

Salud y calidad de vida de las mujeres cuidadoras de familiares. Resultados y valoración de los servicios municipales de apoyo a los cuidados

Informe final

Febrero del 2018

Equipo de redacción: Spora Sinergies SCCL

Coordinación del proyecto: Miriam Sol y Aleix Causa

Consultoría técnica: Mariona Estrada, Jon Casado, Ònia Capçada y Mireia Calafell

Asesoramiento experto: Maria López

Edita



Departamento de Transversalidad de Género
Gerencia de Recursos

Realizado por
Spora Sinergies SCCL

Corrección

Servicios Lingüísticos del Ayuntamiento de Barcelona

Este documento está bajo la licencia [Creative Commons](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/)



Barcelona, febrero del 2018

ATLAS¹

*Si fos només el pes del cel i de la terra el que carrega
la veïna del tercer, potser els diumenges fins i tot la
sentiríem cantar mentre prepara el sofregit, com
cantes tu abans de tirar l'arròs i comptar quants
sereu si el gran no ve amb els fills.*

*Però és molt més el que carrega la veïna, ho saps
perquè has reconegut a l'ascensor el grau de
curvatura a les espatlles, el cansament, la soledat, el
pes d'allò que avui en tu persisteix com a petjada i
que en el seu clatell són dinosaures, milers de
dinosauris moribunds que no moriran mai, mai no
s'extingiran, perquè sempre hi ha algú que els
alimenta.*

*Has assentit sense dubtar-ho quan t'ha dit: "quin
privilegi, oi, això de creure en meteorits?"*

1 Poema escrito por la poeta [Mireia Calafell](#) mientras colaboraba en el trabajo de campo para este estudio dedicado a las mujeres cuidadoras.

Índice

1. Presentación.....	3
2. Objetivos y metodología	4
2.1. Objetivos del estudio.....	4
2.2. Metodología	4
3. Aproximación al trabajo de cuidados y a la salud desde la perspectiva de género	6
4. Consideraciones previas	12
5. Datos sociodemográficos de las mujeres cuidadoras	14
6. Organización de los cuidados y de la red de apoyo	18
6.1. Distribución de las tareas de cuidado	18
6.2. Elementos que explican la distribución de los cuidados	25
6.2.1. Rol de la cuidadora.....	26
6.2.2. Organización de la red familiar	27
6.2.3. Adaptaciones en el hogar.....	27
6.2.4. La demanda de los servicios	28
6.2.5. La responsabilidad no se distribuye	28
6.2.6. Los servicios representan una “ayuda”, no una “corresponsabilidad”	29
6.2.7. La vida de las mujeres cuidadoras se organiza en torno a los cuidados.....	29
6.3. Carga percibida de los cuidados	29
6.3.1. La red familiar.....	30
6.3.2. Las relaciones sociales.....	31
6.3.3. Codependencia de la persona dependiente	31
6.3.4. La invisibilidad de los cuidados.....	32
7. Efectos de los cuidados en la salud de las mujeres cuidadoras.....	32
7.1. Estado de salud general percibido	33
7.2. Efectos de la carga de los cuidados sobre la salud de las cuidadoras	35
7.2.1. La edad	38
7.2.2. El tiempo dedicado a los cuidados	39
7.2.3. La convivencia con la persona dependiente.....	42

7.2.4. Otros aspectos que afectan a la salud percibida	43
7.3. Estrategias ante la carga de los cuidados	46
7.3.1. Resignación	46
7.3.2. Compasión.....	47
7.3.3. Medicalización.....	47
8.El papel de los servicios municipales de apoyo a los cuidados	48
8.1. Usos de los servicios	48
8.1.1. Servicio de Atención Domiciliaria (SAD)	48
8.1.2. Respir plus.....	52
8.1.3. Tiempo para ti	53
8.2. Efectos de los servicios en la salud autopercebida	54
8.2.1. Servicios dentro del domicilio (SAD)	54
8.2.2. Servicios fuera del Domicilio ("Respir plus" y "Tiempo para ti")	57
8.2.3. Consideraciones generales.....	61
8.3. Valoración de los servicios y aspectos de mejora	62
8.3.1. Valoración general.....	62
8.3.2.Aspectos que mejorar	65
9. Conclusiones	72
10.Retos de futuro.....	77
Anexo. Justificación del diseño de la encuesta	81

Bloque 01

INTRODUCCIÓN

1. Presentación

El Ayuntamiento de Barcelona tiene la voluntad de recoger el estado que autoperceben las mujeres cuidadoras de familiares en función de si disponen de una red de apoyo o no. Esta preocupación surge de que la sobrecarga de las mujeres cuando asumen los cuidados, aparte de ser socialmente injusta, produce efectos nocivos en la salud de las propias cuidadoras, en una dimensión tanto física como mental y emocional.

Actualmente, el Ayuntamiento de Barcelona ya tiene varios programas y políticas que facilitan que los cuidados se redistribuyan y que también los asuman entidades del ámbito público, entre las cuales destacan, por su alcance, el Servicio de Atención Domiciliaria (SAD), el programa Respir Plus y el programa “Tiempo para ti” para personas cuidadoras familiares. En este informe se pretende analizar cuál es el impacto de estos servicios en la salud de las mujeres familiares que ejercen en el ámbito doméstico como cuidadoras de personas usuarias de los servicios.

Con respecto a los servicios analizados, el **Servicio de Atención Domiciliaria (SAD)** recoge las acciones destinadas a hacer que las personas que ven limitada su autonomía por razón de edad, dependencia o discapacidad puedan llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria.

Respir Plus es un programa de atención residencial temporal destinado a personas con un grado de dependencia determinado. Se pretende mejorar la vida de las personas que son cuidadoras facilitándoles un tiempo de descanso.

Finalmente, el **programa “Tiempo para ti”** tiene el objetivo de fomentar el ocio de calidad entre las personas con discapacidad y, al mismo tiempo, promover la conciliación de la vida de las personas cuidadoras. Este programa tiene tres líneas de actuación según franjas de edad: niños y niñas de 0 a 4 años, de 4 a 18 años y, finalmente, jóvenes y personas adultas.

El informe, por lo tanto, toma como referencia a las mujeres cuidadoras de familiares a escala informal que se benefician de los tres programas. El informe consta de tres bloques. El **primer bloque** incluye los tres primeros capítulos introductorios: una presentación del estudio (cap. 1), sus objetivos y la metodología utilizada para alcanzarlos (cap. 2) y una primera aproximación teórica al trabajo de cuidados y a la salud desde la perspectiva de género (cap. 3).

El **segundo bloque**, dedicado al análisis descriptivo del trabajo de campo, consta de cinco capítulos: en primer lugar, se presentan las consideraciones previas, donde se exponen los

criterios que se han tenido en cuenta en el análisis cualitativo y cuantitativo de los datos obtenidos (cap. 4); a continuación, se hace una descripción de los datos sociodemográficos de las mujeres cuidadoras que configuran la muestra (cap. 5); después, se describe la organización de los cuidados y de la red de apoyo y se analizan la distribución del trabajo de cuidados, los elementos cualitativos que explican dicha distribución y su carga percibida (cap. 6); seguidamente, se identifican los efectos de los cuidados en la salud de las mujeres cuidadoras, lo que incluye el análisis del estado de salud general percibido por estas, así como la descripción de los efectos de la carga de los cuidados en la salud de las mujeres y las estrategias para afrontarla (cap. 7); en último lugar, se analiza el papel de los servicios municipales de apoyo a los cuidados de los que son beneficiarias las mujeres, a través de los usos que les dan, sus efectos en la salud de las cuidadoras y su valoración (cap. 8).

El **tercer bloque** consta de dos capítulos: las conclusiones y los resultados principales del estudio (cap. 9) y los retos de futuro y las propuestas resultantes (cap. 10).

2. Objetivos y metodología

A continuación, se presentan los objetivos establecidos en el marco del estudio, así como la metodología utilizada para alcanzarlos.

2.1. Objetivos del estudio

Objetivo general

- Conocer el estado de salud autopercebido de las mujeres cuidadoras de familiares según dispongan de una red de apoyo.

Objetivos específicos

- Conocer el estado de salud actual de las mujeres cuidadoras de familiares que se benefician directa o indirectamente de los servicios y los programas municipales (SAD, Respir Plus y "Tiempo para ti"), teniendo en cuenta el impacto que la asunción de los cuidados provoca en su estado de salud.
- Conocer la autopercepción sobre los cambios en el estado de salud mediante el beneficio directo o indirecto de alguno de los tres servicios y programas, así como el impacto de otras estrategias que las mujeres llevan a cabo para mejorar su bienestar y estado de salud.
- Conocer cuál es la distribución y la gestión de los cuidados que tienen lugar en el ámbito doméstico.

2.2. Metodología

La metodología utilizada en este estudio sobre el estado de salud percibido de las mujeres cuidadoras y la gestión de los cuidados se ha basado en la combinación de técnicas cualitativas y cuantitativas. A través de ella, hemos podido conocer cuáles son las variables significativas que aparecen con relación a la carga de los cuidados y su gestión, así como la manera en que afectan estas variables a la distribución de los cuidados, a la construcción de una red de apoyo y a la percepción de la carga en la salud que supone el trabajo de cuidadora.

La recogida y la recopilación de datos se ha hecho a partir de una combinación de metodologías cualitativas y cuantitativas:

Las **metodologías cualitativas** (entrevistas individuales telefónicas y grupos focales) han permitido ver los discursos que se despliegan en torno al concepto de cuidado y del rol de la mujer cuidadora. Asimismo, han permitido analizar las atribuciones que las propias mujeres cuidadoras hacen del impacto de los cuidados en su salud. También han permitido comprender los distintos modos de afrontar y gestionar la carga de los cuidados en función de la relación que se establece con la persona con necesidades de cuidado.

Las **metodologías cuantitativas** (encuesta telefónica) se han utilizado para explorar la distribución del trabajo de cuidado, dentro y fuera del hogar, por parte de las mujeres cuidadoras. Además, han permitido registrar el nivel de salud autopercibida y el impacto de los servicios (SAD, Respir Plus y "Tiempo para ti") en la salud y en la gestión de los cuidados.

También se ha tenido en cuenta en este estudio una aproximación propia de la **epistemología y las metodologías feministas**, ya que se ha partido de las experiencias y las percepciones propias de las mujeres y se ha dado espacio a la creación de categorías nuevas y no preestablecidas desde marcos de análisis androcéntricos, especialmente con respecto a la percepción de la salud.

A continuación, se describen cada una de las técnicas de recogida de información que se han utilizado.

- **Análisis documental.** Se han consultado y analizado los siguientes documentos:
 - Informes y memorias de los tres servicios municipales que participan en el estudio (SAD, Respir Plus y "Tiempo para ti").
 - Bibliografía relacionada sobre la perspectiva de la economía feminista y el trabajo reproductivo.
 - Bibliografía sobre la relación entre trabajo informal de cuidados y la salud.
 - Bibliografía sobre los determinantes sociales de la salud.
 - Bibliografía sobre el apoyo a las personas cuidadoras.
 - Encuestas de referencia sobre la salud percibida.
- **Entrevistas con personas referentes de los servicios SAD, Respir Plus y "Tiempo para ti" (3).** Se han hecho entrevistas a personas referentes de los tres servicios que participan en el estudio con el objetivo de conocer más a fondo las características y el funcionamiento de los servicios. También se ha obtenido información sobre los perfiles generales y las características principales de las mujeres usuarias, en cada caso.
- **Entrevistas telefónicas a mujeres cuidadoras de sus parejas (9).** Se han llevado a cabo nueve entrevistas a mujeres usuarias de los servicios SAD y Respir Plus que tienen a su pareja (marido) a su cargo. El objetivo ha sido poder conocer la organización del trabajo de cuidado y el trabajo doméstico; la percepción de la salud y el impacto de los cuidados en la salud; la valoración de los servicios en relación con la red de apoyo; y la incidencia en su salud.

Nota: Estas entrevistas telefónicas no se habían previsto en la metodología original, sino un grupo focal con este perfil de mujeres cuidadoras. Sin embargo, al hacer la convocatoria del grupo focal, se comprobó que, generalmente, son personas mayores que dedican casi todo el tiempo al cuidado de su pareja y al trabajo doméstico y que no pueden dejarla sola demasiado tiempo. Además, en algunos casos, ellas mismas también tienen problemas de salud o dificultades para desplazarse a otro barrio. Por esta razón, se valoró sustituir el grupo focal por entrevistas telefónicas a las mujeres que habían accedido a participar.

- **Grupos focales con mujeres cuidadoras, beneficiarias de los servicios (2).** Se han organizado dos grupos focales con mujeres cuidadoras: el primero, con mujeres que están a

cargo de su madre o de su padre, tanto si conviven con ellos como si no, usuarias de los servicios SAD y Respir Plus; el segundo, con mujeres que tienen hijos e hijas con diversidad funcional a su cargo, beneficiarias del programa “Tiempo para ti”. En ambos casos, el objetivo de los grupos focales ha sido poder conocer la organización del trabajo de cuidado y el trabajo doméstico; la percepción de la salud y el impacto de los cuidados en la salud; la valoración de los servicios en relación con la red de apoyo; y la incidencia sobre su salud.

En el marco de los grupos focales, se utilizó una técnica de mapeo de los malestares físicos y emocionales a través de una silueta de cuerpo de mujer, para hacer emerger los discursos sobre el impacto de la carga de los cuidados en la propia salud y “cartografiarlos” en dicha silueta.

- **Encuesta telefónica.** Con respecto a la fase cuantitativa de la investigación, se ha diseñado un cuestionario en línea estructurado de manera heteroadministrada (administrado por encuestadoras a las mujeres encuestadas). Las personas que han participado representan una muestra de mujeres cuidadoras —en calidad de cuidadoras principales— de personas con necesidades de cuidado adscritas a alguno de los tres servicios estudiados (SAD, Respir Plus y “Tiempo para ti”).

Se trata de una muestra no probabilística a la que no se han aplicado cuotas u otros criterios de muestreo. En el estudio han participado todas las mujeres dispuestas a colaborar voluntariamente en la investigación.

En términos de dimensión del universo objeto de estudio, aunque no se pueden ofrecer datos precisos de la significación estadística que ofrece el análisis cuantitativo, se estima que las personas usuarias del SAD son aproximadamente 20.000, cerca de 175 en el caso de Respir Plus y unas 300 familias en el caso de “Tiempo para ti” (más o menos 600 niños, niñas y jóvenes). Aun así, con respecto al análisis agregado independientemente del servicio al que están adscritas, la participación de 185 mujeres aporta una fotografía relevante y suficiente para obtener una diagnosis del perfil y la situación de las mujeres cuidadoras.

Muestra:

- Total de mujeres que han respondido el cuestionario: 185
- Total de mujeres encuestadas adscritas al Servicio de Atención Domiciliaria: 143
- Total de mujeres encuestadas adscritas al servicio Respir Plus: 64
- Total de mujeres encuestadas adscritas al servicio “Tiempo para ti”: 20

3. Aproximación al trabajo de cuidados y a la salud desde la perspectiva de género

El ámbito de este estudio articula tres conceptos clave —*mujeres, cuidados y salud*— con un bagaje teórico de largo recorrido, que hace necesaria una exposición al respecto, a la vez que se configuran las perspectivas que emergen ante el fenómeno.

a) *Perspectiva feminista: la división sexual del trabajo*

De entrada, hablar del trabajo de cuidados implica hacer referencia a la **división sexual del trabajo**. Basándose en el sistema normativo de género binario, en las sociedades occidentales se asignan a las mujeres actividades relacionadas con los cuidados y la reproducción —realizadas en la esfera privada, el hogar, y tienen poco reconocimiento social y económico—, mientras que a los hombres se les asignan actividades productivas para el mercado de trabajo —llevadas a cabo en la esfera pública y de un valor social y económico importante—.

Esta división de tareas configura la organización social del trabajo patriarcal, que se consolidó con la revolución industrial², donde se deja clara la separación entre el lugar en el que se hace el **trabajo productivo y mercantil** —masculinizado— y el hogar, que incluye el **trabajo reproductivo, doméstico y de cuidados** —feminizado—³, y se define lo que está sujeto al intercambio monetario en la esfera mercantil —reconocido históricamente como *trabajo*, formal y remunerado, diferenciado de lo que queda fuera: el trabajo doméstico y de cuidados—.

En este sentido, es el movimiento feminista el que, durante los años sesenta y setenta del siglo XX, puso en el centro del debate las consecuencias de la división sexual del trabajo en la vida de las mujeres y constató las diferencias en el valor y el reconocimiento, social y económico, asociados al trabajo productivo y reproductivo. El hecho de asociar a *las mujeres —y lo femenino—* con el trabajo reproductivo las ha relegado tradicionalmente al hogar, a la esfera privada, a la realización del trabajo doméstico y de cuidados y, por lo tanto, las **ha excluido del mercado y del acceso a los recursos económicos y a los derechos sociales que de ello se derivan**.

Ciertamente, la incorporación progresiva de muchas mujeres al mercado laboral les ha facilitado el acceso a los recursos económicos y sociales que brinda el trabajo formal en el estado de bienestar a través de las prestaciones sociales que se derivan de la cotización. Sin embargo, la división sexual del trabajo sigue estando presente. Por una parte, las tasas de empleo masculino siguen siendo más altas que el femenino en todos los países⁴, mientras que las mujeres todavía están más presentes en empleos con peores condiciones laborales (contratos temporales y jornadas parciales) o de menos valor y reconocimiento social y económico⁵.

Por otra parte, **las mujeres siguen siendo la figura principal que se encarga de los trabajos domésticos y de cuidado**, tal como demuestran las encuestas de los usos del tiempo: por término medio, las mujeres dedican casi cuatro horas al día al hogar y a la familia, mientras que los hombres dedican dos horas al día⁶. Así, la división sexual del trabajo se sigue reproduciendo, puesto que los hombres ocupan más habitualmente la esfera productiva y están más presentes en los trabajos de más prestigio y valor social, y las mujeres, en cambio, se encargan con mayor frecuencia del trabajo reproductivo, no reconocido ni remunerado.

En definitiva, este hecho **tiene unos efectos importantes en la vida de las mujeres**, ya que dedican más tiempo que los hombres al trabajo —productivo y reproductivo—⁷, en la denominada *doble jornada*, y, por lo tanto, disponen de menos tiempo para otras actividades

2 M. López (2016). *Empleo informal y salud en Centroamérica. Una aproximación desde las desigualdades de género*. UPF, tesis doctoral.

3 *Ibid.*

4 Organización Internacional del Trabajo (2016). *Las mujeres en el trabajo. Tendencias del 2016. Resumen ejecutivo*. [http://www.unesco.org/library/PDF/wcms_457094.pdf]

5 Observatorio iQ, a partir de la Encuesta de población activa y de la Encuesta anual de estructura salarial, INE (2016). [<http://iqobservatori.org/desigualtats-en-les-condicions-laborals/>]

6 Observatorio iQ a partir de la Encuesta de los usos del tiempo (2010-2011), Idescat. [<http://iqobservatori.org/el-dia-te-24-hores-qui-fa-que-i-per-quant-de-temps/>]

7 Según la encuesta de los usos del tiempo de Cataluña (2010-2011) de Idescat, de media, las mujeres dedican seis horas diarias al trabajo remunerado y no remunerado, mientras que los hombres le dedican cinco horas diarias.

de disfrute personal. Eso tiene consecuencias en la salud de las mujeres y en su calidad de vida, y empeora el estado de bienestar social, psicológico y físico⁸.

Por esta razón, **la muestra utilizada en este estudio es eminentemente femenina**, puesto que no se puede separar el impacto de la carga de los cuidados del sujeto femenino que históricamente ha asumido, en su dimensión material y afectiva, el trabajo de la reproducción social.

b) *Perspectiva de los cuidados: la crisis de los cuidados*

Durante las últimas décadas, han ido apareciendo perspectivas diversas en torno a la conceptualización de los cuidados, la organización social de los cuidados y la relación de interdependencia que se establece entre las personas, siempre entendiendo que todo el mundo depende de alguien más para desarrollarse satisfactoriamente a lo largo de la vida.

Las actividades que engloba el trabajo doméstico y de cuidados no se pueden entender únicamente con los parámetros que rigen el trabajo mercantil, desde un prisma de producción de bienes y servicios, sino que requieren de un análisis más complejo. Así, al final de los años noventa del siglo XX empieza a hablarse de los cuidados desde una concepción más amplia, promovida principalmente por la economía feminista, que pone sobre la mesa la doble vertiente que implica el trabajo doméstico y reproductivo.

Por una parte, recoge la **dimensión material del trabajo de cuidados**, equiparable al trabajo mercantil con respecto a la valorización de la producción de bienes y servicios, reconocimiento y remuneración, que ha encabezado las reivindicaciones feministas desde finales de los años setenta del siglo XX.

Por otra parte, hace emerger la **dimensión afectiva e inmaterial** que implica el cuidado directo de las personas, junto con la carga emocional y relacional que se deriva de estas actividades y que está ligada intrínsecamente a la persona que las lleva a cabo⁹. Esta dimensión afectiva no es menos relevante, dado que es un elemento característico que define el trabajo de cuidados, indisociable del ejercicio de estas actividades.

Así, recogiendo la complejidad de lo que implican, Carol Thomas propone un concepto amplio como paraguas para la **definición de los cuidados**:

“Los cuidados son la prestación remunerada o no remunerada de apoyo en la que intervienen actividades que implican un trabajo y unos estados afectivos. Los prestan principalmente, a pesar de que no exclusivamente, mujeres, tanto a personas adultas sanas como a personas dependientes y a los niños y niñas, en la esfera pública o la esfera doméstica, y en una diversidad de marcos institucionales”¹⁰.

En este sentido, el afán por analizar y desgranar el trabajo de cuidados ha llevado a especificar **las actividades que se englobarían dentro de esta definición**, que se pueden clasificar en tres tipos:

8 Ministerio de Sanidad y Consumo (2008). *Informe Salud y Género, 2006. Las edades centrales de la vida*. [<http://www.msc.es/ciudadanos/proteccionSalud/mujeres/docs/informeSaludGenero2006.pdf>]

9 C. Carrasco, C. Borderías y T. Torns (2011). “Introducción. El trabajo de cuidados: antecedentes históricos y debates actuales”, en C. Carrasco, C. Borderías y T. Torns (ed.), *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas*. Madrid: Catarata.

10 C. Thomas (2011). “Deconstruyendo los conceptos de cuidados”, en C. Carrasco, C. Borderías y T. Torns (ed.), *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas*. Madrid: Catarata.

- **El aprovisionamiento de las precondiciones para los cuidados**, es decir, las actividades que establecen las condiciones materiales para hacer el cuidado directo de otra persona (limpieza del hogar, compra, cocina y preparación de comidas, etcétera).
- **El cuidado directo de otra persona**, que es el que implica una interacción concreta con la otra persona y la atención específica de los cuerpos y las emociones.
- **La gestión mental de los cuidados**, es decir, la organización, la supervisión y la planificación necesarias para hacer posibles los cuidados de otra persona (coordinación de horarios, acompañamiento al desplazamiento y al transporte, planificación de las compras, etcétera)¹¹.

Paralelamente, una tercera dimensión incluye la organización social de los cuidados en la vertiente simbólica, entrelazada con las relaciones de género y de parentesco. La **dimensión simbólica**, pues, vincula la asunción de los cuidados con la identidad femenina. La construcción social de la subjetividad femenina incluye la obligación moral de las mujeres con respecto a los cuidados¹², que se convierte en una norma implícita en las relaciones de parentesco establecidas con la persona con necesidad de cuidados, es decir, como *madre*, como *esposa* y como *hija*. Asimismo, el propio imaginario colectivo también incide en los hombres y la construcción social de la masculinidad, en la medida en que siempre tengan a alguien que los cuide.

Ahora bien, si prestamos atención a la **organización social de los cuidados**, entendida como la manera en que los agentes sociales participan en la resolución de las necesidades de cuidado, podemos determinar el papel y el peso que tienen cada uno de estos agentes en la distribución y la responsabilidad de los cuidados en las sociedades occidentales. En este sentido, Razavi, en Keller (2017), presenta la articulación entre estos agentes sociales desde el “diamante de los cuidados”, utilizando la representación geométrica de la organización social de los cuidados a partir de cuatro ángulos: el Estado, el mercado, la familia y la comunidad.

Con respecto al Estado, en España, las escasas **políticas de apoyo a los cuidados** se han enfocado a reproducir y reforzar el hogar como espacio principal para el ejercicio de los cuidados. Tanto las políticas de conciliación como el marco normativo que rige la promoción de la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia, son estrategias basadas a asumir el cuidado desde la esfera doméstica más que en una propuesta de corresponsabilidad desde los servicios públicos y, por lo tanto, sin cuestionar la carga que asumen las familias en los cuidados, principalmente las mujeres¹³.

Con respecto al mercado, **la mercantilización de los cuidados** suele ir en detrimento de la calidad con la que se llevan a cabo, ya que introduce lógicas de eficiencia a menudo ligadas a una reducción del coste. Además, el trabajo formal de los cuidados suele ejercerse en unas condiciones laborales marcadas por la precariedad y un bajo reconocimiento social, mayoritariamente realizado por mujeres¹⁴.

Con respecto a **la familia**, las mujeres siguen siendo las encargadas principales de los cuidados dentro del hogar. Sin embargo, el envejecimiento general de la población ha aumentado las necesidades de cuidado, mientras que la incorporación creciente de las mujeres al mercado laboral reduce la disponibilidad para llevarlas a cabo. Estos cambios culturales han dado lugar a lo que se ha llamado *crisis de los cuidados*, que a su vez se

11 A. Pérez (2014). *Subversión feminista de la economía. Aportes para un debate sobre el conflicto capital-vida*. Madrid: Traficantes de Sueños. [https://www.traficantes.net/sites/default/files/pdfs/map40_subversion_feminista.pdf]

12 C. Keller (2017). “Hacia una agenda feminista de los cuidados”. *Boletín Ecos*, 38. Fuhem Ecosocial. [https://www.fuhem.es/media/cdv/file/biblioteca/Boletin_ECOS/38/hacia-una-agenda-feminista-de-los-cuidados_Ch_KELLER-def.pdf]

13 *Ibid.*

14 *Ibid.*

resuelve de manera desigual en función del nivel socioeconómico de las familias y de las posibilidades de externalizar el servicio doméstico¹⁵.

Para acabar, **la comunidad** ejerce un papel residual en esta distribución de las actividades y las responsabilidades de cuidado, y es un actor olvidado en la mayoría de estrategias y políticas de apoyo a los cuidados¹⁶.

Los servicios públicos de apoyo a los cuidados analizados en este estudio parten de la base de que el principal agente social encargado de los cuidados es la familia y, por lo tanto, las mujeres —madres, esposas o hijas—, bajo esta lógica, se presentan como una estrategia de apoyo para disminuir la sobrecarga derivada de los cuidados. Por este motivo, **la muestra utilizada** se centra en las **mujeres que hacen un trabajo informal de cuidados**, de forma no remunerada y **bajo una relación de parentesco** con la persona cuidada.

c) *Perspectiva de salud: los determinantes sociales de la salud*

El concepto de salud, entendido como un “estado del bienestar físico, mental y social completo y no tan solo como la ausencia de afecciones o enfermedades” (Conferencia Sanitaria Internacional de la OMS, 1946), incorpora una visión compleja y amplia de la salud. Al englobar las dimensiones física, mental y social, entran en juego factores múltiples más allá de los biológicos, como económicos, sociales, culturales, medioambientales y políticos: se trata de los **determinantes sociales de la salud**.

Asimismo, las desigualdades sociales que puedan tener lugar en un contexto determinado también se manifiestan como desigualdades en la salud, es decir, las personas que están en una posición social más desfavorable suelen tener peor salud y más enfermedades y suelen morir antes que las personas que tienen una posición social más ventajosa. Así, factores como el sexo, la edad, el nivel de estudios, el nivel de ingresos y el estatus socioeconómico son elementos con un impacto considerable en la salud de las personas.

Si analizamos estos determinantes sociales en el perfil poblacional que nos ocupa, las mujeres cuidadoras principales de algún familiar en situación de dependencia que hacen un trabajo de cuidados de manera informal, podremos distinguir los efectos sobre el bienestar, la salud y la calidad de vida de estas mujeres. En este sentido, estudios recientes¹⁷ demuestran que **el trabajo de cuidados de personas dependientes tiene un impacto negativo en la salud** de las mujeres cuidadoras, así como **en su esfera laboral y personal**¹⁸.

- Con respecto a la salud, el trabajo de cuidados se relaciona con un peor estado de salud autopercebido y con un deterioro de la salud en general, con un impacto negativo más alto en la salud psicológica y la aparición de sentimientos depresivos.
- Con respecto a la esfera laboral y profesional, el trabajo de cuidados acentúa el abandono —temporal o definitivo— del trabajo remunerado y también puede impedir el acceso al

15 *Ibid.*

16 *Ibid.*

17 M. Abajo, M. Rodríguez-Sanz, D. Malmusi, M. Salvador y C. Borrell (2016). “Gender and socio-economic inequalities in health and living conditions among co-resident informal caregivers: a nationwide survey in Spain”. *Journal of Advanced Nursing*; M. García-Calvente, I. Mateo-Rodríguez y A. P. Eguiguren (2004). “El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad”. *Gaceta Sanitaria*, vol. 18, Barcelona.

18 M. Abajo, M. Rodríguez-Sanz, D. Malmusi, M. Salvador y C. Borrell (2016). “Gender and socio-economic inequalities in health and living conditions among co-resident informal caregivers: a nationwide survey in Spain”. *Journal of Advanced Nursing*.

mercado laboral. Todo ello tiene consecuencias sobre el desarrollo personal, la autoestima, el apoyo social y la autonomía económica.

- Con respecto a la esfera personal, la elevada dedicación a los cuidados comporta una restricción importante de la vida social de las mujeres cuidadoras, además de un tiempo escaso o inexistente para cuidar de ellas mismas.

Al mismo tiempo, una situación laboral precaria y unas relaciones sociales deterioradas son elementos que por sí mismos pueden tener un efecto negativo sobre el bienestar físico, mental y social, más allá de la carga del trabajo de cuidados, y enfatizar el malestar de las mujeres cuidadoras.

El tiempo, la intensidad y la frecuencia con que se llevan a cabo los cuidados también son un factor importante, ya que acentúan los problemas de salud y las dificultades para desarrollarse en los planos personal y profesional¹⁹.

Así, en este estudio, se han tenido en cuenta las siguientes **variables, que podrían actuar como determinantes sociales de la salud**, aunque también influyen en la asunción del rol de mujer cuidadora y en la percepción del estado de salud. Las variables sociodemográficas que se han tenido en cuenta principalmente son **la edad y la posición social** (la variable de sexo se da por supuesta, dado que la muestra es exclusivamente femenina). Sin embargo, hay otras variables relacionadas con el contexto y el ejercicio de los cuidados: **el tiempo** transcurrido desde el inicio del trabajo de cuidados; **la convivencia** con la persona dependiente; **el grado de dependencia** de la persona que necesita los cuidados; y **la red de apoyo** de las cuidadoras para llevar a cabo los cuidados.

19 M. García-Calvente, I. Mateo-Rodríguez y A. P. Eguiguren (2004). "El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad". *Gaceta Sanitaria*, vol. 18, Barcelona.

Bloque 02

ANÁLISIS DESCRIPTIVO

Este segundo bloque, dedicado al análisis descriptivo del trabajo de campo, consta de cinco capítulos: las consideraciones previas, donde se exponen los criterios que se han tenido en cuenta en el análisis cualitativo y cuantitativo de los datos obtenidos (cap. 4); una descripción de los datos sociodemográficos de las mujeres cuidadoras que configuran la muestra (cap. 5); una descripción de la organización de los cuidados y de la red de apoyo, en la que se analiza la distribución del trabajo de cuidados, los elementos cualitativos que explican dicha distribución y la carga percibida de estos cuidados (cap. 6); los efectos de los cuidados en la salud de las mujeres cuidadoras, donde se analiza el estado de salud general percibido por las cuidadoras, se describen los efectos de la carga de los cuidados en la salud de las mujeres y, finalmente, las estrategias utilizadas ante la carga de cuidados (cap. 7); y el papel de los servicios municipales de apoyo a los cuidados de los que son beneficiarias las mujeres, a través de sus usos, los efectos que tienen en la salud de las cuidadoras y su valoración (cap. 8).

4. Consideraciones previas

Este estudio se ha llevado a cabo a través de una muestra de mujeres usuarias de los servicios SAD, Respir Plus y “Tiempo para ti”. Asimismo, los criterios utilizados para diseñar los grupos de discusión y las entrevistas telefónicas se han basado en la combinación del uso de estos servicios y otros elementos determinantes. A continuación, se exponen las consideraciones que se han tenido en cuenta a la hora de elaborar el diseño metodológico del estudio.

a) Relación con la persona que necesita los cuidados

La relación con la persona que necesita los cuidados —madre, pareja, hija— afecta directamente al modo en que se asume el rol de cuidadora y las tareas y las responsabilidades asociadas a dicho rol. Este se puede vivir de una manera diferente dependiendo de si la relación que vehicula los cuidados es la de pareja, madre o hija de la persona dependiente. Por esta razón, se ha creído que había que tener en cuenta este

criterio al considerar las singularidades en la forma de percibir la carga que supone el trabajo de cuidados y los malestares que se derivan de ellos.

b) Edad de la cuidadora

La edad de la cuidadora también influye en la percepción de la carga del trabajo de cuidados y en sus consecuencias. En primer lugar, cabe destacar que el hecho de tener más edad puede suponer que se deba hacer frente a problemas de salud crónicos (artritis, tensión alta, diabetes, etc.) que las propias mujeres cuidadoras tienen que gestionar, aparte del trabajo de cuidados de la persona que tienen a su cargo.

Al mismo tiempo, la edad de las mujeres participantes en el estudio es un factor estrechamente relacionado con el parentesco entre la cuidadora y la persona que necesita los cuidados. Aun así, el carácter determinante de la edad no solo tiene que ver con ser mayor o ser joven, sino también con los valores y las creencias generacionales que se le presuponen. Este factor generacional, por lo tanto, influye a la hora de asumir el rol tradicional de mujer cuidadora.

c) Convivencia o no con la persona que necesita los cuidados

El hecho de convivir o no con la persona dependiente también se ha considerado un criterio relevante, puesto que puede determinar la intensidad y la frecuencia del trabajo de cuidados y, por lo tanto, las consecuencias en el bienestar y la salud de las mujeres cuidadoras. La convivencia afecta directamente a las posibilidades de disponer de tiempo personal, para el descanso, para las relaciones sociales y para el desarrollo profesional, todos ellos factores relacionados con la calidad de vida de las personas.

Sin embargo, estos tres elementos no se pueden disociar, ya que las mujeres que cuidan a sus parejas suelen ser mujeres mayores que conviven con la persona dependiente (su marido). Asimismo, las mujeres que cuidan de sus padres suelen ser mujeres más jóvenes o de mediana edad, aunque pueden convivir o no con el padre o la madre dependiente. Finalmente, las mujeres que tienen hijos e hijas dependientes suelen convivir con ellos, y también suelen ser mujeres de mediana edad. Por ello, sobre la base de los tres aspectos mencionados anteriormente, se pueden identificar tres perfiles diferentes de cuidadora:

- El **primer perfil** se caracteriza por la edad avanzada de la cuidadora, que se hace cargo de su pareja, con quien, al mismo tiempo, convive. Hacen uso principalmente del SAD, de modo que se intenta disminuir la carga del trabajo de cuidados, pero sin tener que recurrir a servicios fuera del domicilio.
- Después se distingue un **segundo perfil** de cuidadora: se trata de las mujeres jóvenes o de mediana edad que se hacen cargo de su madre o de su padre. No obstante, en estos casos no siempre se convive con la persona con necesidades de cuidado. Los servicios más utilizados por estas mujeres son el SAD y Respir Plus.
- El **último perfil** es el de las mujeres que cuidan de sus hijos o hijas con diversidad funcional. En este caso, también se trata de mujeres jóvenes o de mediana edad que conviven con la persona que necesita los cuidados. El servicio utilizado en estos casos es el programa "Tiempo para ti".

Así, los tres grupos de discusión que se diseñaron inicialmente pretendían agrupar estos tres perfiles de una forma diferenciada. Sin embargo, el primer grupo de discusión con mujeres mayores que cuidan a sus parejas no se pudo hacer por las dificultades de las cuidadoras a la hora de desplazarse y no dejar sola a la persona a la que cuidan. Este primer grupo ha sido sustituido por nueve entrevistas telefónicas para facilitar el contacto con las mujeres cuidadoras.

Por otra parte, con respecto al análisis cuantitativo, se ha establecido un conjunto de variables para hacer comparativas entre grupos y contrastes. Estas son las más relevantes:

- **Relación de parentesco:** se han establecido cuatro grupos según la relación entre la cuidadora principal y la persona a cargo; mujeres que cuidan a sus parejas, hijas que cuidan a su padre o a su madre, madres que cuidan a sus hijos o hijas dependientes y mujeres que cuidan a otros familiares.
- **Edad de la encuestada:** se han establecido tres grupos de edad; de 35 a 54, de 55 a 69 y 70 años o más.
- **Convivencia:** mujeres que conviven con la persona con necesidades de cuidado, en contraste con las que no conviven con ella.
- **Posición social:** para el cálculo de la posición social se han utilizado las variables del nivel educativo y del tipo de empleo de las mujeres encuestadas. Así, se han generado dos clasificaciones de posición o estatus social: una de tres categorías (alto, medio, bajo) y otra de dos (alto, bajo) a partir de la combinación de las respuestas a ambas variables. Las personas con una combinación de nivel educativo/tipo de empleo más bajo ocupan la posición social baja, mientras que las que tienen una combinación de más nivel ocupan la posición social alta.
- **Red de apoyo de la encuestada:** se han establecido dos grupos, el de las mujeres que han manifestado que no tienen apoyo de ninguna otra persona o agente (con la excepción del servicio municipal del que son beneficiarias) en el trabajo de cuidado a la persona dependiente y el de las mujeres que sí lo tienen.
- **Tiempo que lleva encargándose del cuidado:** mujeres que llevan 5 años o menos cuidando a la persona dependiente y mujeres que llevan haciéndolo más de 5 años.
- **Grado de dependencia de la persona con necesidades de cuidado:** grados 1, 2 y 3.

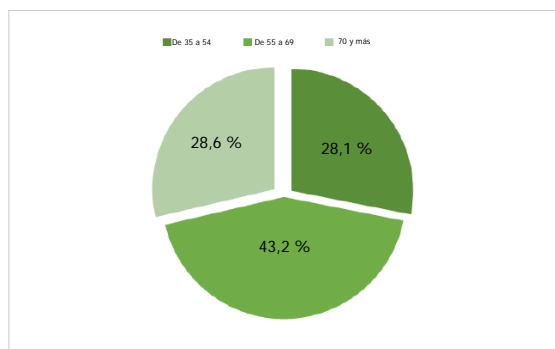
Estas variables determinadas *a priori* han permitido hacer análisis comparativos entre los diversos grupos a lo largo del estudio. Se explican en los casos en que han presentado diferencias significativas.

5. Datos sociodemográficos de las mujeres cuidadoras

A continuación, se detallan los datos sociodemográficos de las mujeres cuidadoras que han respondido el cuestionario.

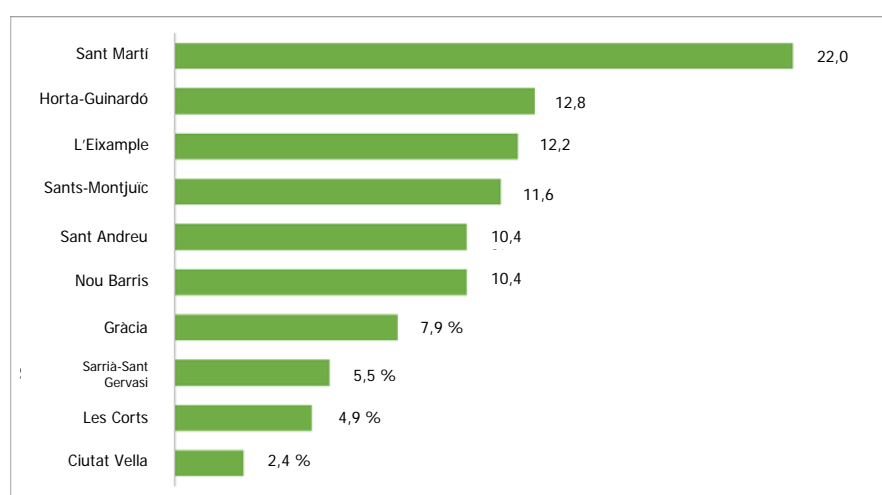
Tal como muestra el gráfico 1, la edad media de las mujeres encuestadas es de **62 años**. Aun así, el 28,1 % tiene entre 35 y 54 años; el 43,2 %, entre 55 y 69 años; y el 28,6 %, 70 años o más. Cabe añadir que el 10,3 % de las mujeres tiene 80 años o más. Se observa, pues, que el porcentaje de mujeres cuidadoras con una edad avanzada es significativo.

Gráfico 1. Edad



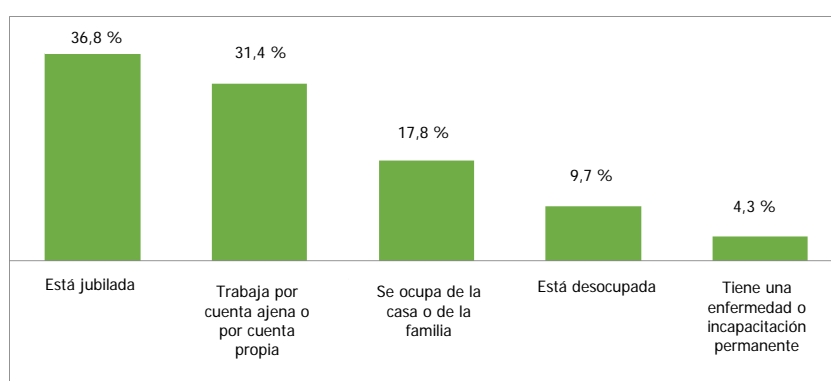
Con respecto al país de origen, el **98,4** % de las encuestadas son españolas. Entre las mujeres de otros orígenes, han participado dos mujeres argentinas y una mujer china. Con respecto al distrito de residencia (gráfico 2), aunque han participado mujeres de los diez distritos de la ciudad, Sant Martí ha sido el distrito más representado en la muestra (22 %).

Gráfico 2. Distrito de residencia



El gráfico 3 muestra la situación sociolaboral de las mujeres encuestadas. Una buena parte están jubiladas (36,8 %) o trabajan (31,4 %). Entre las que trabajan, casi todas lo hacen en trabajos formales, ya sea por cuenta propia o por cuenta ajena (96,6 %), mientras que solo el 5,2 % manifiesta tener un trabajo informal.

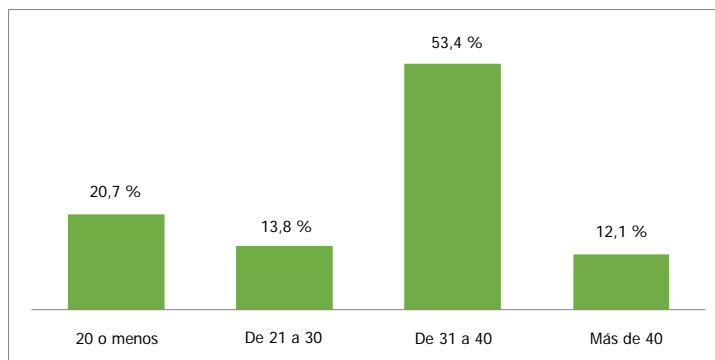
Gráfico 3. Situación sociolaboral actual



El resto de la muestra está formado por un 17,8 % de mujeres que se ocupan de la casa o de la familia, un 9,7 % que están desocupadas y un 4,3 % que tienen una enfermedad o una incapacidad permanente.

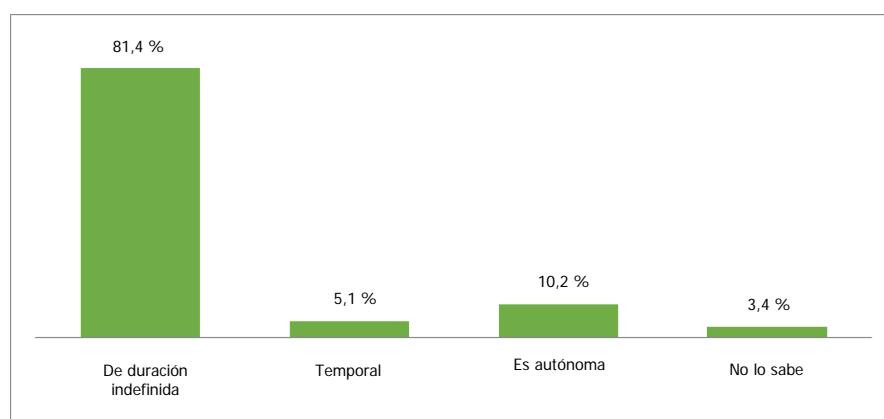
Tal como muestra el gráfico 4, entre las mujeres que tienen un trabajo formal o informal remunerado fuera del hogar, la mayoría (53,4 %) trabajan entre 31 y 40 horas semanales. No obstante, cabe destacar que el 12,1 % trabajan más de 40 horas semanales. Por el contrario, el 20,7 % trabajan 20 horas, y el 13,8 %, entre 21 y 30 horas. La media de horas

trabajadas a la semana, en un trabajo formal o informal, es de **37,5**. *Gráfico 4. Número de horas semanales que trabajan remuneradamente. Trabajo formal o informal fuera del hogar*



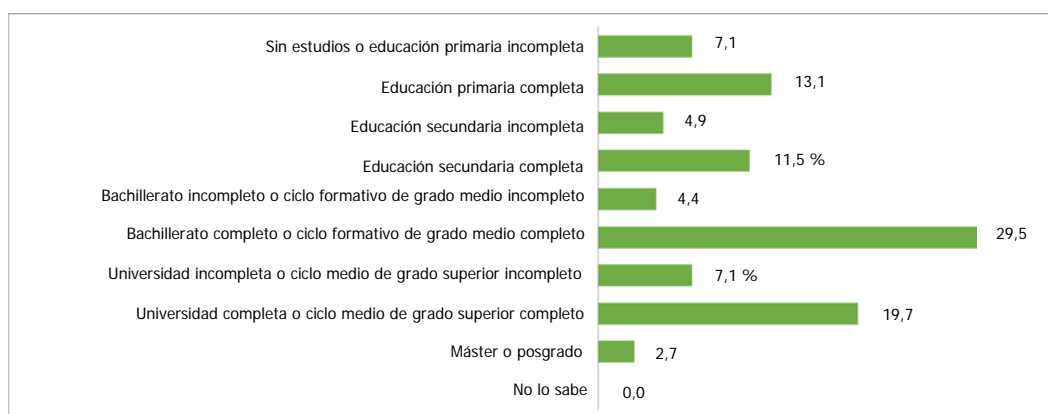
El gráfico 5 muestra que, de las mujeres que tienen un trabajo formal fuera del hogar, la mayoría tiene un contrato de duración indefinida (**81,4 %**), seguidas del 10,2 %, que son autónomas, y solo el 5,1 % tienen un contrato temporal.

Gráfico 5. Tipo de contrato. Mujeres con trabajo formal fuera del hogar



Con respecto al nivel educativo, el gráfico 6 muestra que el más común entre las mujeres encuestadas es el bachillerato completo o un ciclo formativo de grado medio completo (29,5 %). El 70,5 % tiene un nivel educativo de bachillerato o inferior. Finalmente, el 26,8 % tiene un nivel universitario o de ciclo medio de grado superior completo, o bien un nivel superior.

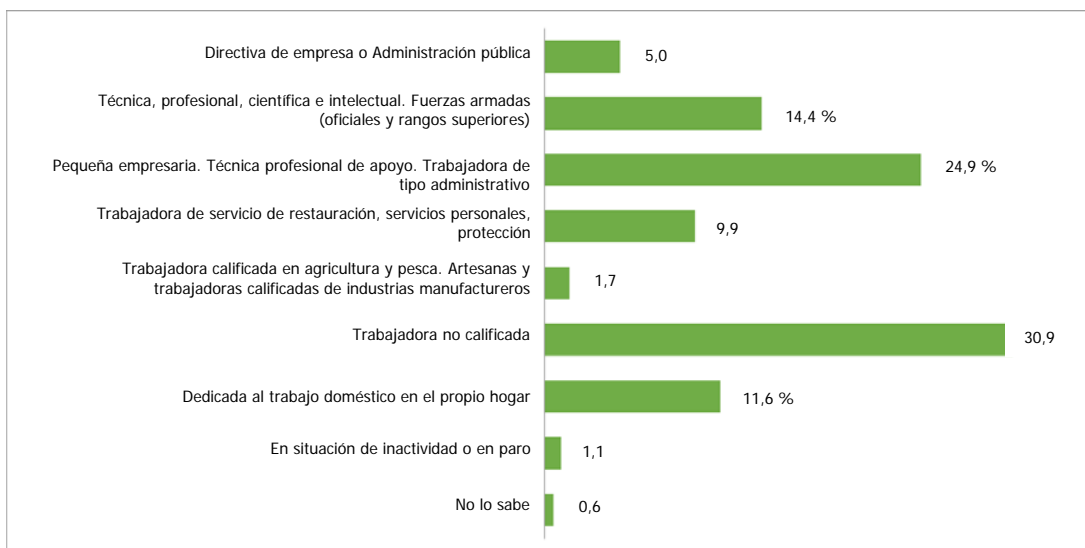
Gráfico 6. Nivel de estudios



A continuación, el gráfico 7 muestra la situación sociolaboral habitual de las mujeres encuestadas a lo largo de su vida. Una buena parte son o han sido trabajadoras no calificadas (30,9 %) o pequeñas empresarias, técnicas y profesionales de apoyo o

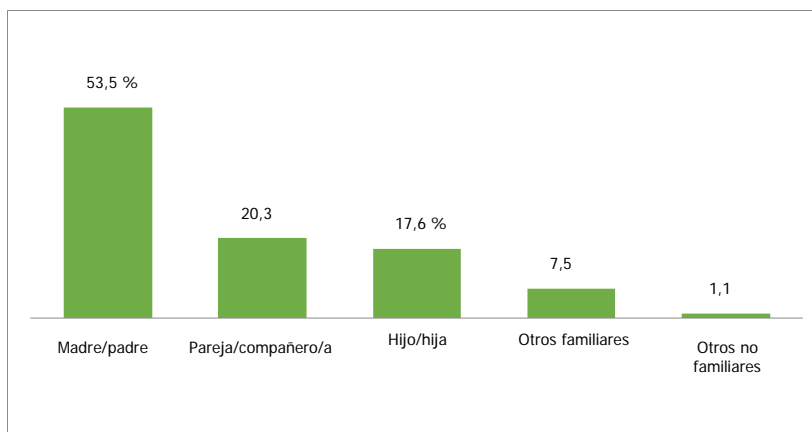
trabajadoras de tipo administrativo (24,9 %). A estas, les sigue un 14,4 % de técnicas, profesionales, científicas, intelectuales o de las fuerzas armadas (oficiales y rangos superiores), y un 11,6 % de mujeres dedicadas al trabajo doméstico en el propio hogar.

Gráfico 7. Situación sociolaboral habitual durante su vida, según tipo de empleo y situación sociolaboral



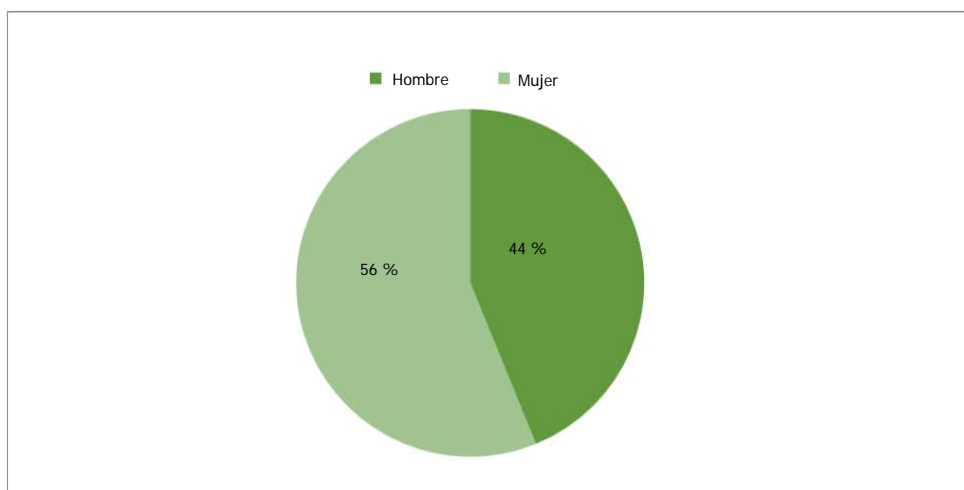
Con respecto a la relación de la cuidadora con la persona que necesita los cuidados, el gráfico 8 muestra que, en una parte importante de los casos, la persona con necesidades de cuidado es la madre o el padre, con el **53,4 %**, seguido del 20,3 % que cuidan a la pareja o al compañero/a y, finalmente, el 17,6 %, que se hace cargo de la hija o el hijo.

Gráfico 8. Relación con la persona que necesita los cuidados



Finalmente, el gráfico 9 muestra que en el **56 %** de los casos, la persona que necesita los cuidados es una mujer, mientras que el **44 %** son hombres.

Gráfico 9. Sexo de la persona con necesidad de cuidados



Los datos también han confirmado que, cuando la persona que necesita los cuidados vive fuera del hogar, las diferencias entre sexo son más significativas, dado que este grupo lo forma un **70,5 %** de las mujeres.

6. Organización de los cuidados y de la red de apoyo

En este capítulo se analiza la carga del trabajo de cuidados y el concepto de corresponsabilidad. En primer lugar, se lleva a cabo una descripción de la distribución del trabajo de cuidado, se definen las tipologías existentes y se explora cuáles son los agentes implicados en cada una de estas tipologías. A continuación, se desgranar los elementos que explican la distribución del trabajo de cuidado, es decir, los elementos que modulan la manera en que se organizan los cuidados. Para acabar, se analiza la percepción de la carga de los cuidados por parte de las cuidadoras a través de los factores que disminuyen o aumentan esta sensación de carga.

6.1. Distribución de las tareas de cuidado

En este estudio se ha establecido una categorización detallada de las actividades de cuidado²⁰ para poder explorar con más profundidad cuál es la organización del trabajo de cuidados, en qué dimensiones recae principalmente el trabajo de la cuidadora principal y en qué actividades se tiene, o se busca, ayuda de otras personas y servicios.

Así pues, la clasificación de las tareas de cuidado que se ha utilizado ha sido la siguiente:

²⁰ La lista de tareas y actividades de cuidado es una adaptación (recategorizada) del trabajo definida por el SAD. Se ha estimado que este servicio recoge, de una manera bastante integral, todas las tareas y las acciones que implica —directa o indirectamente— cuidar a una persona con necesidades de cuidado. Esta clasificación también ha sido contrastada con la lista de tareas de cuidado de la Encuesta sobre discapacidades, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD) del año 2008 (Instituto Nacional de Estadística), en su versión dirigida a personas cuidadoras.

- **Actividades de cuidado personal:** higiene y cuidado personal, vestirse, afeitarse, etcétera.
- **Ayuda fisicomotriz:** levantarse, encamar, andar, etcétera.
- **Cuidado del hogar:** limpieza del hogar, cocinar, comprar, etcétera.
- **Acompañamiento en actividades fuera del hogar:** acompañamiento a visitas médicas, pasear, acudir al centro de día, etcétera.
- **Hacer compañía:** pasar tiempo con la persona dependiente.
- **Gestión de la salud/control de la medicación:** control de las visitas médicas, medicación y gestión de la medicación.
- **Administración de la economía y otros trámites:** gestiones bancarias o trámites administrativos de la persona dependiente.

Para cada una de estas actividades de cuidado se ha preguntado, a través de la encuesta, cuál es la implicación de la mujer cuidadora principal y la colaboración o no de otros agentes (otros miembros de la familia, personas contratadas, centros de día u otras personas no familiares), aparte de los servicios municipales de los que se benefician.

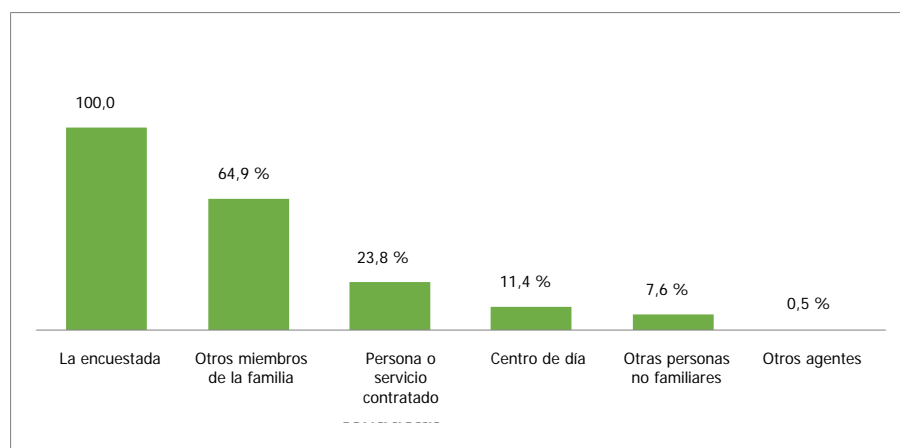
A continuación se presenta (a) la distribución del trabajo de cuidado entre los agentes que configuran la red de apoyo; (b) la presencia de la red de apoyo según algunas variables significativas —como la convivencia con la persona dependiente, la edad de la cuidadora, el grado de dependencia de la persona a cargo, la posición social de la cuidadora o el tiempo que lleva ocupándose del trabajo de cuidados—; y (c) la distribución del trabajo de cuidado entre los principales agentes implicados, según si la cuidadora convive o no con la persona dependiente, dado que se ha considerado una variable de especial relevancia.

a) Distribución del trabajo de cuidado entre la red de apoyo

La red de apoyo a los cuidados está formada por agentes diversos que pueden participar, con más o menos intensidad, en el trabajo de cuidados. Estos son la cuidadora principal, otros miembros de la familia, personas o servicios contratados, los centros de día, otras personas no familiares y otros agentes.

El gráfico 10 muestra el nivel de implicación de los diversos agentes en el cuidado de la persona dependiente. Así, se observa que el **100 %** de las mujeres encuestadas se hacen cargo de alguna parte del trabajo de cuidado. Aun así, **los otros miembros de la familia representan el colectivo que más apoyo ofrece**. En el **64,9 %** de los casos, otros miembros de la familia se encargan de alguna tarea vinculada a los cuidados. La participación de los otros agentes (sin tener en cuenta los servicios SAD, Respir Plus y "Tiempo para ti") no parece muy relevante. En el 23,8 % de los casos una persona o un servicio contratado participa en los cuidados; en el 11,4 %, el centro de día; y, en el 7,6 %, lo hacen otras personas no familiares.

Gráfico 10. Agentes que se encargan de algún tipo de tarea vinculada a los cuidados²¹ de la persona dependiente



Como resumen, cabe señalar que el 78,4 % de las mujeres encuestadas tiene el apoyo de alguno de los agentes que se muestran en el gráfico 10, mientras que el 21,6 % no lo tiene. Por lo tanto, **una de cada cinco mujeres no tiene ningún tipo de red de apoyo** (sin tener en cuenta los servicios SAD, Respir Plus y “Tiempo para ti”). Aun así, conviene resaltar que disponer de una red de apoyo no implica un reparto equitativo del trabajo.

La siguiente tabla (1) muestra con más detalle en qué actividades participa cada uno de los agentes presentes en el cuidado de la persona dependiente.

Tabla 1. Agentes según tareas específicas de cuidado de las que se encargan

Tipo de cuidado	Encuestada	Otros miembros de la familia	Persona o servicio contratado	Centro de día	Otras personas no familiares	Otros agentes
Actividades de cuidado personal	79,5 %	22,7 %	11,4 %	5,4 %	4,9 %	0,5 %
Ayuda fisicomotriz	62,2 %	20,5 %	9,2 %	3,8 %	0,5 %	0,0 %
Cuidado del hogar	88,6 %	21,1 %	17,3 %	0,5 %	2,2 %	0,0 %
Acompañamiento en actividades fuera del hogar	77,3 %	31,4 %	8,6 %	2,2 %	0,5 %	0,0 %
Hacer compañía	98,9 %	42,2 %	8,1 %	10,8 %	3,2 %	0,0 %
Gestión de la salud/control de la medicación	91,4 %	20,5 %	1,6 %	1,6 %	1,1 %	0,0 %
Administración de la economía y otros trámites	87,6 %	28,6 %	0,5 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %
Se encargan de algún cuidado	100,0 %	64,9 %	23,8 %	11,4 %	7,6 %	0,5 %

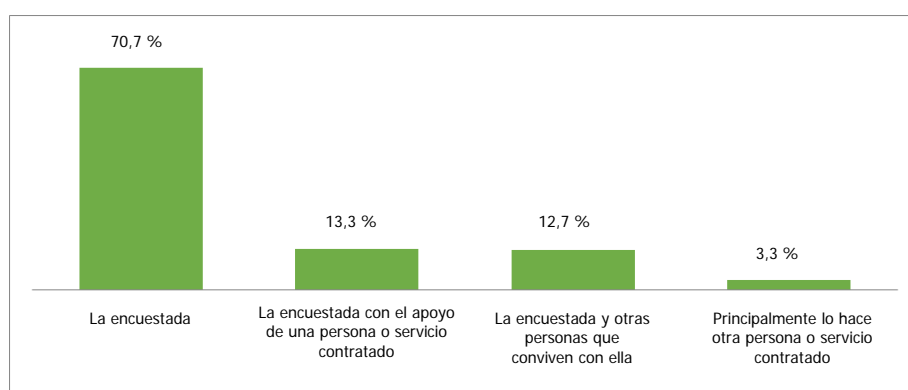
21 Participan en una o varias de las siguientes tareas: actividades de cuidado personal, ayuda fisicomotriz, cuidado del hogar, acompañamiento en actividades fuera del hogar, hacer compañía, gestión de la salud/control de la medicación, administración de la economía y otros trámites.

Como se observa en la tabla 1, **las mujeres cuidadoras tienen una presencia muy significativa en todas las tareas y las actividades que comporta el cuidado**, especialmente en las vinculadas a la compañía (98,9 %), la gestión de la salud y el control de la medicación (91,4 %), el cuidado del hogar (88,6 %) y la administración de la economía y otros trámites (87,6 %). Así, el 100 % de las mujeres se encargan, como mínimo, de una de las tareas del trabajo.

Con respecto a la implicación de otros agentes, más allá de la cuidadora principal, se observa que los demás miembros de la familia colaboran especialmente en hacer compañía a la persona dependiente. En cambio, cuando se trata de personas o servicios contratados, participan fundamentalmente en el cuidado del hogar. En el centro de día, también se atribuye como función principal hacer compañía. Cuando se trata de personas que no forman parte de la familia, su participación se concentra en las actividades de cuidado personal.

Por otra parte, para tener una fotografía más completa de la distribución del trabajo de cuidados y la carga que supone para las mujeres cuidadoras, la encuesta abordaba el trabajo doméstico en el hogar de la persona cuidadora. Es decir, se preguntaba específicamente por la persona que se encargaba del trabajo doméstico en casa de las mujeres encuestadas.

Gráfico 11. Persona que se encarga principalmente del trabajo doméstico al hogar



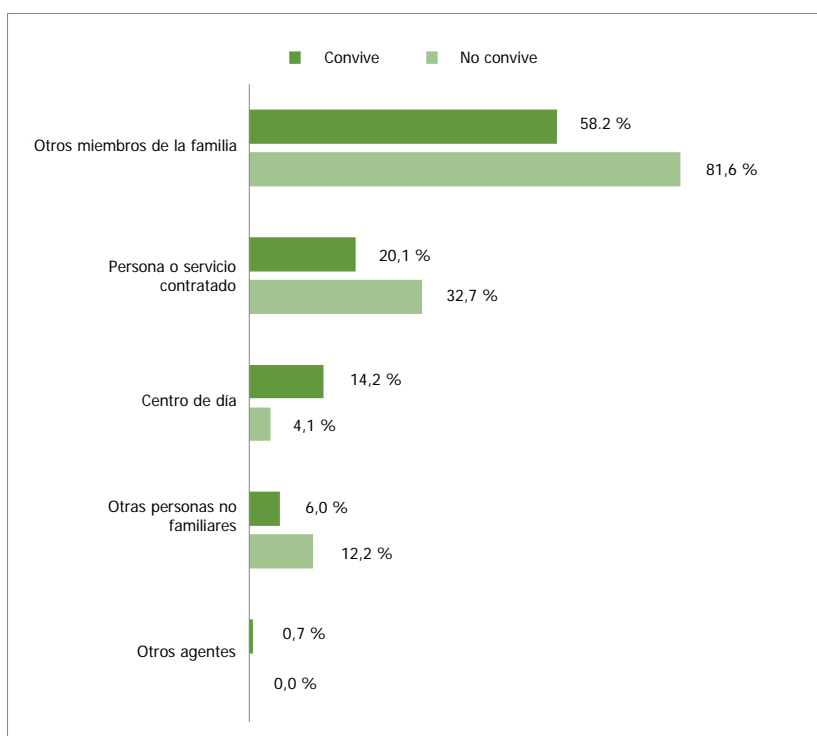
Tal como se observa en el gráfico 11, los datos nos muestran que, en el 70,7 % de los casos, es la encuestada quien se encarga principalmente del trabajo doméstico en su casa, sin apoyo de otras personas o servicios. Este dato demuestra el trabajo reproductivo que asumen las mujeres cuidadoras, aparte del trabajo de cuidados, como una carga añadida al resto de las tareas analizadas.

b) La red de apoyo según algunas variables significativas

El nivel de apoyo de los agentes que configuran la red difiere según la situación de la cuidadora y también de las características de la persona dependiente. A continuación se expone la presencia de la red de apoyo según la convivencia con la persona dependiente, la edad de la cuidadora, el grado de dependencia de la persona a cargo, la posición social de la cuidadora o el tiempo que lleva ocupándose del trabajo de cuidados. Sin embargo, la presencia de la red de apoyo en las tareas de cuidado se explorará con más profundidad en el siguiente apartado.

Con respecto a la **convivencia**, el hecho de convivir o no con la persona dependiente marca algunas diferencias con respecto a la implicación de los agentes en los cuidados. El gráfico 12 muestra el apoyo del que dispone la cuidadora principal según si convive o no con la persona a cargo. Así, se ha podido ver que, en prácticamente todos los casos, cuando la mujer cuidadora no convive con la persona con necesidades de cuidado, la red de apoyo está más presente.

Gráfico 12. Participación de los agentes en los cuidados según si la persona dependiente convive o no con la encuestada



Tal como muestra el gráfico 12, **todos los agentes se implican más cuando la persona con necesidades de cuidado no vive con la cuidadora principal**. Así, los otros miembros de la familia participan, en un **81,6 %** de los casos, cuando la persona cuidada no convive con la encuestada (en el 58,2 %, cuando sí convive). Esta tendencia se mantiene en el caso de la persona o el servicio contratado (el 32,7 %, frente al 20,1 %) y de otras personas no familiares (el 12,2 %, frente al 6 %). Solo en el caso del centro de día, la tendencia se invierte (el 4,1 % cuando no conviven, frente al 14,2 % cuando conviven). Se entiende, pues, que **cuando la cuidadora no convive con la persona dependiente la red de apoyo se refuerza**.

Con respecto a la **edad de las cuidadoras**, se han observado algunas tendencias importantes. **Las mujeres más jóvenes (de 35 a 54 años) reciben más apoyo de otros miembros de la familia** que los demás grupos de edad para hacer algunas tareas específicas de cuidado. A modo de ejemplo, el **53,8 %** indica que otros familiares hacen compañía a la persona con necesidades de cuidado (el 28,3 %, en el caso de las mujeres de 70 años o más) y el 30,8 % recibe apoyo de familiares para desempeñar tareas de cuidado personal (el 15,1 %, en el grupo de 70 años o más). En este sentido, una de las causas puede residir en el hecho de que las mujeres de mayor edad, que en muchos casos cuidan de su pareja también envejecida, asumen la globalidad de los cuidados y delegan menos en otras personas o también se pueden encontrar en situaciones de soledad y con una red social más débil.

Con respecto al **grado de dependencia de la persona con necesidades de cuidado**, también se identifica una **diferencia importante entre los cuidados que requiere una persona con grado 1 de dependencia y las que requiere una persona con grado 2 o 3**. Así, se observa que cuando el grado de dependencia es 3, en el **81 %** de los casos la encuestada desempeña las tareas de cuidado personal (el 67,7 % cuando el grado es 1) y, en un **96,6 %**, tiene que gestionar la salud de la persona dependiente o tiene que controlar

la medicación (el 77,4 %, en el caso del grado 1). También se observa que la implicación de la familia es mayor en estos casos: con un grado de dependencia 3, en el 34,5 % de los casos, la familia da apoyo a las actividades de cuidado personal y ayuda fisicomotriz, mientras que esta colaboración familiar cae hasta el 6,5 % cuando el grado de dependencia es 1. También se observa este diferencial en la colaboración familiar en el caso del cuidado del hogar (24,1 % con grado 3, frente al 6,5 % con grado 1) y en la gestión de la salud y el control de la medicación (27,6 %, frente a 9,7 %). En cambio, la tendencia se invierte cuando analizamos el hecho de tener o no a una persona o un servicio privado contratado. El **45,2 %** de las encuestadas con personas con un grado de dependencia 1 a su cargo tienen estos servicios para alguna tarea del trabajo de cuidados, frente al 15,5 % de las mujeres a cargo de personas con grado 3.

Con respecto a la **posición social de la cuidadora principal**, también **tiene un efecto en la contratación de un servicio privado**. Así, los datos muestran que un tercio de las personas de estatus o posición social alta dispone del apoyo de una persona o un servicio contratado para ayudarla con los cuidados (12 % en el caso de las de posición baja).

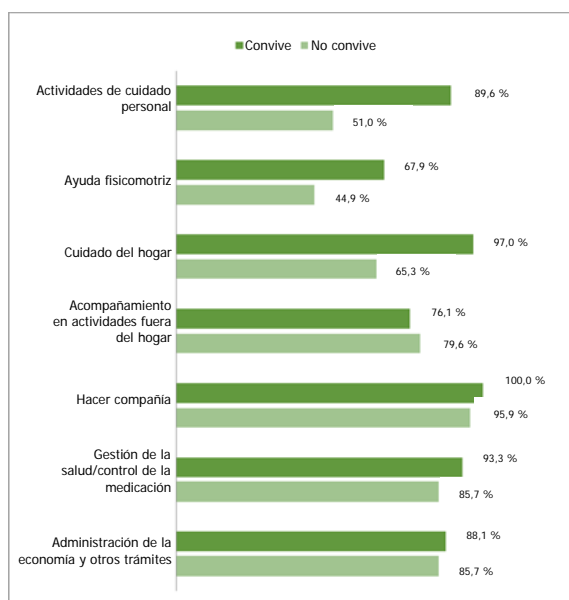
En este sentido, **la externalización de los servicios también varía según el tiempo que hace que se cuida de una persona**. De este modo, las encuestadas llevan 5 años o menos cuidando de la persona dependiente suelen tener servicios contratados más frecuentemente (30,5 %) que las que llevan más de 5 años encargándose de una persona (16,7 %). De hecho, los datos muestran que **cuando hace más de 5 años que la encuestada se responsabiliza de los cuidados, se encarga con más frecuencia de los cuidados personales (85,6 %) y del cuidado del hogar (94,4 %)**, a diferencia de cuando hace 5 años o menos que tiene a la persona a su cargo (73,7 % y 83,2 %, respectivamente).

c) Distribución del trabajo de cuidado según la convivencia

Tal como se ha mencionado, la convivencia con la persona dependiente es un elemento que determina la presencia de la red de apoyo, así como el tipo de apoyo recibido para cada una de las tareas de cuidado. Los siguientes tres gráficos (13, 14 y 15) muestran el grado de implicación en las tareas de cuidado específicas por parte de los tres agentes que están más implicados: (a) las mujeres encuestadas como cuidadoras principales, (b) familiares y (c) personas o servicios privados contratados, según si la persona con necesidades de cuidado convive o no convive con la persona encuestada.

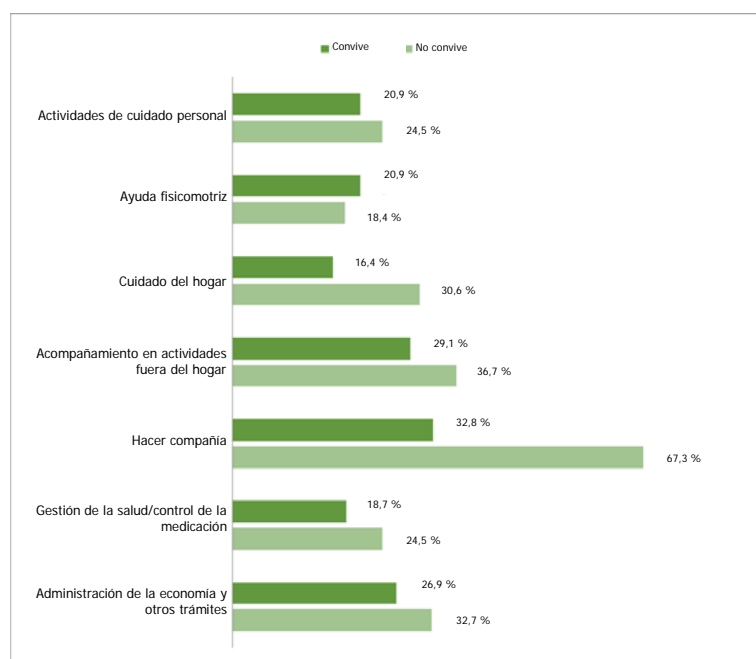
El gráfico 13 hace referencia al nivel de implicación de la cuidadora principal en las actividades de cuidado, según si convive o no con la persona con necesidades. Se observa que **la convivencia implica más carga de trabajo para la cuidadora principal en todas las actividades**. Las diferencias más destacadas se perciben en las actividades de cuidado personal, que llevan a cabo el **89,6 %** de las cuidadoras que conviven (frente al 51 % de las que no conviven), o bien en el cuidado del hogar, con el **97 %** (frente al 65,3 %).

Gráfico 13. Tareas de cuidado específicas de las que se encarga la encuestada, según si convive o no con la persona dependiente



El siguiente gráfico (14) hace referencia al nivel de implicación de otros miembros de la familia en la realización de las tareas de cuidado, según si la cuidadora convive o no convive con la persona con necesidades de cuidado. **La presencia de la familia aumenta, pues, cuando la cuidadora no convive con la persona con necesidades de cuidado.** Las actividades en que más destaca la participación familiar es la de hacer compañía, con el 67,3 % cuando no convive (frente al 32,8 % cuando sí convive). Esta tarea, sin embargo, no solo implica estar con la persona, sino que tiene que ver con supervisar y vigilar que todo esté bien, ya que se entiende que la persona no puede estar sola.

Gráfico 14. Tareas de cuidado específicas de las que se encargan otros miembros de la familia, según si la encuestada convive o no con la persona dependiente

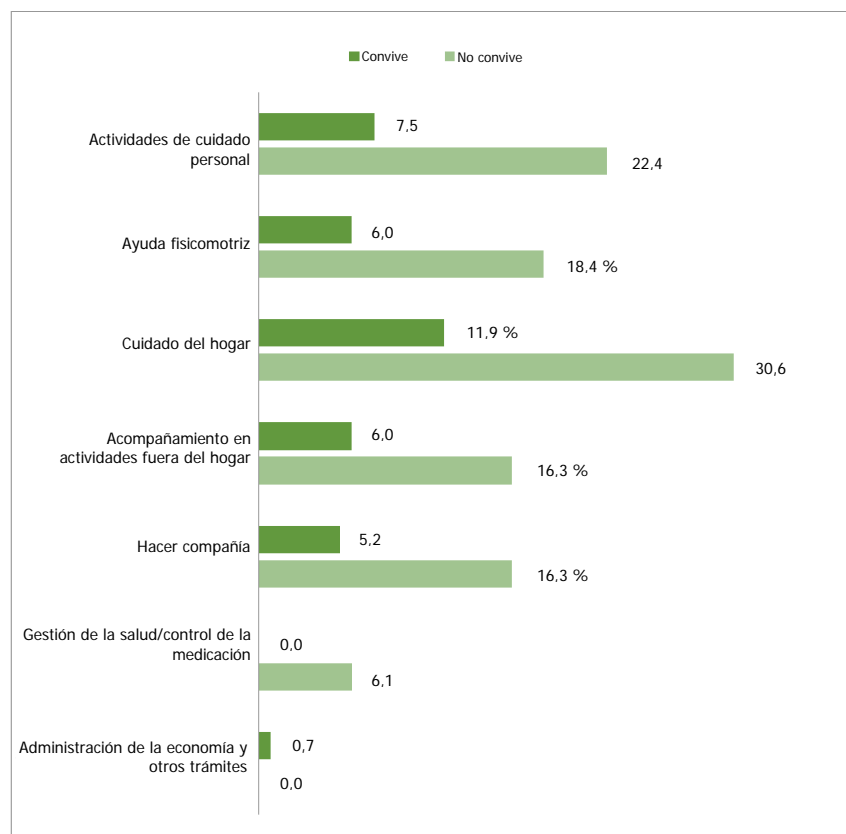


Al mismo tiempo, también destaca que las actividades donde la familia ayuda más son las que no implican una presencia diaria. Así pues, se reduce la ayuda en las actividades de

cuidado personal o la ayuda psicomotora, independientemente de si la persona cuidadora convive o no con la persona con necesidades.

El siguiente gráfico (15) hace referencia al nivel de implicación de personas o servicios privados contratados en la realización de las tareas de cuidado, según si la cuidadora convive o no convive con la persona con necesidades de cuidado. Así, el gráfico 15 muestra que **la externalización de los servicios aumenta considerablemente cuando la cuidadora no convive con la persona con necesidades de cuidado**. Las dos tareas donde tienen más presencia las personas o los servicios privados son el cuidado del hogar, con el **30,6 %** en caso de que no conviva (frente al 11,9 % cuando sí convive) y las actividades de cuidado personal, con el 22,4 % cuando no convive (frente al 7,5 % cuando sí convive).

Gráfico 15. Tareas de cuidado específicas de las que se encarga la persona o el servicio privado contratado, según si la encuestada convive o no con la persona dependiente



Este gráfico también evidencia que las tareas que menos se delegan o que no se delegan en ningún caso son la gestión de la salud y la administración de la economía. Este dato demuestra que, a pesar de disponer de una red de apoyo, el peso de la organización de los cuidados y la responsabilidad que ello implica sigue recayendo sobre la mujer cuidadora. Como se verá más adelante, esta es la actividad que más carga mental supone y de la que no se puede desconectar.

6.2. Elementos que explican la distribución de los cuidados

En este apartado se exponen los discursos que explican la distribución de los cuidados y la presencia de la red de apoyo, la forma en que esta red se organiza y cómo se percibe, según las mujeres cuidadoras.

6.2.1. Rol de la cuidadora

Tradicionalmente, el trabajo de cuidado ha sido determinado por la división sexual del trabajo, la cual vincula a las mujeres con las actividades del ámbito privado y doméstico. Se ha naturalizado, pues, la construcción social según la cual las mujeres están más capacitadas para llevar a cabo las tareas de cuidado. En los casos en que las cuidadoras se encargan de una persona con necesidades de cuidado, a menudo argumentan que lo hacen porque quieren o creen que ser mujeres las hace más sufridas para enfrentarse a esta carga. Otras, en cambio, entienden que el hecho de que sean cuidadoras está estrechamente relacionado con la educación recibida, ya que se presupone que serán ellas las que, en caso de que haya una persona con necesidades de cuidado, se harán cargo.

La naturalización de los cuidados también implica que a menudo haya mujeres que descarten delegar parte de esta carga o plantearse el ingreso de la persona dependiente. Esto se argumenta porque se entiende que en ningún lugar ni nadie más haría las cosas “como las hacen ellas”.

Por lo tanto, el hecho de que sean las mujeres las que, mayoritariamente, se encarguen del trabajo doméstico y de cuidado, como hemos visto en el punto anterior, implica que se asumen los roles tradicionales de la mujer dentro del matrimonio y la familia. De este modo, las mujeres que se hacen cargo de su marido, a menudo no lo viven estrictamente como una obligación, sino como un deber derivado del matrimonio. Frecuentemente, tal percepción del matrimonio aparece en casos en que las parejas son de edad avanzada y el marido mantiene un rol de control y poder respecto de su mujer, a pesar de la situación de dependencia.

“Es duro, con una persona que, además, es tu marido. Que él siempre, como aquel que dice, ha sido el fuerte, te ha mandado, ha sido el que ha gobernado y ahora quiere seguir mandando y gobernando, y no puede ser. Nunca le parece bien lo que haces: si friegas mucho, si no friegas, le das poco, si esto has hecho de comer lo mismo... O sea, son tonterías a las que, a lo mejor, normalmente, no le das importancia, pero al cabo del día sí que se la das”. (EC1)

Es habitual que, en estos casos, las mujeres encuestadas confiesen una dedicación exclusiva a la persona dependiente, a pesar de percibir ayuda de algún servicio. Así pues, incluso cuando reciben el servicio en casa, están presentes. El principal motivo recae en que son mujeres que entienden el trabajo de cuidado como su trabajo y, a menudo, el único.

“— Cuando está la persona del SAD, ¿usted también está [en casa]?”

— Sí, habitualmente sí, porque, claro, mi trabajo es este, no tengo otro.

— Ya, pero ¿aprovecha algún momento que están ellos aquí para ir a hacer algo suyo?”

— No, de momento, no. Porque yo..., bueno, no. Mi tarea es ir a comprar, si tengo que ir a algún recado, ir al médico y ya está, no hago nada más. Me dedico en exclusividad a esto”. (EC8)

En los casos en que la persona dependiente es el hijo o la hija, se mantiene la feminización del trabajo de cuidado. Aunque hay ocasiones en que tanto la madre como el padre se implican por igual, la mayoría de las mujeres encuestadas han expresado que son ellas las que se hacen cargo y el hombre solo participa de forma colaborativa. Así pues, no hay una distribución equitativa de la carga de los cuidados. También se ha observado que la asignación del rol de cuidadora va más allá de la familia nuclear. De esta manera, muchas veces las mujeres también deben hacerse cargo de los familiares hombres que no tienen una pareja que asuma el trabajo de cuidado.

Sin embargo, hay que destacar que el concepto de “carga” solo se percibe en casos en que los cuidados van destinados a una persona con una enfermedad o una discapacidad. Esta

percepción, en cambio, varía cuando se trata del cuidado de los hijos o hijas o de los nietos o nietas.

6.2.2. Organización de la red familiar

La distribución de los cuidados, así como la red familiar de apoyo, no es una cuestión previsible. Por este motivo, se va organizando a medida que evoluciona la situación, tanto de la persona con necesidades de cuidado como de la cuidadora o la red de apoyo.

Desde el primer momento, la figura de la cuidadora principal está presente. Es la encargada de desarrollar y organizar toda la logística en torno a los cuidados. Esta función, tal como se ha mencionado previamente, suele recaer en una mujer de la familia (pareja, hija, madre, etc.). Aun así, mientras la situación se percibe como una situación puntual, la implicación del sistema familiar o del entorno próximo es mayor.

“Es que esto, al principio, no sabes cómo se va a desarrollar. [...] Pero, claro, cada vez va a peor”. (EC1)

Aun así, el análisis cuantitativo también ha revelado que el hecho de que la encuestada conviva con otras personas adultas no dependientes –personas que potencialmente podrían dar apoyo y rebajar la carga de los cuidados de la cuidadora principal– no implica una rebaja en su dedicación a los cuidados. A menudo, en los casos en que la cuidadora es una mujer mayor que se hace cargo de su marido, si también se convive con un hijo (hombre), la falta de ayuda por parte de este hijo se justifica con el trabajo productivo.

“No me ayuda nadie. Mi hijo trabaja y él se va a las once de la mañana y a lo mejor viene ahora un ratín, descansa, pero a las ocho vuelve a entrar otra vez, así que no tiene tiempo de ayudarme nada. Al contrario”. (EC2)

Esta carga del trabajo de cuidado asumido por las mujeres también se mantiene cuando la persona con necesidades de cuidado es un hijo o hija. Convivir con la figura paterna y, por lo tanto, la persona que debería volverse corresponsable, no siempre reduce la carga de la mujer. Algunas encuestadas han subrayado que no solo son las únicas encargadas de la organización y la gestión del trabajo de cuidado, sino que, en algunos casos, el padre no sabe ni la medicación que toma el hijo o hija.

6.2.3. Adaptaciones en el hogar

La convivencia con una persona con necesidades de cuidado también implica, en muchos casos, adaptaciones en el hogar y en las tareas del día a día para poder seguir teniendo a la persona en casa. De este modo, la persona cuidadora debe irse adaptando a las necesidades y las limitaciones que presenta la persona dependiente. Esta adaptación no solo tiene que ver con el trabajo de cuidado, sino que también afecta a la organización y la distribución del hogar.

“A mí me costó mucho asimilar aquellos meses tan largos de la agresividad, que hubo que hacer cosas en casa, prácticamente para esconderlo todo”. (GD1_P2)

Por lo tanto, es importante tener en cuenta que, aparte de la organización familiar que supone tener una persona dependiente al cargo, también hay una organización del propio hogar para poder hacer más manejable el trabajo de cuidados. En estas adaptaciones del hogar, la mujer cuidadora también es la encargada principal, es decir, ella es la que decide si hay que poner barreras en la cama para el marido o hay que comprar una grúa para poder mover a la persona más fácilmente.

6.2.4. La demanda de los servicios

La mayoría de las encuestadas coinciden a la hora de argumentar por qué se solicitan los servicios. A medida que la situación se prolonga en el tiempo y que, por lo tanto, la cuidadora (o la red de apoyo) ya no puede asumir la carga de los cuidados, hay familias que deciden solicitar la ayuda de servicios (pública o privada). Los servicios privados, a menudo utilizados antes de acceder a los servicios públicos, están condicionados por la situación socioeconómica de la cuidadora o del núcleo familiar, de manera que no todo el mundo tiene acceso a ellos.

“— Y ¿en qué momento decidió pedir el servicio?

— ¿En qué momento? En el momento en que yo ya no podía más, hija”. (EC7)

Otro factor que influye en la solicitud de los servicios de asistencia a los cuidados es la salud de la persona que recibe los cuidados. Cuando se percibe que su estado es irreversible, se intentan delegar ciertas tareas a los servicios, ya sean públicos o privados.

“Más o menos se defendía, pero, bueno, una cosa detrás de otra. Después se volvió a caer, se hizo un esguince en las costillas. Una sucesión de cosas. Entonces fue cuando yo ya hablé con el médico de cabecera y le dije: ‘Bueno, a ver, esto no puede ser y tal’. [...] Esto, agravado con un poco de párkinson, no mucho, pero algo de párkinson. A partir de entonces, yo empecé a mover papeles, pero todo esto es lento y hasta el año pasado no nos concedieron las dos horas estas de ayuda”. (EC1)

Por lo tanto, se comprueba que, a pesar de la existencia de una red de apoyo, las mujeres siguen cargando el peso del trabajo de cuidado a través de la organización y la responsabilidad que implica encargarse de una persona con necesidades de cuidado.

6.2.5. La responsabilidad no se distribuye

Otra característica que se propicia en el contexto del cuidado es que **la responsabilidad no se distribuye**. Esta situación se repite, también, cuando hay una red de apoyo fuerte, que se podría traducir en más distribución de las actividades vinculadas a los cuidados.

Aun así, y aunque la responsabilidad y la organización de los cuidados prácticamente siempre recaiga en la mujer cuidadora, los miembros de la familia suelen participar en alguna actividad. No obstante, esta participación se suele percibir como un mero apoyo. Al mismo tiempo, también hay casos en que se plantea el apoyo de otros agentes, como el de una persona o servicio contratado, un centro de día u otras personas no familiares.

Sin embargo, como se ha señalado en el apartado anterior, hay tareas que no se delegan. La gestión de la salud y la administración de la economía son las actividades en que menos colaboran los agentes de la red de apoyo y, a su vez, son las tareas que más se relacionan con la planificación, la supervisión y la organización de los cuidados. Las mujeres cuidadoras pueden contar con apoyos diversos en actividades concretas, pero los agentes de la red de apoyo no se corresponsabilizan de lo que supone la organización de los cuidados.

6.2.6. Los servicios representan una “ayuda”, no una “corresponsabilidad”

A modo de resumen, queda claro que la mujer sigue siendo la figura clave en el trabajo de cuidados en la medida en que es la cuidadora principal. Al mismo tiempo, siempre que se puede, se organiza una red de apoyo para intentar distribuir las tareas. Aun así, los datos muestran que esta distribución no se hace de una forma equitativa entre todos los agentes.

También cabe destacar el papel que ejercen los servicios públicos. Estos servicios se acaban convirtiendo en un actor más dentro de la red de apoyo. Del mismo modo que ocurre con el resto de agentes, la presencia de los servicios públicos no supone una descarga relevante para la cuidadora. Por lo tanto, **a pesar de percibir los servicios como una “ayuda”, en ningún caso se puede hablar de “corresponsabilidad”.**

“Es que es ridículo. Es que es ridículo. Estas ayudas son simbólicas. Para quedar bien. Yo lo he dicho muchas veces. A mí, en un principio, me querían dar tres horas a la semana. [...] ¿Qué son tres horas a la semana? Con una persona a la que tengo que hacérselo todo. ¿Qué me representan a mí tres horas?”. (GD1_P2)

Más adelante, se explica la ayuda que suponen los servicios públicos y los beneficios que sí representan para la salud de las mujeres cuidadoras y su calidad de vida (véase el capítulo 8), pero hablar de “corresponsabilidad” excede la función que realmente llevan a cabo los mencionados servicios.

6.2.7. La vida de las mujeres cuidadoras se organiza en torno a los cuidados

El estudio evidencia, por lo tanto, que **encargarse de este tipo de actividades tiene un impacto directo en la vida de las mujeres cuidadoras.** Las mujeres encuestadas destacan que su día a día se organiza en torno al trabajo de cuidado, ya que requiere una dedicación completa. A menudo, el conjunto de la familia también se ve condicionado por los horarios, las actividades o las rutinas de la persona dependiente.

“Que te organizas la vida en función de él. Eso es básico. Sus horarios. Y tú eres segunda. Siempre es él el primero y el que determina los horarios de toda la casa, no tuyos, de la familia. De lo que se hace el fin de semana, todo”. (GD2_P8)

Incluso en los casos en que la red de apoyo tiene más implicación y, por lo tanto, la cuidadora no tiene que asumir todas las tareas, se señala la carga que implica el hecho de responsabilizarse y de organizar los cuidados. Por ello, algunas mujeres encuestadas coinciden en la idea de que, incluso cuando la persona con necesidades disfruta de un servicio fuera del hogar, se mantiene la sensación de estar condicionado por la organización de los cuidados.

6.3. Carga percibida de los cuidados

En este apartado se exponen las variables más importantes que afectan a la percepción de la carga de los cuidados, es decir, cuáles son los factores que aumentan la carga percibida y cuáles son los que hacen que esta sensación de carga disminuya.

6.3.1. La red familiar

Como se ha visto en el apartado anterior, la red de apoyo a los cuidados con que cuentan las mujeres participantes está formada, mayoritariamente, por familiares (el 64,9 % de las cuidadoras tienen el apoyo de otros miembros de la familia). Cabe destacar que, además, una cuarta parte (23,8 %) de las mujeres dispone de servicios privados contratados por ellas mismas.

Estos datos varían según la edad de la cuidadora, ya que **las mujeres más jóvenes (de 35 a 45 años) reciben más apoyo de otros miembros de la familia que las mujeres de edad más avanzada para desempeñar algunas tareas específicas de cuidado**. Este hecho se explica porque la mayoría de las mujeres más jóvenes comparten el hogar con familiares (pareja o hijos e hijas), tanto si conviven también con el padre o la madre que tienen al cargo como si no. En el caso de las mujeres de más edad, en la mayoría de los casos consultados, conviven únicamente con el marido o, en pocos casos, con algún hijo o hija.

De todos modos, **poder disponer de familiares**, tanto si conviven en el hogar como si no, o si el núcleo familiar es mayor o más reducido, **implica una ayuda en el trabajo de cuidados cualitativamente diferente de la ayuda que se pueda recibir por parte de los servicios** (públicos o privados), por dos motivos:

- a) Hay una **dimensión afectiva y simbólica en el papel que desempeña la familia** en la distribución de las actividades y las responsabilidades de cuidado. Es decir, a pesar de que la asunción y la carga de los cuidados recae principalmente en las mujeres, sobre los hombres también recae, de alguna manera, la obligación moral de cuidar de su padre o su madre en caso de necesidad. Esta obligación moral puede ser reclamada por parte de la cuidadora principal.

“Desconectar... aunque sea este fin de semana. Yo, cuando me lo planteé, es... porque ya no podía más, cada día lo mismo, y lo mismo, y lo mismo. Y... no les hizo mucha gracia a mis hermanos, pero es lo que hay. Somos cuatro, oye. Pues un fin de semana al mes cada uno”. (GD1_P2)

- b) Los familiares **son “agentes” con los que se puede contar siempre**, en cualquier momento, y que no implican una gestión extra, que sí existe a la hora de solicitar ayuda a los servicios (tanto públicos como privados). Es decir, la ayuda que proviene de los familiares también debe gestionarse, pero es una gestión mucho más flexible y que implica un tipo de compromiso que no existe en los servicios.

“Yo, algún fin de semana que quiero salir o algo, pues entonces viene alguna de mis hijas a dormir aquí con él”. (EC1)

Por lo tanto, **tener familiares implicados en el trabajo de cuidados supone una reducción importante de la carga percibida**. No es necesario que esta ayuda sea diaria ni prolongada, ni siquiera que sea una ayuda física. Saber que se puede contar con este tipo de ayuda en caso de necesidad es lo que más libera a las cuidadoras psicológicamente.

“A ver, estoy sola, pero tengo a mis hijas. Que si yo ahora cojo el teléfono y digo: ‘Nena, que os necesito’, lo que tarden en venir, vienen”. (ECT)

Aunque no sea relevante cuantitativamente, también vale la pena destacar los casos en que se dispone de una **persona próxima, no familiar**, con la que se establece este compromiso. Ya sea una persona vecina o amiga, la carga percibida de los cuidados se ve igualmente reducida, por ejemplo, en caso de que se tenga una vecina a la que se puede recurrir fácilmente, para cosas puntuales, o que está disponible en caso de necesidad. Este

es un dato importante que hay que tener en cuenta a la hora de pensar cuál podría ser el papel de la comunidad en una posible distribución de las responsabilidades de cuidado, aunque actualmente tenga un papel residual.

6.3.2. Las relaciones sociales

Más allá de las relaciones familiares, poder mantener relaciones sociales se vuelve muy relevante cuando se tiene a una persona dependiente. En este sentido, muchas de las mujeres cuidadoras consultadas tienen la sensación de que las relaciones sociales disminuyen de manera importante a causa del trabajo que implican los cuidados. Aunque tener una vida social pobre no tiene un impacto directo en el alcance de los cuidados (es decir, la carga está igualmente), sí que **implica un aumento del sentimiento de carga percibida, y el trabajo de cuidados se vuelve más duro.**

“Yo echo de menos salir los fines de semana, por ejemplo. Porque tampoco salíamos cada fin de semana, pero sí que teníamos una cierta cadencia”. (GD1_P1)

Esta disminución de las relaciones sociales afecta especialmente **en el caso de las mujeres que tienen un hijo o una hija con diversidad funcional** (beneficiarias de “Tiempo para ti”). Según las mujeres consultadas, la vida social casi desaparece cuando se tiene un hijo o una hija con diversidad funcional.

“Bueno, eso también, quien tiene hijos se tiene que organizar; quien tiene hijos con discapacidad, también, pero no puedes tener vida social. Si tienes una discapacidad en la familia afecta a todo el mundo. La gente que tiene hijos de mi edad se organiza; los niños pequeños dan trabajo, sean discapacitados o no, pero después de la organización..., es decir, pero los domingos no podemos decir: ‘Vámonos de picnic’. Yo echo de menos eso”. (GD2_P2)

En este sentido, todavía se hace más evidente que la falta de relaciones sociales se atribuye al trabajo de cuidados y es un elemento que afecta muy negativamente al sentimiento de carga percibida.

6.3.3. Codependencia de la persona dependiente

Poder tener relaciones sociales se asocia con un sentimiento de independencia. Cuando estas relaciones disminuyen a causa de la carga de los cuidados, aparece un **sentimiento de dependencia de la persona que recibe los cuidados.**

“Algún día sí que me llama una amiga o una hermana: ‘Oye, mira, hacen una excursión aquí, que hacen de día. Que te vas por la mañana y vuelves por la noche’. Claro, yo nunca lo puedo hacer, no puedo ir un día al cine, no me puedo ir un día a comer por allí. Sí, yo esto lo encuentro a faltar porque yo lo he hecho. Yo he trabajado hasta los 69 años y he sido una persona muy independiente y ahora me veo muy atada, muy atada”. (EC1)

Este sentimiento de dependencia está vinculado a tener que gestionar el día a día de otra persona, sea cual sea el volumen del trabajo de cuidado que asume la cuidadora. Es decir, el propio hecho de tener a una persona “a cargo” es el que provoca esta codependencia.

“Yo siempre pienso que el concepto de dependencia es un concepto de... Yo lo veo como codependencia. Es decir, mi madre depende de mí, pero yo, desde que tengo a mi madre a mi cargo, he perdido mi independencia. Es decir, yo no soy dependiente, pero soy codependiente. Porque ella depende de mí. Por lo tanto, ¿yo qué independencia tengo?”. (GD_P6)

Incluso cuando la persona dependiente está en manos de otras personas, familiares o de los servicios, el sentimiento de dependencia por parte de la cuidadora se mantiene.

6.3.4. La invisibilidad de los cuidados

Finalmente, también hay que tener en cuenta, a la hora de valorar la carga de los cuidados, la falta de reconocimiento del trabajo de cuidados. Aunque muchas veces se asume el papel de cuidadora como parte del rol tradicional de la mujer o del contrato matrimonial, igualmente existe la percepción de que **el trabajo de cuidados es invisible y de que no está valorado socialmente**.

“P2: Claro, y a mí me coge un día, que yo soy muy de bromas: ‘Mira, vamos a hacer una cosa, llévate tú a mi hija y a las 24 horas me la devuelves ¡y dándome dinero!’. Pero te hacen contestar y sacar algo que... es que yo no soy así.

P1: Te vuelves irritable, estás a la defensiva.

P3: Encima de que tienes el problema, tienes que estar luchando con la gente”. (GD2)

Las mujeres de más edad lo verbalizan como un **sentimiento de incomprensión** por parte de otras personas que no están en su situación. Por lo tanto, la carga que implica el trabajo de cuidados se percibe también como algo no reconocido.

“Esto nadie sabe lo que es. Nadie”. (EC7)

Esa sensación de falta de acompañamiento y reconocimiento se hizo especialmente visible al hacer las entrevistas telefónicas a mujeres mayores que tienen a su marido a su cargo. Casi en todos los casos las mujeres se sorprendían cuando se daban cuenta de que las preguntas de la entrevista iban dirigidas a conocer sus sentimientos, el trabajo de cuidados y su estado de salud. Muchas expresaron gratitud al acabar la entrevista por haber podido hablar sobre ellas mismas y de cuestiones por las que nadie de su entorno se interesa.

“Ahora estoy contenta, ¿sabes? Porque por lo menos he hablado con alguien. Porque son cosas que no las explicas, ni a las amigas, ni a nadie. Es que ni a mis hijos se lo digo. Ellos yo creo que lo ven. Y, si no lo ven, pues mejor para ellos. Que no sufran”. (EC9)

Este tipo de comentarios también se dieron en el caso de las encuestas, ya que se hicieron telefónicamente. Muchas de las mujeres encuestadas mostraron su satisfacción por haber hablado sobre su situación (aunque no se pudo recoger, porque las encuestas no fueron grabadas).

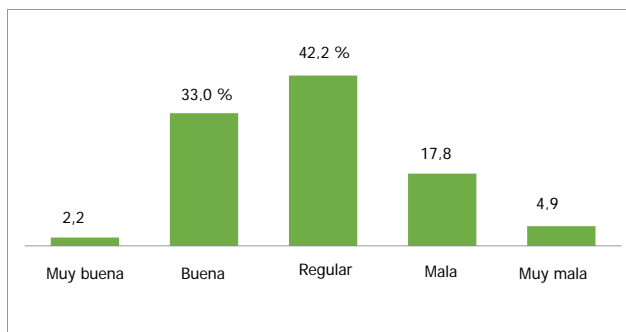
7. Efectos de los cuidados en la salud de las mujeres cuidadoras

Para el análisis de este apartado, en primer lugar, se exponen los datos cuantitativos sobre la salud percibida de las mujeres encuestadas, así como los principales discursos que han surgido sobre la propia salud en los grupos focales y las entrevistas. En segundo lugar, se explica cuál es el efecto que tiene la carga de los cuidados en la salud de las mujeres cuidadoras y, finalmente, qué estrategias se siguen, mayoritariamente, para hacer frente a esta carga.

7.1. Estado de salud general percibido

A la pregunta "¿Cómo dirías que es tu salud, en general?", **un 42,2 % manifiesta que es regular**. Tal como podemos ver en el gráfico 16, es importante destacar que el 64,9 % indica un estado de salud general regular o peor (regular, mala o muy mala), mientras que solo un tercio (35,2 %) de las mujeres indica que tiene una salud buena o muy buena.

Gráfico 16. Estado de salud general percibido



El estado de salud general percibido de las mujeres cuidadoras encuestadas señala diferencias importantes en relación con la población general de mujeres catalanas de edades similares. Así, mientras que el **36 %²²** de las mujeres catalanas de 45 años o más indican que su salud es regular, mala o muy mala (es decir, tienen una mala salud), este valor asciende hasta el **64,9 % en el caso de las mujeres cuidadoras encuestadas en este estudio**. Cuando hacemos esta comparativa con las mujeres españolas (en este caso, de 35 años o más), el diferencial también es alto: el **40,3 %²³** señala que tiene una salud regular, mala o muy mala, es decir, 24,6 puntos porcentuales por debajo de las mujeres cuidadoras encuestadas en este estudio²⁴.

Centrándonos de nuevo en las encuestadas de este estudio, también encontramos diferencias entre mujeres de perfil diferente, sobre todo cuando nos fijamos en las categorías de percepción de salud "mala" y "muy mala". Así, en función de la edad de **la mujer cuidadora**, se observa que solo el 11,5 % de las que tienen entre 35 y 54 años manifiesta que su salud es mala o muy mala, mientras que este porcentaje sube hasta el **23,8 % en el caso de las de 55 a 69 años, y llega al 32,1 % en el de las mujeres de 70 años o más**.

También vemos que, dependiendo del **tiempo que hace que la mujer cuidadora tiene al cargo a la persona que necesita los cuidados**, la percepción sobre la propia salud varía. Mientras que el 14,7 % de las mujeres que hace 5 o menos años que cuidan a la persona dicen que su salud es mala o muy mala, este porcentaje asciende hasta el **28,9 % en el caso de las que hace más de 5 años que se encargan de los cuidados**.

Del mismo modo, el **37,5 % de las mujeres sin red de apoyo²⁵ tienen una salud mala o muy mala**, frente al 18,6 % de las mujeres que sí disponen de familiares y amigos que ayudan en el trabajo de cuidado.

22 Encuesta de salud de Cataluña (ESCA, 2016).

23 Encuesta nacional de salud (ENSE, 2011-2012).

24 Para este estudio se ha reproducido la pregunta de la Encuesta nacional de salud, que tiene cinco categorías de respuesta (muy buena, buena, regular, mala, muy mala), donde la categoría "regular" se encuentra en el punto central. Sin embargo, las comparativas con los ámbitos estatal y nacional deben tomarse con cierta prudencia. En términos de edad, se han podido comparar los datos con los de las mujeres españolas de 35 años o más (mismo intervalo de edad que el de la muestra de este estudio), mientras que en el caso de Cataluña los datos desagregados por edad a los que se ha tenido acceso han sido de mujeres de 45 años o más. Hay que señalar que, dada la dimensión de la muestra y el desconocimiento de la estructura del universo objeto de estudio, en esta investigación no se han hecho ponderaciones según la edad; como resultado, los pesos de los grupos de edad presentan algunas diferencias con los ámbitos catalán y estatal.

25 Mujeres que han manifestado que no tienen apoyo de ninguna otra persona o agente (con la excepción del servicio

Finalmente, si examinamos estos datos de acuerdo con la **posición social**²⁶ de la persona cuidadora, podemos observar que también hay diferencias importantes. Mientras que tan solo el 15,1 % de las mujeres de posición social alta dicen que tienen una salud **mala o muy mala**, este valor alcanza el **34,8 % en el caso de las mujeres de posición social baja**. Esta diferencia concuerda con los datos obtenidos en numerosos estudios sobre salud autopercebida. Por ejemplo, según lo que se expone en la encuesta del Eurostat sobre salud autopercebida del 2015²⁷, e introduciendo de nuevo en el cálculo la categoría “regular”, el 19 % de las mujeres con un nivel de estudios más alto consideran que su salud es regular, mala o muy mala, un porcentaje que sube hasta el 51 % en el caso de las mujeres con un nivel de estudios más bajo.

Con respecto a las **enfermedades diagnosticadas** que sufren las mujeres cuidadoras, el 16,2 % de las mujeres encuestadas tienen artritis, el 29,7 % sufren artrosis y el 44,9 % tienen o han tenido lumbalgia. También el 29,7 % de las encuestadas indican que tienen otra enfermedad diagnosticada. De estas, el 14 % mencionó otros problemas de espalda (hernia discal, pinzamientos, contracturas, problemas de cervicales, etc.), con lo cual, si se suma al casi 45 % que han sufrido lumbalgia, podemos decir que **más de la mitad de las mujeres cuidadoras (59 %) tienen problemas musculares o circulatorios asociados a la espalda**.

A través de las entrevistas individuales y los grupos focales también se ha podido observar que las afecciones de la espalda son bastantes comunes en las mujeres cuidadoras y es lo que han destacado, mayoritariamente, a la hora de describir los aspectos más físicos de su salud.

“Mira, yo he puesto dolor de cabeza y dolor de espalda. Yo tengo desviación de la columna y vértebras bailando, ¿no? A ver, no es porque mi padre pesa ahora 47 kilos; quiero decir, no es por el peso que tiene, porque está superdelgado. Pero sí que quiero hacer muchas cosas en los momentos en los que estoy, abarcar mucho”. (GD1_P6)

“Estoy operada de la espalda dos veces. Ahora mismo llevo un pinzamiento en la columna. Así que mire como estoy, también”. (EC2)

Aunque se trate de enfermedades no tan comunes entre las mujeres encuestadas, también parece importante destacar que, según los datos cuantitativos, el 4,3 % sufre osteoporosis; el 2,7 %, fibromialgia; y el 2,2 %, problemas de tiroides, ya que son enfermedades con una alta prevalencia entre las mujeres y que muchos estudios relacionan con conductas que tienen que ver con la salud y factores ambientales (dieta, sobrecarga de trabajo, estrés, contaminación, etc.).

Con respecto a la **salud mental**, el **35,7 % de las mujeres encuestadas dicen que sufren o han sufrido ansiedad y el 31,9 % han sido diagnosticadas de depresión**. Si ponemos en conjunto estos dos datos, vemos que casi la mitad de las mujeres de este estudio (49,2 %) manifiestan haber sufrido ansiedad o depresión. Comparándolo con la Encuesta de salud de Cataluña (ESCA, 2015), vemos que este porcentaje es bastante más alto que el del total de mujeres catalanas de 45 años o más, que es del 26,9 %.

Estos datos también presentan diferencias si las observamos **en relación con la posición social**, ya que la presencia de depresión es bastante más elevada en el grupo de mujeres de

municipal al que están adscritas) en las tareas de cuidado a la persona dependiente.

26 Para el cálculo de la posición social se han utilizado las variables del nivel educativo y del tipo de empleo de las mujeres encuestadas. Así, se han generado dos clasificaciones de posición o estatus social: una de tres categorías (alto, medio, bajo) y otra de dos (alto, bajo) a partir de la combinación de las respuestas a ambas variables. Las personas con una combinación de nivel educativo/tipo de empleo más bajo ocupan la posición social baja, mientras que las que tienen una combinación de más nivel ocupan la posición social alta.

27 http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/images/d/de/Self-perceived_health_2015.jpg

“posición social baja” (43,9 %) que en el grupo de mujeres de “posición social alta” (22,6 %).

Tanto en las entrevistas telefónicas como en los grupos focales también se pudo apreciar que la mayoría de las mujeres consultadas pasan o han pasado por episodios de estrés, ansiedad, depresión y otros problemas de salud mental.

“Siento mucha angustia. Que bueno, de eso ya me traté porque es lo que me pasó. Ansiedad, mucha ansiedad, mucha, mucha...”. (GD1_P3)

“Yo, más que nada, tengo depresión. Tengo una depresión que tengo que hacer mucha fuerza para levantarme el ánimo”. (GD1_P1)

“Noto el humor más cambiante. No lo sé, más..., enseguida puedo pasar de estar bien a no estar bien de una manera un poco rápida, ¿no? Yo no me reconozco con eso. Quiero decir que me parece algo que tiene que ver con la situación que yo vivo. Me siento atrapada, eso es lo peor de todo, que creo que no debo ser yo sola”. (GD1_P5)

En relación con este punto, también se ha podido observar que **preocupa más la dimensión “anímica” de la salud** que la dimensión “física”. Es decir, muchas veces, a la hora de hacer una valoración de la propia salud, algunas afecciones físicas se minimizan, se consideran leves o no se tienen en cuenta. Por el contrario, las afecciones anímicas o emocionales se perciben como algo que afecta mucho al bienestar y la salud y, por lo tanto, se valoran mucho más al hacer apreciaciones sobre la propia salud.

“— ¿Es un cansancio tanto físico como anímico?

— Anímico. Aunque yo procuro ser positiva y no dejarme vencer por el desánimo. Pero, claro, hay momentos en los que también decaigo”. (EC8)

Otro tipo de discurso que emerge a la hora de hacer la valoración de la salud es que **la propia salud es secundaria o es un “lujo”**. Es decir, la salud que preocupa en primer lugar es la de la persona que necesita los cuidados y, después, la gestión de la propia salud.

“Llevo una prótesis en un brazo, en el otro brazo llevo... están rotos los tendones. Me tienen que operar, pero yo con él así no puedo”. (EC2)

En este mismo sentido, muchas de las mujeres encuestadas y entrevistadas tenían cierta dificultad para valorar su nivel de salud, ya que hacía mucho tiempo que no iban al médico. De la misma manera, a la hora de valorar la salud mental, algunas mujeres, ante la pregunta de si tenían depresión, contestaban que no porque no se lo podían permitir.

7.2. Efectos de la carga de los cuidados sobre la salud de las cuidadoras

Tal como se ha señalado en el punto anterior, las mujeres que han participado en este estudio valoran su salud de peor manera que las mujeres encuestadas en estudios sobre la población general, y presentan un porcentaje bastante elevado de prevalencia de malestares tanto físicos como psicológicos. Así, se constata que el **trabajo de cuidar de una persona dependiente afecta negativamente a la salud percibida**, tal como apuntan muchos estudios previos.

Al preguntar sobre los efectos negativos que puede tener la carga de los cuidados sobre la salud, una **mayoría amplia de las mujeres encuestadas (82,2 %) indica que su salud y la calidad de vida han empeorado** desde que cuidan de la persona dependiente.

Si observamos con más detalle cuáles son los principales malestares que se atribuyen a la carga de los cuidados, vemos que el **cansancio** es el aspecto que más predomina (87,6 %).

Estrés o angustia es el malestar emocional que más les afecta (84,3 %), y la **falta de tiempo personal** es el aspecto social y relacional de los cuidados que genera más malestar (89,7 %).

A continuación, en los gráficos 17, 18 y 19, podemos ver cada uno de estos aspectos que muestran los malestares asociados a la carga de los cuidados:

Gráfico 17. Presencia de malestares físicos

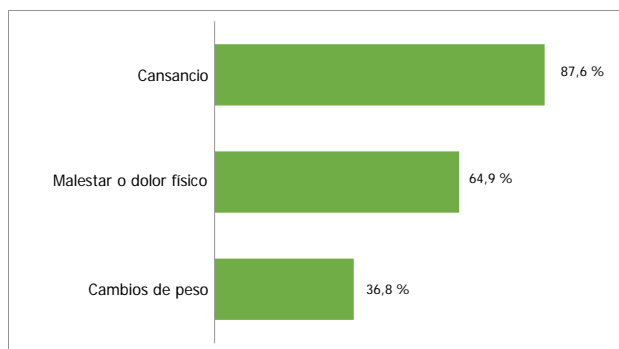


Gráfico 18. Presencia de malestares emocionales

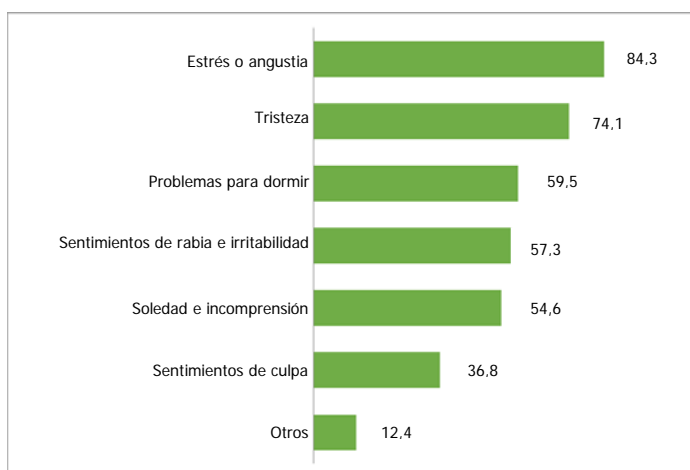
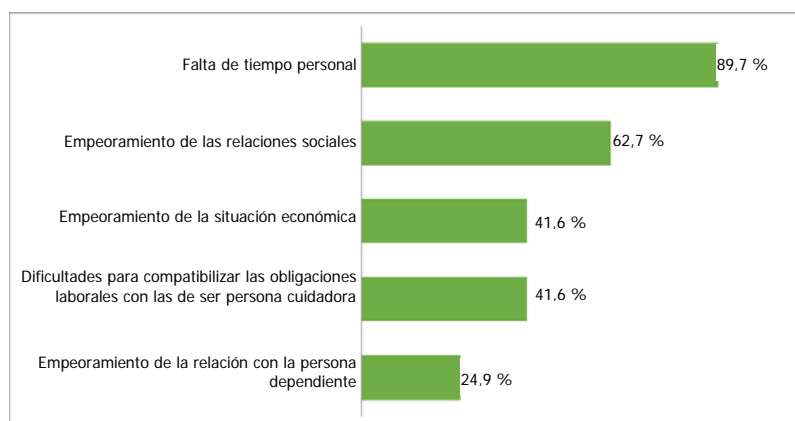


Gráfico 19. Presencia de situaciones sociales y relacionales negativas



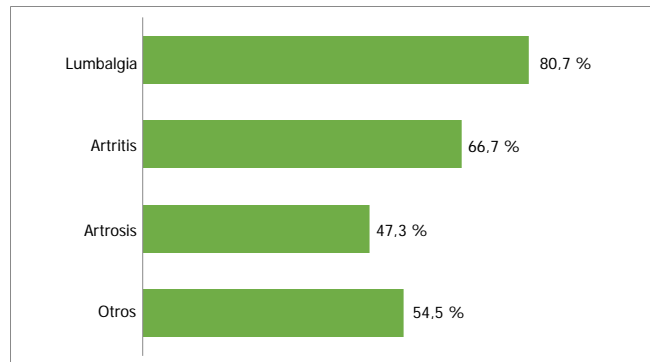
Las **enfermedades diagnosticadas**, tanto físicas como psicológicas, que tienen las mujeres encuestadas (véase el apartado 7.1) también se atribuyen mayoritariamente al hecho de ser cuidadoras. Más concretamente, el 80,7 % de las mujeres que tienen lumbalgia piensan que su aparición está relacionada directamente con la carga de los cuidados o que,

al menos, ha empeorado como consecuencia de ellos. También en las entrevistas y los grupos focales se ha podido observar que los dolores de espalda se perciben como algo que aparece relacionado directamente con los cuidados, ya sea por el esfuerzo físico o bien por el estrés asociado a la carga.

“Yo he puesto dolor de espalda y digestiones difíciles porque creo que son como clásicos de la somatización”. (GD1_P5)

Como podemos ver en el gráfico 20, la relación entre artritis y artrosis y carga de los cuidados también es alta:

Gráfico 20. Atribución de problemas de salud a los cuidados. Dimensión física



Con respecto a los **diagnósticos psicológicos**, la aparición tanto de la ansiedad como de la depresión se relaciona directamente con la carga de los cuidados. **El 86,4 % de las mujeres que tienen ansiedad diagnosticada lo atribuyen al hecho de ser cuidadoras, así como el 83,1 % de las mujeres que tienen depresión diagnosticada.**

Si analizamos los discursos sobre el efecto de la carga de los cuidados en la salud, vemos que también aparecen los malestares físicos, emocionales y sociales que se destacan en los resultados de las encuestas, pero de manera relacionada. Es decir, algunos de los malestares físicos, como dolores y cansancio, se conectan a la situación de estrés y de falta de tiempo personal que suponen los cuidados.

“Dolores de espalda lumbares horribles, a veces cervicales. No duermo y me desvelo mucho por insomnio, es eso de que te vas a dormir y que la mente y el cuerpo, que llevan 15 o 16 horas en activo, cuando descansas tres horas, el cerebro te dice: ‘Sigue’. Y, a veces, me entra ansiedad de decir: ‘No puedo más’”. (GD2_P4)

Del mismo modo, la falta de tiempo y la falta de relaciones personales afectan a la salud mental en forma de sentimientos de tristeza o incompreensión.

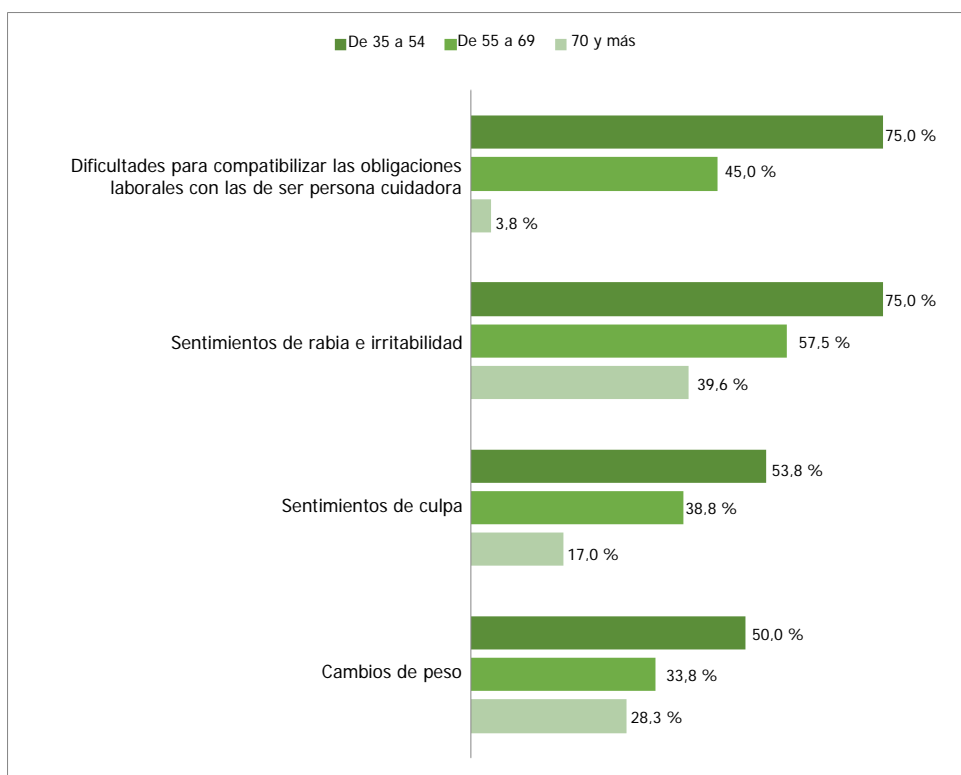
“Del tema emocional, creo que es un poco todo igual: la tristeza, la impotencia, la vida social... Porque yo, antes, tenía mucha vida social, pero ya no y, claro, no poderte adaptar nunca, porque se van a un campin y pregunto: ‘¿El campin está adaptado para poder ir yo?’”. (GD2_P2)

A la hora de percibir la carga de los cuidados y cómo afecta a la salud, hay una serie de variables que influyen en la sobrecarga del trabajo de cuidados y, por lo tanto, también generan un mayor efecto negativo en la salud. Al mismo tiempo, algunos de estos elementos afectan a la percepción subjetiva del sentimiento de “carga” y, por lo tanto, matizan los efectos en la salud de las mujeres cuidadoras. Se trata de las siguientes variables: la edad, el tiempo dedicado a los cuidados, la convivencia con la persona dependiente a cargo y otros aspectos que también tienen un efecto en la salud de las mujeres cuidadoras. A continuación, se presenta con detalle cada una de estas variables.

7.2.1. La edad

La edad marca algunas diferencias al relacionar la carga de los cuidados con los malestares. Los datos cuantitativos nos muestran que las mujeres más jóvenes han tenido prevalencias de malestares significativamente más elevadas que las de otros grupos de edad. El gráfico 21 presenta los elementos con más diferencia.

Gráfico 21. Situaciones y sentimientos negativos experimentados por tener muchas responsabilidades de cuidado, según la edad



Como se observa en el gráfico 21, las mujeres más jóvenes son las que atribuyen más claramente la carga de los cuidados a los problemas por **compatibilizar las obligaciones laborales** (75 %), mientras que las mujeres de más edad apenas perciben que sea un problema asociado a los cuidados. Esta diferencia se explica porque las mujeres más mayores ya no se encuentran en edad laboral o se han dedicado, mayoritariamente, al trabajo reproductivo y del hogar, mientras que las mujeres más jóvenes sí tienen o han tenido problemas para compatibilizar el trabajo de cuidados con el trabajo productivo. Estos datos cualitativos también nos dicen que este es uno aspecto que preocupa y que afecta a la salud de las mujeres cuidadoras más jóvenes.

“Me echaron por culpa de mi situación personal. Porque, claro, la niña en el hospital cada equis tiempo, pues al final ‘esta chica no sale rentable’, y a la calle. Y con 45 años, ya os digo, me está costando encontrar trabajo”. (GD2_P3)

Del mismo modo, **los sentimientos de rabia e irritabilidad** se asocian más al trabajo de los cuidados en las mujeres más jóvenes, que, generalmente, se ocupan del padre o de la madre.

“A nivel emocional, pues yo le tengo mucha rabia con mi padre, mucha. Porque no es agradecido. Con la suerte que ha tenido de tener una hija como tiene, una nieta y un yerno”. (GD1_P3)

Por lo tanto, la edad también influye a la hora de asumir el **rol de cuidadora vinculado a los dictados de género**. Mientras que las mujeres de más edad asumen más fácilmente este rol como parte de su identidad como mujeres, las mujeres más jóvenes problematizan este rol tradicional y esperan algún tipo de reconocimiento y valoración por el trabajo de cuidados. Por este mismo motivo, también se puede explicar por qué las mujeres más jóvenes muestran más **sentimientos de culpa** relacionados con la carga de los cuidados.

En el caso de **las mujeres más mayores**, no solo hay una asunción del rol tradicional de mujer, como se ha explicado, sino que los malestares, tanto físicos como emocionales, se atribuyen a otras causas aparte del trabajo de cuidados, como, precisamente, la edad. Es decir, aunque tienen malestares, no los relacionan únicamente con la carga de los cuidados y, a menudo, les cuesta atribuirlos a otras causas que no sean la edad.

“Tengo dolores, como cualquier persona que tenga 70 años. Pero, bueno, lo voy llevando. Por eso te digo, que unos días estás más animada, otros días estás menos. Pero, bueno, yo hablo con cualquiera y ya tengo la sonrisa en la cara. Luego la cosa va por dentro”. (EC5)

Otro aspecto que también hay que destacar del efecto de la edad en la percepción de la carga es que las mujeres más mayores valoran su estado de salud en relación con la persona a la que están cuidando, especialmente cuando es su marido. Es decir, se toma el estado de salud del marido como referente para valorar si ellas están mejor o peor.

“De salud, a ver, yo estoy bastante mejor que él, pero, claro, he tenido problemas más gordos que él”. (EC7)

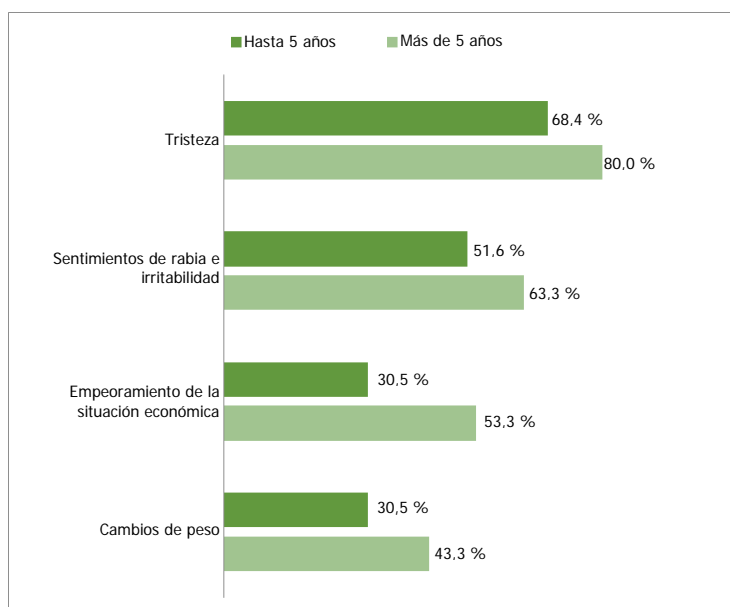
Estos discursos, que aparecen al valorar la propia salud (atribuciones a la edad y valoración de la propia salud en relación con la de la persona cuidada) también pueden explicar por qué las mujeres más mayores, a pesar de sufrir igualmente una sobrecarga del trabajo de cuidados, no relacionan tan claramente los malestares que tienen con esta carga, como sí lo hacen las mujeres más jóvenes.

7.2.2. El tiempo dedicado a los cuidados

En este punto se presentan dos aspectos que afectan a la salud percibida de las mujeres cuidadoras, relacionados con el tiempo dedicado a los cuidados: los años que la cuidadora lleva encargándose del trabajo de cuidados y siendo la cuidadora principal y el hecho de que dicho trabajo sea una “actividad” que le ocupe todo el día. Estos dos aspectos tienen un efecto importante tanto a la hora de sufrir malestares asociados a los cuidados como en la manera en que se perciben estos.

Con respecto a los **años que lleva la mujer cuidadora encargándose del trabajo de cuidados**, se observa que las mujeres que llevan más años cuidando de la persona (más de 5 años) presentan prevalencias más elevadas en todos los malestares emocionales y físicos que las mujeres que llevan menos tiempo haciéndolo (hasta 5 años). El gráfico 22 muestra más concretamente el efecto del tiempo del trabajo de cuidados sobre estos malestares.

Gráfico 22. Malestares asociados a las responsabilidades de cuidado, según el tiempo que hace que se tiene a la persona dependiente a cargo



Como describe el gráfico, **el 80 % de las mujeres que llevan más de 5 años cuidando de la persona con necesidades indican haber estado tristes**, mientras que el dato baja al 68,4 % en las que llevan menos años. La tendencia es similar en el caso de los sentimientos de rabia e irritabilidad (el 63,3 % frente al 51,6 %), el empeoramiento de la situación económica (el 53,3 % frente al 30,5 %) y los cambios de peso (el 43,3 % frente al 30,5 %).

También se ha podido observar que la **depresión** aparece más a menudo entre las mujeres que llevan más de 5 años cuidando de la persona dependiente (40 %), en comparación con las que llevan a cabo este trabajo desde hace 5 años o menos (24,2 %). Las **lumbalgias** también están más presentes en el primer grupo (51,1 %) que en el segundo (38,9 %). Aunque hay otros factores que afectan a la percepción de la carga de los cuidados, es importante comprobar que el trabajo de cuidados supone una sobrecarga, tanto física como emocional, que se agrava con el tiempo.

El uso de medicamentos también es bastante más elevado en las mujeres que hace más tiempo que cuidan de la persona dependiente, especialmente de los antidepresivos, utilizados por el 33,3 % de las mujeres que llevan más de 5 años cuidando de la persona con necesidades. Esta prevalencia baja hasta el 18,9 % en el caso de las mujeres que han llevado a cabo hasta 5 años el trabajo de cuidados de la persona dependiente.

En cambio, se observa un factor en el que esta tendencia se invierte, y es en la calidad de la relación con la persona que necesita los cuidados. Así, el 31,7 % de las mujeres que llevan menos años encargándose de este trabajo dicen que la relación con la persona dependiente ha empeorado, en contraste con el 17,8 % de las mujeres que llevan más de 5 años. Es decir, parece que **la relación entre la cuidadora y la persona que necesita los cuidados es peor y comporta más malestares emocionales en los primeros años**. Esta percepción tiene que ver con las estrategias que las mujeres cuidadoras desarrollan ante la carga de los cuidados, concretamente con la resignación, como explicaremos más adelante (véase el apartado 7.3 de este mismo capítulo).

También se ha observado que los años dedicados a los cuidados afectan de manera importante a la salud de la cuidadora tanto física como anímicamente. Como hemos explicado anteriormente, muchas de las mujeres cuidadoras **han asumido durante mucho tiempo el trabajo de cuidados ellas solas** y han solicitado la ayuda de los servicios

públicos cuando la situación ya era insostenible. Este hecho supone también un deterioro de la salud percibida, ya que las mujeres cuidadoras “aguantan” la carga de los cuidados en detrimento de su propia salud.

“Pero hace ya un año o un poco más que tengo la espalda que me la he destrozado de hacer esfuerzos. Porque, claro, llevo 22 años así. No es una cosa... Ha sido una enfermedad que me empezó hace 22 años y ha ido degenerando hasta el punto en el que estamos. Y, claro, entonces yo ya me he ido... Aguanté mucho, yo ya lo sé, porque aguanté mucho”. (EC8)

Los años dedicados al trabajo de cuidados tienen efectos negativos en la salud percibida; sin embargo, **tiene un impacto mucho más importante en la salud de las mujeres cuidadoras la percepción de que el trabajo de cuidados es un trabajo que ocupa todo el día**. Esta percepción se produce incluso cuando la dedicación material no es de 24 horas, es decir, en los casos en que la mujer no convive con la persona dependiente, tiene un trabajo formal remunerado o cuenta con la ayuda de otras personas o servicios. Esto sucede porque, más allá del volumen de tareas realizadas, hay una tarea que implica una dedicación completa, y es la de encargarse de la gestión y la organización de los cuidados para garantizar que la persona con necesidades de cuidado queda atendida. Así, organizar quién se ocupará de la persona cuidada, qué comerá, si tomará la medicación, si tendrá al alcance todo lo que necesita, etcétera, es algo que ocupa todo el tiempo. Además, se trata de una tarea con una **fuerte carga emocional y afectiva**, ya que está vinculada a la preocupación de que la persona con necesidades de cuidado esté bien y atendida adecuadamente, una responsabilidad que asume la cuidadora principal, aunque ella no lleve a cabo todas las tareas asociadas a los cuidados.

“E: Es un trabajo que estás haciendo siempre, ¿no?”

P1: Sí, sí.

P2: Lo tengas o no lo tengas.

P1: A ver, estás en un sitio, pero siempre estás: ‘A ver si le ha pasado algo’.

P3: La cabeza no para nunca.

P1: Estás en un sitio, estás por la noche, no sé qué... Ay, a ver qué le pasa. ¿Sabes lo que te digo...? Siempre estás con eso.

P2: Ya, eso pasa, ¿eh?”. (GD1)

Tal como se ha señalado en el apartado anterior, **la falta de tiempo personal es el malestar principal asociado a la carga de los cuidados** (el 89,7 % de las mujeres encuestadas que dicen que no tienen tiempo personal lo atribuyen al hecho de ser cuidadoras). En este sentido, las mujeres participantes ponen de manifiesto que el trabajo de cuidados se sobrepone a las actividades personales de las mujeres cuidadoras y acentúa ese sentimiento de falta de tiempo personal. Así, la percepción que los deseos propios pasan a un segundo plano tiene grandes consecuencias negativas sobre su bienestar.

“Que te organizas la vida en función de él. Eso es básico. Sus horarios. Y tú eres segunda. Siempre es él el primero y el que determina los horarios de toda la casa, no tuyos, de la familia. De lo que se hace el fin de semana, todo”. (GD2_P8)

El malestar asociado a la dedicación constante a los cuidados afecta tanto física como psicológicamente. Muchas de las mujeres entrevistadas lo verbalizan a través del concepto de *agotamiento*, que implica estar sometida durante un tiempo prolongado a situaciones estresantes tanto físicas (tener que mover a la persona cuidada, levantarse por las noches, etc.) como psicológicas (estar preocupada constantemente por la otra persona).

“Yo estoy como muy... muy cansada. Tengo un cansancio que no me lo quito de encima. Estoy agotada, ya. Porque, claro, son 24 horas al día. Porque, de noche, si me tengo que levantar, me tengo que levantar. Hay días que a lo mejor me levanto una vez, pero hay días

que me levanto tres o cuatro veces. Y cuando uno se hace mayor tampoco duerme las horas como cuando es joven. Y yo ya tengo casi 60 años. Entonces yo tengo un agotamiento físico y psíquico. Porque yo noto que voy muy cansada". (EC8)

Así, encargarse de la gestión de los cuidados como cuidadora principal tiene efectos negativos *per se* asociados a una situación de estrés y angustia permanente por asumir la responsabilidad de los cuidados de la persona dependiente. A esto se añade el agotamiento físico producido también por el trabajo de cuidados, que se acentúa por la falta de tiempo personal para el autocuidado, el descanso y las posibilidades de desarrollar una vida social plena. Esta situación va empeorando y produciendo más sobrecarga en la mujer cuidadora a medida que pasa el tiempo y sigue asumiendo el trabajo de cuidados.

7.2.3. La convivencia con la persona dependiente

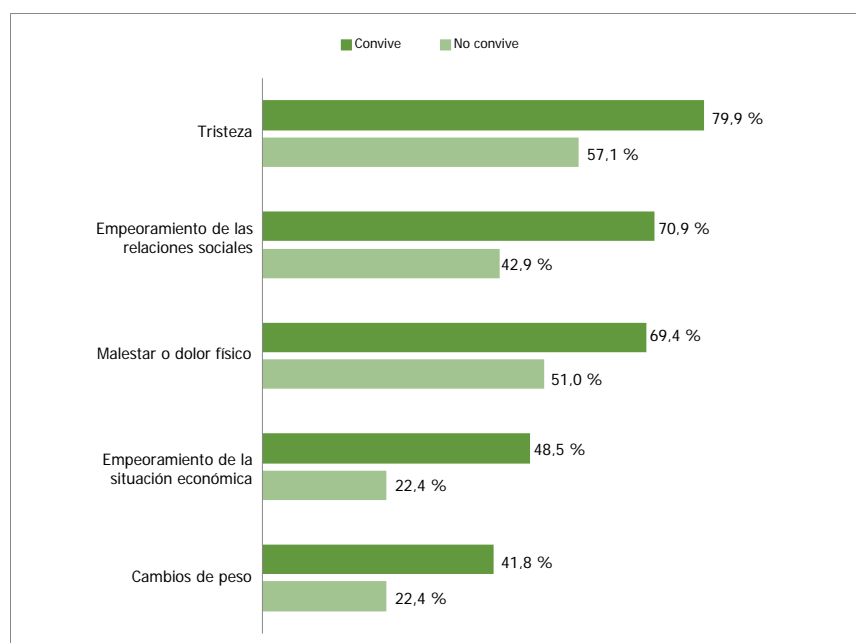
Otro factor determinante se relaciona con la convivencia o no convivencia de la mujer cuidadora con la persona con necesidad de cuidados. Aunque, como ya se ha mencionado en el punto anterior, el trabajo de cuidados ocupa todo el día aunque la persona no esté presente durante todas las horas, **el malestar asociado a la carga de los cuidados se agrava cuando la mujer cuidadora convive con la persona que necesita los cuidados.**

Convivir o no con la persona con necesidades de cuidado es un elemento que también tiene mucha importancia cuando se analizan los malestares asociados al cuidado²⁸. **Las mujeres encuestadas que conviven con la persona con necesidades de cuidado sufren con mayor frecuencia todos los malestares y las enfermedades diagnosticadas analizadas.** Así, las que conviven con dicha persona manifiestan una prevalencia más elevada de artritis (el 19,4 % frente al 8,2 % de las que no conviven con ella), de artrosis (el 32,1 % frente al 22,4 %), de lumbalgia (el 48,5 % frente al 34,7 %), de ansiedad (el 37,3 % frente al 28,6 %) y de depresión (el 36,6 % frente al 16,3 %). En la prevalencia de depresión es donde encontramos un diferencial mayor entre ambos colectivos (20,3 puntos).

De la misma manera, de los dieciséis elementos vinculados a las dimensiones física, emocional y social-relacional analizados, se observa que las cuidadoras que conviven con la persona que necesita los cuidados sufren trece de estos elementos en un grado muy elevado. En muchos casos, las diferencias entre prevalencias son muy pronunciadas. El gráfico 23 muestra los elementos donde las diferencias son mayores (superiores a 18 puntos porcentuales).

28 Se han hecho varios contrastes para comprobar que la edad de la persona cuidadora o el parentesco no sesgaran ese análisis, y se ha concluido que el elemento fundamental de los diferenciales seguía siendo el hecho de convivir o de no convivir.

Gráfico 23. Malestares asociados a las responsabilidades de cuidado, según si se convive o no con la persona dependiente



Como se puede observar, el **sentimiento de tristeza** asociado a la carga de los cuidados se da en el 57,1 % de las mujeres que tienen una persona a cargo, pero que no conviven con ella; el sentimiento **aumenta hasta el 79,9 % en el caso de las mujeres que sí conviven con la persona dependiente**. Esta diferencia también la podemos ver en el deterioro de las relaciones sociales (el 70,9 % frente al 42,9 %), en el malestar o el dolor físico (el 69,4 % frente al 51 %), en el empeoramiento de la situación económica (el 48,5 % frente al 22,4 %) y en los cambios de peso (el 41,8 % frente al 22,4 %).

Convivir o no con la persona con necesidades de cuidado parece que también marca **diferencias importantes en el consumo de medicamentos**. Las prevalencias de consumo de cada medicamento analizado son más elevadas en las mujeres que conviven con la persona dependiente. El diferencial medio en estas prevalencias es del 14,2 %. La tabla 2 muestra el detalle de estas diferencias.

Tabla 2. Uso de medicamentos, según si se convive o no con la persona dependiente

	Convive	No convive
Medicamentos como la aspirina o similares para aliviar el dolor o antiinflamatorios	53,7 %	36,7 %
Medicamentos para dormir	33,6 %	18,4 %
Medicamentos antidepresivos	30,6 %	12,2 %
Tranquilizantes, sedantes	23,1 %	10,2 %
Otros medicamentos	15,7 %	8,2 %

7.2.4. Otros aspectos que afectan a la salud percibida

Asimismo, se identifican otros factores que también tienen un efecto en la salud percibida de las mujeres cuidadoras. Se trata de la relación de parentesco con la persona con necesidad de cuidados (hijas, parejas, madres), el grado de dependencia de la persona dependiente

(grado 1, 2 o 3) y la red social (si dispone o no de ella). Cada uno de estos factores se analiza a continuación.

a) **Relación de parentesco**

La relación de parentesco entre la encuestada y la persona con necesidades de cuidado indica algunas diferencias que merece la pena mencionar. **Los sentimientos de culpa aparecen con una frecuencia mucho más elevada en el caso de las mujeres que cuidan de su padre o de su madre (42,9 %) que cuando la persona cuidada es la pareja o compañero/a (7,9 %).** En este sentido, los datos cualitativos ponen de manifiesto que el cuidado del padre o la madre genera sentimientos de culpa que afectan bastante al bienestar emocional de la mujer cuidadora.

“Y también, desgraciadamente, me siento mala hija, porque mi madre no es feliz. Mi madre no es feliz [...]. Porque ahora no... Quiero decir, yo me dedico a la intendencia de esta estructura familiar. Entonces siento que mi madre no es feliz y que todo lo que... Toda la vida de mi madre depende de mí; si no es feliz, la culpa es mía”. (GD1_P5)

El sentimiento de culpa, y el malestar emocional asociado, también está presente en el caso de las mujeres que se ocupan de sus parejas. En estos casos, el sentimiento de culpa se relaciona con las dificultades para encargarse correctamente de los cuidados, porque ellas mismas también son mayores y tienen sus propias afecciones y, por lo tanto, les es más difícil asumir el rol de cuidadora dentro de la relación matrimonial.

“— Y, si en algún momento tuviese que dejar a su marido en manos de otra persona que lo cuidara, ¿cómo se sentiría usted?

— Pues me sentiría bastante mal. Pero, a ver, la cabeza, nena, te dice otra cosa y el corazón te habla por otra. Entonces, nunca sabes, no lo sabes. Yo me sentiría mal, porque yo he cuidado a mis padres, a mis suegros, a mis tíos, a mis hijas, a mis nietos. Y, ahora, cuando mi marido me necesita de verdad, no puedo. Y eso me duele muchísimo. [...] Las ayudas las necesito, porque yo no valgo [llora]”. (E7)

Sin embargo, cuando la **persona con necesidades de cuidado es el hijo o la hija, es cuando el sentimiento de culpa es más elevado (51,5 %)** entre las mujeres encuestadas. En el caso de las mujeres que cuidan de su hijo o hija, además de la carga que suponen los cuidados, emerge la preocupación por el bienestar del hijo o la hija en el momento en que ellas sean mayores o ya no estén.

“P1: Lo que quiero decir es que el día de mañana, yo, que siempre me he informado, me gustaría encontrar un lugar con mi hija para poder acompañarla yo a dar el paso. Porque, lo que yo no quiero es que yo desaparezca o mi marido y, de sopetón, se encuentre sin nosotros y sola. Siempre, hace muchos años que tengo eso en la cabeza. No hay sitios, no sabes nunca cuándo te llamarán. Hace años y años que han pasado. Yo, por mí, me quedaría a mi hija si supiera que mi vida se acaba cuando se acabe la suya; a mí lo que me gustaría sería acompañarla”. (GD2_P1)

Además, también está la sensación de que cuidar de un hijo o una hija con necesidades especiales es una situación particularmente exigente que puede afectar negativamente a otros aspectos de la vida, como la relación de pareja o las relaciones sociales.

“Corroboro lo que ha dicho ella de que, cuando tienes un hijo así y va creciendo, se te va comiendo la vida en pareja. Quiero decir, es ya tanto lo que te vuelcas en ella, que a veces hemos notado y hemos sentido la necesidad de vida de pareja”. (GD2_P1)

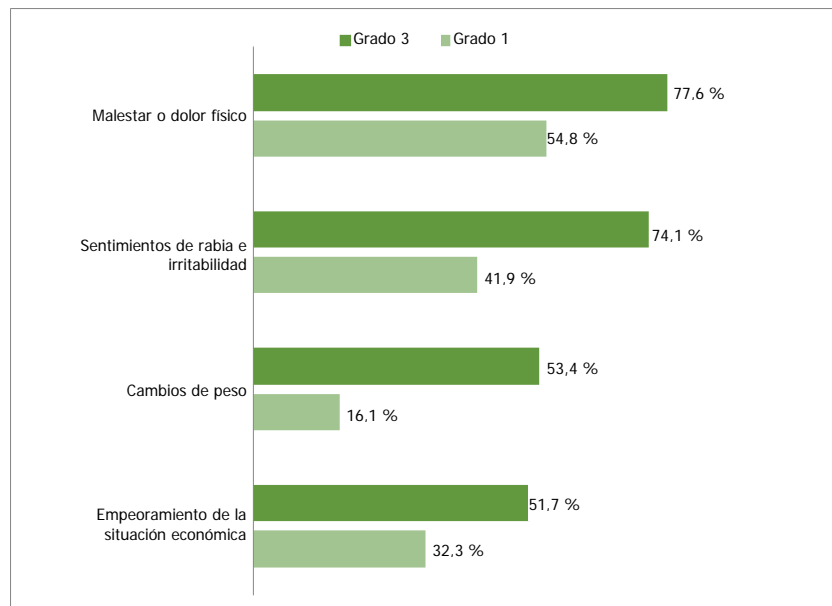
También hay que poner de manifiesto que la calidad de vida empeora de una manera más pronunciada cuando se trata del cuidado de un hijo o una hija. Así, se observa que el

empeoramiento de la situación económica (69,7 %), la soledad o incompreensión (78,8 %), el empeoramiento de las relaciones sociales (75,8 %) o la compatibilidad de obligaciones laborales y de cuidado (63,6 %) son factores más presentes cuando se tiene a cargo un hijo o una hija con necesidades de cuidado que cuando se trata de otro familiar. **También se observa que la prevalencia de consumo de tranquilizantes o sedantes es bastante más elevada (33,3 %)** que cuando se trata de la madre o el padre (16,3 %) o de la pareja (15,8 %).

b) Grado de dependencia

En trece de las dieciséis situaciones y sentimientos negativos experimentados por asumir las responsabilidades de cuidado, **las mujeres que cuidan de personas con más grado de dependencia presentan prevalencias más elevadas**. En estos trece elementos, por término medio, las mujeres que cuidan de personas con grado de dependencia 3 sufren cada tipo de malestar un 14,6 % más que las mujeres que cuidan de personas con un grado 1. El gráfico 24 muestra los elementos donde este diferencial es más elevado.

Gráfico 24. Malestares asociados a las responsabilidades de cuidado según el grado de dependencia de la persona dependiente: grado 3 en comparación con grado 1



Como indica el gráfico anterior, el **malestar o dolor físico** (el 77,6 % en las mujeres que cuidan de personas con grado de dependencia 3, frente al 54,8 % en las de grado 1), los **sentimientos de rabia e irritabilidad** (el 74,1 % frente al 41,9 %), los **cambios de peso** (el 53,4 % frente al 16,1 %) y el **empeoramiento de la situación económica** (el 51,7 % frente al 32,3 %) son los aspectos donde las diferencias son más acentuadas.

En este sentido, vale la pena señalar que en el caso de la calidad de la relación con la persona dependiente, la tendencia es justo la contraria. El 19 % de las mujeres que cuidan de personas con grado de dependencia 3 manifiestan que la relación con esta persona ha empeorado, mientras que este porcentaje sube hasta el 41,9 % en el caso de las mujeres que cuidan de personas con grado 1.

c) **Red social**

Finalmente, hay que destacar el hecho de disponer o no de una red social como una variable que afecta a la percepción de la carga de los cuidados y que, por lo tanto, puede modular los efectos de esta carga en el estado de salud de las mujeres cuidadoras. Aunque en los datos cuantitativos de las encuestas no se identifican grandes diferencias con respecto a la red social a la hora de sufrir malestares físicos o emocionales, sí que emerge como un factor clave en los datos cualitativos.

En la mayoría de los relatos de las mujeres entrevistadas (mujeres mayores que cuidan de su marido), se pone de manifiesto que no hay red social o que es una red muy débil. Es decir, se trata de mujeres que se han encargado toda la vida de cuidar del hogar y de la familia y que no han tenido relaciones sociales más allá del núcleo familiar.

“Es que yo no tengo amigas, no tengo nada porque nunca las he tenido. Siempre he estado con mi marido, 52 años casada con él. Siempre he estado por él. ¿Que se iba un ratín al bar a jugar la partida? Yo, con él. No he tenido amistad ninguna. Y, ahora, pues alguna señora de aquí del barrio... nos ponemos a charlar un ratín, pero ya digo: ‘Me voy que mi marido, mi marido...’”. (EC2)

Esta situación no está relacionada directamente con tener a una persona dependiente a cargo, pero sí con el rol tradicional de la mujer dentro del hogar, como se ha explicado anteriormente (véase el capítulo 3), y puede tener *per se* efectos negativos en la salud, especialmente en el plano emocional. De hecho, los datos cuantitativos muestran que las mujeres que no tienen red social sufren más sentimientos de soledad e incompreensión (65 %) que las mujeres que sí la tienen (51,7 %). También se observa que las mujeres sin red de apoyo presentan una prevalencia de depresión bastante más elevada que las que sí la tienen (el 42,5 % frente al 29 %).

7.3. Estrategias ante la carga de los cuidados

Hasta el momento se ha expuesto de qué manera la carga de los cuidados afecta negativamente a la salud percibida de las mujeres cuidadoras. Ahora bien, el análisis realizado también ha permitido identificar las estrategias que las mujeres participantes han desarrollado para hacer frente a esta carga. Así, se identifican maneras diversas de hacer frente a malestares físicos, anímicos y sociales que también pueden afectar al grado de salud percibido. A continuación se explican las tres estrategias que han aparecido mayoritariamente en los datos cualitativos de este estudio: resignación, compasión y medicalización.

7.3.1. Resignación

En muchos casos, especialmente cuando la cuidadora hace tiempo que tiene a la persona cuidada a su cargo, se enfrenta a la carga de los cuidados con “resignación”. Es decir, aunque se reconocen los malestares físicos y emocionales que supone la carga del trabajo de cuidados, se intentan minimizar con la asunción de que no hay alternativas o de que la situación no es tan grave. Este tipo de discurso aparece muchas veces en las entrevistas y en los grupos focales.

“Vamos tanteando como podemos. No es tan importante, ¿no? Se acostumbra uno a muchas cosas”. (EC3)

“Yo no tengo alternativa, yo no puedo dejar a mi madre en una gasolinera. [...] Hombre, yo no porque quiero, porque no hay más historias”. (GD1_P3)

Así, tanto si es porque se “quita hierro” a la situación como porque no hay alternativa posible, buena parte de las mujeres asumen la situación que les “ha tocado” vivir sin miramientos para poder salir adelante.

7.3.2. Compasión

Otro tipo de estrategia es la compasión hacia la persona que necesita los cuidados. Esta estrategia aparece especialmente en el caso de las mujeres que tienen a su marido a cargo. El trabajo de cuidados se asume dentro del contrato matrimonial y, por lo tanto, no se percibe tan intensamente como una carga. Además, puede ser que el marido dependiente se muestre desvalido y genere sentimientos de compasión en su pareja. En este caso, la carga de los cuidados no se asocia tanto con el malestar, especialmente de tipo psicológico.

“Son tareas que a veces no son muy agradables, pero... Pero las hago a gusto. Quiero decir, pienso que... no lo sé. Y a él también le gusta que yo se las haga, así que también es como... no lo sé. No me lo ha dicho, pero lo noto. Son esas cosas que pienso: ‘Mientras yo pueda, pues las hago’”. (EC8)

En los casos en que se asumen los cuidados con compasión, especialmente cuando se trata de la pareja, las tareas de cuidado también tienen una dimensión afectiva y de acompañamiento en los últimos momentos de la vida. De algún modo, los trabajos de cuidado también se pueden vivir como demostraciones de cariño. A veces, se opta por seguir ocupándose del trabajo de cuidado porque la otra persona lo prefiere, antes que delegarlo en otra persona.

7.3.3. Medicalización

Tal como ya se ha señalado, el consumo de medicamentos es bastante elevado entre las mujeres cuidadoras, aunque hay ciertas circunstancias que hacen que este consumo aumente o disminuya.

Como podemos ver en la tabla 3, casi la mitad de las mujeres encuestadas toman medicamentos para el dolor desde que tienen a la persona dependiente a cargo. De la misma manera, cerca de un tercio toma medicamentos para dormir, antidepresivos o tranquilizantes.

Tabla 3. Uso de medicamentos asociado a las responsabilidades de cuidado y tipo de prescripción

	Lo han tomado	Recetado por el médico para este caso específico	Aconsejado por el farmacéutico o/a	Por iniciativa propia
Medicamentos como la aspirina o similares para aliviar el dolor o antiinflamatorios	49,2 %	52,1 %	1,1 %	46,8 %
Medicamentos para dormir	30,3 %	100,0 %	0,0 %	0,0 %
Medicamentos antidepresivos	25,9 %	100,0 %	0,0 %	0,0 %
Tranquilizantes, sedantes	20,0 %	100,0 %	0,0 %	0,0 %
Otros medicamentos	13,5 %	96,0 %	0,0 %	4,0 %

En las entrevistas y los grupos focales, hemos podido ver que, en muchos casos, este consumo se hace para hacer frente a los malestares emocionales que provoca la carga de los cuidados.

“Yo, por el tema físico, el tema del dolor. Soy un botiquín: el ibuprofeno, el paracetamol y el Antalgin. Ahora mismo tengo ganas de tomarlos, pero me aguantaré. Yo te podría decir que cada dos o tres días he hecho un día entero, porque el dolor me supera, pero todo eso es dinero también. Quiero decir que la economía no te permite mucho; hay temporadas que estoy muy mal y voy cada semana y, cuando no, pues una vez al mes”. (GD2_P2)

“Y estoy tomando, para poder estar tranquila, el Diazepam y otra pastilla”. (EC2)

Así, la medicación se convierte en una estrategia recurrente para paliar las afecciones derivadas de la sobrecarga del trabajo de cuidados, tanto física como psicológicamente. La medicación no solo es una estrategia para hacer frente a los malestares: es una respuesta rápida y ágil que amortigua el malestar, especialmente en los casos en que la persona no tiene tiempo de pararse a pensar en su propia salud.

8. El papel de los servicios municipales de apoyo a los cuidados

Los servicios municipales analizados en este estudio, en relación con los efectos en la salud de las mujeres cuidadoras, son el Servicio de Atención Domiciliaria, Respir Plus y “Tiempo para ti”. En este apartado, se describirán, en primer lugar, cuáles son los usos que les dan las mujeres cuidadoras a estos servicios, teniendo en cuenta los años que llevan en este, las horas de las que disponen y cómo las utilizan. También se explicará, en segundo lugar, qué efectos tienen estos servicios en la salud percibida de las mujeres cuidadoras y, finalmente, qué valoraciones y propuestas de mejora se han recogido.

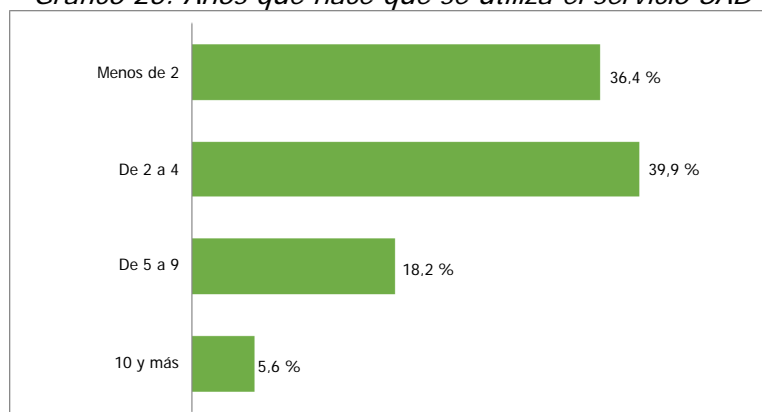
8.1. Usos de los servicios

Para describir de una forma más detallada los diversos usos y discursos que hay en torno a los tres servicios estudiados, se ha hecho un análisis separado de cada uno.

8.1.1. Servicio de Atención Domiciliaria (SAD)

Los datos de la encuesta nos muestran que la media de uso del SAD es de 3,3 años. En el gráfico 25 se puede observar, más concretamente, el porcentaje de mujeres en relación con los años que hace que disponen del servicio.

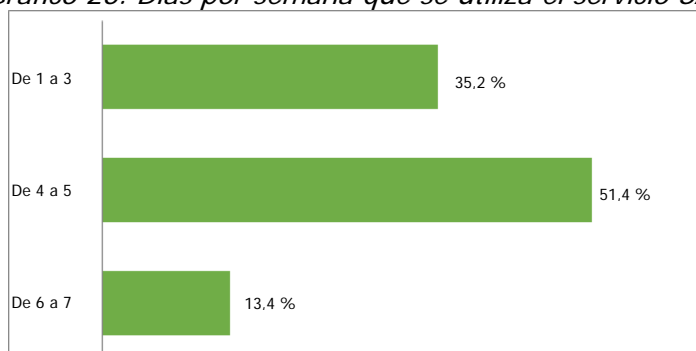
Gráfico 25. Años que hace que se utiliza el servicio SAD



Mayoritariamente, las encuestadas hace menos de 2 años (36,4 %) o entre 2 y 4 años (39,9 %) que disfrutaban del SAD. Solo el 23,8 % lo usan desde hace 5 años o más. Aunque más adelante se darán los datos sobre los demás servicios, es interesante destacar que, entre los tres servicios estudiados, el SAD es el que tiene **una trayectoria más larga de vinculación** y es el único que ha sido utilizado en algunos casos por un tiempo superior a 6 años.

Con respecto a los días a la semana que se utiliza el servicio, la media es de 4,7 días semanales. Como se puede ver en el gráfico 26, lo más habitual (51,4 %) es utilizarlo entre 4 y 5 días.

Gráfico 26. Días por semana que se utiliza el servicio SAD



Todas las mujeres encuestadas **utilizan el servicio en días laborables**. El uso en fines de semana (14 %) y festividades (2,1 %) es bastante residual. También hay un 2,8 % que afirma haberse beneficiado del SAD en servicio nocturno. De todas maneras, al preguntar sobre el uso del servicio fuera de los días laborables, en horario diurno, la mayoría de las mujeres expresaban su desconocimiento sobre estos horarios. Es decir, la mayoría comentaba que a ellas las habían informado de que las horas del SAD solo se pueden disfrutar en días laborables y durante el día. Esta falta de flexibilidad percibida se explicará más adelante, en las valoraciones de los servicios.

Con respecto a la **cantidad de horas**, el 53 % de las mujeres encuestadas usan el servicio entre 1 y 5 horas por semana, el 32,1 % dicen que tienen asignadas de 6 a 10 horas por semana y el 12,7 %, de 11 a 15 horas. Solo el 2,2 % lo utiliza de forma más intensiva (de 16 a 20 horas semanales). Lo más habitual es usarlo 5 horas semanales. En la mayoría de los casos, el o la responsable del SAD ofrece el servicio una hora diaria, según las mujeres consultadas.

Al preguntar por la cantidad de horas del SAD en las entrevistas, muchas mujeres hacían constar que una hora dedicada a los cuidados es un tiempo que se agota demasiado rápido:

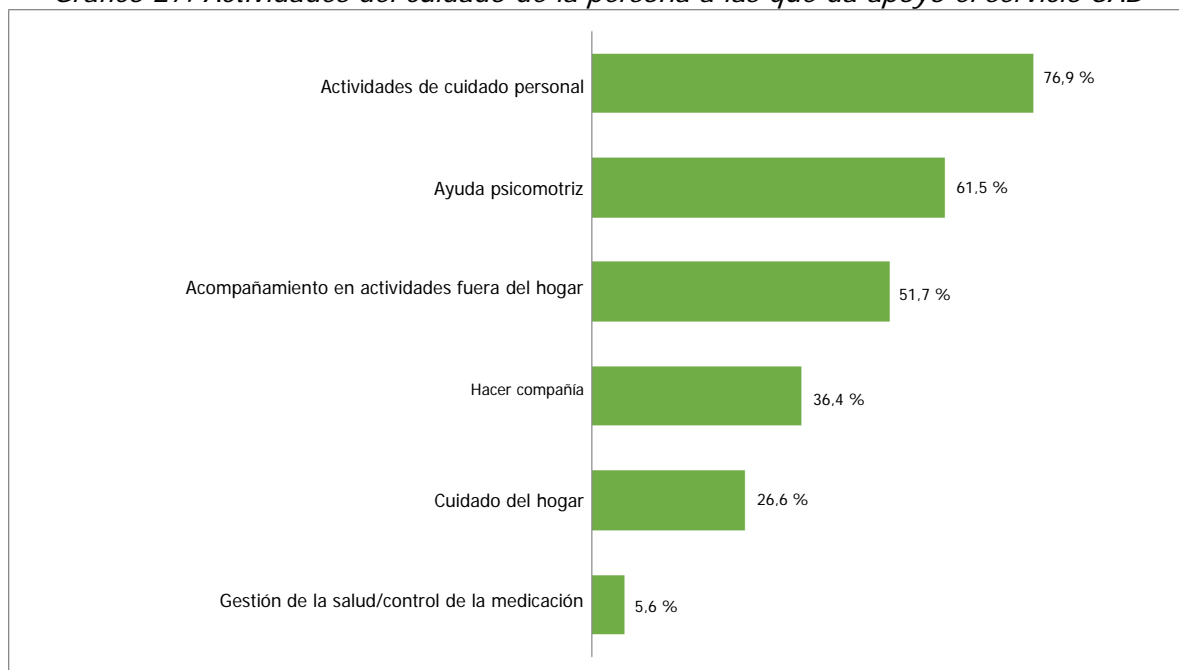
“El horario que tengo marcado es el que es. Si él quiere salir, pues salimos y los chicos salen (normalmente tengo chicos). Si no quiere salir, porque es un día que solo hay una hora y no hay tiempo (porque, claro, la hora, entre una cosa y otra, se va muy rápido), entonces ellos se quedan aquí mientras él desayuna y, cuando acaba de desayunar, me lo ponen en el sofá.” (EC8)

En algunos casos, y cuando se da la posibilidad, se complementa el servicio público del SAD con uno privado, de modo que permite liberar un poco del trabajo de cuidados:

“Ella viene... ya te digo, viene tres días a las 11.00 y dos días a las 11.30. Lo baña, lo saca a pasear, le hace hacer los ejercicios, lo afeita... Bueno, le toma la tensión, no sé. Y, claro, ella después se va y ya está. Y ahora hemos contratado a una chica por las tardes para que yo pueda salir un poco, pero eso lo pago yo”. (EC1)

En el gráfico 27, se observa cuáles son **las actividades de cuidado a las que el servicio da apoyo**. Lo más habitual es que los y las profesionales se impliquen en actividades de cuidado personal (76,9 %), como dar apoyo en la higiene corporal, ayudar a la persona a vestirse, dar de comer, etcétera. No obstante, el servicio interviene de una manera significativa en todo tipo de acciones, como la ayuda psicomotora (61,5 %), el acompañamiento en actividades fuera del hogar (51,7 %) y, menos frecuentemente, haciendo compañía (36,4 %) o cuidando del hogar (26,6 %).

Gráfico 27. Actividades del cuidado de la persona a las que da apoyo el servicio SAD



Cabe mencionar que se valora muy positivamente el acompañamiento fuera del hogar en relación con las actividades que se hacen por placer, más allá de las impuestas por factores externos, como las visitas al médico. Existe la percepción, por parte de las mujeres cuidadoras, de que el hecho de que la persona dependiente pueda salir de casa tiene consecuencias positivas en su salud, especialmente en el caso de las personas mayores.

“Hombre, a mí, cuando me lo pasean, me gusta. Porque él, claro, si no me lo sacan a pasear está todo el día encerrado en casa. Aunque se entretiene con la radio, leyendo un rato y con la tele otro rato y así, pero, claro, básicamente el día que sale pues está mejor, ¿no? (EC8)

Cabe destacar también que, en muchos casos, el hecho de que la persona del SAD haga actividades de cuidado personal o ayuda fisicomotriz a la persona dependiente no significa que la mujer cuidadora deje de hacerlo.

“A esa hora que viene yo también tengo que ayudar a la chica que viene porque sola tampoco podría. A ver, hago menos esfuerzo, porque al tener una ayuda hago menos esfuerzo, pero bueno, yo estoy ahí”. (ECT)

Es decir, mientras que hay actividades que sí que hace solamente la persona del SAD sin la intervención de la cuidadora, como acompañamientos fuera del hogar o hacer compañía, hay actividades en las que su intervención se considera necesaria. Normalmente, el motivo principal es que el tiempo es demasiado ajustado para hacer todo lo que la cuidadora considera que hay que hacer.

Como podemos observar en el gráfico 28, generalmente **el tiempo que se gana con este servicio** se dedica a hacer otros trabajos de cuidado o a trabajo reproductivo. En efecto, más de la mitad de las mujeres encuestadas (56,6 %) lo dedican al cuidado y la gestión del hogar. A cierta distancia, encontramos otras acciones, como quedarse en casa con la persona cuidadora del servicio (28,7 %), cuidar de ella misma (28 %) o trabajar (23,8 %). El resto de actividades tienen una presencia bastante residual.

Gráfico 28. Actividades para las que utiliza el tiempo de que se dispone al utilizar el servicio SAD



Estos datos presentan algunas diferencias importantes si los observamos **según la edad de la mujer cuidadora**. Entre las mujeres más jóvenes (de 35 a 54 años), el 51,4 % utiliza el tiempo del SAD para trabajar y el 20 % cuida de otras personas (hijos pequeños, sobre todo), a diferencia de las mujeres de más de 54 años, entre las que solo el 3 % se hace cargo de otras personas, aunque hay que valorar el dato considerando que muchas no verbalizan como una carga el trabajo de cuidado en relación con los nietos.

La diferencia de edad también tiene consecuencias en la vida social: las más jóvenes hacen más vida social. Esta cuestión tiene que ver con que muchas mujeres mayores no tienen red social porque no la construyeron cuando eran más jóvenes o bien no la han mantenido después.

Con todo, podemos afirmar que son las mujeres más jóvenes las que más tareas y actividades compatibilizan durante el servicio de SAD. Las mujeres cuidadoras de más de 70

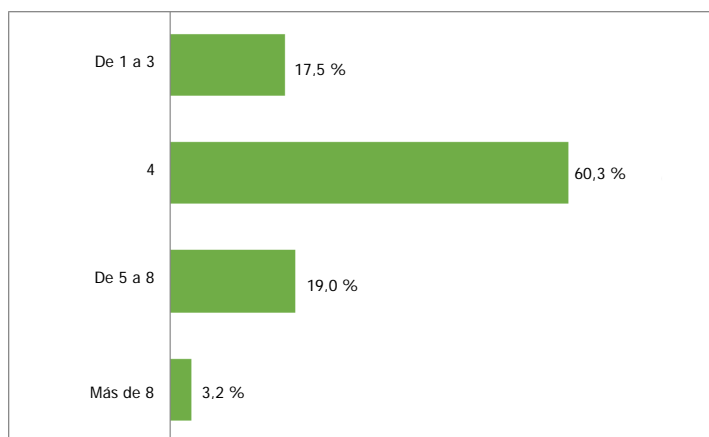
años se quedan en casa con la persona cuidadora del servicio más frecuentemente (el 40 % frente al 23 % de las de menos de 70 años).

Parece que los datos cuantitativos confirman que, como decíamos, las mujeres generalmente no suelen utilizar este tiempo para ellas mismas, sino para seguir haciendo trabajo reproductivo y de cuidados, como ir a la farmacia y comprar medicación, buscar citas con los médicos, hacer compras, hacer otros trabajos no remunerados o, incluso, sencillamente comer.

8.1.2. Respir Plus

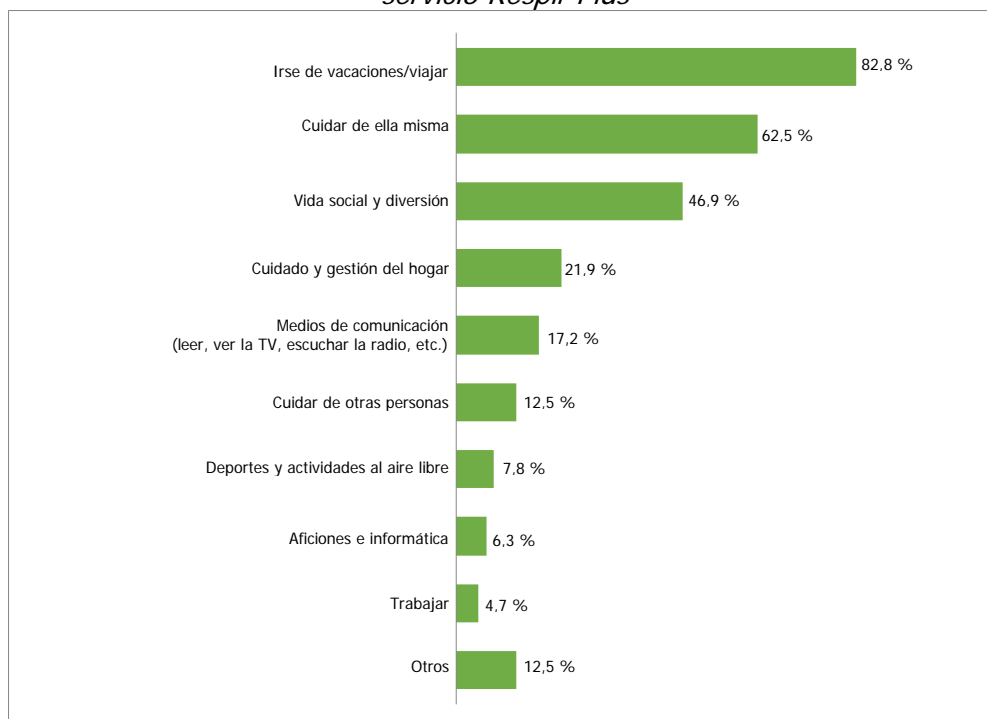
Dada la naturaleza del programa Respir Plus, es un servicio que se utiliza de una manera puntual y que se hace en una residencia, por lo que no podemos estudiar en qué tareas de cuidado da apoyo en concreto, tal como se ha hecho con el SAD. En relación con la frecuencia de uso, como muestra el gráfico 29, la mayoría (60,3 %) la utiliza o la ha utilizado 4 semanas al año, y la media es de 4,4 semanas al año.

Gráfico 29. Semanas al año que se utiliza el servicio Respir Plus



Como podemos observar en el gráfico 30, las mujeres encuestadas indican que **el tiempo que se gana con este servicio** se dedica mayoritariamente a irse de vacaciones o a viajar (82,8 %). El 62,5 % dedica el tiempo a cuidar de sí misma, y el 46,9 %, a hacer vida social o divertirse. El resto de las actividades presentan valores menos relevantes.

Gráfico 30. Actividades en las que se ha empleado el tiempo que se gana con el uso del servicio Respir Plus



En la mayoría de los casos, Respir Plus se utiliza durante los meses de verano, periodo en que muchas mujeres pueden aprovechar para hacer vacaciones o viajar.

“P4: Yo es que pido quince días y los quince días me voy fuera.

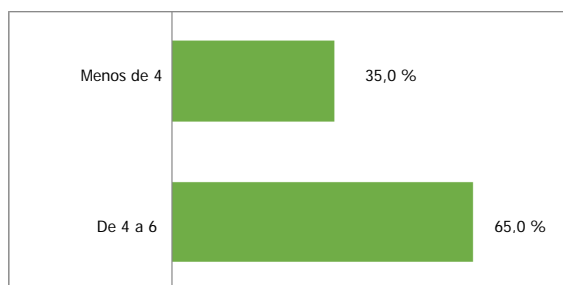
Todas: Muy bien hecho, claro que sí, claro, claro...”. (GD1)

En este punto, hay que dejar constancia de que algunas mujeres, aunque dispongan del servicio, no se liberan del todo de la carga de los cuidados: algunas indican que siguen yendo a visitar regularmente a la persona dependiente o bien aprovechan para visitar a otros familiares.

8.1.3. “Tiempo para ti”

Tal como se puede observar en el gráfico 31, el 65 % de las usuarias de “Tiempo para ti” llevan entre 4 y 6 años vinculadas con el servicio, mientras que el resto (35 %) participa desde hace menos de 4 años. La media es de 3,8 años.

Gráfico 31. Años que hace que se utiliza el servicio “Tiempo para ti”



La mayoría de las mujeres encuestadas (80 %) lo utilizan 4 días al mes, mientras que el 20 % lo utiliza 2 días al mes. La media es de 3,6 días por mes.

Como podemos observar en el gráfico 32, generalmente **el tiempo que se gana con este servicio** se dedica, fundamentalmente, al cuidado y la gestión del hogar (80 %) y a cuidar de ellas mismas (65 %).

Gráfico 32. Actividades en las que se ha empleado el tiempo que se gana con el uso del servicio "Tiempo para ti"



Tal como hemos afirmado anteriormente, los servicios fuera de domicilio suponen un momento de descanso de los cuidados. A pesar de ello, "Tiempo para ti" no permite abandonar del todo las tareas reproductivas. Una de cada cuatro mujeres entrevistadas (25 %) aprovecha el tiempo del servicio para cuidar a otras personas. Este dato responde en gran medida a que las mujeres tengan otros hijos, a los que dan protagonismo cuando el hermano o la hermana está en "Tiempo para ti".

8.2. Efectos de los servicios en la salud autopercebida

Para analizar los efectos que tienen los servicios en la salud de las mujeres cuidadoras, en primer lugar, presentaremos los resultados del servicio que se hace dentro del domicilio (SAD) y, después, los resultados de los servicios que se hacen fuera del domicilio (Respir Plus y "Tiempo para ti"). Se ha hecho esta división porque, como se detalla más adelante, esta característica es relevante a la hora de determinar los efectos de los servicios en la salud percibida.

En este apartado se evaluará hasta qué punto los servicios han producido una mejora en las mujeres que han manifestado malestares físicos o emocionales, o efectos negativos en sus circunstancias sociales como consecuencia del trabajo de cuidados.

8.2.1. Servicios dentro del domicilio (SAD)

Aunque el SAD no se percibe en términos de corresponsabilidad sino de ayuda y colaboración, en general, se puede afirmar que este servicio supone un momento de

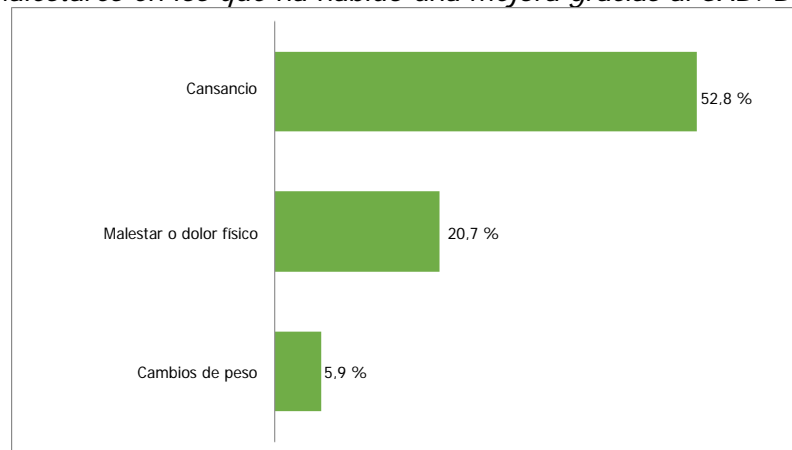
descanso del trabajo de cuidados de las mujeres cuidadoras, una liberación relativa de responsabilidades y la sensación de recuperar la vida propia, en cierta medida:

“Lo que más quería era la ayuda esta de una persona, para yo estar esas horas un poco... para respirar”. (EC5)

Más concretamente, los datos demuestran, que, entre las mujeres encuestadas que manifiestan que su salud y la calidad de vida han empeorado por tener muchas responsabilidades de cuidado, el **45,1 % afirma que disfrutar del SAD ha supuesto una mejora en este aspecto.**

En el gráfico 33 podemos ver, más concretamente, en qué tipo de **malestares físicos** ha habido mejoras por disfrutar del SAD.

Gráfico 33. Malestares en los que ha habido una mejora gracias al SAD. Dimensión física



Por lo tanto, entre las mujeres que han manifestado sufrir cansancio a causa del trabajo de cuidado, el 52,8 % afirma que disfrutar del servicio ha hecho que este cansancio disminuya. El 20,7 % de las que sufren malestar o dolor físico también han experimentado mejoras en este aspecto gracias al SAD, mientras que solo el 5,9 % de las que han tenido cambios de peso ha mejorado en esta cuestión.

En este punto, es importante tener en cuenta que el esfuerzo físico que exigen determinados cuidados puede llegar a causar lesiones y que, en algunos casos, la ayuda del SAD llega cuando ya se han sufrido estas lesiones. En estos casos, sin embargo, el SAD también supone un claro alivio físico para la mujer cuidadora:

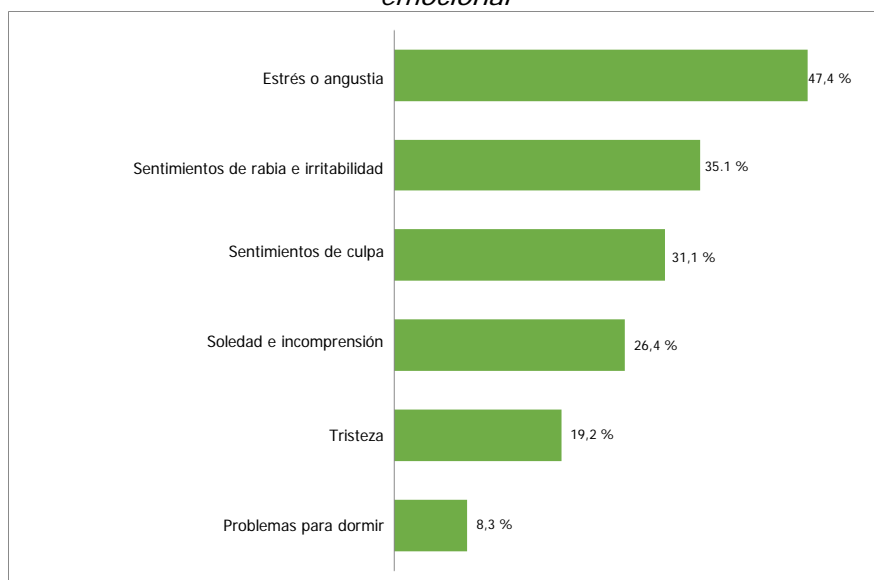
“Hombre, sí, me ayuda porque por la mañana, por lo menos... Porque, cuando me hicieron una resonancia en la residencia del brazo derecho, tengo lo de los tendones rotos de la fuerza que hacía con él. Por lo menos, la fuerza la hace el chico. Entonces, en eso sí que tengo alivio”. (EC6)

Además, hay que tener presente que la colaboración de una tercera persona, especialmente en las tareas que tienen que ver con la movilidad y la ayuda psicomotora, en ocasiones puede llegar a ser fundamental: sin esta ayuda, algunas mujeres más mayores no podrían hacerlas.

“Hombre, pues sí, claro que me ayuda. Claro que me ayuda. Yo hay días que estoy bastante entera, pero hay días que si no fuera porque me ayudan a levantarlo, pues la verdad no sé si podría levantarlo. Claro que me ayuda, sí”. (EC7)

Además de las mejoras en los aspectos físicos, tener el SAD también **ayuda de manera notable emocionalmente**. En el gráfico 34 podemos ver en qué tipo de malestares emocionales incide este servicio, en forma de alivio.

Gráfico 34. Malestares en los que ha habido una mejora gracias al SAD. Dimensión emocional



Como podemos ver, casi la mitad de las mujeres cuidadoras (47,4 %) atribuyen al SAD mejoras en sus sentimientos de estrés o angustia; el 35,1 %, en los relativos a rabia e irritabilidad; y el 31,1 %, en los de culpa. Los sentimientos de tristeza (19,2 %) y los problemas para dormir (8,3 %) presentan un grado de mejora más bajo.

Además, con los datos cualitativos, hemos podido observar que la ayuda en las tareas físicas que ofrecen los y las profesionales del SAD también implica una mejora anímica, especialmente en el caso de las mujeres más mayores: ofrece tranquilidad y disminuye los sentimientos de estrés o angustia que tendrían si no supieran que una tercera persona cubrirá las carencias que ellas tienen.

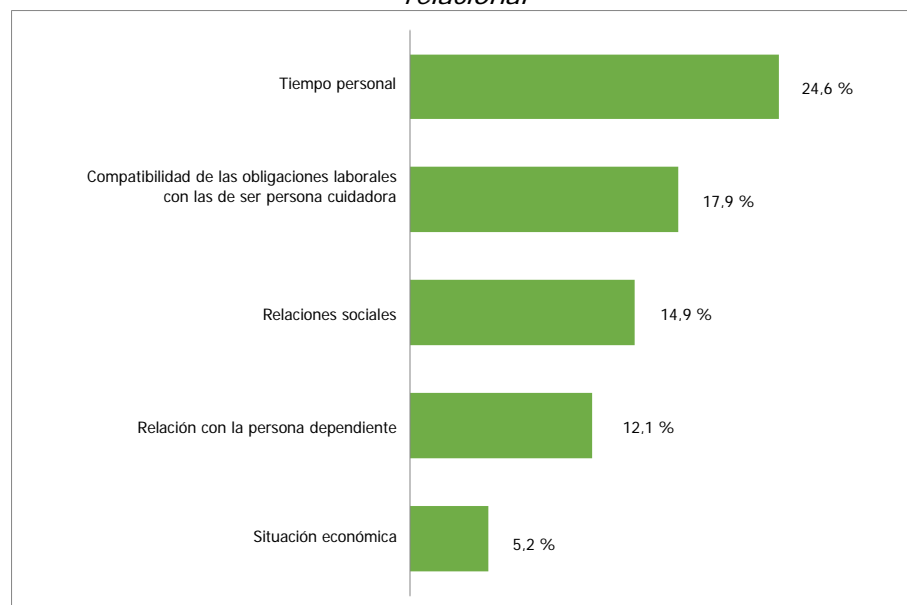
"[Tener el servicio] me ha ayudado porque me da una tranquilidad. Porque yo, mi sufrir cada día era cuando hacía las transferencias, que no podía, hacía un esfuerzo muy grande, y muchos días se me caía. Y, claro, yo una vez lo tengo en el suelo no lo puedo levantar. [...] Eso me da la tranquilidad de que sé que ellos me lo hacen y ya no tengo este sufrir que tenía por la mañana y por la noche, que tenía que hacerlo yo". (EC8)

Como mejora anímica, también es importante destacar que el servicio supone una mejora en los sentimientos de soledad e incomprensión para el 26,4 % de las mujeres encuestadas. Uno de los motivos es que tener, durante un cierto tiempo, a una persona que viene a ayudarte a tu casa ofrece la posibilidad de compartir la situación y de ser escuchada. Es decir, cuando la relación personal con el o la profesional es buena, se subrayan beneficios en la dimensión emocional de la salud.

"No te encuentras sola, porque sabes que en cualquier momento... Yo no lo hago, pero, incluso las chicas o los chicos (son todos muy majos) me han comentado: 'Si se encuentra usted muy sola me llama y hablamos'. Yo no lo hago porque pienso que no... no tiene sentido, que puede haber otra persona que los necesite más y entonces no lo hago. Pero sí que me lo han ofrecido más de una vez". (EC7)

El SAD no se vive mayoritariamente como un servicio con consecuencias directas para la mejora de la salud de las mujeres en la **dimensión social-relacional**. Como podemos ver en el gráfico 35, tan solo una de cada cuatro mujeres encuestadas (24,6 %) afirma haber disfrutado de más tiempo para ella gracias al SAD; el 17,9 % ha podido compatibilizar mejor las obligaciones laborales con el cuidado; el 14,9 % ha mejorado relaciones sociales que habían escaseado o empeorado; el 12,1 % ha mejorado las relaciones con la persona dependiente; y solo el 5,2 % ha mejorado su situación económica.

Gráfico 35. Aspectos en los que tener el SAD ha supuesto una mejora. Dimensión social-relacional



Sin embargo, se valora positivamente recibir a una persona en casa que llega para ayudar y lo hace con buena predisposición, así como la posibilidad que ofrece a las mujeres de salir de casa y relacionarse con vecinos y vecinas sin tener que sufrir por la persona que tienen a su cargo.

"[Tener el servicio me ayuda] un poquito, porque salgo a la calle. A lo mejor me encuentro a cualquier vecina, me pongo a hablar con ella, pero estoy tranquila porque mi marido está atendido". (EC2)

Hay que tener en cuenta que se trata de mujeres que dedican casi todo su tiempo a los cuidados y viven su situación con mucha soledad. En ocasiones, si no tuvieran el apoyo del SAD, no podrían salir de casa en ningún momento.

8.2.2. Servicios fuera del domicilio (Respir Plus y "Tiempo para ti")

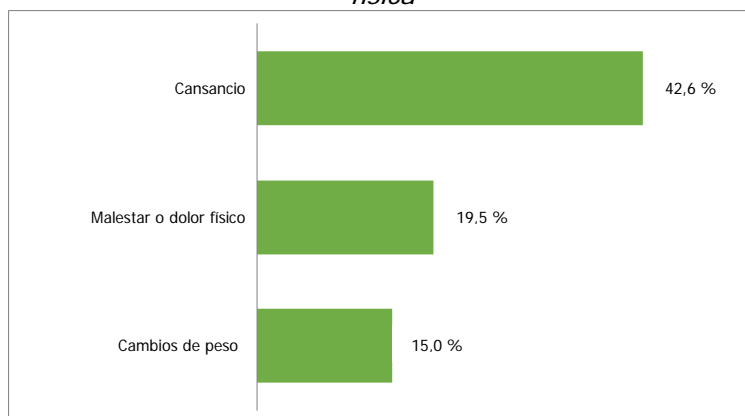
En términos generales y tal como se verá a continuación, es posible afirmar que los servicios que se ofrecen fuera del domicilio (Respir Plus y "Tiempo para ti") son más efectivos para la salud física y emocional de las mujeres, porque permiten desconectar de las responsabilidades de los cuidados con más facilidad. El hecho de dejar a la persona dependiente en manos de otras personas, fuera del hogar, se percibe como más liberador.

a) *Respir Plus*

Entre las mujeres que manifiestan que su salud y la calidad de vida han empeorado por tener muchas responsabilidades de cuidado, **el 61,1 % afirma que disfrutar de Respir Plus ha supuesto una mejora en su salud.**

Con respecto a la mejora de los **malestares físicos**, el gráfico 36 muestra que el 42,6 % de las mujeres que han manifestado haber sufrido cansancio por el exceso de cargas de cuidado dicen que se ha visto paliado gracias a participar en el servicio. Las mujeres cuyo malestar o el dolor físico han disminuido y que han visto reducidos sus problemas con los cambios de peso por participar en el servicio no son tantas (el 19,5 % y el 15 %, respectivamente).

Gráfico 36. Malestares en los que ha habido una mejora gracias a Respir Plus. Dimensión física

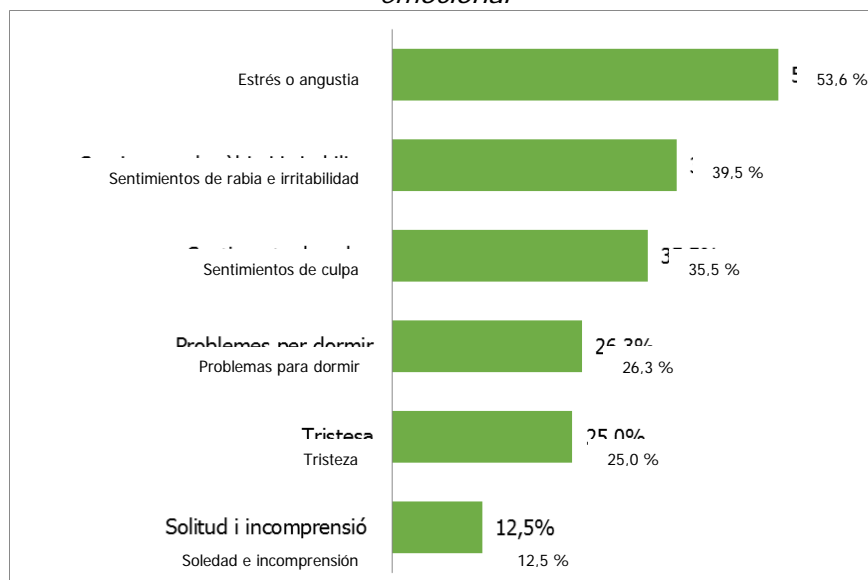


Con todo, los impactos sobre la salud se tienen que valorar teniendo en cuenta que, como se ha indicado previamente, la mayoría de las mujeres encuestadas (60,3 %) utiliza el programa Respir Plus cuatro semanas al año. Aunque supone muy poco tiempo anualmente, repercute positivamente porque permite la liberación continuada y casi total de las cargas de cuidado durante un poco más de un mes (según la media, 4,4 semanas).

“Yo, en mi caso, ya decidí que era respiro un mes, un mes de todo, de principio a fin. Es decir, yo ni llamé por teléfono ni nada de nada; es decir, lo llevé allí y después fui a buscarlo. Ojo, dejé a mis tíos, que iban cada semana [...]. Claro, yo veía cómo estaba a través de mis tíos, no a través de mi padre, porque si hubiera hablado con mi padre... ‘¿Qué has hecho?’, y tal y cual. Entonces mis vacaciones, emocionalmente, se hubieran roto. No, no y no”. (GD1_P1)

Con respecto a los **malestares emocionales**, Respir Plus también parece que tiene consecuencias significativas en algunos factores. Como se observa en el gráfico 37, la mitad de las personas que han sufrido angustia o estrés lo han disminuido por participar (53,6 %). Se observan, además, efectos positivos en los sentimientos de rabia e irritabilidad (39,5 %), los de culpa (35,5 %) y, menos, en los problemas para dormir (26,3 %) y en la tristeza (25 %).

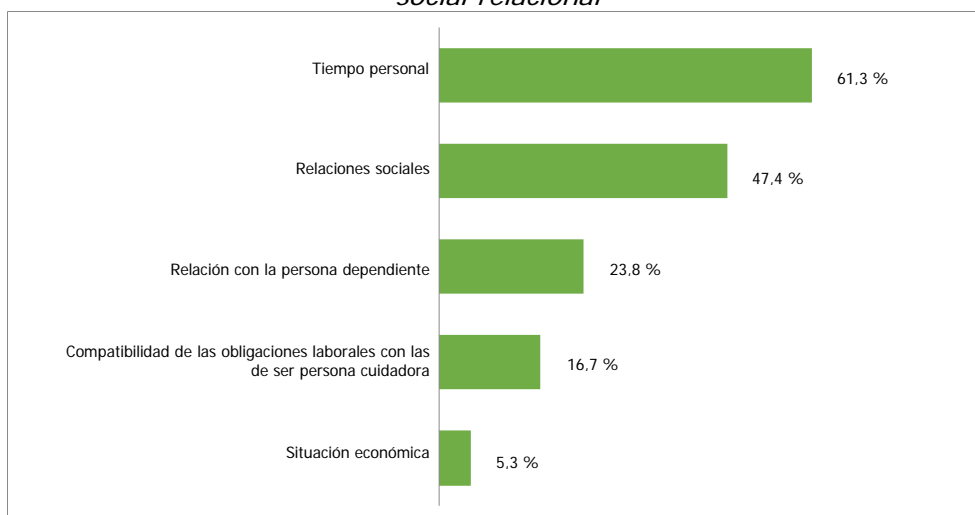
Gráfico 37. Malestares en los que ha habido una mejora gracias a Respir Plus. Dimensión emocional



También cabe subrayar que la participación en este servicio implica efectos visibles en la mejora de patologías como la ansiedad o la depresión. El 45 % de las mujeres que han sufrido ansiedad dicen que disfrutar del servicio ha supuesto beneficios en este trastorno, ante el 37,5 % de las que han sufrido depresión. De los tres servicios analizados, Respir Plus es el que más incidencia positiva tiene en estas patologías.

En relación con los efectos de Respir Plus en los **aspectos sociales y relacionales**, hay que subrayar que el servicio tiene una incidencia significativa sobre el tiempo personal y las relaciones sociales de las mujeres cuidadoras. Como se observa en el gráfico 38, el 61,3 % indica que, con la participación en el servicio Respir Plus, tiene más tiempo personal para ella misma, y el 47,4 % manifiesta que sus relaciones sociales han mejorado.

Gráfico 38. Aspectos en los que ha habido una mejora gracias a Respir Plus. Dimensión social-relacional



El servicio también tiene un cierto efecto, aunque más leve, en la mejora de la relación con la persona dependiente (23,8 %) y en la posibilidad de compatibilizar obligaciones laborales y de cuidado (16,7 %).

El hecho de que la persona dependiente salga y duerma fuera de casa durante un tiempo prolongado cambia positivamente las relaciones con los demás miembros de la familia y, por lo tanto, se percibe como algo muy positivo:

“Se ha quedado todo en una residencia y para mí eso ha sido un cambio total en mi vida, mi pareja, mis hijas, mis nietos, todo”. (GD1_P1)

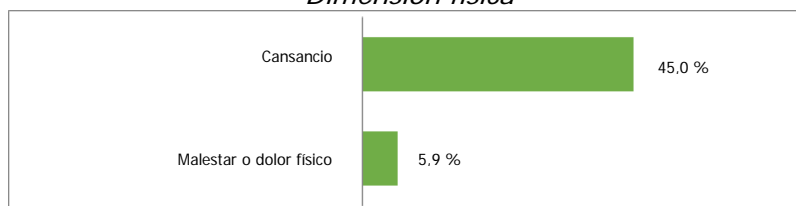
A diferencia de un servicio domiciliario como el SAD, Respir Plus permite recuperar en gran medida el tiempo personal y las relaciones sociales, porque las mujeres pueden planificar actividades sin la urgencia de tener que volver a casa enseguida e, incluso, actividades nocturnas con la posibilidad de pernoctar fuera de casa. Cabe añadir, además, que una diferencia importante con el SAD es el horario de disponibilidad. Si bien el SAD libera a las mujeres sobre todo en horarios laborales y entre semana, un programa como Respir Plus favorece la coincidencia de horarios de ocio no laborales con una parte mucho más amplia de la red social.

b) “Tiempo para ti”

De entre las mujeres que manifiestan que su salud y la calidad de vida han empeorado por tener muchas responsabilidades de cuidado, **el 50 % afirma que disfrutar de “Tiempo para ti” ha producido una mejora en este aspecto.**

Con respecto a los **malestares físicos**, en el gráfico 39 podemos observar que “Tiempo para ti” tiene un impacto importante en la disminución del cansancio: el 45 % de las mujeres que lo sufren lo han visto aliviado al participar en el servicio. En cambio, el servicio no parece tener mucho efecto sobre el malestar y el dolor físico (5,9 %).

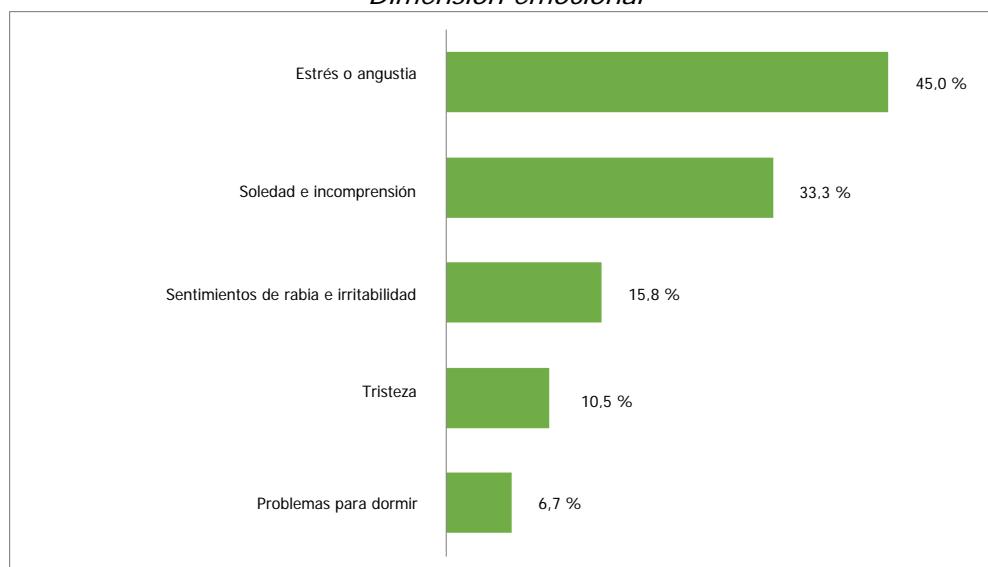
*Gráfico 39. Malestares en los que ha habido una mejora gracias a “Tiempo para ti”.
Dimensión física*



Disponer de unas horas de servicio al mes (3,6 horas por término medio) supone un descanso y la oportunidad de desconectar de los cuidados, pero, evidentemente, no implica una mejora del malestar o el dolor físico, porque representa muy poco tiempo.

En relación con los **malestares emocionales**, el 45 % de las mujeres que han sufrido estrés o angustia han experimentado mejoras en la gestión de este sentimiento, frente al 33 % de las que han sufrido soledad o incomprensión. En el gráfico 40 podemos ver qué malestares emocionales mejoran más o menos por ir a “Tiempo para ti”.

*Gráfico 40. Malestares en los que ha habido una mejora gracias a “Tiempo para ti”.
Dimensión emocional*

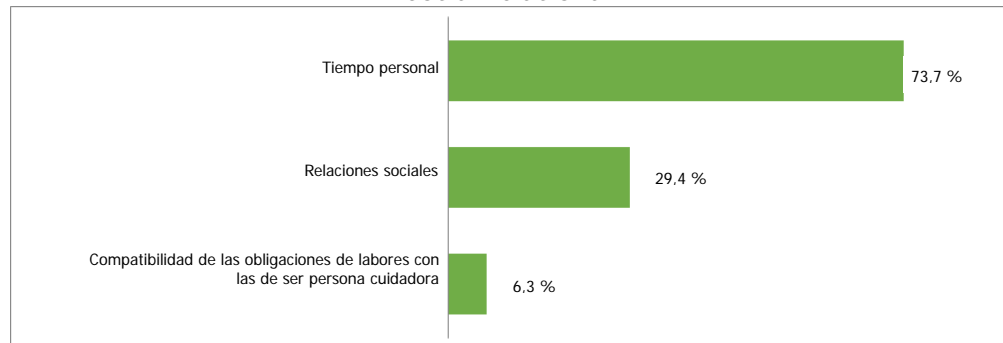


En este sentido, hay que insistir en que tiene consecuencias muy positivas en la salud emocional la posibilidad de compartir los cuidados con otras personas que se ocupen de la persona dependiente fuera de casa. En el caso de “Tiempo para ti” y tal como se verá más adelante, se valora muy positivamente que las personas que lo usan participen en actividades lúdicas. Relaja, tranquiliza y satisface dejar a la persona dependiente en compañía de otras personas en una situación similar y en un lugar al que va a gusto.

Destacan los efectos que “Tiempo para ti” tiene sobre los sentimientos de soledad e incomprensión. El hecho de que las mujeres puedan coincidir en los centros donde

tiene lugar el servicio con otras mujeres que pasan por la misma situación permite compartir las preocupaciones y las experiencias, y eso supone un alivio evidente. Finalmente, con respecto a los **aspectos sociales y relacionales**, en el gráfico 41 podemos observar que disfrutar de más tiempo personal es el efecto positivo más importante que aporta "Tiempo para ti" a las mujeres cuidadoras. El 73,7 % señala que este aspecto ha mejorado con su participación, y es el servicio que más beneficios genera en el cansancio de entre los tres servicios analizados.

Gráfico 41. Aspectos en los que ha habido una mejora gracias a "Tiempo para ti". Dimensión social-relacional



Hay que tener en cuenta que muchas mujeres valoran muy positivamente que "Tiempo para ti" coincida con los fines de semana, que es cuando la mayoría no trabaja. Es un tiempo que, aunque sea breve, sirve para descansar o hacer actividades que comportan descanso, así como para fortalecer las relaciones sociales y dedicarse horas a ellas mismas.

8.2.3. Consideraciones generales

De lo que se desprende del análisis desarrollado hasta ahora, se pueden destacar algunas cuestiones generales con respecto a los efectos de los servicios estudiados en la salud percibida de las mujeres encuestadas:

- Los servicios a domicilio suponen un momento de descanso de los cuidados y una ayuda a la mujer cuidadora, pero no liberan emocionalmente del trabajo de cuidados.
- Los servicios que son fuera del domicilio implican más descanso y tienen más consecuencias positivas en la salud de las mujeres cuidadoras.
- Cuando los servicios suponen una ayuda física a la mujer cuidadora, eso se traduce también en una mejora de su salud emocional.
- Especialmente en los casos de mujeres cuidadoras mayores, la ayuda del servicio a menudo es imprescindible: sin esta ayuda no podrían hacer algunas tareas físicas de cuidado o no podrían salir de casa durante todo el día.
- El tiempo que se gana con los servicios generalmente se utiliza para hacer otras tareas de cuidado o de trabajo productivo, especialmente en el caso del SAD y de "Tiempo para ti".
- Cuando las horas que se ganan con los servicios se dedican a aspectos personales o relacionales, se percibe más mejora de los aspectos emocionales de la salud.
- En el caso de "Tiempo para ti" y Respir Plus, la distribución de la responsabilidad de los cuidados (dejar a la persona dependiente en otras manos) supone una mejora anímica.

Aunque no se ha preguntado directamente en la encuesta, también se quiere señalar que el servicio de teleasistencia se percibe como una ayuda importante en el aspecto de atención

constante que suponen los cuidados por parte de las mujeres cuidadoras. En el caso de las mujeres de más edad, que también tienen teleasistencia para ellas mismas, se valora el aspecto más social del servicio, especialmente las llamadas para preguntar cómo están.

8.3. Valoración de los servicios y aspectos de mejora

En este apartado, en primer lugar se explican las valoraciones generales de los tres servicios: SAD, Respir Plus y "Tiempo para ti". A continuación, se muestran los aspectos de mejora que han destacado las mujeres consultadas.

8.3.1. Valoración general

En términos generales, se puede afirmar que los tres servicios están bien valorados por parte de las mujeres cuidadoras. Cabe mencionar que tanto el uso que hacen de los servicios como los efectos que estos tienen en la salud y el bienestar de las cuidadoras ponen de manifiesto lo que ellas valoran más positivamente. Así, en este apartado, tan solo se presenta la valoración global que hacen de los servicios.

También hay que tener en cuenta que, a la hora de evaluar los servicios de los que se benefician, las mujeres encuestadas expresan reticencias a hacer críticas, porque son dependientes de ellos y tienen miedo de que se los retiren. Por otra parte, hacer la encuesta de manera telefónica reduce la percepción de anonimato y, por lo tanto, se pueden haber sentido cohibidas a la hora de expresar opiniones negativas.

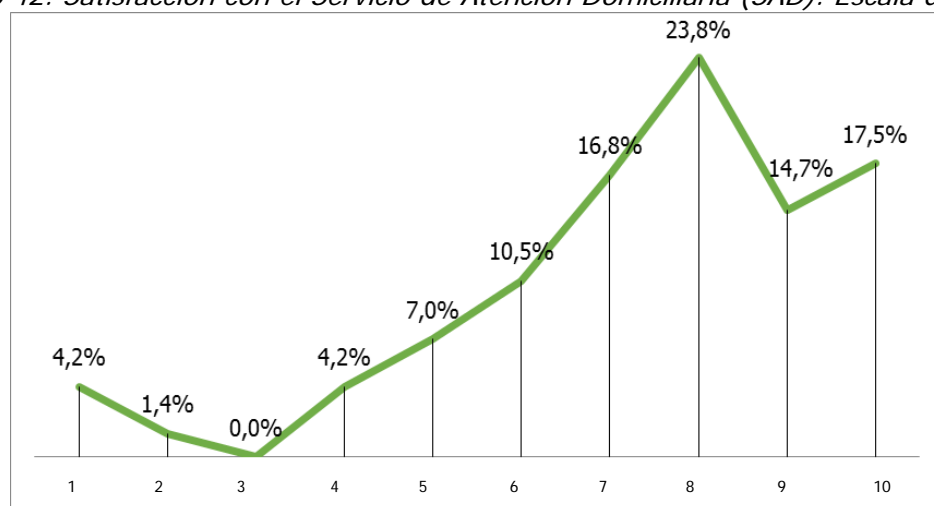
A continuación, se describe la valoración global que hacen las mujeres cuidadoras de cada uno de los tres servicios (SAD, Respir Plus y "Tiempo para ti").

a) SAD

La valoración del SAD por parte de las mujeres encuestadas es, en una escala del 1 al 10, de **7,4 de media**. La satisfacción con el servicio es elevada, aunque es la más baja de entre los tres servicios analizados. Cabe señalar que, cuanto más tiempo lleva la persona cuidadora disfrutando de este servicio, peor es su valoración. Así, mientras que las mujeres que llevan menos de 2 años disfrutando del servicio lo valoran con un 7,7, las que llevan 10 años o más lo valoran con un 6,2 por término medio.

En el gráfico siguiente (42), se puede observar con más detalle el porcentaje de mujeres que ha indicado cada valoración, entre 1 y 10.

Gráfico 42. Satisfacción con el Servicio de Atención Domiciliaria (SAD). Escala de 1 a 10



Aunque la valoración global del SAD es bastante positiva, hay que destacar que el 9,9 % de las mujeres otorgan una puntuación inferior a 5 puntos sobre 10 al servicio. El 72,8 % de las usuarias puntúa el servicio con una nota notable, de 7 puntos o más.

Algunos de los aspectos mejor valorados del servicio tienen que ver con la agilidad y la capacidad de respuesta de las empresas proveedoras al hacer consultas, demandas o quejas.

"Yo sí tengo suerte, me cogen enseguida el teléfono. Llamo por las mañanas. Solo una vez y me lo cogen". (GD1_P4)

O bien tienen que ver con una gestión rápida y la coordinación a la hora de informar de imprevistos o cambios en el servicio.

"Una cosa buena que tienen, para mí, es que si un día falla una persona, te llaman el día antes y te dicen: 'Mañana vendrá fulana'. Que una semana me vino cada día uno... Pero, bueno, prefiero eso mejor que decir: '¡Ay, ay, ay!'". (GD1_P5)

Otras mujeres destacan la puntualidad de las trabajadoras como un hecho que da confianza y tranquilidad en el servicio.

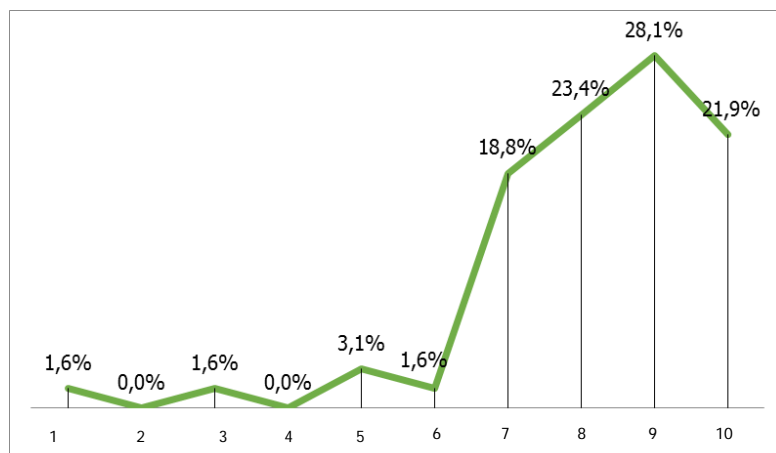
"Yo, puntualidad rigurosa. El día que a las ocho y diez no están en casa, he llamado. Ha pasado dos veces en un año. No, no. Puntuales rigurosamente. En este sentido, no tengo nada que decir". (GD1_P3)

Así, los aspectos mejor valorados se relacionan con una dimensión de gestión y logística, que no es menos importante si tenemos en cuenta que eso las descarga y les otorga tranquilidad en la organización de los cuidados.

b) Respir Plus

La satisfacción general con el servicio es bastante elevada, con un **8,2 de media**. En el gráfico 43 podemos observar el porcentaje de mujeres que ha indicado cada puntuación en una escala de 10 puntos.

Gráfico 43. Satisfacción con el servicio Respir Plus. Escala de 1 a 10



Cabe destacar, además, que el 92,2 % de las mujeres cuidadoras otorga al servicio una nota de 7 puntos o superior.

Con respecto a los aspectos mejor valorados, destaca el acompañamiento de las personas profesionales del programa en la tramitación y la facilitación de las estancias residenciales.

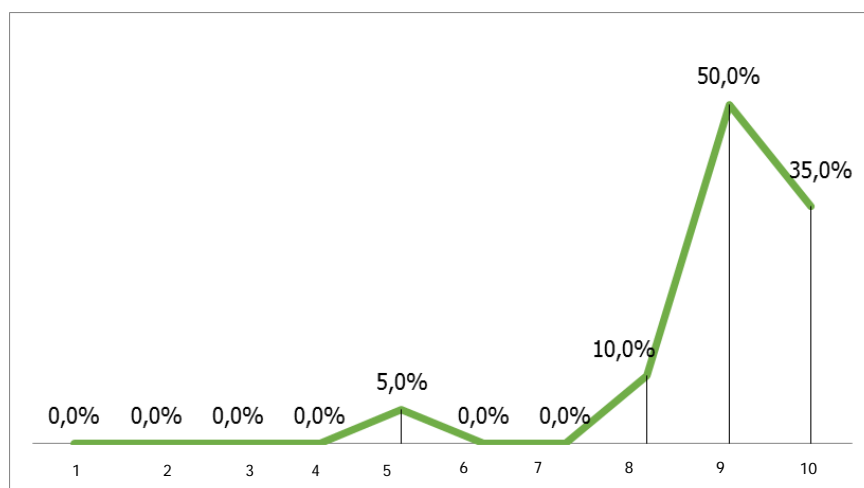
“Yo he hecho Respir dos veces, me lo han facilitado todo superbien. Esta vez sí ha sido más complicada que el año pasado, pero por el tema de que hemos adelantado el dinero, etcétera, etcétera. Pero la misma residencia. Es aquí donde yo misma he decidido que tiene lista de espera y, cuando llegue, llegará”. (GD1_P3)

En este caso, el acompañamiento a las mujeres cuidadoras que asumen de manera permanente la gestión de los cuidados representa un alivio.

c) “Tiempo para ti”

La satisfacción de las mujeres con el servicio es muy alta, un **9,1 por término medio** en una escala de valoración de 10 puntos. De hecho, el 50 % de las encuestadas otorga una nota de 9 sobre 10 al servicio “Tiempo para ti”, y el 95 % lo valora con una puntuación por encima de los 7 puntos. El gráfico 44 presenta el porcentaje de mujeres que ha indicado cada puntuación en la escala de 1-10.

Gráfico 44. Satisfacción con el servicio “Tiempo para ti”. Escala de 1 a 10



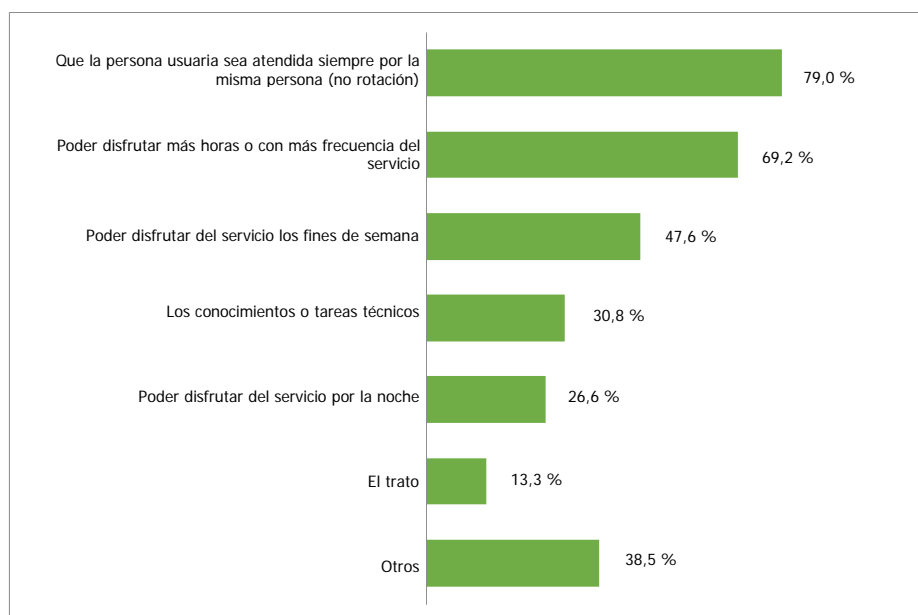
8.3.2. Aspectos que mejorar

Este capítulo analiza las demandas y las propuestas de mejora que han manifestado las mujeres participantes en el estudio con respecto a cada servicio.

a) SAD

El gráfico 45 muestra los aspectos que las mujeres mejorarían en el SAD, a partir de un conjunto de categorías de respuestas preestablecidas en el cuestionario y diseñadas a partir de los grupos de discusión y las entrevistas telefónicas.

Gráfico 45. Aspectos del servicio SAD que se mejorarían



- **Rotación del personal del servicio**

Entre los aspectos que las mujeres cuidadoras querrían mejorar del SAD, destaca, con diferencia, la rotación del personal del servicio. De cada cinco mujeres, cuatro querrían que la persona dependiente fuera atendida siempre por la misma persona (79 %).

“No se puede estar cambiando cada día de persona, ni mucho menos”. (EC5)

Este hecho es especialmente relevante cuando se trata del cuidado de una persona dependiente. Por una parte, porque en el ejercicio del cuidado se establece un vínculo afectivo y de confianza. Por otra, porque conocer con detalle el contexto de cada hogar y qué necesita la persona con necesidades de cuidado requiere tiempo y un esfuerzo para transmitirlo por parte de la cuidadora. Cuando la rotación del personal es elevada, ni el vínculo ni la transmisión de conocimientos son posibles.

“Me enviaban durante cuatro semanas a una persona diferente cada día, que, como sabéis, para nuestros hijos no es bueno. [...] Si cada vez que entraban por la puerta, cada día, yo tenía que ir a explicarle lo que tenía que hacer y ayudarlo durante cuatro o cinco semanas... ¿de qué narices me ha servido este servicio? A la conclusión que he llegado... he tenido que coger y decir: ‘Bueno, pues busco a una persona que es amiga mía para que venga a ayudarme, porque al Ayuntamiento no le ha importado’. Y estoy muy enfadada, pero muchísimo”. (GD2_P3)

Las rotaciones también suponen un problema para la persona con necesidades de cuidado, ya que se tiene que estar adaptando constantemente al trato con un o una profesional

diferente. Cuando esta persona está en un estado anímico débil, evitar las rotaciones es fundamental.

- **Frecuencia y flexibilidad horaria del servicio**

De manera general, también se solicitan más horas de servicio. Especialmente lo piden las mujeres más mayores, que tienen dificultades físicas para ciertas tareas de cuidado.

“El tema es este: son pocas horas, pero yo el servicio lo veo bien. [...] Mira, el otro día, la chica lo sacó a pasear y, estando en la calle, le entraron ganas de ir al lavabo; de ir al lavabo, y lo tuvo que traer deprisa y corriendo, lo tuvo que bañar de arriba abajo, lo tuvo... ¿Me entiendes? Ella limpió todo, lo arregló. Y eso le pasó a ella, pero, si en vez de a ella, me pasa a mí, pues lo tengo que hacer yo”. (EC1)

Asimismo, la posibilidad de disfrutar del servicio con más frecuencia es una demanda importante de gran parte de las mujeres que se benefician del servicio (69,2 %). Casi la mitad de las mujeres querrían disfrutar también los fines de semana (47,6 %), y el 26,6 %, por las noches. En muchos casos se destacó, con cierta ironía, que no se entiende por qué razón el servicio solo se ofrece entre semana.

“Me tengo que conformar, si no me dan más. Porque a mí me gustaría que vinieran incluso el domingo, si fuera posible. O cualquier hora por la tarde para que me pudieran hacer un poco de gimnasia o... cualquier cosa, no sé”. (EC7)

La ayuda y el apoyo lo necesitan también de noche, sábados, domingos y festivos. Algunas mujeres comentan que, además, necesitarían ayuda para la gestión del hogar y el trabajo doméstico en general.

“[Pediría una ayuda para] hacerme cosas de la casa. Cosas que a lo mejor las dejas allí abandonadas y no encuentras nunca el momento de hacerlas. Puede ser planchar la ropa, como puede ser dejarte la cocina un poco aseada. No sé, estas cosas que cuestan más de hacer y a veces te da pereza”. (EC3)

El apoyo en el trabajo doméstico del propio hogar es importante, especialmente si se tiene en cuenta que la mayoría se encarga de esa tarea sin la ayuda de nadie.

La puntualidad y la atención telefónica con la empresa gestora del SAD son cuestiones muy bien valoradas. Sin embargo, es motivo de fuerte crítica la falta de información de los cambios. Tal como afirman las mujeres encuestadas, este es un servicio donde todo está marcado y fijado de una manera muy pautada: si un trabajador o trabajadora no puede ir a casa y no avisa con tiempo, altera la agenda de las mujeres cuidadoras por completo.

“Cuando me dicen que no vienen, me matan. Porque, además, te lo dicen media hora después de haber tenido que entrar la chica”. (GD1_P2)

La falta de flexibilidad por parte del servicio genera estrés, y cuando algo se sale de la rutina establecida puede causar una complicación.

- **Formación**

La mejora en los conocimientos y las tareas técnicas que desarrolla el personal profesional del servicio es una cuestión que preocupa a un tercio de las mujeres (30,8 %). Cabe destacar que la preocupación recae en la profesionalidad y no en el trato, ya que solo el 13,3 % hace referencia al trato personal con la persona profesional encargada de los cuidados.

“A mí no me ayuda absolutamente en nada. [Son personas que] no están preparadas”. (GD1_P6)

"[Mejoraría el servicio] poniendo a gente que trabaje en lo que le gusta. [...] Yo he tenido una que salía con la mochila y me dijo: 'A tu madre no le gusto, porque no me habla'. Y le digo: 'Es que mi madre no habla'". (GD1)

La falta de confianza en las personas profesionales del SAD implica, por una parte, que sean las mujeres cuidadoras quienes tengan que formarlas y, por otra, que algunas no se puedan ir durante el tiempo que les ofrece el servicio, porque sienten que deben supervisarlas. A menudo, las mujeres más mayores son las que se quedan en casa y pasan más horas con la persona dependiente y, al mismo tiempo, las que más quejas tienen con respecto al trato y los conocimientos de los trabajadores o trabajadoras.

"Son cuidadores industriales y no, no... Es que has de estar con ellos, ¿eh?" (EC4)

Con respecto a la formación, hay que hacer constar que hay una demanda de cursos dirigidos a las mujeres cuidadoras que les faciliten conocimientos para aprender a levantar y mover a la persona dependiente sin hacerse daño en la espalda y evitando lesiones musculares. Se pide también que las personas trabajadoras reciban formación para saber usar las grúas más adecuadamente.

Finalmente, hay que hacer constar que algunas mujeres encuestadas se quejan porque las personas que trabajan en el SAD no son catalanohablantes.

- **Relación con la empresa proveedora del servicio**

El 38,5 % de las mujeres señalan otras cuestiones que habría que mejorar. Entre estas cuestiones, destaca la relación con la empresa que ofrece el servicio. Además del exceso de rotación del personal trabajador y la falta de flexibilidad, se han expresado quejas porque las empresas no avisan con bastante antelación de los cambios, tanto si son de horarios como de la persona que tiene que venir a dar el servicio.

"A veces, la empresa esta no te avisa con suficiente tiempo cuando hay algún cambio de horario o hay algo que te tienen que notificar. Te cambian a la persona y no te lo dicen. Y a mí me gusta saberlo, porque si a mí me cambian el horario, pues yo me adapto a los horarios que ellos me ponen, pero me gusta saberlos". (EC8)

Se tiene la percepción de que las personas que trabajan para estas empresas están mal pagadas y tienen condiciones laborales muy malas. La precarización de las contrataciones se traduce en que las personas profesionales con más experiencia y más capacitadas para hacer el servicio dejan el trabajo en cuanto encuentran otro mejor. Es uno de los factores que explican el exceso de rotaciones y sustituciones, y la poca formación de las personas que se quedan. A este problema se añade la falta de profesionales para las sustituciones.

*"Tengo 16 horas a la semana. Siempre me deben, porque si falla la chica, después, como un servicio de 3 horas es tan largo, al día, pues **no tienen sustitutas**. Así que, en estos momentos, estoy trabajando yo para Valoriza, pero sin cobrar. Es verdad, porque a la semana me fallan mucho. [...] Es un problema". (GD1)*

En general, se pide un trato más humano. En este sentido, se insiste mucho en que es un problema no poder disponer del teléfono de las personas trabajadoras del SAD y tener que gestionarlo todo a través de las empresas, sobre todo teniendo en cuenta que muchas mujeres se quejan de la mala gestión, la falta de atención y la dificultad para tener una comunicación fluida. El tiempo de espera para obtener respuestas a las consultas, según la valoración de algunas encuestadas, es demasiado alto.

- **Falta de información y seguimiento**

La falta de información y seguimiento domiciliario es otro de los problemas que se detectan. Algunas mujeres manifiestan que solo reciben visitas de seguimiento cuando hay quejas. Eso provoca una sensación de abandono, que agrava el sentimiento de soledad e incompreensión de las mujeres cuidadoras.

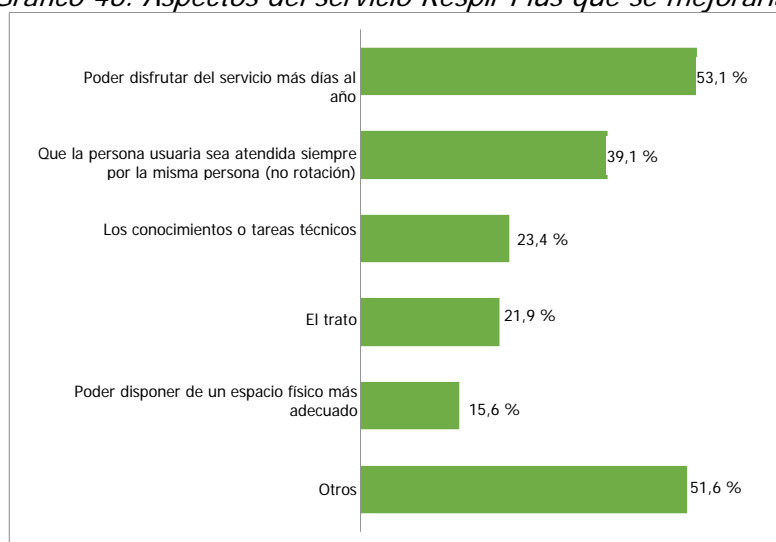
“Me duele mucho. Te voy a decir una cosa que pensaba: ‘Qué mal han pagado a esta gente que no vienen nunca a pasar una revisión y ver cómo está él ni cómo estoy yo’. No yo sola, por todas, por todos. Porque conocí a un señor que le pasaba igual. Tenía a la mujer con alzhéimer y decía: ‘No viene nadie. Viene una persona a limpiar, pero no limpia bien. Yo veo la casa sucia. Pero yo no sé mandarla. Nadie viene a mirarlo’. Es que duele esto mucho. Que estemos tanto en el olvido como estamos, cariño”. (EC9)

Por otra parte, cabe indicar que algunas mujeres querrían ampliar las actividades de cuidado que ofrece el servicio, e incluir otras tareas como cortar las uñas, afeitarse, curar pequeñas heridas y hacer ejercicios de fisioterapia; algunas piden incluso que las ayuden con tareas domésticas como preparar la comida. Otras también proponen modificar los derechos y los deberes de las personas trabajadoras, por ejemplo, obligándolas a ponerse máscara cuando están resfriadas.

b) Respir Plus

Las demandas más importantes que hacen las encuestadas en relación con las mejoras que querrían para el servicio Respir Plus son, en primer lugar, poder disfrutar del servicio más días al año (53,1 %) y, en segundo lugar, que los o las profesionales que atienden a la persona con necesidades de cuidado sean siempre los mismos (39,1 %). Otros aspectos que también se solicitan, aunque menos, son la mejora en los conocimientos y el desarrollo del trabajo técnico por parte de las personas profesionales (23,4 %), la mejora en el trato personal (21,9 %) y poder disponer de un espacio físico más adecuado (15,6 %). El gráfico 46 ilustra los aspectos del programa Respir Plus que las cuidadoras querrían mejorar.

Gráfico 46. Aspectos del servicio Respir Plus que se mejorarían



Muchas de las mujeres encuestadas han especificado otras mejoras y demandas en el servicio (51,6 %) en relación con los siguientes factores.

- **Frecuencia y flexibilidad horaria**

Además de poder disfrutar del servicio más días al año, se pide más frecuencia: algunos fines de semana y veranos, especialmente. Se señala también la posibilidad de poder optar a Respir Plus en otros horarios, como por la tarde.

“Pues, mira, a mí se me ocurre esto, el micro-Respir: un fin de semana cada equis tiempo. Es igual la cadencia, porque eso son cuestiones presupuestarias, etcétera”. (GD1_P1)

“No, aquello, vale, dos meses, un mes, vale, fantástico. Pero, de vez en cuando, un fin de semana al mes, me es igual, uno al trimestre, la cadencia que sea”. (GD1_P1)

Las valoraciones del servicio son positivas porque realmente permiten a las mujeres descansar y disfrutar de un tiempo personal. Por esta razón, querrían poder hacerlo más a menudo.

- **Exceso de burocracia**

El exceso y la dificultad de los trámites que hay que hacer para solicitar el servicio son un motivo importante de queja compartida. También la dificultad para cobrar el dinero que se ha tenido que adelantar, y más teniendo en cuenta que se trata de importes elevados. En algunos casos, es un problema grave el propio hecho de tener que adelantarlos, así como el alto coste de la estancia residencial.

La cantidad de papeles que hay que rellenar, los desplazamientos que se tienen que hacer y, en general, el tiempo y los esfuerzos que hay que dedicar a la solicitud del servicio son causa de angustia y estrés.

“Que eso ya es una cosa de estas kafkiana. Cuando ya lo tienes todo, ¡no!, te falta aquel papel. La facilidad, el proceso documental”. (GD1_P1)

En este sentido, muchas mujeres encuestadas proponen que la Administración facilite la gestión con la asignación del centro donde llevar a la persona que necesita el servicio o que recomiende residencias. Como mínimo, piden una lista actualizada de las residencias del barrio que tienen disponibilidad, para evitar que sean las mujeres las que tengan que localizarlas, primero, y comprobar si tienen plaza, después. En términos generales, piden sobre todo que no recaiga en las familias toda la burocracia y la responsabilidad de tener que encontrar una residencia.

“El tema sería que desde aquí mismo... Bueno, yo digo aquí porque es donde está la central, que ellos nos faciliten los... la estancia donde tiene que estar. Dentro del barrio. Porque es el tiempo que nosotros perdemos. [...] Es que pierdes una de cantidad [de tiempo], porque empiezas a llamar, que te digan que sí, que no, después las vas a visitar, es un...”. (GD1_P3)

Cabe mencionar que hay mujeres que consideran que tener que hacer tanto papeleo no sale a cuenta, considerando la brevedad del tiempo que ofrece el servicio. Por otra parte, esta cuestión tiene efectos también en las residencias: algunas aceptan que es tanto el volumen de trabajo que supone la gestión de Respir Plus, que prefieren acoger a una persona a que no venga de este programa. Otras, ni siquiera conocen el servicio.

- **Falta de información y gestión deficiente**

En general, las mujeres encuestadas manifiestan desacuerdo con el trato que reciben por parte de la Administración. Hay quejas porque no tienen bastante información del servicio, lo que refuerza el sentimiento de abandono e incompreensión por parte del Ayuntamiento.

“Yo, como persona, ni creo que el Ayuntamiento se da cuenta de los problemas que tenemos, ni creo que recibamos las ayudas necesarias. Yo, de todo eso del Respir me estoy enterando más ahora por vosotros que de mi trabajadora social”. (GD1_P2)

A este aspecto se debe añadir que hay mujeres que han expresado quejas por la mala gestión de la Administración: no se avisa con bastante antelación de los cambios que hay ni de si se ha confirmado o no el otorgamiento del servicio e, incluso, en algunos casos se han extraviado documentos importantes. Con todo, es importante subrayar que muchas mujeres no conciben la Administración como un verdadero apoyo, sino como un trámite o, incluso, como un obstáculo que hay que superar.

“Entonces cuando me dicen desde aquí: ‘Tienes dos días’, pues, claro, vete a la asistenta y tal. La cuestión es que este año lo han hecho diferente. Antes ellos, desde aquí, te facilitaban el centro. Y este año han dicho: ‘No, te diremos si te damos una bonificación, y tú búscate la vida’. Por lo tanto, ¿qué representa eso? Buscar una residencia en el mes de junio, para un mes. [Ha sido] caótico”. (GD1_P3)

La rigidez excesiva de la Administración se convierte en un muro para las mujeres cuidadoras que, por ejemplo, piden atender y ser consecuentes con los cambios y la evolución de la persona dependiente. La distancia entre la poca flexibilidad de la Administración y las necesidades de las mujeres cuidadoras puede llegar a ser muy grande y se traduce en angustia y sensación de impotencia y de abandono.

- **Falta de plazas**

La falta de plazas en las residencias que ofrecen en Respir Plus es algo que preocupa y que supone un problema evidente, especialmente en los meses de verano. Si a esta cuestión se añade la poca antelación con la que se notifican las concesiones, el resultado puede ser que las familias no puedan escoger la residencia que más les satisface o bien que tengan que escoger una que esté muy lejos de donde viven (y, por lo tanto, obligue a hacer desplazamientos largos para las visitas), o bien, en el peor de los casos, que no puedan acceder a ninguna.

- **Relación con la empresa que da el servicio**

Otra cuestión que ha aparecido con insistencia es la mala relación que las mujeres tienen con las residencias que facilita Respir Plus. Hay quejas por el trato que reciben ellas como personas cuidadoras, pero también por el que reciben las personas dependientes.

Preocupa que no se atienda debidamente a las personas a quienes acoge Respir Plus. Entre las quejas, se ha hecho constar que no se hagan actividades con las personas dependientes, que no salgan a pasear, que se les cambie en exceso de habitación sin considerar que eso las puede desorientar, que no se gestione correctamente la medicación, que la comida no sea de calidad o que la organización interna no sea adecuada (en algún caso, incluso han llegado a perder las mudas de una persona residente).

En ocasiones, también se han manifestado quejas por las infraestructuras de los equipamientos, ya que hay pocos que dispongan de espacios al aire libre. En este sentido, cabe destacar que las residencias públicas están mejor valoradas, especialmente Llars Mundet. Con respecto a las privadas, se ha hecho constar que tienen un coste demasiado alto, son de difícil acceso, teniendo en cuenta el poco tiempo del que disponen las personas cuidadoras para encontrar una, y, en general, ofrecen servicios de menor calidad que las públicas, además de tener peores equipamientos.

- **Apoyo emocional**

Algunas mujeres, sobre todo las que cuidan a sus maridos, piden apoyo emocional para gestionar la culpa que sienten por tener que dejarlos en la residencia.

c) **"Tiempo para ti"**

Como se desprende del gráfico 47, nueve de cada diez mujeres participantes en el servicio querrían poder tener más horas de servicio o poder disfrutar de este con más frecuencia. Poder disponer de un servicio de noches (55 %) y que la persona usuaria sea atendida siempre por los mismos profesionales (50 %) son mejoras que también presentan prevalencias significativas.

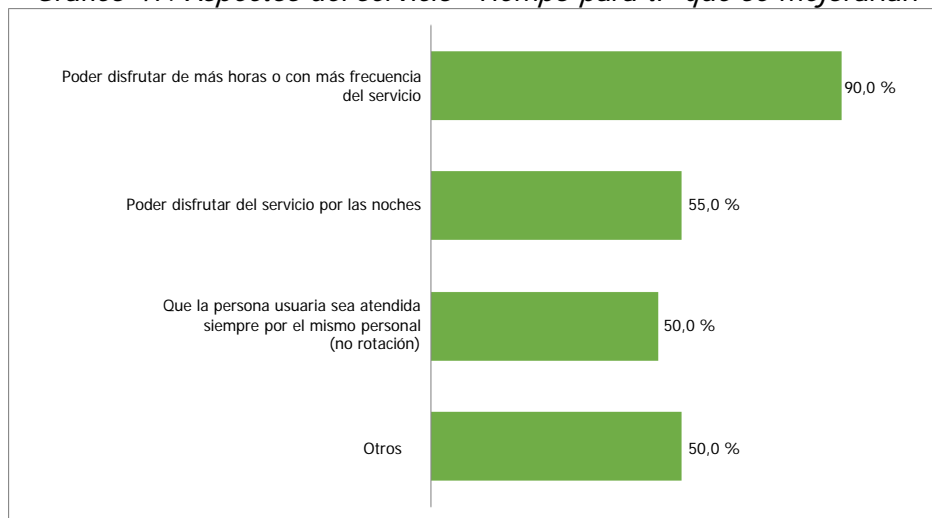
Sobre todo, se pide más flexibilidad y la posibilidad de tener el servicio durante días enteros o fines de semana puntualmente. También se quiere más conciliación laboral y familiar en fechas específicas, especialmente las que coinciden con las vacaciones escolares. En general, se querrían más horas para que las mujeres y las familias tengan tiempo real y efectivo para poder hacer otras actividades.

"Es todo. Son tres horitas que ayudan, que si fuesen más sería mejor". (GD2_P3)

Tal como se ha afirmado anteriormente, los servicios como “Tiempo para ti” tienen consecuencias muy positivas en la salud de las mujeres cuidadoras, porque son fuera del domicilio y representan la posibilidad de compartir con otras personas la responsabilidad de los cuidados.

“Eso es a lo que yo me refiero, que la vida [va] en función de él. Pero si hay otras personas que se ocupan, que están atendidos por otras personas, nosotras también tenemos vida propia”. (GD2_P3)

Gráfico 47. Aspectos del servicio “Tiempo para ti” que se mejorarían



Cabe destacar que, en el caso de este servicio, ninguna mujer ha pedido mejoras en las tareas y conocimientos técnicos del equipo de profesionales, ni tampoco en cuestiones relativas al trato personal o al espacio físico donde tiene lugar el servicio. Sin embargo, más de la mitad de las mujeres (55 %) han transmitido otros tipos de mejoras.

- **Más proximidad**

Algunas mujeres piden más proximidad del espacio donde tiene lugar el servicio: proponen que vuelva al barrio (en los casos en que contaban con un espacio en el barrio que ha dejado de ofrecer las actividades), para no tener que dedicar tanto tiempo (a veces, hasta tres cuartos de hora) al trayecto para llegar. La distancia puede suponer un impedimento y una limitación muy grande para las personas que no pueden acompañar a su hijo o hija, tanto por motivos de salud como por cuestiones laborales.

- **Más actividades y más diversas, y más herramientas**

Algunas de las mujeres encuestadas también comentan la necesidad de mejorar las actividades que se llevan a cabo con las personas dependientes: querrían más y más diversas. También se hace constar que, a veces, los chicos y las chicas que usan el servicio se aburren porque les faltan herramientas y juguetes para poder utilizar durante el servicio. Se sugiere la necesidad de dotar de más sentido a las actividades que se llevan a cabo y de superar la diversidad de perfiles con propuestas que tengan que ver con el trabajo artístico, especialmente con la música.

Aunque algunas madres piden que se hagan más salidas, otras hacen constar que pueden afrontar las de fin de semana porque son de pago. Así, el coste de las actividades puede ser un impedimento en el acceso al servicio.

Bloque 03

9. Conclusiones

A continuación se presentan las dieciséis conclusiones resultantes de este estudio.

1) Los cuidados afectan negativamente al estado de salud de las mujeres cuidadoras.

El 82,2 % de las mujeres manifiestan que su salud y su calidad de vida han empeorado desde que cuidan de la persona dependiente.

El estado de salud autopercebido del colectivo de mujeres cuidadoras es significativamente peor que el del conjunto de mujeres catalanas de edades similares: las mujeres cuidadoras presentan prácticamente el doble de prevalencia con respecto a un peor estado de salud que el conjunto de mujeres catalanas de edades similares. El 64,9 % de las mujeres cuidadoras **manifiesta que su salud es regular, mala o muy mala en comparación con el 37,2 % de las mujeres catalanas de edades similares.**

La incidencia negativa de los cuidados se hace visible en todas las dimensiones de la vida de la mujer cuidadora, tanto en la física como en la emocional, la social y la relacional. La falta de tiempo personal (89,7 %), el cansancio (87,6 %) y el estrés o la angustia (84,3 %) son las situaciones y sentimientos donde más impacto negativo tienen los cuidados sobre el estado de salud de las mujeres.

2) Las mujeres mayores que cuidan de sus maridos dependientes y conviven con ellos configuran un primer perfil de cuidadora.

En estos casos, el rol de cuidadora es asumido dentro del contrato matrimonial, es un hecho que tiene que pasar, "es ley de vida" y, por lo tanto, no se vive de forma problemática. Es el perfil que vive el trabajo de cuidados con más normalidad y aceptación y que presenta menos prevalencia de los sentimientos de culpa (7,9 %) y rabia (34,2 %).

Al mismo tiempo, el trabajo de cuidados se acaba convirtiendo en una forma de vida que configura la identidad de las mujeres. Este hecho responde al rol tradicional de la mujer como responsable del hogar y la familia, que es una cosa que "han hecho toda la vida", de una manera u otra.

Esta identidad de mujer cuidadora dificulta atribuir los malestares y el deterioro de la salud al trabajo de cuidados. En primer lugar, porque las mujeres han hecho estas tareas —cuidar del marido— toda la vida y es difícil situar el inicio del trabajo de cuidados en su trayectoria vital. En segundo lugar, porque la edad avanzada también comporta el deterioro de su salud, que, a su vez, dificulta el trabajo de cuidados y multiplica las afecciones físicas. Así, es difícil saber si el dolor de lumbalgia, por ejemplo, es producido por la edad o por haber cuidado toda la vida, o si se acentúa por seguir cuidando y haciendo los mismos esfuerzos físicos.

De hecho, es aquí cuando aparece la culpa, en el caso de las mujeres mayores: cuando sus afecciones les impiden seguir cuidando al marido. Entonces, su identidad se ve truncada, ya no pueden seguir teniendo el rol de cuidadora de la misma manera y tienen que delegar —a menudo, a los servicios de apoyo al cuidado—. La culpa aparece por no poder ejercer el cuidado, ya que “nadie lo hará tan bien como ellas”.

Las mujeres mayores son el perfil con una red social más débil, porque “siempre” se han ocupado de la familia y no han establecido relaciones sociales más allá de eso.

3) Las mujeres jóvenes, que cuidan del padre o la madre dependiente, y pueden convivir o no con ellos, configuran un segundo perfil de cuidadora.

En estos casos, cuidar de los padres y las madres se vive de una manera más problemática, sobre todo cuando el resto de la familia no se implica o se implica poco en el cuidado. El rol de cuidadora aparece como una imposición, ya que no hay una opción alternativa.

La responsabilidad que asumen obliga a organizar la vida de su núcleo familiar de acuerdo con el cuidado del padre o la madre y les dificulta encargarse del cuidado de otras personas, como los hijos o las hijas, lo que contradice su mandato de género. Esta situación se vive en solitario y con una sensación de incompreensión (57,1 %). Al mismo tiempo, aparecen sentimientos de rabia e irritación (61,2 %), especialmente cuando no se tiene la ayuda de otros miembros de la familia, lo que las lleva a cuestionar la asunción del mandato de género en solitario y a vivirlo como una situación injusta.

En este caso, el sentimiento de culpa también es destacable (42,9 %) y se relaciona más bien con las quejas y los reproches del padre o la madre a cargo cuando no se sienten bien cuidados, la sensación de no estar cuidando lo bastante bien y las dificultades para hacerse cargo del cuidado de otras personas —hijos o hijas o pareja—.

Así pues, la carga de los cuidados tiene grandes consecuencias en las mujeres jóvenes que se convierten en las cuidadoras principales de sus padres o madres: se encuentran con dificultades para compatibilizar los cuidados y las obligaciones laborales (48 %) y su situación económica empeora (37,8 %).

4) Las mujeres jóvenes que cuidan de los hijos o hijas dependientes y conviven con ellos configuran un tercer perfil de cuidadora.

El caso de las madres que tienen a cargo a un hijo o hija con necesidades especiales presenta otras particularidades. Se trata del colectivo de cuidadoras que manifiesta más malestar en todos los sentidos. En primera instancia, cuidar de los hijos o las hijas es un hecho esperado. Ahora bien, cuando necesitan una atención permanente y unas infraestructuras adaptadas a su desarrollo, la gestión del cuidado se vuelve bastante más compleja.

Las consecuencias de la responsabilidad y la carga de los cuidados son más amplias que en los casos anteriores: el empeoramiento de la situación económica (69,7 %) y de las relaciones sociales (75,8 %) se acentúa. El cuidado de un hijo o hija altamente dependiente

supone una dificultad añadida a la hora de movilizar los recursos necesarios para hacer frente a sus necesidades. A su vez, supone una dificultad a la hora de compartir los espacios y los ritmos de socialización, ya que están regidos por unas circunstancias que no siempre son las adecuadas para las necesidades especiales de estos hijos o hijas.

Los sentimientos de culpa (51,5 %) y rabia (75,8 %) también están presentes, pero lo que más predomina es la soledad y la incompreensión (78,8 %). Este hecho se explica porque el cuidado de hijos o hijas altamente dependientes no es una situación compartida y conocida como las dependencias provenientes del envejecimiento o de las enfermedades que lo rodean. Además, esta alta dependencia puede ser constante en el tiempo, porque la edad y los aprendizajes de los hijos o hijas no disminuyen la carga del cuidado.

Como consecuencia de todo ello, este perfil de cuidadoras también es el que más medicación consume.

5) Los servicios municipales SAD, Respir Plus y “Tiempo para ti” pueden ayudar a mejorar la salud de las mujeres cuidadoras.

En términos generales, se puede afirmar que estos servicios suponen un momento de descanso del trabajo de cuidados de las mujeres cuidadoras. Este momento de descanso, aunque sea breve, como en el caso del SAD y de “Tiempo para ti”, tiene consecuencias positivas en la salud de las mujeres cuidadoras. Concretamente, en el aspecto que más ayudan es en disminuir el cansancio. Esta mejora en la dimensión física también supone una mejora psicológica porque repercute positivamente en el sentimiento de estrés y angustia.

Los servicios “Tiempo para ti” y Respir Plus, que tienen lugar fuera del hogar, también suponen una ganancia en el tiempo personal de las mujeres cuidadoras. El hecho de disponer de más tiempo personal también implica una mejora de la salud, tanto física como emocional.

6) Los servicios que sitúan los cuidados fuera del hogar liberan más de la carga de los cuidados y suponen un mayor beneficio en el bienestar psicológico de la cuidadora.

Los servicios de apoyo a los cuidados que tienen lugar fuera del hogar son los que liberan más de la carga de los cuidados. En primer lugar, liberan por un periodo de tiempo más largo que el SAD. En segundo lugar, asumen parte de la responsabilidad del cuidado durante el periodo de tiempo concreto.

Poder liberarse de la organización de los cuidados, aunque sea durante un periodo breve, descarga enormemente a las mujeres cuidadoras, especialmente de la carga mental y el estrés que supone.

7) Aunque se distribuya el trabajo de cuidado, la responsabilidad no se distribuye ni se delega y, por lo tanto, no hay una red corresponsable.

Hay una tarea que la cuidadora principal asume en exclusiva: se trata de la organización de los cuidados (la coordinación de horarios, la supervisión y la planificación de todo lo que requieran los cuidados, etcétera), que comporta una carga mental y emocional importante. Esta función no se comparte, generalmente, con la red familiar ni con los servicios públicos o privados, y puede ser asumida bajo el criterio de la cuidadora —como es el caso de las

parejas que cuidan a sus maridos o de las madres que cuidan a sus hijos e hijas— o bien por falta de alternativas —como es el caso de las hijas que cuidan a sus padres dependientes—.

8) La distribución de los cuidados se organiza a partir del modelo familiar y los servicios se solicitan cuando el apoyo familiar ya no puede sostener el cuidado.

La familia, a partir de la cuidadora principal, asume los cuidados en primera instancia. De entrada, se organiza la red familiar para coordinar y distribuir las tareas y las actividades del trabajo de cuidado. En segundo lugar, se hacen las adaptaciones en casa para adecuarla a las necesidades del cuidado. En última instancia, cuando esta organización resulta insuficiente y ya no puede ser sostenida exclusivamente por la familia, entonces se solicitan los servicios municipales de apoyo a los cuidados.

9) Cuando la red de apoyo es familiar, la gestión de los cuidados es más ágil y adecuada que cuando el apoyo proviene de un servicio.

El apoyo ofrecido por la red de servicios es más rígido, ya que los servicios tienen sus tiempos y sus normas y procedimientos, que siempre se encajan a lo que quiere o necesita la persona dependiente, la cuidadora o la familia. Los tiempos, las normas y las prioridades de los servicios no son coincidentes con los de la familia. En cambio, cuando la red de apoyo es familiar o del entorno próximo, se puede adaptar a las urgencias y a los tiempos que la cuidadora necesita para organizar los cuidados. La familia y el entorno próximo comparten unos códigos de funcionamiento en las formas de dar apoyo que ya están establecidos.

Además, la red de apoyo ofrecida por los servicios suele añadir una nueva carga para la cuidadora principal: organizar y encajar los ritmos institucionales a los ritmos de los cuidados familiares.

10) Cuando la cuidadora principal no convive con la persona a su cargo, la red de apoyo está más presente, y las tareas del trabajo de cuidado, más distribuidas.

En los casos en que la cuidadora no convive con la persona dependiente —es el caso de buena parte de las hijas que cuidan a los padres o las madres—, el resto de los miembros de la familia se implica más en el cuidado del familiar, participan más personas y se asumen más tareas. Así, cuando la cuidadora principal no convive con la persona dependiente, la red de apoyo es más amplia y está más distribuida. La mujer cuidadora recibe algún tipo de apoyo por parte de otros familiares en el 81,6 % de los casos cuando no convive con la persona dependiente. Por el contrario, este apoyo se reduce al 58,2 % cuando hay convivencia (lo que supone un 23,4 % menos).

11) Cuando la cuidadora principal convive con la persona a cargo, los malestares físicos y psicológicos derivados de los cuidados aumentan.

El hecho de que la mujer cuidadora conviva con la persona dependiente es el factor que incrementa, de una manera más significativa, los malestares y los sentimientos negativos vinculados a los cuidados. Así, la convivencia con la persona dependiente se traduce en una permanencia de 24 horas, en detrimento del tiempo personal para el cuidado de la propia salud, el descanso, las actividades sociales, etcétera.

12) Los servicios de apoyo a los cuidados asumen que la familia es el principal agente responsable y reproducen la feminización de los cuidados.

Los servicios municipales de apoyo a los cuidados están diseñados como una ayuda a la familia y, por lo tanto, una ayuda que se dirige a la cuidadora principal. Sin embargo, estos servicios no asumen la responsabilidad de los cuidados. Así, reconocer a la familia como la encargada de la organización de los cuidados no cuestiona el mandato de género bajo el cual las mujeres asumen principalmente la responsabilidad de los cuidados dentro del núcleo familiar. Por lo tanto, los servicios de apoyo a los cuidados no revierten la feminización de los cuidados.

13) Los servicios de apoyo a los cuidados se basan en un conocimiento y una práctica estandarizados que no resuelven necesidades específicas de las personas dependientes.

Los servicios de apoyo a los cuidados no son capaces de recoger todo el conocimiento singular de las cuidadoras con respecto al cuidado de la persona a cargo. No hay margen para preguntar a la cuidadora o a la persona con necesidades de cuidado sobre qué necesita y cómo lo quiere. Las decisiones y las prioridades que se han establecido y que funcionan en la relación de cuidado se pierden cuando se activa el encargo de los servicios de apoyo a los cuidados.

El saber singular de la cuidadora en relación con las prioridades y las necesidades de la persona a cargo es sustituido por una práctica estandarizada desde los servicios. El cuidado ejecutado desde los servicios sigue procedimientos y normas marcados por el servicio y desde el servicio, y no siempre encajan con las necesidades de los cuidados.

14) En ocasiones, las cuidadoras ponen en cuestión la profesionalidad de las personas trabajadoras de los servicios de apoyo a los cuidados.

Las cuidadoras ponen de manifiesto que, a menudo, las personas profesionales de los servicios de apoyo a los cuidados que vienen al hogar —SAD— no tienen una formación amplia sobre atención a personas dependientes. Asimismo, a veces resaltan una falta de profesionalidad y conocimientos, aunque el trato sea agradable.

Eso genera un cierto grado de desconfianza entre las cuidadoras principales a la hora de dejar a la persona dependiente en manos del o la profesional, ya que consideran que “podría estar haciendo este trabajo o cualquier otro”.

15) “Tiempo para ti” es el servicio mejor valorado por las mujeres cuidadoras y el que mejor consigue el objetivo para el que ha sido diseñado.

Las mujeres beneficiarias del programa “Tiempo para ti” le otorgan una puntuación media de 9,1 puntos sobre 10.

En el 73,7 % de los casos, las ayuda a disponer de más tiempo personal; en el 45 %, ayuda a disminuir tanto el cansancio como la angustia, mientras que tan solo en el 5,9 % ayuda a mejorar el malestar y el dolor físico.

Si tenemos en cuenta que el programa está diseñado para liberar tiempo a las cuidadoras y que puedan, así, disponer de más tiempo personal, se puede afirmar que el servicio cumple

su objetivo. Las mujeres que se benefician del programa expresan que les proporciona un tiempo muy valioso que invierten en cuestiones personales.

Por otra parte, también expresan que sus hijos o hijas disfrutan de las actividades del programa, lo que proporciona aún más satisfacción a las madres.

16) El servicio Respir Plus es igualmente bien valorado y se utiliza con el propósito para el que ha sido diseñado en la mayoría de los casos.

Las mujeres beneficiarias del programa Respir Plus le otorgan una puntuación media de 8,2 puntos sobre 10.

En el 82,2 % de los casos, el tiempo liberado por el servicio se utiliza para ir de vacaciones y viajar; en el 62,5 %, para el autocuidado; y en el 46,9 %, para la vida social. Así, en la mayoría de los casos, el servicio cumple el objetivo de “dejar respirar” a las cuidadoras.

Uno de los efectos más destacados del servicio es que revierte en la unidad familiar de la cuidadora y no solo en su figura, puesto que la libera durante un periodo de tiempo sostenido que le permite organizar actividades de ocio con los suyos.

17) El SAD es el servicio con menos puntuación, aunque también descarga a las cuidadoras y contribuye a su bienestar

Las mujeres cuidadoras que se benefician del Servicio de Atención Domiciliaria (SAD) le otorgan una puntuación media de 7,4 puntos sobre 10.

Uno de los puntos débiles del servicio es que su intervención es muy puntual y, por lo tanto, no libera de la responsabilidad del cuidado de una manera significativa, sino en tareas o momentos concretos. Sin embargo, cuando este tiempo se utiliza para el cuidado personal presenta efectos positivos en el bienestar de la cuidadora. Asimismo, cuando el servicio libera del trabajo con más carga física también genera efectos positivos, especialmente en las mujeres más mayores que ya no pueden hacer ciertas tareas. Estos efectos positivos se traducen en un 47,4 % de las mujeres que manifiestan una mejora de la situación de estrés y angustia gracias a este servicio.

Por otra parte, cabe destacar que el 56,6 % de las cuidadoras beneficiarias dedican el tiempo liberado por el servicio a otros trabajos domésticos y de gestión del hogar, de manera que el tiempo liberado se sigue utilizando en trabajos reproductivos. Solo el 7,7 % de las mujeres utilizan el tiempo liberado para actividades de ocio, y el 28 %, para cuidar de ellas mismas.

10. Retos de futuro

A continuación se presentan nueve propuestas para mejorar la actuación municipal en el apoyo a los cuidados, complementarias a las acciones propuestas en la Medida de gobierno por una democratización del cuidado²⁹.

²⁹ http://ajuntament.barcelona.cat/eixample/sites/default/files/plenari/mgdcures_definitiva.pdf

1) Avanzar hacia un modelo centrado en la persona

Uno de los puntos débiles identificados en los servicios de apoyo a los cuidados es la estandarización de los conocimientos y las prácticas profesionales, así como la rigidez en adecuarse a las necesidades de los cuidados. Así, transitar hacia un modelo centrado en la persona ayudaría a resolver estos obstáculos y aumentaría la eficacia de la ayuda ofrecida a la cuidadora principal.

Un modelo centrado en la persona implicaría que tanto la persona dependiente como la cuidadora principal participaran en la toma de decisiones sobre cómo se da el cuidado. También implicaría que el servicio se hiciera respetando la organización familiar del cuidado y sus tempos, aprovechando los cambios previos hechos en el hogar y los conocimientos acumulados por la cuidadora y la persona con necesidades de cuidado.

Un ejemplo es el modelo de asistencia personal, basado en el Movimiento de Vida Independiente³⁰ y desarrollado por el Ayuntamiento de Barcelona a través del Servicio Municipal de Asistente Personal³¹.

2) Ampliar la cobertura de los servicios para liberar a las cuidadoras de la máxima cantidad de tareas

En la valoración de los servicios que hacen las mujeres cuidadoras, recurrentemente aparece que se necesita más flexibilidad y una ampliación de la cobertura de los servicios, especialmente en las franjas horarias y los fines de semana, con respecto al SAD, y en el periodo de tiempo que ofrecen los servicios Respir Plus y "Tiempo para ti".

Ampliar esta cobertura de los servicios se traducirá en más liberación de la carga de cuidados y del tiempo que requieren, y revertirá en más tiempo personal, para el descanso, para la realización profesional y para la vida social.

Sin embargo, hay que resaltar que, a pesar de ampliar la cobertura de los servicios, no se eliminará el trabajo que supone organizar los cuidados, que, como hemos visto en las conclusiones, es un trabajo de 24 horas, y es uno de los elementos que supone más carga mental, estrés y angustia.

En definitiva, si las mujeres cuidadoras solo tuvieran que encargarse de organizar los cuidados y los servicios ampliaran su cobertura, se reduciría la intensidad del malestar que sufren hoy en día.

3) Especializar las intervenciones de los servicios según las necesidades de las personas dependientes

Actualmente, los servicios de apoyo a los cuidados son de carácter generalista. Las necesidades de las personas dependientes están definidas por el grado de dependencia y no por las necesidades específicas o por la causa de que pueda originar la dependencia. Este hecho se vive como una falta de profesionalidad y genera desconfianza entre las cuidadoras.

Así, una especialización de los servicios también iría acompañada de una especialización de los trabajadores y las trabajadoras y, por lo tanto, de una atención más específica según las necesidades concretas de las personas dependientes. La especialización debería determinarse de acuerdo con el tipo de enfermedad o discapacidad de la persona con

30 <http://ovibcn.org/movimiento-de-vida-independiente/>

31 <http://ajuntament.barcelona.cat/accessible/ca/guia-recursos/servei-municipal-dassistent-personal>

necesidades de cuidado. No es lo mismo cuidar de una persona con alzhéimer que de una persona que ha perdido una pierna por diabetes.

4) Potenciar los grupos de ayuda mutua (GAM) de mujeres cuidadoras

La soledad y la incomprensión son sentimientos recurrentes entre las mujeres cuidadoras que, además, tienen grandes dificultades para mantener su red social a causa de la responsabilidad del cuidado y la falta de tiempo personal. Así, los GAM se convierten en una estrategia importante para cambiar esta situación, tanto por el alivio que supone encontrarse con personas con problemas similares como por las estrategias compartidas y colectivas que se pueden desprender de estos espacios.

Aun así, los GAM de personas cuidadoras no son una novedad. De modo que hay que pensar en estrategias que refuercen y extiendan estas iniciativas ya existentes en la ciudad y hacer que estas estrategias incluyan la perspectiva de género como eje vertebrador. Una opción es utilizar los recursos sociales a partir de los cuales se tramitan los servicios de apoyo a los cuidados como un canal de difusión de los GAM presentes en la ciudad. Otra opción es hacer los GAM durante el tiempo que ofrecen los servicios de apoyo a los cuidados, para garantizar que la atención a la persona dependiente queda cubierta y que la cuidadora puede utilizar ese tiempo para asistir al GAM.

5) Desarrollar estrategias de seguimiento de las mujeres cuidadoras, especialmente de las mujeres mayores

Aparte de la soledad y la incomprensión con las que se vive el trabajo de cuidados, las mujeres mayores son las que presentan más dificultades para relacionarse con otras personas fuera del núcleo familiar o para dejar a su pareja en manos de otra persona. Ambos hechos aumentan la situación de aislamiento de las mujeres mayores. Vivir los cuidados en solitario es doloroso y triste para las cuidadoras.

Así, conviene buscar estrategias para acompañar a las mujeres e intentar disminuir su malestar. Una opción es hacer una llamada semanal para garantizar que tanto la cuidadora como la persona dependiente están bien y hacer el seguimiento de la situación, como ya se hace actualmente con las personas octogenarias.

6) Desplegar una estrategia de apoyo a los cuidados de personas dependientes en el ámbito de ciudad que coordine y aglutine los servicios y los programas existentes

Actualmente, hay varios servicios de apoyo a los cuidados que operan en la ciudad, así como servicios y programas orientados a detectar y atender el envejecimiento de la población. En este sentido, sería interesante tener una visión general de ciudad para optimizar los servicios ya existentes y coordinarlos, para maximizar su eficacia.

Una opción sería introducir la perspectiva de los cuidados dentro del proyecto Radars³² para facilitar la detección precoz de la sobrecarga de los cuidados en mujeres mayores y promover la distribución de los cuidados en el ámbito comunitario.

Otra opción sería introducir la perspectiva de género y la perspectiva de los cuidados en las políticas de envejecimiento activo, para potenciar la autogestión de la salud tanto en hombres como en mujeres.

7) Promover la corresponsabilidad de los hombres en la asunción del trabajo de cuidados

Son necesarias actuaciones específicas dirigidas a corresponsabilizar a los hombres del trabajo de cuidados para romper con la feminización de los cuidados y el mandato de género. Una opción es hacer un asesoramiento y un acompañamiento a la familia en la organización de los cuidados, por parte de los recursos sociales, antes de tramitar los servicios de apoyo a los cuidados. De este modo, se puede recomendar reducir la carga de los cuidados de la cuidadora principal y fomentar la distribución de los cuidados entre otros miembros del núcleo familiar.

8) Promover la organización comunitaria de los cuidados en el ámbito de barrio

Otra iniciativa es incluir la dimensión comunitaria en la organización de los cuidados, tanto en la resolución de necesidades compartidas como en la autogestión o la organización de los servicios. En este sentido, la dimensión de barrio ofrece una escala de proximidad basada en relaciones vecinales a través de la que se pueden detectar necesidades similares y, por lo tanto, organizar los servicios en consecuencia. Al mismo tiempo, la dimensión comunitaria ofrece posibilidades en cuanto a organizar los servicios y autogestionarlos que facilitarían una mejora de los servicios prestados en relación con la flexibilidad y el encaje con los cuidados.

Algunos ejemplos de organización comunitaria de los cuidados son los grupos de crianza compartida o las viviendas colaborativas de personas mayores o *cohousing*^{33, 34}.

9) Promocionar los espacios de codiseño participativo para elaborar nuevos modelos de servicios orientados a la corresponsabilización de los cuidados

Como hemos visto en las conclusiones, el apoyo al cuidado no es una acción que cambie el mandato de género ni que libere a la cuidadora de la organización de los cuidados. Para dar respuesta a estas necesidades deberían promocionarse espacios de codiseño que tuvieran el objetivo de crear una nueva tipología de servicios destinados a corresponsabilizarse de los cuidados.

Estos espacios deberían trabajar hacia situaciones específicas de cuidados y crear servicios o propuestas que den respuestas de corresponsabilización a las necesidades que plantean estas situaciones. Por ejemplo, ¿cómo crear un servicio de corresponsabilización para la situación de las mujeres mayores que conviven con la persona que recibe el cuidado?

33 Véase el mapa de iniciativas de vivienda colaborativa de personas mayores en España: <http://movicoma.blogs.uoc.edu/mapa/>

34 D. López y M. Estrada (2016). "¿Cómo avanzan las dinámicas de senior *cohousing* en España?", en S. Ezquerra, M. P. Salanova, M. Pla y J. Subirats (ed.), *Edades en transición. Envejecer en el siglo XXI*. Madrid: Ariel, p. 227-237. (http://openaccess.uoc.edu/webapps/o2/bitstream/10609/58465/1/Primeros_pasos_del_senior_cohousing_en_Espana_a_-_version_auto-archivo.pdf).

Anexo

Justificación del diseño de la encuesta

Con respecto a las preguntas utilizadas en la encuesta, han sido tanto diseñadas *ad hoc* como extraídas de otras encuestas y estudios, lo cual permite, por una parte, que algunos de los datos sean comparables con otras realidades y territorios y, por otra, asegurar la validez y la pertinencia de las preguntas utilizadas. A continuación, se presentan los principales estudios y cuestionarios consultados durante el diseño:

- Pregunta sobre el empleo de la encuestada (p. 11): las categorías de respuesta son una adaptación de la CNO-11 (Clasificación nacional de ocupaciones 2011).
- Pregunta sobre tareas específicas de cuidado que recibe la persona dependiente (pp. 110 y 122): la lista de tareas y acciones de cuidado es una adaptación (recategorizada) del trabajo en que se implica el SAD. Se ha estimado que este servicio recoge, de una manera bastante integral, todas las tareas y las acciones que implica —directa o indirectamente— cuidar a una persona con necesidades de cuidado. Esta relación también ha sido contrastada con la lista de tareas de cuidado de la Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD, 2008), en la versión dirigida a personas cuidadoras.
- Estado de salud general autopercebido (p. 112): se ha reproducido la pregunta utilizada en la Encuesta nacional de salud (ENSE, 2011-2012), que aplica las categorías de respuesta “muy buena”, “buena”, “regular”, “mala” y “muy mala” y establece como a punto central la categoría “regular”.
- Efectos negativos de los cuidados (p. 113): se ha utilizado fundamentalmente una adaptación de preguntas del formulario en línea de la Red de Apoyo a Familias Cuidadoras³⁵, dirigido a las personas cuidadoras principales. Se han agrupado en una sola pregunta un conjunto de dieciséis efectos vinculados a las dimensiones emocional, física, relacional y social.
- Problemas, enfermedades y trastornos físicos y mentales diagnosticados (pp. 114 y 115): la selección de las categorías —artritis, artrosis, lumbalgia, ansiedad, depresión— está motivada por varios estudios³⁶ que vinculan estos trastornos a la sobrecarga de los cuidados.

35 <https://fs3.formsite.com/Formularis/form13/index.html?1476344249580>

36 R. D. Adelman *et al.* (2010). “Caregiver burden in Alzheimer disease: cross-sectional and longitudinal patient correlates”. S. Mohamed *et al.* (2014). “Caregiver burden: a clinical review”.

Esta elección también proviene de los grupos de discusión previos hechos en el marco de este estudio.

- Uso de medicamentos (p. 116): se ha adaptado la pregunta sobre medicamentos de la ESCA 2016 y se han elegido solo los que potencialmente podían ser utilizados para paliar los efectos de los cuidados.
- Actividades a las que dedica el tiempo liberado por el servicio (pp. 123, 129 y 135): las categorías utilizadas son una adaptación de las utilizadas en la Encuesta de usos del tiempo (2010-2011).
- Aspectos del servicio que se querrían mejorar (pp. 124, 130 y 136): las categorías están diseñadas, fundamentalmente, a partir de la información extraída de los grupos de discusión con beneficiarias del servicio.