

MEMORIA FIN DE MASTER

LOS CUIDADORES INFORMALES Y SU CALIDAD DE VIDA

EN EL PROYECTO DE CRUZ ROJA ZARAGOZA “PRÉSTAMO DE
PRODUCTOS DE APOYO Y CUIDADOS AL CUIDADOR”



MASTER EN SOCIOLOGIA DE LAS POLÍTICAS PÚBLICAS Y SOCIALES

M^a JOSE GOMEZ POYATO

JUNIO 2013

Titulo: El proyecto educativo de Cruz Roja Zaragoza para cuidadores informales.

Auto: Dña. M^a José Gómez Poyato

Dirección: D. Carlos Gómez Bahillo

Estudios: Máster en Sociología de las Políticas Públicas y Sociales

Centro: Universidad de Zaragoza

Fecha: Junio de 2013

Abstract: El concepto de cuidado ha sido una expresión constante en todas las sociedades. Este cuidado se ha asumido como algo normal y cercano desarrollado por cuidadores informales. La familia es una de las piezas clave. Sin embargo este cuidado lleva consigo unas consecuencias psicológicas, físicas, biológicas y emocionales por el continuo cuidado que con el tiempo repercuten en su propia salud y por consiguiente en su calidad de vida.

En la presente investigación se va a analizar los programas educativos desarrollados en Cruz Roja para mejorar tanto la atención a personas dependientes, como para mejorar la calidad de vida de los cuidadores informales a través de los programas educativos desarrollados en el proyecto de "préstamo de productos de apoyo y cuidados al cuidador".

Keywords: Cuidados, calidad de vida, cuidadores informales, familia, programas educativos.

Abstract: The concept of care has been a constant expression in all societies. This care has been taken as normal and close family informales. It developed by caregivers is one of the key. But this care involves a psychological, physical, biological and emotional for the continuous care that eventually affects their own health and thus their quality of life.

In the present research is to analyze educational programs developed by Red Cross to improve both care for dependents, and to improve the quality of life of informal caregivers through educational programs developed in the project of "Loan products carer support and care".

Keywords: Care, quality of life, informal caregivers, family, educational programs.

ÍNDICE

1.	AGRADECIMIENTOS	1
2.	INTRODUCCIÓN	2
2.1.	Objetivo de la investigación.....	4
2.2.	Estructura de la investigación	4
3.	METODOLOGÍA.....	6
3.1.	Diseño del estudio.....	6
3.2.	Técnicas utilizadas para la investigación.....	9
3.2.1.	Entrevista semi-estructurada	9
3.2.2.	Análisis documental	10
4.	FUNDAMENTOS TEÓRICOS.....	12
4.1.	El sistema de Bienestar familista en España y la crisis de los cuidados	12
4.2.	Quien cuida	15
4.2.1.	El perfil del cuidador informal.....	15
4.2.2.	La tarea de cuidar.....	17
4.3.	Los determinantes de la salud	18
4.4.	El proyecto educativo de Cruz Roja Zaragoza con los cuidadores informales	25
5.	ANÁLISIS DE RESULTADOS.....	32
5.1.	Presentación de las características de los cuidadores	32
5.2.	Análisis de los indicadores para medir la Calidad de vida.....	34
5.2.1.	Dimensión emocional.....	34
5.2.2.	Dimensión física	36
5.2.3.	Dimensión material	38
5.2.4.	Dimensión de relaciones interpersonales e inclusión social.....	40
5.2.5.	Dimensión autodeterminación y desarrollo personal.....	42
5.2.6.	Dimensión de derechos.....	43
6.	CONCLUSIONES.....	46
7.	BIBLIOGRAFÍA.....	50

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Propuesta de Indicadores medición calidad de vida	23
Tabla 2. Datos informativos del desarrollo del proyecto PPCC en el tiempo en relación al número de usuarios internos y externos	28
Tabla 3. Situación previa de los cuidadores informales estudiados.	31

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Diseño investigación	8
Gráfico 2. Organigrama de Cruz Roja Zaragoza	26
Gráfico 3. Líneas de actuación en el Departamento de Salud y Socorros.....	27

1. AGRADECIMIENTOS

Resulta siempre difícil escoger a las personas a las que debo mostrar mi gratitud, y más difícil todavía es expresar ese agradecimiento con palabras a todos aquellos que de forma desinteresada han colaborado en la realización de este trabajo.

Por eso con toda humildad quiero dar las gracias en primer lugar a mi tutor D. Carlos Gómez Baíllo por su dedicación y paciencia hacia mi persona, que con sus consejos me ha guiado hasta el final de este trabajo.

En el plano institucional agradecer la colaboración de todos aquellos que han dispuesto su ayuda, pero en especial mencionar a D. Antonio González, Director del departamento de Salud y Socorros de Cruz Roja Zaragoza, el cual me ha abierto las puertas para poder profundizar en mi estudio, así como a Dña. Laura Quilez, responsable del Proyecto de “Préstamo de productos de apoyo y cuidados al cuidador” de Cruz Roja Zaragoza por su permiso para consultar sus fuentes y archivos. Y sobre todo agradecer a todos los trabajadores y voluntarios implicados con el proyecto anteriormente citado por sus consejos y apoyos, y por facilitarme distintas perspectivas, que han servido para enriquecer este trabajo de investigación.

A mi marido y a mi hijo por las palabras de aliento y por mostrarme otra visión para continuar, y a mis amigos, que me ayudaron colaborando con su tiempo y con su saber. Y a mi padre con todo mi corazón.

2. INTRODUCCIÓN

El concepto de cuidado ha sido una manifestación constante en todas las sociedades a lo largo de la historia, los primeros hombres ya sentían la necesidad de cuidar a los integrantes de su clan. Cuidar es una conducta natural que todos los seres humanos desarrollan, ya que en el transcurso de nuestra vida es inevitable que ejerzamos este rol ya sea cuidando a un menor, a una persona de avanzada edad o por sufrir una enfermedad o por limitaciones de algún tipo. Todos somos dependientes y necesitamos a los demás de una forma u otra para sobrevivir.

El periodo de cuidados comienza con el nacimiento de un individuo, bajando en intensidad estos cuidados cuando se alcanza una cierta autonomía y el individuo aprende a vivir por sí mismo. Aunque los cuidados se mantienen durante todas las fases de la vida, es cierto que vuelven a ser más intensos de nuevo en la vejez.

La sociedad en general ha asumido el cuidado como algo normal y cercano, es por esa razón que las actividades que van implícitas con este cuidado se han vuelto invisibles. Todos somos conscientes de que es necesario realizarlas y que no admiten excepciones, que es una obligación adquirida, aunque con distintos grados de ejecución y de exigencia entre los diferentes sexos.

El tipo de cuidado al que nos estamos refiriendo es lo que se denomina cuidado informal y es el que se ejerce sobre aquellas personas más próximas a nuestro entorno sin recibir ninguna prestación económica a cambio.

El perfil de los cuidadores informales puede ser muy variado, pero por lo general se trata de familiares muy cercanos (esposas e hijas en su mayoría, en las que recae en su mayor parte la tarea de cuidar), que asumen gran cantidad de tareas que con el tiempo repercuten en su salud. Hasta no hace muchos años la acción de cuidar quedaba relegada exclusivamente al sexo femenino y a la intimidad del hogar, pero con la incorporación de la mujer al mercado laboral esta acción ha adquirido dimensiones más públicas, pasando a convertirse en un problema social y eje fundamental de políticas sociales.

Otro aspecto importante a tener en cuenta, es que cuando se cuida a una persona de forma prolongada puede generar costes en la calidad de vida del cuidador. Para analizar la calidad de vida correctamente se debe tener en cuenta tanto los aspectos objetivos como la percepción subjetiva que tienen los cuidadores sobre su propia

situación. El conjunto de estos dos factores indicara una visión integral de la situación centrándose en los factores físicos, emocionales, familiares, relacionales u de desarrollo personal.

Aunque no existe un consenso para definir la calidad de vida, en este estudio se parte del concepto de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2003), que integra ambas perspectivas, tanto la subjetiva como la objetiva.

Se puede decir que el concepto de cuidador informal y calidad de vida están asociados y por lo tanto se verán afectados en mayor o menor medida en relación a la interacción de los siguientes aspectos; la situación y las características de los cuidadores, la situación de dependencia del cuidado y las estrategias con la que cuentan los cuidadores para prestar los cuidados, etc. Por este motivo, resulta esencial el prestar apoyo a los cuidadores para afrontar la tarea de cuidar de la mejor manera posible, aprendiendo técnicas útiles para cuidar a otros y cuidar mejor su calidad de vida.

Desde numerosas organizaciones tanto públicas como privadas se han desarrollado distintas intervenciones con el ánimo de mejorar esta situación a través de programas socioeducativos, servicios de respiro, servicios de asistencia básica y complementaria a domicilio, grupos de ayuda, centros de día, etc.

El objeto del presente trabajo pretende analizar el proyecto educativo de Cruz Roja Española (CRE) en Zaragoza para mejorar desde el ámbito de la salud la calidad de vida de los cuidadores informales dentro del proyecto de “Préstamo de productos de apoyo y cuidados al cuidador”, puesto en marcha en Zaragoza desde el año 2001.

Este proyecto se enmarca dentro de las líneas estratégicas de CRE en el ámbito de la salud (CRE, 2007), dirigido a la población en general y en especial a población con un componente específico de vulnerabilidad.

El objetivo principal de este proyecto es el tratamiento y cuidado de las personas enfermas o discapacitadas de forma temporal o crónica a través de la prestación en concepto de préstamo de material ortoprotésico (silla de ruedas, andadores, camas, grúas, etc.), y por otra se completaría dentro del mismo proyecto, mediante una serie de acciones formativas dirigidas por técnicos de CRE en Zaragoza relacionadas con el cuidado del cuidador, donde se ofrece a los usuarios del servicio conocimientos y herramientas para el cuidado de las personas a su cargo.

Su finalidad es *“buscar los medios necesarios para que la persona dependiente mejore su grado de “independencia”, y a la vez procurar la mejora de la calidad de vida de los cuidadores informales”* (CRE, 2007: 15).

2.1. Objetivo de la investigación

El objetivo general de la presente investigación es analizar si desde el proyecto de CRE en Zaragoza, se ha contribuido a mejorar la calidad de vida de los cuidadores informales que han acudido a las acciones formativas que se imparten dentro del proyecto de CRE en Zaragoza, “Préstamo de productos de apoyo y cuidados al cuidador”, a través de la propuesta de Indicadores de medición de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2003).

Como objetivos específicos del trabajo se analizará las diferentes dimensiones planteadas por estos autores: dimensión física, dimensión emocional, dimensión relacional, dimensión parental, dimensión material así como la autodeterminación y el desarrollo personal desde las perspectivas objetiva y subjetiva que componen cada una de las dimensiones señaladas anteriormente.

A nivel académico este estudio se entronca con el núcleo general de las políticas sociales referidas al ámbito de la salud, así como a nivel profesional, resulta un tema interesante para investigar formulas que permitan avanzar en el desarrollo del proyecto, en relación al planteamiento de las charlas-taller para cuidadores informales y poder mejorar la eficiencia del proyecto en los próximos años dentro de las líneas estratégicas marcadas por Cruz Roja Española.

2.2. Estructura de la investigación

La presente investigación se divide en cinco capítulos; el primer capítulo plantea una breve introducción en la que se exponen los motivos por los que se ha llevado a cabo esta investigación y en la que se reflejan cuáles son los objetivos que se quieren alcanzar con la misma.

El segundo capítulo aborda cuál ha sido el método de investigación del presente trabajo. Para desarrollarlo se ha planteado una metodología cualitativa basada en

entrevistas semi-estructuradas y material biográfico, los cuales han permitido realizar una investigación con mayor rigor.

En el tercer capítulo se exponen los diferentes elementos que se han tenido en cuenta para la elaboración del marco teórico en la presente investigación; El Estado del bienestar social en España, quién cuida y su perfil, cómo es la tarea de cuidar y cómo afecta en su salud y los determinantes en que se divide dando mayor importancia a los indicadores de la calidad de vida donde se da una aproximación al concepto y se muestra la teoría elegida para basar la presente investigación. Al final del capítulo se dedica una parte a delimitar el objeto de estudio dentro Cruz Roja Española en Zaragoza, cómo surge dicha institución y cuáles son sus ámbitos de actuación, siendo uno de ellos el campo de la salud y el cuidado de las personas dependientes y los cuidadores informales.

El cuarto capítulo se ha dedicado al análisis de resultados, donde se describe la presentación de las características de los cuidadores entrevistados en la investigación y el análisis de los indicadores de calidad de vida.

Y por último un quinto capítulo donde se presentan las conclusiones a las que se han llegado en esta investigación.

3. METODOLOGIA

3.1. Diseño del estudio

El conjunto de técnicas que se ha utilizado en esta investigación para analizar si ha mejorado la calidad de vida de los cuidadores informales que han acudido a la formación educativa propuesta por el proyecto de Cruz Roja Zaragoza “Préstamo de productos de apoyo y cuidados al cuidador” en el año 2012, ha partido de un enfoque cualitativo¹.

Se han obtenidos datos que ofrecen información sobre el perfil sociodemográfico de los cuidadores informales, así como de las interacciones que el cuidar produce en la calidad de vida de los mismos.

Siguiendo una metodología cualitativa (Corbetta, 2003), se realizó un estudio descriptivo de corte transversal, recogiéndose datos que permiten disponer de una visión global del conjunto de procesos a estudiar, (en este caso ser cuidador informal y la calidad de vida del sujeto), para clarificar y profundizar en las vivencias que los cuidadores informales ofrecieron a lo largo del estudio. Se pretende aportar una visión amplia basada en los datos recogidos en las entrevistas con los cuidadores informales en un contexto determinado, verificados con la literatura y documentación revisada para realzar el estudio.

La investigación cualitativa se emplea en los estudios de carácter social, que estudian los fenómenos que no pueden ser explicados a través de números y gráficas con una difícil fragmentación en variables independientes, sino que se analizan con el intento de abarcar una parte de la realidad dentro de un contexto dado, en este caso el de los cuidadores informales. En la presente investigación se busca obtener una visión más amplia de la realidad vinculada a la percepción particular de los entrevistados respecto a su calidad de vida.

El método cualitativo utilizado es de tipo descriptivo, en un proceso dinámico que se mueve entre los “hechos”, considerándose la realidad de los individuos en relación

¹ Desde que la Sociología se consolida dentro del mundo académico se produce un cambio en la utilización de las técnicas de investigación incluyendo el enfoque cualitativo ya que este da una visión más cercana a la realidad de los sujetos.

con su mundo social. Es un proceso que se desarrolla dentro de una comunicación horizontal entre el investigador y el investigado.

La ventaja de la investigación cualitativa es que obtiene información del individuo encuestado, dando una visión global y polifacética del proceso que ha vivido y la conducta que han desarrollado cada uno de los cuidadores informales para afrontar las distintas situaciones. Los diseños cualitativos se caracterizan por ser flexibles y por permitir el tránsito de ideas, así como de situar al investigador en el mundo subjetivo de los cuidadores informales explorando sus sentimientos y dando explicación a sus comportamientos.

La investigación cualitativa es una línea adecuada para comprender y explorar la realidad en la que se mueven los individuos, para diagnosticarla y diseñar vías que mejoren estas situaciones, (Del Val y Gutiérrez, 2005). El investigador cualitativo debe estar interesado en entender y describir el punto de vista del actor, cuanto mejor sea su entendimiento mejor será su descripción, ya que la realidad vista de forma subjetiva no es menos real que la realidad que puede ser medible y cuantificada.

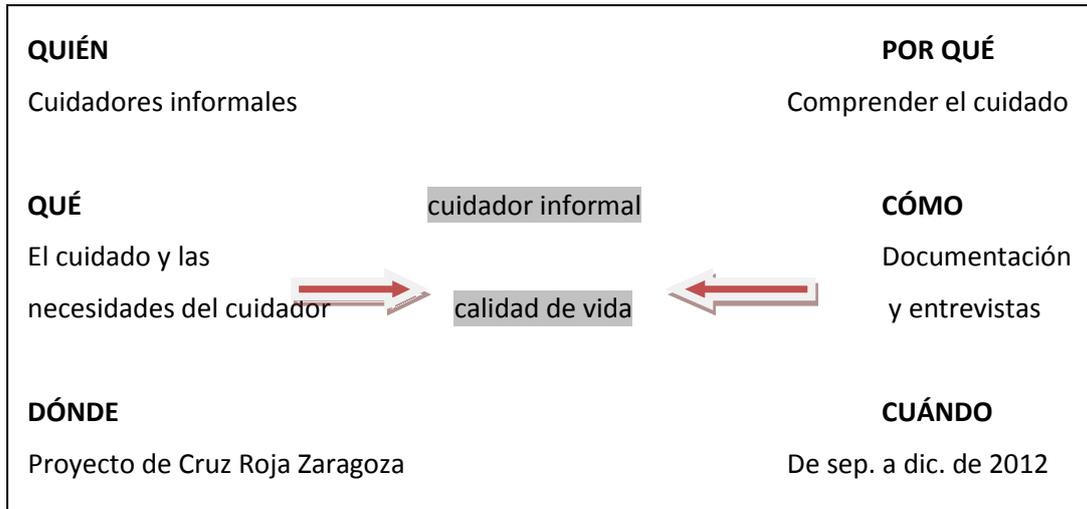
Las personas que ejercen el cuidado de otros, se enfrentan a situaciones que les generan altos niveles de estrés y que por lo tanto, van a necesitar desarrollar todas sus habilidades para afrontar el cuidado. Dependerá de sus habilidades y conocimientos el que los cuidadores informales logren afrontar la situación de una manera u otra y que esto repercuta en su calidad de vida de forma positiva o negativa.

Es importante tener en cuenta que la calidad del cuidado dependerá de las herramientas y habilidades que tengan los cuidadores para desarrollarlo satisfactoriamente. Si el cuidador tiene estas habilidades adquiridas encontrará una mejor satisfacción a la hora de realizar las tareas que van implícitas en el cuidado y su calidad de vida no se verá resentida.

Esta investigación ha partido del estudio de un área problemática, en la que se entrelazan distintas cuestiones. En un principio no se ha establecido un diseño previo, pero sí ha partido de cuestiones que han orientado el estudio desde sus comienzos (Medina, 2005), siendo prioritario la realidad que perciben los cuidadores informales respecto a su calidad de vida.

El diseño previo de la investigación queda reflejado de la siguiente manera:

Grafico1. Diseño Investigación



Fuente: Elaboración propia

Para realizar la siguiente investigación se tomo como población de estudio los beneficiarios del proyecto de Cruz Roja en Zaragoza “Préstamo de productos de apoyo y Cuidados al cuidador” en el año 2012, que habían alquilado en el servicio productos de ayudas técnicas, (grúas y camas) para cuidados paliativos de sus familiares siendo este de un total de 295 usuarios. A todos ellos, cuidadores informales de forma puntual o prolongada, se les ofreció el participar en las charlas-taller que el proyecto realiza para informar y orientar a los cuidadores en la forma más aconsejable y práctica a la hora de dar los cuidados. en el año 2012 participaron en estas charlas-taller un total de 93 usuarios, todos cuidadores informales.

Dentro de este grupo (93 usuarios), se realizó una selección de sujetos, ya que el nudo de la presente investigación reside en las experiencias de los participantes como cuidadores informales y que percepción tienen de su calidad de vida.

El procedimiento de selección no ha sido aleatorio, sino que se escogió un perfil de cuidador en concreto para analizar si la calidad de vida de los cuidadores informales sufría alteraciones en las distintas dimensiones tanto a nivel objetivo como subjetivo. El perfil escogido fue el de cuidadores informales en situación de enfermedad crónica con una experiencia en el cuidado de al menos 6 meses y que hubieran completado todo el ciclo de charlas-taller programadas en el trimestre.

El presente estudio pretende describir y entender la percepción de cada uno de los cuidadores informales de forma individual, así como la percepción colectiva del grupo.

El objetivo general de esta investigación es analizar el proyecto educativo de Cruz Roja Española (CRE) en Zaragoza para mejorar desde el ámbito de la salud la calidad de vida de los cuidadores informales dentro del proyecto de “Préstamo de productos de apoyo y cuidados al cuidador”.

Como objetivos específicos se plantea elaborar un perfil socio demográfico del cuidador informal que ha participado en las charlas-taller. Identificar las motivaciones que llevan a los cuidadores a adquirir este rol y a mantenerlo. Analizar y relacionar el conjunto de dimensiones que forman la calidad de vida y como afectan a los cuidadores informales.

3.2. Técnicas utilizadas para la investigación

Las técnicas de investigación que se utilizan para llevar a cabo la comprobación del problema que se ha planteado en la investigación de este trabajo han sido las siguientes, las cuales se detallan a continuación.

3.2.1. Entrevista semi-estructurada

La entrevista semi-estructurada suele emplearse en un formato abierto no estructurado pero guiado en la conversación. Se caracteriza por ser flexible al aportar información por parte de los entrevistados, ya que permite obtener un amplio abanico de respuestas que van a enriquecer la investigación. Las entrevistas individualizadas permiten conocer a cada entrevistado y comprender el contexto social en el que se mueven, los entrevistados se sienten deseosos de participar para charlar sobre el tema que les afecta y que tiene presente en su vida cotidiana.

Para esta investigación se opta por elegir a 10 usuarios que hayan concluido todo el ciclo de charlas-taller, realizándoles una entrevista semi-estructurada de unos 90 minutos, para poder mantener un proceso de comunicación directo, con el que se pretende obtener una serie de informaciones basadas en las vivencias del entrevistado durante las charlas-taller, así como de sus experiencias a la hora de

poner en práctica los conocimientos adquiridos en las mismas en su vida diaria y si estos han favorecido en alguna forma a mejorar su calidad de vida, *“El análisis del discurso espontáneo y libre de entrevistas y/o discusiones de grupo resulta una alternativa complementaria que, al devolver el uso de la palabra libre (...) al sujeto entrevistado, permite contextualizar su preconsciente ideológico e interpretar las claves de su conformación en el marco de los procesos sociales”*. (Ortí, 1986:55).

La entrevista semi-estructurada permite variar las preguntas conforme transcurre la entrevista, pero se establecerá un guión diseñado en el que se analizarán dos bloques; en el primer bloque consistirá en conocer aspectos relacionados con su vida personal, su conocimiento sobre cuidados anterior al curso, relación que les une al usuario y si reciben apoyo externo de otros servicios. En un segundo bloque se analizarán los diferentes ítems o dimensiones en los que Schalock y Verdugo (2003) dividen la calidad de vida desde una perspectiva objetiva y subjetiva. También se realizarán entrevistas para obtener datos relevantes del proyecto al director del programa y a los técnicos del mismo y poder obtener una visión oficial del proyecto a nivel institucional.

3.2.2. Análisis documental

Existe una nutrida bibliografía dentro de Cruz Roja Española relacionados con temas sobre salud y el cuidado a los cuidadores. Esos trabajos han servido para centrar la presente investigación así como bibliografía externa de otros autores (Gomá, Subirats, Sastre, Schalock y Verdugo, 2003; Aramburu, Izquierdo, Rivera y Romo, 2001; Benach y Muntaner, 2010) en referencia a esta temática y que sirven como base inspiradora en las distintas actuaciones y líneas estratégicas que siguen los proyectos de CRE adaptados a las necesidades sociales de cada comunidad autónoma.

Se han explotado la base de datos, estadísticas, memorias y programaciones realizadas por Cruz Roja en Zaragoza desde el inicio del proyecto, a través de su servicio de organización de sistemas de información (Oracle, 2007) propia de la institución, el cual recoge los datos de forma diaria y fidedigna de todos los usuarios. Se han consultado la información interna recogida en las memorias anuales dentro del propio proyecto de “Préstamo de productos técnicos y apoyo al cuidador” en Zaragoza en los años 2001, 2006, 2012, así como de la base de datos propia que tiene el servicio. Se han revisado los registros mensuales de las charlas donde se

reflejan el desarrollo de las mismas, su programación a lo largo del año, las incidencias, las sugerencias, la derivación a otros programas de la institución o las solicitudes de participación voluntaria por parte los participantes en otras áreas.

4. FUNDAMENTOS TEÓRICOS

4.1. El sistema de Bienestar familista en España y la crisis de los cuidados

Autores como Gomá y Subirats (2003) exponen que el modelo de bienestar característico de España es el modelo mediterráneo². Este modelo está sustentado sobre la familia, siendo éste uno de sus rasgos más característicos y destacables. La familia es la principal proveedora de cuidados. Entre los años ochenta del siglo pasado y la primera década del siglo XXI, el desarrollo político social en España en relación al Estado de Bienestar ha tenido que cambiar y adaptarse.

Estos cambios se han realizado a partir de cuatro procesos que han sido, la universalización, la moderación del gasto social, la descentralización del poder público y la privatización (Navarro, 2006). Todos los procesos que se ha desarrollado en distintas facetas políticas han confluído en la creación de un Estado de Bienestar dando lugar a que se tengan extensas coberturas y desarrollo de prestaciones de carácter asistencial, aunque desigual en su reparto dentro del territorio español como consecuencia de la descoordinación de las diferentes políticas estatales, autonómicas y municipales.

Aun así, es cierto que aunque los modelos institucionales han variado con el tiempo y ha habido importantes transformaciones en las últimas décadas, el Estado no llega a cubrir toda la demanda existente y es entonces cuando interviene el sector mercado con un elevado coste para las familias.

Esto evidencia una carencia en las políticas sociales planteadas por el Estado traspasando parte de su responsabilidad a la familia que actúa como sustitutivo. Por lo tanto, se comienza a discutir la importancia de la familia frente a los límites de las instituciones públicas y privadas.

El término familiarísimo hace referencia según Esping Andersen, (2004) a la forma conjunta en que el bienestar se distribuye por parte del Estado, el mercado y la familia. De esta forma la familia se encarga de realizar una función que no puede cubrir el Estado ni el mercado, que es la de cuidar a aquellos que son dependientes

² Se pretende dar una visión general del Estado de Bienestar en España, pero existe una extensa bibliografía al respecto. Para consultar autores como (Arriba González, 2008), (Antón Morón, 2009), (Subirats y Gomà, 2001).

(niños, ancianos, enfermos). El problema es discernir si estos cuidados son dados porque es algo inherente en nuestra cultura o es el resultado de la carencia de los servicios que tenían que ser prestados por el Estado y el mercado.

El canón de la familia tradicional se ha visto contrariado desde la incorporación masiva de la mujer al mercado laboral, junto con la bajada de la natalidad, el aumento de la esperanza de vida, la desaparición de las redes familiares extensas, las nuevas estructuras familiares y el aumento de la movilidad laboral, ha hecho que haya menos personas en disposición de cuidar, dando lugar a un proceso de desfamiliarización de forma lenta en España debido al peso cultural.

También cambia el rol del cuidador informal, recayendo en un grupo reducido de personas, en su mayoría mujeres trabajadoras, con la consecuente sobrecarga para su salud y produciéndose una desigualdad frente a los cuidados. Además se produce una controversia, la entrada de la mujer al mercado laboral ha generado cierto desequilibrio, por un lado se está frente a un sistema que empuja a la mujer a incorporarse al mercado laboral sin dejar de ser la principal pieza en los cuidados informales dentro de la familia.

Como afirma Beck (2006), aún en la entrada en el siglo XXI, la familia sigue siendo el punto central donde se va a producir el cuidado de las personas dependientes aunque las estructuras familiares hayan variado del concepto tradicional de pareja estable y ahora son más inestables e individuales, con asignación de roles no tan bien definidos. Pero esto no implica que aunque la familia no responda al modelo anteriormente conocido, la sociedad no asimile el concepto de cuidar ya que se siguen manteniendo los vínculos de apoyo entre familiares ya sean de carácter económico, solidario y de cuidado de forma distinta a la tradicional, con una apertura no sólo familista sino extensible a la sociedad y al Estado.

Actualmente ante el proceso que se está viviendo de crisis económica y social, la familia sigue siendo la mayor fuente de apoyo en la protección de los más vulnerables en las diferentes situaciones que se están generando, como la pérdida del empleo, la enfermedad y la discapacidad.

En España, a nivel público sólo se daba cobertura a la demanda social de los cuidados a través del sistema de salud y de los servicios sociales (Navarro, 2006). La combinación de estos dos factores ha producido desequilibrios en cuanto a la protección de las personas dependientes. Esta es la razón por la que se comienzan a

tomar medidas dirigidas a consolidar un nuevo sistema de protección de políticas sociales relacionadas con el cuidado de personas dependientes.

En el año 2006, se aprobó la Ley de Dependencia³, que intenta dar una respuesta efectiva a estas necesidades a un nivel político y legal. Se crea un nuevo derecho de ciudadanía para dar respuesta a las necesidades de atención que tienen las personas que requieren apoyo para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria y alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos. Este derecho se hace efectivo a través del sistema para la Autonomía y la Atención de la Dependencia (SAAD), que sirve de cauce para la colaboración de las administraciones públicas y demás agentes implicados, optimizando los recursos públicos y privados. Se establece una cobertura a través de la prestación de una cartera de servicios así como de prestaciones económicas de atención a personas dependientes desde el ámbito estatal o privado, *“la presente ley tiene por objeto regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad del derecho de la ciudadanía (...) con la colaboración de las Administraciones públicas (...) de un contenido común de derechos para todos los ciudadanos en cualquier parte del territorio español”*, artículo 1 de la Ley 39/2006 de la Ley de la Dependencia.

Esta ley presenta como algo novedoso el reconocimiento de la figura del cuidador informal⁴ como sustento del sistema. En el artículo 14.4 de la Ley de Dependencia establece que la persona dependiente puede recibir una prestación económica para ser atendido por cuidadores informales siempre que lo apoye el Programa Individual de Atención (P.I.A). A su vez, la Ley establece en su artículo 18.4 que se han de dar programas de formación e información a los cuidadores informales y medidas tanto a nivel económico como de servicios para poder cuidar a las personas dependientes.

Como característica positiva, esta Ley ha dado lugar a la mejora en muchos aspectos en la relación de los cuidados en los domicilios por cuidadores no profesionales. Ha garantizado una cobertura universal para todos los ciudadanos, es equitativa, de garantía pública y de ámbito estatal. De forma negativa se puede decir que, una parte del problema en la ley se debe a las dificultades surgidas en su creación y aplicación. No existe un consenso en el modelo de financiación, existen diversas interpretaciones que de ella se realizan en las distintas comunidades autónomas, las prestaciones económicas que se intentan garantizar son insuficientes para poder

³ Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia.

⁴ La mayoría de los usuarios que han demandado esta prestación económica y que se han convertido en cuidadores informales son o bien cónyuges o hijos, siendo en su mayoría de sexo femenino.

cubrir las 24h de cuidado que necesita una persona dependiente y además, perpetua el papel de la familia, y dentro de ella, de las mujeres como prestadoras de cuidados.

En la actualidad se están realizando recortes de la Ley de Dependencia, haciendo más penoso el cuidado de las personas dependientes y disminuye la calidad de vida de los cuidadores informales sobrecargándolos de nuevo (Jiménez Lara y Rodríguez Castedo, 2012), de esta forma se abre un nuevo campo de investigación.

4.2. Quién cuida

4.2.1. El perfil del cuidador informal

Existen situaciones en el que las personas se ven enfrentadas a alteraciones de su vida cotidiana y en las que por circunstancias cambian sus condiciones físicas, biológicas, psíquicas y sociales, necesitando del cuidado de otras personas para su subsistencia. A estas personas son las que denominaremos cuidadores informales.

Según definición dada por Rivera (2001), un cuidador informal se podría decir que es toda persona no remunerada que asume el rol de cuidar a otra que por distintos motivos no es capaz de hacerlo por sí misma, responsabilizándose de ayudarlo en aquellas actividades de la vida diaria que lo requiera. Aunque el perfil de los cuidadores es muy variado, por lo general esta ayuda suele venir de manos de los familiares más cercanos (esposos e hijos principalmente) e incluso en algunos casos de amigos y vecinos, realizándose el cuidado dentro del entorno familiar. De esta definición se excluirían a todos los profesionales dedicados al cuidado de personas dependientes tanto de iniciativas públicas como privadas.

Para Rodríguez Cabrero (1994) los cuidadores informales pueden ser de dos tipos; primero los que define como cuidadores tradicionales refiriéndose a las personas que conviven con las personas dependientes y que asumen poco a poco los cuidados de los mismos y segundo los cuidadores modernos que solo lo asumen su papel de cuidador cuando la persona dependiente pierde su autonomía para realizar sus actividades de la vida diaria. Según los datos del IMSERSO (2009), el 60 % de la ayuda informal viene dada por cuidadores tradicionales, aunque aumenta el número de cuidadores modernos.

Cuando en una familia aparece una persona dependiente, diversas son las personas que pueden participar en su cuidado, aunque no es toda la familia la que se compromete de la misma forma en el mismo, sino que la responsabilidad va a recaer en un cuidador principal que asumirá las tareas de cuidado básico, (Aramburu, Izquierdo y Romo, 2001). Estas personas asumen una total responsabilidad y compromiso en la tarea del cuidado del enfermo que se caracteriza por el afecto y una amplísima atención sin límite en el horario (Aguas, 1999).

Existe ya un perfil predeterminado que identifica quién debe tener la responsabilidad de cuidar. Aunque el perfil de los cuidadores es muy variado, en porcentaje más alto suelen ser de género femenino, esposas o hijas de las personas dependientes, de edad entre 50 y 65 años, en la mayoría de los casos sin trabajo remunerado (Rivera, 2001). Cuando no existe la posibilidad de que este papel lo asuma una mujer, entonces son los varones los que se ocupan del cuidado, los cuales suelen contar con la ayuda de sus esposas. Según Bazo, (1998) se designa como una tarea cuya identidad es femenina, ya que las mujeres parecen estar más preparadas para el cuidado de otros por su cualidad maternal. No obstante, se observa que en la actualidad el perfil de los cuidadores va cambiando, la progresiva incorporación de la mujer al mercado de trabajo y la transformación en las relaciones familiares, están haciendo que poco a poco vaya aumentando el número de cuidadores masculinos.

Aunque la necesidad de ayuda puede estar presente en cualquier momento de nuestra vida, sí es cierto que debido al envejecimiento de la población y al incremento de enfermedades crónicas, es con las personas mayores donde aumenta el número de cuidadores informales, que durante largos periodos tienen que ejercer este rol y que además necesitan desempeñar tareas propias de cuidadores formales (Schulz y Martire, 2004) realizando labores de índole sanitaria propias de un hospital.

Los cuidadores informales se encuentran dentro de una situación de vulnerabilidad en relación a la percepción de la inexistencia de ayudas a nivel público y privado y con la escasez en los distintos tipos de ayuda tanto a nivel económico como de cartera de servicios.

4.2.2. La tarea de cuidar

El ser humano a lo largo de la historia ha desarrollado su capacidad en relación al cuidado de los de su mismo género como una forma de garantizar la supervivencia de la especie.

Se han identificado distintos motivos por los cuales los familiares deciden cuidar de sus familiares. Según Montorio (1999) las razones que llevan al cuidado de otros pueden ser de naturaleza altruista, por sentimientos de culpa, por obligación, por motivos económicos, etc.

Pero cuidar no es una tarea fácil, en primer lugar se han de detectar que necesidades son las que surgen y luego cómo deben de ser realizadas. Los cuidados pueden suponer en algunos casos una cantidad de trabajo que va a repercutir en la salud de las personas que ejerzan como cuidadores.

Los cuidadores van a aportar gran cantidad de su tiempo en realizar estas tareas de ayuda ya que tienen que realizar las actividades de la vida diaria de las personas dependientes y por lo tanto deben cambiar sus hábitos de vida (trabajo, comida, descanso, ocio) y acomodarlos a la persona enferma.

Alonso (2002) también afirma que existen una serie de ventajas y desventajas a la hora de ejercer el cuidado. En relación a las ventajas el cuidador desarrolla una mayor seguridad emocional, una mayor intimidad con la persona que cuida. En lo relacionado a las desventajas irían más enfocadas al desconocimiento de la tarea ya que en la mayoría de los casos requiere especialización, la falta de un equipo que apoye a la hora del cuidado, el surgimiento de conflictos familiares que va a ser derivados de la sobrecarga del cuidado del familiar. A todo ello se une la inadecuación de la vivienda y los problemas económicos que se generan en el cuidado.

La consecuencia de este proceso hace que el cuidador informal rediseñe estrategias y respuestas para afrontar y mejorar las condiciones de vida de la persona que cuida y la suya propia (Granda, 1992), ya que con el tiempo la calidad de vida de los dependientes va a mejorar y sin embargo la del cuidador informal puede ir en disminución afectando a su integridad física, psicológica y emocional, a sus relaciones familiares de entorno y a su desarrollo personal.

En distintas investigaciones se ha corroborado que el cuidado de los familiares produce en los cuidadores problemas de diversa índole, (Flórez, 1997). El cuidar va a provocar tensión, preocupación, tiempo invertido, esfuerzo físico, etc. Todo ello al final repercute en el cuidador y puede afectar a:

- Su desarrollo laboral; provocando desinterés por el trabajo, absentismo, entre otras muchas causas.
- Su desarrollo familiar; problemas con la pareja, con los hijos, con sus familiares más cercanos, desavenencias en los criterios de cuidado, etc.
- En su desarrollo social; puede haber una disminución de relaciones, pérdida de tiempo para el mismo, soledad, aislamiento.
- En su estado físico; cansancio, cefaleas, dolores articulares, musculares, etc.
- En su estado psíquico; depresiones, trastorno del sueño, irritabilidad, ansiedad, etc.

Existen múltiples estudios (Yanguas, Leturia y Leturia, 2000) que afirman que el trabajo físico y emocional invertido en el cuidado de una persona de forma prolongada en el tiempo, va a suponer un impacto sobre la calidad de vida del cuidador viéndose afectadas distintas esferas de su vida (social, emocional, tiempo libre, salud, laboral) llegando a producirse una sobrecarga en el cuidador. Esto es lo que se ha denominado síndrome de Burnout.

Este síndrome (Nisibe, 2005) recoge a la perfección los daños de carácter psicosocial, individual y organizacional como respuesta prolongada al estrés del cuidador que van a afectar el vínculo de ayuda y protección entre el cuidador y el enfermo. De ahí que sea importante que los cuidadores mantengan una buena calidad de vida.

4.3. Los determinantes de la salud

Es cierto que el cuidar de una persona dependiente es fuente de estrés y que con el tiempo, va a influir negativamente en la salud de los cuidadores y en su calidad de vida. Por lo tanto los cuidadores ven como varias parcelas de su vida cotidiana se ven afectadas.

La población en general tiene una idea muy restrictiva de lo que significa salud ya que lo más conocido por todos es aquello que se relaciona con la atención sanitaria que se ofrece en hospitales y centros de salud, y esto no es lo único, también salud

se referencia cuando se habla del conjunto de actividades destinadas a investigar, concienciar, educar y promover estilos de vida saludables para mejorar la salud de una comunidad, (Benach y Muntaner, 2005). Esta misma idea puede ser aplicada en relación a la mejora en las condiciones de vida tanto del cuidador como de la persona cuidada.

Lo anteriormente citado debe estar reflejado en las políticas nacionales de salud, siendo el principal responsable las administraciones públicas pero sin olvidar tampoco la responsabilidad proveniente del resto de sectores de la sociedad y de esta manera reducir las desigualdades entorno a la salud que se puedan generar en la población, (Benach y Muntaner, 2005). Los cuidadores informales representan una minoría dentro de la población general, pero no por eso deben ser olvidados en lo relacionado a los temas de salud.

Según Vicente Navarro (Navarro, 2006) para determinar la salud pública de una población y crear una política nacional de salud adecuada, debería tenerse en cuenta con los diferentes determinantes que engloban la salud y no únicamente el aspecto físico sino también contar con determinantes estructurales (políticos, económicos, sociales, culturales), el estilo de vida y el empowerment de los ciudadanos.

Bajo el criterio de autores como Sastre (2003) también se podría añadir un cuarto componente a estas políticas de salud expuestas anteriormente, por Navarro, relacionado con la calidad de vida como factor mejorable para el bienestar de los individuos fuera de lo meramente asistencial que conocemos.

El objetivo de estas políticas de salud sería conseguir la salud en todos sus ámbitos para toda la población y de esta manera reducir la desigualdad. Aunque rara vez están incluidas en los planes nacionales de salud todos los determinantes que la componen, se ha demostrado que los países donde se han aplicado tienen mejores niveles de salud en la población en general (Benach y Muntaner, 2010).

Para conocer los distintos determinantes que engloban la salud a continuación se explicara de manera limitada en qué consisten y por último se centrara en el Indicador de Calidad de vida que se ha considerado para esta investigación. Como se ha expuesto anteriormente los diferentes determinantes que engloban la salud son:

1. Los determinantes estructurales incluyen las intervenciones políticas, económicas, sociales, culturales y ambientales, y son el resultado de cómo se organiza una sociedad. Estos determinantes condicionan el que haya una diferente distribución de

intervenciones por parte de la administración pública sobre todo y de entidades privadas para mejorar la salud, y permite una mejor explicación de por qué algunas poblaciones tienen mejores niveles de salud que otras.

I. El componente político.

Este concepto es una variable fundamental para conocer el desarrollo de una sociedad. Estas intervenciones se relacionan con la salud y están dirigidas para incrementar o ampliar las opciones de los individuos, es decir, el permitir a las personas que elijan el tipo de vida que quieren llevar y proporcionarles tanto las herramientas como las oportunidades de poder cambiarlo, involucrándose en la participación activa de los órganos políticos y en la vida social.

Los componentes que están relacionados son; la libertad de elección de las personas, el tipo de instituciones democráticas, la diversidad ideológica, la participación, poder de género, poder de clase, etc. (Navarro, 2006).

II. El componente socio-económico y cultural.

La salud ha evolucionado a lo largo de la historia y ha estado condicionada por los cambios económicos, científicos y sociales que se han producido. Estos cambios están relacionados entre ellos y no van a desarrollarse de manera individual sino que forman una construcción dinámica.

Con respecto al componente cultural, en la sociedad occidental conviven diferentes modelos culturales que entienden de diferente forma la salud y la enfermedad. Los factores sociales están muy implicados también con la cultura. Tres van a ser los más destacados, los cuales a la vez, van a estar interrelacionados entre ellos ya que no van a desarrollarse de forma individual.

a) El modelo socio-económico y las condiciones de vida.

En la actualidad se ha producido un cambio socio-económico en el que la sociedad ha pasado de producir bienes y servicios a una sociedad de consumo que produce necesidades.

Como el Estado de Bienestar se encuentra en crisis debido a la aplicación de políticas neoliberales que están restando recursos, incluido entre ellos el paquete de servicios sanitarios. Aun así, los individuos tienen derecho a gozar de buena salud y obtener unas prestaciones y servicios adecuados en todo momento (Cruz Roja, 2009).

Para ello deben existir unas condiciones previas para que pueda haber salud entre los miembros de la población como son; paz, justicia social, alimento,

agua potable, educación, una vivienda conveniente, unos ingresos adecuados, empleo, atención sanitaria, servicios sociales, (Cruz Roja, 2011).

b) Los valores de la sociedad y sus roles.

Los cambios siempre van a afectar al sistema normativo, a los valores y a los modelos culturales. Los valores han ido cambiando con el paso del tiempo, en la actualidad se rinde culto a la belleza y la juventud, también se ha desarrollado el individualismo como un valor favorable. Han aparecido nuevos modelos de familias y los individuos han cambiado el papel de sus roles por otros roles, sobre todo en el caso de los padres y madres. Pero también se ha producido el que aparezcan nuevos valores como la libertad, la realización personal y la igualdad de los derechos. Todo esto hace que cambie la visión que tenemos de la salud y como actuar ante ella.

c) El entorno donde vive el individuo.

Es una de las partes más importantes ya que va a estar muy relacionado con el grupo familiar al que se pertenece, las características de esa vida familiar, el estilo de educación recibida y las relaciones interpersonales y grupos sociales a los que pueda pertenecer. También influirán las condiciones de trabajo del individuo, el ambiente físico, laboral y psicosocial donde se desarrolle. Otros factores serán el barrio en el que se vive, las infraestructuras, los recursos, las redes sociales, la situación urbanística, etc.

2. El estilo de vida de cada individuo va a estar muy relacionado con la educación recibida ya que los hábitos se aprenden desde pequeños y se repiten a lo largo de la vida adulta, (Barrios, 2007). Por eso la importancia de realizar campañas de concienciación desde los centros educativos y los sistemas de salud a la población y deben estar orientadas a variar los comportamientos nocivos para la salud de los individuos, entre los que también se encuentran los cuidadores informales (Perea, 2004).

Existen diferentes conductas en relación a los estilos de vida que pueden poner en riesgo la salud de los individuos, pero las más destacadas son; el tabaco, la dieta inadecuada, el alcohol, la vida sedentaria, la violencia, el abuso de drogas, agentes biológicos relacionados con hábitos humanos higiénicos o sexuales, (Cruz Roja, 2007). Se realizan intervenciones a través de la promoción de la salud y suelen ser las intervenciones que más visibilidad social tienen. Ejemplos serían, las campañas

contra el tabaco, campañas de higiene, campañas contra la drogadicción, campañas de vacunación, etc. El objetivo de estas campañas es el de proteger y mejorar la salud colectiva.

3. El tercer componente nombrado por Navarro, (2006) a tener en cuenta sería el empowerment (sociabilización y empoderamiento). Este se inicia en el momento del nacimiento y se van a desarrollar a lo largo de nuestra vida. Los principales agentes de socialización van a ser la familia, la escuela, los grupos de amigos, las relaciones de nuestro trabajo y los medios de comunicación. En estos procesos de socialización, el individuo va interiorizando las normas, los valores y las conductas. Todo esto contribuye a crear una imagen social, como en el caso de la imagen creada de los cuidadores informales.

Con respecto a la salud es facilitar estrategias para mejorar la salud de otras personas y de esta forma mejorar la salud del propio individuo. En definitiva la intención es arraigar en la población el sentido de compromiso y de solidaridad, frente al individualismo y competitividad impuesto en las sociedades actuales, (Navarro, 2006 y CRE, 2011).

4. Y por último el determinante añadido por Sastre (2003), el concepto de calidad de vida, en el cual se ha basado la presente investigación. Se va a extender en los años sesenta del siglo pasado como un tema central de las investigaciones sociales, pero no será hasta los años ochenta cuando se comience a aplicar a diferentes disciplinas, ámbitos de vida y grupos sociales.

En relación a la calidad de vida se puede decir que es un concepto difícil de cuantificar, complejo y multidimensional, formado por un componente objetivo y medible y un componente subjetivo que está relacionado con el bienestar de una persona y como influye este en su salud, en relación a su estado físico, emocional, relacional, material y de desarrollo personal. Por lo tanto la calidad de vida puede ser analizada desde dos perspectivas; una objetiva y otra subjetiva y los indicadores de calidad deben reflejar ambas condiciones (Álvarez, citado en Gutiérrez, 2001).

Existen diferentes formas de definirla, pero todas ellas recogen que se trata de analizar las consecuencias de determinadas acciones que pueden tener las personas y en el bienestar que dichas acciones pueden generarles desde una doble dimensión (Sastre, 2003).

- La objetiva; donde se puede cuantificar el grado de complacencia mediante una serie de indicadores medibles.
- La subjetiva; que mide el grado de satisfacción que una persona cree tener sobre las necesidades conseguidas.

Por ello se entenderá como calidad de vida (CV) la valoración que los individuos tengan de su situación, como la afrontan y que estrategias desarrollan para mejorarla.

Al ser un concepto abstracto, complejo, indirectamente medible y que presenta una gran carga ideológica dependiendo la disciplina donde se analice han generado diferentes teorías para explicar el concepto que de forma resumida se van a reflejar a continuación (Sastre, 2003):

- La teoría individualista, se basa en el libre albedrío, por lo tanto, la CV ira relacionada con la forma libre de actuar de cada individuo y su grado de satisfacción dependerá de la medida en que logre sus objetivos a pesar de los factores externos que actúen.
- La teoría transcendentalista, basada en la cohesión social de las personas de una comunidad. A más cohesión mayor CV.
- La teoría interaccional, en la que los individuos y la sociedad están en continuo proceso de negociación. Por lo tanto la CV de los individuos será el resultado de esas negociaciones.
- La teoría fenomenológica, basada en la idea del “ser” de cada individuo y las relaciones con otros “ser” del resto de individuos. La CV derivara de estas interacciones.
- La teoría ecológica, donde la CV va a depender de cómo los individuos satisfacen sus necesidades a través de la interrelación de los elementos físicos y sociales.

Teniendo en cuenta las diferentes teorías expuestas, se tomara como modelo de calidad de vida para realizar la investigación las tesis elaboradas por Robert Schalock y Miguel Ángel Verdugo⁵, expertos en la materia.

El modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo está compuesto por cuatro principios (Schalock y Verdugo, 2003);

⁵ Los autores mencionados son referentes en el ámbito de calidad de vida gracias a sus aportaciones en la materia. Estos autores plasman su tesis en los libros “Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales” (2003) y en “Aplicación del modelo de calidad de vida en los servicios sociales de Cataluña. Diseño y elaboración de una escala multidimensional para evaluar la calidad de vida de los usuarios de servicios sociales de Cataluña” (2008).

- La CV tiene los mismos indicadores para todas las personas.
- Es multidimensional ya que se relaciona con factores personales, ambientales o contextuales.
- La CV tiene componentes subjetivos y objetivos fundamentados en la percepción de cada individuo.
- La calidad de vida se experimenta cuando una persona tiene satisfechas sus necesidades y tiene la oportunidad de mejorar en las áreas vitales.

Este modelo (Schalock y Verdugo, 2008) se evalúa en ocho magnitudes comunes a cualquier persona; el bienestar emocional, relaciones interpersonales, material, personal, físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

A continuación se presenta un cuadro resumen que recoge estas ocho magnitudes así como los indicadores que lo integran.

Tabla1. Propuesta de indicadores medición calidad de vida

DIMENSIONES	INDICADORES
Bienestar emocional	<ul style="list-style-type: none"> • Satisfacción • Autoconcepto • Ausencia de estrés
Bienestar físico	<ul style="list-style-type: none"> • Salud • Atención sanitaria • Ocio
Bienestar material	<ul style="list-style-type: none"> • Estatus económico • Seguridad laboral
Relaciones interpersonales	<ul style="list-style-type: none"> • Relaciones sociales e interacciones • Apoyos
Inclusión social	<ul style="list-style-type: none"> • Integración y Participación
Desarrollo personal	<ul style="list-style-type: none"> • Educación • Competencia
Autodeterminación	<ul style="list-style-type: none"> • Autonomía y control personal
Derechos	<ul style="list-style-type: none"> • Derechos legales

Fuente: Schalock y Verdugo, 2003

Para concluir sobre este modelo puntualizar que los autores van a considerar los factores socioculturales como una parte fundamental que incide directamente en la calidad de vida de las personas ya que influyen en sus creencias, deseos y valores, y los define en tres niveles (Schalock y Verdugo, 2003):

- Microsistema o el contexto social cercano como la familia, amigos, el trabajo.
- Mesosistema o ambiente del entorno como vecindario comunidad y organizaciones.
- Macrosistema relacionado con la sociedad, el sistema económico o las tendencias políticas que van a afectar a sus creencias y valores del individuo.

4.4. El proyecto educativo de Cruz Roja Zaragoza con los cuidadores informales

Una de las misiones de las organizaciones no gubernamentales es trabajar para lograr una sociedad más cohesionada, en la cual no haya espacio ni para la discriminación ni la marginación o por cualquier tipo de razón. Simplemente la observación de la realidad junto a la investigación en el tema que nos ocupa, nos demuestra que nos encontramos frente a una estructura política, social y económica que no es capaz de solucionar, por el momento, las situaciones de vulnerabilidad que se generan y que afectan a los cuidadores informales..

Cruz Roja como entidad social además de trabajar en el ámbito local, regional, nacional e internacional, como proveedora de servicios, a la vez que actúa como actor público. Es decir, que al mismo tiempo que interviene con las personas, puede tener también como objetivo la construcción de políticas sociales que mejoren la sociedad y el Estado de Bienestar.

Como fundamento ideológico cabría destacar los Principios Fundamentales que adoptaron en la Conferencia Internacional de Viena en 1965, y que son el Código de Conducta e Ideario del Movimiento Internacional de la Cruz Roja y la Media Luna Roja, constituyendo las señas de identidad en todos los ámbitos y niveles de actuación. Estos son: Humanidad, Imparcialidad, Neutralidad, Independencia, Carácter voluntario, Unidad y Universalidad.

A lo largo de la historia, Cruz Roja se ha ido centrando en diferentes ámbitos según la época en la que se encontraban. Los objetivos de la entidad tal y como fueron

expuestos en los Convenios de Ginebra de 1949 y en los Protocolos de 1977, (Bruel i Carreras, 1999) y por lo tanto su evolución, se puede dividir en tres etapas distintas que han marcado las actuaciones de la organización. En sus comienzos sus esfuerzos se centraron en la acción humanitaria a las víctimas de los conflictos bélicos (Derecho Internacional Humanitario, Mediación y Asistencia a refugiados y prisioneros).

Más tarde hacia el año 1920 se suma la acción humanitaria a las víctimas de desastres naturales y de otro tipo en tiempo de paz (prevenir y aliviar, salud, acción ante desastres, socorros: como ayuda en carretera, asistencia en domicilios...).

En la actualidad se suma también la acción preventiva a favor del Bienestar Social y la calidad de vida y que se divide en distintas áreas, (Acción Social, Cooperación al Desarrollo, Acciones en pro de la Paz, Defensa de los Derechos Humanos y Medio Ambiente).

Las distintas etapas que se han ido sucediendo a lo largo de la historia se han ido sumando, por lo que en la actualidad se mantiene las tres formas de acción y no se descarta que puedan aparecer nuevas formas de ayuda.

Cabe destacar que en España, Cruz Roja está considerada como una institución y no como una ONG, ya que desarrolla su actividad bajo la protección del Estado Español sea del signo político que sea y el alto patronazgo de los Reyes de España, cuenta con 52 delegaciones presentes en el territorio nacional.

Una de ellas tiene su sede en Zaragoza, que es la Asamblea Provincial de Cruz Roja Zaragoza. Se divide en distintas áreas o secciones, en las cuales se van a desarrollar programas y proyectos que van a nacer de las necesidades sociales que se den en cada ámbito territorial. El cometido de la institución es intentar mejorar la calidad de vida y promover la participación social de las personas que han de hacer frente a una falta de oportunidades económicas, sociales, culturales, de salud, etc.

Gráfico 2. Organigrama de Cruz Roja Zaragoza



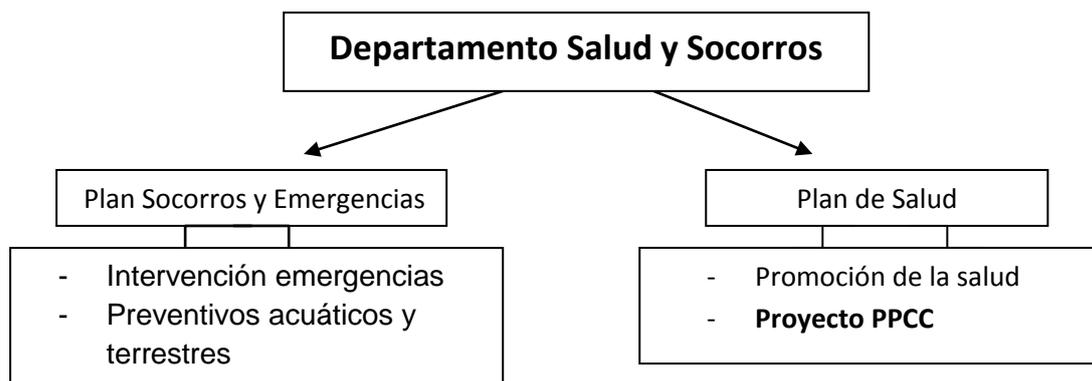
Fuente: Elaboración propia.

La oficina Provincial de Cruz Roja Zaragoza presenta el siguiente organigrama estructural que se divide en dos grandes bloques; por un lado Coordinación donde se engloban todos los programas y proyectos que desarrolla Cruz Roja en la Provincia de Zaragoza. Por otro lado se encuentra la Secretaría, que se va a encargar de los temas burocráticos de la institución, así como en la captación de fondos económicos a través de socios, convenios, concursos, patrocinadores, donaciones y un largo etcétera.

El proyecto elegido para la presente investigación "Préstamo de productos de apoyo y Cuidados al cuidador" (a partir de ahora, PPCC), se encuadra dentro del Departamento de Salud y Socorros de Cruz Roja Zaragoza. Este departamento recoge dos líneas o planes de actuación que están interrelacionados entre sí.

A continuación se presenta el gráfico de la composición del Departamento así como de los planes que lo conforman.

Gráfico 3. Líneas de actuación en el Departamento de Salud y Socorros.



Fuente; Elaboración propia.

Por un lado el plan de intervención en Socorros y Emergencias el cual se relaciona con la gestión de recursos materiales u humanos destinados a atender a la población en casos de accidente, desastres naturales, emergencias o posibles situaciones de riesgo. Y por otro lado se encuentra el plan de Salud cuyo objetivo es el de servir de marco a las acciones que se llevan a cabo en la institución en materia de Promoción de la salud, con un enfoque proactivo que da preferencia a la prevención de enfermedades, a la promoción de hábitos saludables y a la realización de programas educativos para tratar de mejorar la calidad de vida de los individuos.

El proyecto de PPCC comienza a gestarse en el año 2000 a partir de la creciente donación de material ortoprotésico⁶ que se realizaban a la institución por parte de personas particulares. Pero fué a partir del año 2004 cuando a raíz de la demanda de los propios usuarios cuando Cruz Roja, se plantea ampliar el proyecto no sólo en relación al préstamo de material ortoprotésico sino también en la necesidad de realizar un proyecto basado en el apoyo de los cuidadores a la hora de orientar, informar, y educar en el cuidado de los pacientes.

⁶ Con material ortoprotésico hacemos referencia a todo aquel material cuya utilización es de uso externo y tiene un carácter complementario porque supone un elemento adicional a el cuerpo humano, cuya finalidad es sustituir total o parcialmente la estructura corporal o bien facilitar su función.

Tabla 1. Datos informativos del desarrollo del proyecto PPCC en el tiempo en relación al número de usuarios internos y externos.

AÑO	USUARIOS INTERNOS	USUARIOS EXTERNOS
2001	92	
2002	160	
2003	166	
2004	203	
2005	348	
2006	372	1613
2007	348	4570
2008	1931	1200
2009	2195	1563
2010	1754	2305
2011	2517	2036
2012	2560	3060

Fuente: Elaboración propia. Datos obtenidos en la memoria de CRE de 2011⁷.

En ese intento de mejora del proyecto se firmó un convenio en noviembre de 2005 con la administración pública, que constaba de dos partes; por un lado que Cruz Roja recuperara y gestionara el material ortoprotésico (sillas, andadores, muletas...) de personas que habían recibido subvenciones para su compra por parte del Salud y que no necesitaran el mismo y, por otro lado, el diseño y organización del servicio y la difusión del mismo.

Entre los años 2006 y 2007 se comenzará a prestar el material derivado y perteneciente al sistema de salud pública, además de atender los casos derivados de los propios servicios de Cruz Roja u otras entidades.

⁷ Se refiere con usuarios internos a todos aquellos derivados por el servicio de Salud de la CCAA de Aragón y con usuarios externos a aquellos usuarios derivados por Cruz Roja, por otras ONGs o que son particulares.

Este convenio con la administración pública solo dura los años anteriormente citados y no se produce la posibilidad de volver a realizar convenio.

Es a partir de 2008 cuando Cruz Roja Zaragoza considera, debido a la gran demanda en el servicio, el continuar de forma ajena a la administración. Este proyecto se concibe en un principio para Zaragoza ciudad pero en muy poco tiempo se amplía a toda la provincia e incluso en el año 2012 se ha extendido hacia provincias colindantes. Su gran difusión se ha debido en gran parte de forma informal entre los usuarios del servicio y también gracias a los servicios sociales y del Salud que derivan a usuarios.

La idea con que nace este proyecto es el de desarrollar acciones encaminadas a apoyar al cuidador ofreciéndole material ortoprotésico en préstamo además de ofrecerle un aprendizaje del uso del material. Pero con el tiempo se vió que este objetivo no cubría todas las necesidades de los cuidadores y que se necesitaba completar el proyecto.

Es aquí cuando surge el programa educativo en relación a los cuidados de las personas dependientes. El objetivo de este programa educativo era la preparación de una batería de charlas-taller que se repitieran trimestralmente, en las que se informaría de temas relacionados con los cuidados y que permitieran a los cuidadores desempeñar su rol en las mejores condiciones tanto para ellos como para las personas que cuidan. Estos talleres tienen como objetivo influir en la forma de cuidar y eliminar los efectos negativos que viene derivados del cuidado.

Existe extensa información sobre cómo cuidar y enfrentarse a las actividades de la vida diaria (problemas de movilización, incontinencias, evolución de la enfermedad, caídas, búsqueda de apoyo formal...), como manejar las situaciones de estrés, como afrontar los distintos problemas a través de estrategias y recursos que pueden mejorar el problema (Goodman, 1990). Siguiendo las directrices de Cruz Roja, el fin de estos programas educativos es que los cuidadores tengan herramientas que puedan servirles para afrontar las dificultades que les vayan surgiendo tratando de hacer más independiente al enfermo y de mejorar la calidad de vida del cuidador (Dooley, 2004).

Zarit (1990) propone que estos programas educativos no deben ser muy extensos en el tiempo y que deben realizarse en grupos ya que las personas que suelen participar suelen ser los cuidadores principales que tienen el tiempo muy limitado. El proyecto PPCC sigue estas líneas proponiendo una batería de charlas-taller que no suelen durar más de seis semanas con grupos de diez personas.

En el futuro se quiere potenciar la formación de estos programas educativos a través de formas más novedosas basados en comunicaciones on-line que facilitarían al cuidador no tener que desplazarse de su casa para recibirlas (Fernández, 2003).

Estos cursos están pensados para mejorar los conocimientos de los cuidadores sobre el tema del cuidado lo que les ayuda a afrontar mejor el momento en el que se encuentran, además de conocer a otras personas en su misma situación. Aumentan el conocimiento sobre la enfermedad del familiar además de potenciar una serie de habilidades que pueden favorecer en el cuidado tanto para la persona dependiente como para el cuidador.

Zarit (1990) comenta que los cambios que se pueden conseguir con estos programas educativos suelen ser de escasos resultados, porque aunque los cuidadores aumentan sus conocimientos también aumentan sus cotas de estrés al tener que enfrentarse con el desarrollo de la enfermedad de su familiar, aunque también reconoce que no se ha comprobado su eficacia en su totalidad. Otros autores como Fernández (2003) comentan que aunque las mejoras emocionales no son muy visibles ni muy inmediatas, ya que los cuidadores tienen que asimilar la información recibida, los cambios suelen venir con el tiempo mejorando la calidad de vida de los mismos a largo plazo.

En Cruz Roja el programa educativo que se realiza para los cuidadores informales se basa en un ciclo de charlas-taller. Lo componen seis charlas que se imparten a lo largo de un trimestre, volviéndose a repetir el ciclo en cada trimestre. De esta forma en el año se imparten 3 ciclos trimestrales completos exceptuando los meses de julio, agosto y diciembre en los que no están programados.

Las seis charlas-taller inciden en los siguientes aspectos; Adaptación del entorno en el domicilio (como adaptar el domicilio frente a las necesidades del paciente así como potenciar independencia), Productos de apoyo complementarios (productos que se encuentran en el mercado o de fabricación propia para mejorar la independencia del paciente), Actividades de la vida diaria básicas (técnicas basadas en el aseo, vestido, alimentación...), Técnicas de movilización (como movilizar a los pacientes para mejorar la salud física del cuidador), Cuidando al cuidador (taller psicológico en las que se imparten técnicas de resiliencia para el cuidador) y Gestión de tiempo y búsqueda de recursos (gestión de tiempo del cuidador para el cuidado del paciente así como búsqueda de recursos que se ofrecen en la ciudad de Zaragoza para las personas dependientes).

5. ANALISIS DE RESULTADOS

5.1. Presentación de las características de los cuidadores

La obtención de datos para la presente investigación viene derivada del programa educativo que está incluido dentro del proyecto PPCC de Cruz Roja en Zaragoza. Se ha escogido el año 2012, porque ha sido en este año cuando se puso en marcha una recogida de datos socio-demográficos de todos los usuarios que participaron en los distintos servicios y programas que se desarrollaron en Cruz Roja Zaragoza.

En el proyecto anteriormente citado en su parte dedicada al programa educativo, este se viene desarrollando en cuatro bloques de charlas-taller que se repiten trimestralmente. Se escogió para analizar el bloque de charlas-taller del último trimestre de septiembre a noviembre en el que participaron un total de 10 cuidadores informales de los que se han obtenido los siguientes datos socio-demográficos y que están reflejados en la siguiente tabla.

Tabla 2. Situación previa de los cuidadores informales estudiados.

Características socio-demográficas	Número	Porcentaje %
GENERO		
Mujer	7	70
Hombre	3	30
Total	10	100
EDAD		
Menor de 18 años	0	0
Entre 18 y 35 años	1	10
Entre 35 y 65 años	7	70
65 años o mas	2	20
Total	10	100
ESTUDIOS		
Primaria	6	60
Secundaria	2	20
Estudios superiores	2	20
Total	10	100
ESTADO CIVIL		
Soltero/a	2	20
Casado/a	7	70
Separado/a	0	0
Viudo/a	0	0
Pareja	1	10
Total	10	100
OCUPACIÓN		
Hogar	3	30
En activo	4	40
Desempleo	3	30
Estudiante	0	0

Total	10	100
PARENTESCO		
Hija/o	6	60
Esposa/o	3	30
Sobrina/o	1	10
Otros	10	100
APOYOS EXTERNOS		
Servicios sociales	3	30
Servicios privados	7	70
Otros servicios	0	0
Total	10	100
CONOCIMIENTO PROFESIONALES		
Bastantes	2	20
Algunos	3	30
Ninguno	5	50
Total	10	100

Fuente: Resultados de la investigación en relación a los cuidadores asistentes a las charlas-taller en 2012.

Los datos obtenidos han confirmado el perfil del cuidador informal, siendo un 70% de las participantes mujeres, aunque la proporción de cuidadores masculinos va en aumento comenzando a ser representativa. Respecto a la edad se confirma que el 70% de los participantes se encuentran entre el rango de edad de 35 a 65 años y que un 20% tiene más de 65 años.

En relación a los estudios señalar que un 60% tienen estudios primarios frente a un 20% con estudios secundarios o superiores. También aparecen diferencias considerables en el estado civil del grupo ya que un 70% está casado frente a una minoría que se encuentra soltero.

En relación a la ocupación de los participantes los datos son más dispersos, un 40% de ellos están en activo, un 30% están en situación de desempleo y un 30% se dedican a su hogar.

En relación al parentesco que les une a los cuidadores con las personas cuidadas se observa que un 90% de ellos son familiares directos (hijas/os o esposas/os).

En relación a los apoyos externos recibidos por estos cuidadores destaca que un 70% reciben ayuda de servicios privados contratados directamente por ellos mismos ya sea en empresas privadas o en ONGs, frente a un 30% que recibe ayuda de los servicios públicos.

En lo que se refiere a conocimientos profesionales obtenidos para el mejor cuidado de sus familiares, cabe destacar que los datos son mas dispersos, pero un 50% de los cuidadores entrevistados no presentaban ningún conocimiento profesional en

relación al cuidado de sus familiares y que era la primera vez que asistían a charlas relacionadas con los cuidados.

5.2. Análisis de los indicadores para medir la Calidad de vida

A continuación se analiza los resultados obtenidos en las entrevistas realizadas a los cuidadores en relación a sus niveles de calidad de vida a través de las dimensiones planteadas por los autores Schalock y Verdugo,(2003) tanto desde la perspectiva objetiva como desde la subjetiva.

5.2.1. Dimensión emocional

La dimensión emocional engloba los indicadores del grado de satisfacción, el auto concepto que el cuidador tiene de sí mismo y la ausencia de estrés.

Si se analiza en primer término el nivel objetivo, es de destacar que la mayoría de los cuidadores tiene un alto nivel de estrés y ansiedad como consecuencia de la falta de apoyo que ellos mismos reconocen a nivel familiar y de las instituciones públicas teniendo que ser buscada de forma privada. Muchos de ellos toman medicación para aliviar la situación.

“Tomo pastillas que me ha mandado el médico para que este mas animadica (...) hay días que se me cae la casa encima y además estoy sola porque mis hijos no me pueden ayudar con su padre por el trabajo y eso” (Entrevistado 4).

Por otra parte, en relación al nivel subjetivo, destaca que la mayoría tienen una percepción a nivel emocional de continua sobrecarga, con falta de conciliación del sueño debido al continuo repaso de los cuidados que hay que efectuar. Presentan sentimientos de culpa si no son ellos los que atienden a sus familiares o si disponen de tiempo libre para invertirlo en ellos.

“Me entran ganas de llorar a veces por nada, me siento culpable si digo que no puedo acudir a echarles una mano... pero es que también tengo que organizar a mi familia” (Entrevista 6)

En el proceso de este cuidado aparece una faceta que es la relación entre cuidador y persona dependiente. Suele acentuarse el tipo de relación emocional que existía antes con la persona dependiente. Si la relación siempre había sido buena la unión

emocional se intensifica con el cuidado. Si la relación emocional previa era insatisfactoria y negativa ocurrirá lo mismo, es decir se intensifica la sensación negativa. Esto puede venir motivado por el hecho de compartir más tiempo juntos. Esta faceta tiene un componente transversal que influye en ella como es el grado de parentesco entre ambos.

“Yo me llevo muy bien con mi padre y cuando estoy con el todo va a las mil maravillas... pero cuando está mi hermana la mediana no hay día que no acaben peleados o que mi padre se porte mal. De todos modos desde siempre han andado llevándose la contraria” (Entrevista 3)

En relación al indicador de auto concepto los cuidadores señalan que suelen dejar para lo último todo aquellos aspectos que estén relacionados consigo mismos priorizan antes las necesidades de los demás. Su percepción respecto a esta situación demuestra indiferencia en la mayoría de los casos.

“No sé cuantas veces he cambiado la cita de la peluquería o el quedar con alguien a tomar café... sino es el que esta malo es mi hijo que necesita que le ayude con el nieto. De todos modos a mi me da igual” (Entrevista3)

Con respecto al grado de satisfacción de los cuidadores informales cabe destacar un deterioro en su bienestar emocional debido a que las personas a su cuidado son grandes dependientes que se encuentran en estadios de la enfermedad muy avanzados por lo tanto los cuidados aplicados no son visibles ni duraderos.

“No hago más que lavarlo y como suda tanto pues a los cinco minutos está manchado otra vez” (Entrevistado 3)

La mayoría de ellos reconoce no tener motivos de felicidad aunque sí de satisfacción por el trabajo que están realizando con sus familiares. Si es verdad que tienen sentimientos de culpa cuando tienen que responsabilizar a otras personas del cuidado. También presentan dudas y ansiedad si han tenido que tomar decisiones para el uso de algún centro especializado o el traslado a una residencia, todavía se tiene la convicción de que llevarlos a una residencia es “abandonarlos”.

“No tengo motivos para estar alegre o triste... yo cumplo con mi deber (...) las dudas me asaltaron cuando tuve que decidir entre la residencia que se quedara en casa” (Entrevista1)

Generalmente los cuidadores asumen esta tarea como “algo que se tiene que hacer” y en un principio no quieren recibir ayudas externas porque implicaría un abandono

ante la sociedad por no querer hacerse cargo de su familiar. Se interpreta que si el vínculo existente entre el cuidador y la persona cuidada es muy fuerte esto conlleva a que el cuidador siente un alto grado de satisfacción por lo que hace pero a la vez queda comprobado que su estado emocional se debilita ya que comienza a aparecer el estrés, los sentimientos de culpa sino se realizan las tareas y por lo tanto la sensación de sobrecarga va aumentando con el tiempo. Esta situación da paso a que se prioricen de los deseos de los demás sobre los propios generando un malestar continuo.

5.2.2. Dimensión física

La dimensión física se analiza desde tres indicadores distintos; el indicador de salud, el indicador de atención sanitaria y el indicador de ocio tanto desde su perspectiva objetiva como desde la subjetiva.

El indicador de salud cuantifica el número de lesiones o enfermedades que pueden padecer los cuidadores informales durante el cuidado y que uso de medicación realizan para mejorar el problema. Existen estudios que señalan el impacto negativo que supone para la salud las tareas del cuidado. Suelen aparecer problemas osteomusculares debido a los esfuerzos realizados sobre todo en espalda, brazos y hombros que con el tiempo se vuelven crónicas.

“Me duele la espalda desde que estoy cuidando a mis padres... no sé como cambiar esto” (Entrevistado 1)

Otro factor que contribuye a una mala salud es el cansancio. Muchas de las personas dependientes suelen tener invertidos los horarios de descanso con la consecuente fatiga para el cuidador que durante las noches debe mantener la vigilia.

“Van acabar con mi salud, siempre estoy fatigada y de mal genio. Tengo que tomar pastillas para el dolor y para poder descansar” (Entrevistado 3)

Como indicador de salud también se va a analizar si los cuidadores llevan una vida sana en relación a la alimentación y al ejercicio físico. La mayoría de los cuidadores principales suelen dejar en un segundo término el mantener una alimentación sana y variada, abusando de las comidas rápidas y precocinadas para evitar la pérdida de tiempo. No realizan ejercicio físico sino que más bien optan por una vida sedentaria

argumentando la mayoría o bien la falta de tiempo o el cansancio que conlleva el cuidado.

“No pierdo tiempo en hacer comidas elaboradas... voy a la sección de congelados y elijo. Muchas veces pienso que no está bien que me perjudico yo, pero es que no tengo tiempo” (Entrevistado 10).

“Tampoco realizo ejercicio físico... ¿te parece poco el que hago todos los días?” (Entrevistado 5)

La percepción que tienen los cuidadores respecto a su salud es la de que no es lo más importante en ese momento sino que priorizan la salud de la persona dependiente.

“Lo principal es que el este bien... así todos sestamos bien” (Entrevistado 8)

En algunos de los casos entrevistados suele aparecer sentimiento de culpa si la persona dependiente cae enferma a raíz de que el cuidador haya estado enfermo. Su percepción en relación a la vida sana y al ejercicio es secundaria no dándole la mayor importancia al hecho de no ejecutarlo correctamente.

“Me puse malo y a los cuatro días se puso malo...es que mis hermanas no saben cuidarlo como yo, así que no me puedo poner mala” (Entrevistado 3)

En relación a la atención sanitaria los cuidadores informales la suelen usar pocas veces tienen tendencia a postergar las visitas al médico mientras que priorizan las visitas al médico de las personas dependientes.

“Yo estoy bien...suficiente voy al médico para coger sus recetas y medicamentos” (Entrevistado 10)

En muchos estudios se recomienda dedicar tiempo al ocio como una medida para mantener la salud en las mejores condiciones posibles. En los casos de los cuidadores informales entrevistados perciben el ocio como una “pérdida de tiempo” aunque alguna vez si necesitan hacer las cosas que les gusta para salir de la rutina cotidiana dedicándole periodos de tiempo cortos.

“Eso son tonterías...hombre a mí me gusta coser y a veces es que me lo pide el cuerpo y me dan las dos de la madrugada cosiendo... se me pasa el tiempo volando” (Entrevistado 7)

Se puede concluir que la tarea de cuidar repercute negativamente en la salud de los cuidadores informales tanto a nivel físico como emocional. El cansancio y los dolores musculares hacen que los cuidadores no tengan ganas de realizar actividades de ocio que les servirían como relajación y mejorarían su estado de salud. No dan importancia a su propia salud y a las repercusiones que una mala salud puede tener en el cuidado de la persona dependiente.

5.2.3. Dimensión material

Cuidar a otros suele ser una tarea incompatible con el trabajo remunerado. Muchas veces las cuidadoras principales se plantean la necesidad de reducir su jornada laboral o incluso de abandonar su trabajo. Aunque trabajar fuera de casa supone una carga adicional al cuidado de personas dependientes, es importante destacar que tiene un valor positivo ya que permite que durante unas horas el cuidador principal centre su atención en otro punto. Muchos cuidadores opinan que el trabajo es una vía de escape a la situación que viven.

“El irme a trabajar todos los días me deja por lo menos un poco de tiempo para mí. El como si fuera yo misma, tengo que dejar de pensar en las pastillas que le tengo que dar o cuando tiene la próxima visita del médico y centrarme en vestirme y maquillarme” (Entrevistado 5)

“En el trabajo descanso (...) no pienso en nada mas hasta que llega la hora de irme otra vez para casa. Estoy mejor trabajando que todo el día en casa” (Entrevistado 1)

En relación a la utilización de permisos en su mayoría son utilizados para acompañamientos a médicos de sus familiares. La mayoría intenta no excederse en el uso de estos permisos debido a que en muchos casos esas horas deben ser compensadas a las empresas, lo que significa tener que modificar la adecuación del tiempo disponible del cuidador. Los cuidadores que utilizan esos permisos tienen la percepción de que no se les entiende y que les puede acarrear posteriormente consecuencias en sus relaciones con los directivos.

“Casi nunca los cojo... intento evitarlo lo más posible y mas como está el trabajo hoy en día como para tontear” (Entrevistado 3)

“Tal y como está el patio con la crisis, no se lo puede uno permitir” (Entrevistado 9)

En relación a la disponibilidad de ingresos, suele existir una relación negativa al respecto ya que o bien los ahorros de la persona dependiente van disminuyendo progresivamente debido a las necesidades que hay que ir cubriendo (medicamentos, contratar apoyos formales, pago de centro de día y residencias, etc) o son los propios ingresos del cuidador los que disminuyen, creando un malestar familiar.

“Oye que cuidar a un enfermo es carísimo. Al final te comes sus ahorros y los tuyos” (Entrevistado 10)

“Espero que me den la Ley de la Dependencia que la tengo pedida porque si no se cómo afrontar los gastos del centro de día” (Entrevistado 8)

Se debe analizar también dentro del bienestar material las condiciones de la vivienda donde se atiende a la persona dependiente. En la mayoría de las ocasiones no están adaptadas para facilitar el cuidado. Son los propios familiares más cercanos los que muestran más rechazo a la hora de acondicionar las viviendas o de reestructurar el espacio para un mejor uso.

“Para que voy a hacer obra en el baño si total va a vivir dos días (...) no merece la pena” (Entrevistado 7)

“ Mi madre no quiere oír ni hablar de cambiar la cama de posición ni de cambiar ninguna pieza de mobiliario) (Entrevistado 3)

También suele existir reticencias a la hora de utilizar ayudas técnicas (sillas de ruedas, grúas, camas, etc.) que faciliten los cuidados así como la mejora de la independencia de la persona cuidada. Una de las razones de no utilización suele ser el hecho de que haya que comprarlas en el mercado siendo que los precios suelen ser elevados y no son uniformes ya que van a depender de la ortopedia donde se mire este material. Una de las razones por las que se creó el servicio de préstamo de material en alquiler en Cruz Roja Zaragoza fue el elevado coste de compra. Se ha demostrado a lo largo de los años que este servicio ha tenido buena acogida entre los usuarios ya que la demanda de atención al público aumenta cada año.

“las grúas van muy bien, pero son muy caras para comprarlas (...) menos mal que está este servicio de Cruz Roja y nos facilita esta parte” (Entrevistado 4).

Por lo tanto cabe concluir que los cuidadores que ocupan parte de su tiempo en un trabajo remunerado, utilizan este como una especie de terapia que les ayuda a parcelar el tiempo dedicado a sí mismos y al cuidado de otros. También es

interesante ver cómo afecta negativamente a la calidad de vida de los cuidadores los temas materiales, en relación a la vivienda, las prestaciones económicas, etc. Todo ello contribuye a un malestar generalizado y a una preocupación añadida al cuidado con la consecuente sobrecarga emocional y física.

5.2.4. Dimensión de relaciones interpersonales e inclusión social

El cuidar de otra persona produce fuertes cambios en el funcionamiento familiar producidos por la nueva situación. Estos cambios no solo pueden incidir en el estado psicológico del cuidador, sino que con el tiempo puede afectar también a sus relaciones sociales, dejando de lado la relación con otros familiares, amigos y vecinos, cambiando su estilo de vida y sus aficiones.

El cuidador se puede sumergir en un aislamiento donde su tiempo este exclusivamente dedicado al cuidado de la persona dependiente. Este aislamiento se acentúa más si el cuidador convive con la persona dependiente o bien si decide trasladarse al hogar del dependiente.

*“Casi no salgo, pero no creas que lo echo de menos. El cuidar de alguien ocupa mucho tiempo y además no suelo tener ganas de nada”
(Entrevista 1)*

Los cuidadores sienten que no tiene tiempo para relacionarse y se observa por los datos obtenidos en las entrevistas que la frecuencia con que quedan con amigos o familiares es menor, además sus salidas se ven condicionadas constantemente a preguntarse si las personas dependientes se encuentran bien atendidas en los momentos en que ellos no están presentes.

“Salgo lo justo, siempre tengo muchas faenas pendientes en casa (...) además si salgo y lo dejo al cuidado de otra persona me voy muy intranquila a la calle, porque sé que como yo no la cuida nadie. Además es que no lo entienden cuando habla y yo sí” (Entrevista 10)

Desde una perspectiva subjetiva el cuidador se siente abandonado por sus amistades y familiares y creen percibir que estas no entiendan muy bien su actitud frente al cuidado. En muchas ocasiones una falsa percepción de lo que está ocurriendo puede llevar al desestabilizar los lazos familiares o incluso romperse por falta de dialogo, incomprensión o reconocimiento del trabajo realizado.

“Al principio mi grupo de amigas venia mas a casa a visitarme y echábamos la tarde, ahora ya no vienen. Esperaba mucho más de ellas. Alguna vez les he preguntado y me dicen que se agobian que no saben que decirle. En estos momentos te das cuenta de quien esta hay y quien no” (Entrevista 6)

“Mis hermanas no me entienden, yo intento hacerlo pero no puedo... no va con mi carácter me agobia el tener que estar sin salir de la casa durante horas. Yo sé que no le va a pasar nada y si le pasa es que estaba decidido ya” (Entrevista3)

También se puede dar el caso contrario donde los lazos familiares se ven fortalecidos ya que todos los miembros se implican en el cuidado de la persona dependiente y colaboran repartiendo las tareas del cuidado.

“Yo voy los lunes y miércoles, mi marido los martes, mi hermana y mi cuñado el restos de los días hasta el viernes. Los días que no podemos viene una sobrina de mi padre que es como una hermana para nosotros y el fin de semana solemos pagar a una chica y así tenemos todos libre” (Entrevista 2)

Es importante destacar a aquellos cuidadores que presentan una red de apoyo más extensa desde el principio donde intervienen cuidadores secundarios o reciben apoyo de instituciones públicas o privadas, ya que presentan una percepción distinta de las relaciones e incluso siguen manteniendo días o momentos puntuales dedicados en exclusiva a relacionarse. Se ha comprobado en diversos estudios que el apoyo recibido tanto por familiares como por apoyos externos, supone un gran soporte emocional para los cuidadores sintiéndose apoyados y acompañados lo que hace que su calidad de vida mejore.

“Nosotras desde el principio nos organizamos y nos repartimos los días, porque si no es muy cansado (...) todas tenemos en la semana días para hacer lo que queramos. Estoy apuntada a pintura y algunos días me coincide. Esos días va mi hijo y se queda un rato hasta que yo salgo (...) no lo quiero dejar me gusta desde pequeña” (Entrevista 3)

Es interesante destacar en esta dimensión que el individuo es ante todo un ser social y por lo tanto todo aquello que afecta a las relaciones sociales con los demás poco a poco pasa factura dejando a la persona aislada y falta de relaciones sociales. Es verdad que la mayoría de las veces son los propios

cuidadores los que se alejan de estas relaciones, por eso es necesario fomentar las relaciones sociales.

5.2.5. Dimensión autodeterminación y desarrollo personal

El término autodeterminación hace referencia al derecho de los individuos a decidir frente a diversas opciones. Pero no siempre se actúa de forma libre ya que pueden existir distintos motivos que limiten esa elección como puede ser el caso de no disponer de recursos materiales o económicos o bien no disponer de un acceso a los mismos. Este término aplicado al ámbito de los cuidados puede estar relacionado con tener que tomar decisiones por “otros”, es decir, las personas que comienzan a ser dependientes de otras, también comienzan a perder el control sobre el poder elegir siendo otros los que elijan y limitando así su autodeterminación. Como consecuencia de esto los cuidadores se sobrecargan por tener que tomar decisiones por las personas que cuidan así como por tener que contar con otras personas implicadas en el cuidado para la toma de decisiones. En esta dimensión los niveles objetivos y subjetivos se entremezclan en los entrevistados.

“Muchas veces me resulta imposible decidir que ropa me pongo y encima tengo que decidir que ropa ponerle a él (...) es como volver a tener un bebe al que tienes que cuidar y decidir lo que es bueno para él o no. Resulta duro porque él se da cuenta e intenta hacer las cosas por su cuenta (...) me resulta agobiante ya que me saca de mis casillas porque hace las cosas mal.” (Entrevistado 4)

“Por ejemplo cuando hubo que decidir la residencia porque era lo mejor para que estuviera cuidada, tuve que hablar con mis hermanas y tomar la decisión en conjunto. Nos llevo casi tres meses decidirnos porque siempre había algo que no nos parecía bien. Muchos días le decía a mi marido que casi era mejor no haber tenido hermanas. Me creo mucho estrés y encima muchas veces creo que no tomamos una buena decisión” (Entrevistado 5).

En relación al desarrollo personal el indicador de competencias personales revela que los entrevistados sí tienen competencias y habilidades para desempeñar las tareas de cuidado y para desarrollarse en el entorno. Pero la percepción que tienen los cuidadores de su ejecución es que no es la acertada y sin embargo la de otros familiares que colaboran en el cuidado si es la correcta.

“Claro que se lavar a un enfermo y darle de comer, pero cuando viene mi hermana que ha estado muchos años trabajando de auxiliar de enfermería me doy cuenta que ella es mas habilidosa con mi padre y que lo hace todo de forma más eficiente que yo” (Entrevistado 3)

El indicador referente a la educación en el desarrollo personal indica que los cuidadores sienten inquietudes por formarse en relación al tema de los cuidados y por lo tanto se han formado poco a poco asistiendo a diversas charlas a parte de las aquí analizadas. La percepción que extraen de la asistencia a estos cursos es positiva e incluso su nivel de satisfacción se ha visto elevado.

“El hacer las charlas-taller aquí en Cruz Roja me ha servido para darme cuenta que en esta vida es necesario formarse porque ayuda luego” (Entrevistado 7)

“Me he sentido muy satisfecho con lo aprendido, estoy deseando llegar a casa y ponerlo en práctica con mi hijo” (Entrevistado 9)

Es importante destacar que la toma de decisiones para otros puede ser un factor estresante para los cuidadores informales. Estas decisiones pueden ir limitadas por distintos motivos lo que impide al final que sea una toma libre de decisiones. Esto impide que los cuidadores tengan un buen desarrollo personal cuestionándose continuamente si las decisiones tomadas son o no las acertadas e influyendo de manera negativa en sus competencias y habilidades. Esto hace que los cuidadores quieran formarse en temas del cuidado para extraer información que les ayude a tomar mejores decisiones para el cuidado.

5.2.6. Dimensión de derechos

La dimensión de los derechos engloba el indicador de los derechos percibidos. Si analizamos en primer término el nivel objetivo, se observa que los entrevistados tienen conocimientos en líneas generales de los derechos relacionados con el cuidado, sobre todo a raíz de la publicación de la Ley de Dependencia en el año 2006, gracias a las campañas informativas realizadas a nivel institucional.

“Sí, claro que me suena (...) esa Ley la sacaron para ayudar a las personas dependientes pero sobre todo a sus familiares, estamos muy

sobrecargados cuidando a nuestros enfermos y esta Ley se hizo para ayudar” (Entrevistado 10).

Los entrevistados sí tenían conocimiento explícito de a qué ayudas se podía acceder con la Ley de Dependencia, pero sin embargo no podían determinar en qué forma se podían pedir las ayudas dentro de su comunidad autónoma.

“Yo sé que las ayudas que se dan son económicas, y de residencias o centros de días para los mayores o incluso los menores (...) pero no me preguntes como se pueden pedir, mi cuñada fué y no hicieron más que marearla” (Entrevistado 4)

“Me acuerdo que para pedirla me costó un poco saber donde, las trabajadoras sociales no hacían más que mandarme de un sitio a otro(...) cuando por fin me enteré cómo funcionaba la verdad que fue rápido el solicitarla, no tanto el que me la concedieran. A día de hoy todavía no me han dado nada” (Entrevistado 2)

Por otra parte a nivel subjetivo se aprecia que los cuidadores tienen la percepción de que no se disfruta de los mismos derechos en todas las comunidades autónomas y que las ayudas no están repartidas equitativamente aunque haya gran variedad de ellas. También se tiene la percepción entre los entrevistados que la Ley no está bien estructurada para que se pueda desarrollar de una forma eficiente.

“Estoy de acuerdo en que sí que hay muchas pero están mal repartidas dentro del territorio entre todos los que somos cuidadores(...) no entiendo lo de los niveles de dependencia, cuando las enfermedades son crónicas no debería haber niveles ya que la enfermedad va avanzando y tienes que volver a pedir la revisión del caso” (Entrevistado 8)

“Una ley que se supone que es universal para todos los ciudadanos españoles, y luego vas preguntando a familiares que viven en otras provincias y que tienen el mismo problema que tú y resulta que a ellos les dan más cosas que a tí, no es justo” (Entrevistado1).

Los cuidadores tienen una visión muy generalizada de que en las comunidades autónomas existen leyes que protegen y ayudan al cuidado de sus familiares. Sin embargo el punto más débil se encuentra a la hora de desarrollar habilidades para conseguir esa información de una manera fidedigna y no a través de comentarios pasados de “boca en boca”. El no tener desarrollado estas habilidades crea un vacío

a la hora de poder garantizar las ayudas tanto económicas como de prestaciones dadas en la comunidad dando lugar a la sensación de que algunos disfrutaban más derechos que otros en relación a las leyes.

6. CONCLUSIONES

El cuidado comienza desde el mismo momento del nacimiento hasta los años finales de la vida del individuo. Estos cuidados van variando en intensidad a lo largo de la vida. Cuidar supone un esfuerzo físico y mental que genera unas necesidades de cuidado. El cuidado puede ser variado y complejo, las necesidades pueden ser múltiples pero también las respuestas. De ahí que el cuidar sea necesario que forme parte tanto de las políticas públicas como de múltiples instituciones de la sociedad civil, para que traspasen la frontera de la familia, aunque esta siga teniendo un papel principal dentro del cuidado.

En las clasificaciones sobre el Estado de bienestar imperante en España, esta siempre aparece dentro del modelo tradicional en el que los cuidados los provee la familia. Este modelo poco a poco va cambiando pero la tradición del cuidado familiar sigue muy arraigada entre los cuidadores.

Un buen indicador de la sensibilidad social respecto al tema de los cuidados es poder medir las distintas actuaciones que se llevan a cabo en esta materia. Se ha pasado del ámbito micro de la familia y de atribución femenina, a convertirse en un asunto de índole pública sobre la que se han legislado leyes.

El cuidado se ha convertido en un nuevo derecho social y la función que toma el Estado es la de protección, apareciendo una nueva responsabilidad en relación al cuidado de las personas que se plasma dentro del Estado de bienestar a través de la Ley de la Dependencia a principios del siglo XXI, la cual se añade al resto de responsabilidades. Este nuevo derecho social se formula dentro de un nuevo contexto de cambio entorno a la familia gracias a las teorías feministas que abren una vía para entender los procesos de transformación actuales.

En la presente investigación se han recogido conceptos, datos y procesos necesarios para comprender la figura de los cuidadores informales. Se puede afirmar que la calidad de vida se consigue cuando se puede combinar las condiciones de vida y los recursos disponibles con la satisfacción personal y el logro de las necesidades, aspiraciones y expectativas individuales.

De los anteriores resultados expuestos en este trabajo se desprenden las siguientes conclusiones en las personas entrevistadas:

- * La recogida de datos socio-demográficos confirma el perfil del cuidador, siendo en su mayoría mujeres de mediana edad y con un parentesco muy cercano a la persona a la que cuidan, aunque en el grupo estudiado se observa un ligero cambio en la tendencia con décadas anteriores con la paulatina entrada del sexo masculino en el ámbito de los cuidados.
- * Se pone de manifiesto que los cuidadores informales necesitan apoyos tanto dentro de la familia, como públicos o privados para ejercer un mejor cuidado y así poder alcanzar un grado de satisfacción óptimo tanto a nivel físico como emocional, lo que repercutirá en mejorar su calidad de vida y en los cuidados dados.
- * Por las entrevistas realizadas se puede decir que cada caso es único y que no todas las personas tienen las mismas deficiencias en los componentes de la calidad de vida y por lo tanto sería interesante poder analizar de manera individualizada, ajustando las charlas-taller a las necesidades individuales o de pequeños grupos con las mismas carencias.
- * Según la valoración de las distintas dimensiones de la calidad de vida se puede observar que el punto más débil se refiere a la dimensión basada en el bienestar físico. Disfrutar de un buen estado de salud contribuye a que el cuidado sea más eficiente y completo, por lo tanto sería necesario plantarse como objetivos en próximas charlas todos aquellos aspectos relacionados con hábitos saludables, sueño, ocio, espalda sana...
- * Otra dimensión relacionada con el cuidado es la del bienestar interpersonal y relacional, debido al alto grado de ansiedad y estrés que presentan los cuidadores entrevistados se tendría que trabajar en aspectos positivos destinados a fomentar la empatía entre los miembros de la familia y de los apoyos recibidos por parte de amigos y vecinos a la hora de cuidar, ya que esto mejoraría el cuidado y el bienestar del cuidador y facilitando la educación de estos ámbitos a través de talleres con técnicos especializados para mejorar las actuaciones frente a los retos del cuidado, así como la capacidad de comprensión hacia las necesidades de los cuidadores principales y de los familiares.
- * Los cuidadores informales que han participado en este estudio perciben un bajo nivel de autodeterminación, sienten la presión de otros familiares y de la sociedad a la hora de tomar decisiones de forma autónoma para satisfacer

sus necesidades de tiempo libre o de ocio, así como el tener que compartir estas decisiones con el resto de las personas que intervienen en el cuidado.

- * La atención a las personas dependientes conlleva cambios en la rutina diaria de las vidas de los cuidadores principales teniendo que dejar de lado en muchos casos su vida personal y tomando medidas para adecuar su ritmo de vida, cambios en el entorno como también los cambios que gradualmente se producen en las redes de apoyo y en las redes de relación social para facilitar los cuidados.
- * Por los datos obtenidos en las entrevistas se puede deducir que los cuidadores informales necesitan relacionarse con otras personas que estén en su misma situación, participar en actividades de ocio y tiempo libre, hacer nuevas amistades y conservar las antiguas.
- * Para los entrevistados las horas que dedican a su trabajo fuera de casa les ayuda como válvula reguladora para pensar en sí mismos y sentirse con la percepción de controlar sus vidas.
- * Una vez que las personas entrevistadas han participado en las charlas-taller ofrecidas en el programa de Cruz Roja expresan un alto nivel de satisfacción con las actividades realizadas.
- * Ha quedado demostrado en las entrevistas realizadas que uno de los principales efectos que tiene el proporcionar cuidados es que la vida del cuidador comienza a girar en torno a los tiempos que se marcan para cuidar al enfermo y la satisfacción de sus necesidades. Esto hace que los cuidadores tengan una percepción subjetiva del tiempo que dedican al cuidado. Los cuidadores tienen tendencia a desarrollar el síndrome del cuidador, el cual consiste en sentimiento de vivir por y para el enfermo, incompreensión por falta de la familia de que se están realizando todos los cuidados posibles.
- * La mayoría de los cuidadores han desarrollado habilidades que se relacionan con cubrir las necesidades básicas del enfermo, alimentación, higiene, vestido o medicación. No obstante, en algunos casos se detecta debido al desgaste por la situación, una falta a la hora de cubrir las necesidades de afecto debido a la mecanización de las tareas realizadas a lo largo del día.

- * A favor del cuidado se diría que el cuidar de un familiar no tiene que ser necesariamente algo negativo, puede ser algo gratificante siempre que el cuidador cuente con los recursos adecuados y tenga una amplia visión de lo que significa cuidar sin causar desequilibrios en la vida del cuidador. Además se constata en las entrevistas que las cuidadoras se sienten satisfechas ya que *“están haciendo todo lo que está en sus manos”* y esto crea un sentimiento a la vez de obligación pero también de tranquilidad porque socialmente estará bien aceptado. Pero aun así en muchos casos el coste que conlleva el cuidado reduce drásticamente el nivel de satisfacción del cuidador.

En definitiva, resulta evidente la necesidad de apoyo que necesitan los cuidadores informales, así como la formación en los distintos aspectos que se relacionan con el arte de cuidar y con la necesidad de mejorar las distintas dimensiones que conforman la calidad de vida de los cuidadores para que sus cuidados sean más satisfactorios y su calidad de vida mejore.

Como recomendación debería considerarse dentro de los procesos formativos del proyecto de Cruz Roja PPCC, el planteamiento en el futuro de intentar reconducir a través de programas educativos que den pinceladas estratégicas y habilidades para retomar en la medida de lo posible una buena calidad de vida tanto de la persona dependiente como del cuidador. Generar grupos de autoayuda entre los cuidadores para compartir sus experiencias que darían lugar a mejorar sus condiciones psicológicas a la vez que favorecería el fortalecimiento de sus redes sociales sintiéndose más acompañados ante la perspectiva de que sus situaciones pueden ser únicas.

Se deberían diseñar proyectos y formulas que traten de compatibilizar los cuidados informales con el desarrollo de la vida personal y profesional del cuidador, así como el planteamiento de servicios puntuales de apoyo a los cuidadores informales frente a imprevistos como enfermedad del cuidador, trabajo, vacaciones, etc. Esto permitiría mitigar problemas que podrían afectar a la red de apoyo informal.

El reto de Cruz Roja en Zaragoza debe ser el convertirse en un referente en materia de cuidados informales como ayuda a los cuidadores informales.

7. BIBLIOGRAFÍA

- AGUAS, S (1999) Una protección social invisible. Buenos Aires: Hechos y Derechos de la Subsecretaría de Derechos Humanos y Sociales.
- ALONSO, L (1998) *La mirada cualitativa en Sociología*. Madrid: Fundamentos.
- ALONSO, N (2002) “La problemática social de la demencia” en revista *Geriatría n° 18*, pág. 21-22.
- ANTÓN MORÓN, A (2009) *Reestructuración del estado de bienestar*. Madrid: Talasa.
- ARAMBURU, I (2001) “Análisis comparativo de necesidades psicosociales de cuidadores informales de personas afectadas de Alzheimer y ancianos con patología no invalidante” en *Revista Multidisciplinar de Gerontología n° 11* pág. 64-71.
- ARRIBA GONZÁLEZ, A (2008): *Políticas y bienes sociales: procesos de vulnerabilidad y exclusión social*. Madrid: Fundación FOESSA.
- BARRIOS, H (2007) *Estilo de Vida Saludable y Espiritualidad*. Mérida, Venezuela; Monografía s/p.
- BAZO, M (1998) “El cuidado familiar en las personas ancianas con enfermedades crónicas: el caso de los pacientes con enfermedad de Alzheimer” en *Revista Española de Geriatría y Gerontología, n° 33*, pág. 49-56.
- BECK, U (2006) *La sociedad del riesgo*. Barcelona: Paidós.
- BENACH Y MUNTANER (2005) *Aprender a mirar la salud*. España: El Viejo Topo.
- _____ (2010) Empleo, trabajo y desigualdades en salud: una visión global. España: Icaria.
- BERGUA, J.A (2011) *Estilos de investigación social*. Zaragoza: Prensas Universitaria.
- BRUEL I CARRERAS, A (1999) *Ciento cuarenta años de Utopía. Reflexiones acerca de los principios fundamentales de la Cruz Roja y de la Media Luna Roja*. Madrid; Cruz Roja Española.

- CABRERO, G (1994) "Necesidades sociales y crisis de los consumos" en revista *Occidente*, nº 162, pág. 61-76
- CORBETTA, P (2003) *Metodología y técnicas de investigación social*. Madrid: Mac Graw Hill.
- CRUZ ROJA JUVENTUD (2002) *Promoción y Educación para la Salud*. Madrid: Cruz Roja juventud.
- CRUZ ROJA ESPAÑOLA (1998) *Reglamento General Orgánico de Cruz Roja Española*. Madrid: Cruz Roja Española.
- _____ (2000) *Formación Básica Social del área de Voluntariado y formación*. Madrid: Cruz Roja Española.
- _____ (2007) *Planes programas y proyectos*. Madrid: Cruz Roja Española.
- _____ (2007) *Plan de Salud de Cruz Roja Española*. Madrid: Cruz Roja Española.
- _____ (2007) "Documento de Intervención en Salud". En: *IV Asamblea de Cruz Roja Española*. Madrid: Cruz Roja Española.
- _____ (2009) *Memoria 2009*. Mimeo.
- _____ (2011) "Documento Marco para el periodo 2011-2015" en *VII Asamblea de Cruz Roja Española*. Madrid: Cruz Roja Española.
- DEL VAL, C y GUTIERREZ, J (2005) *Prácticas para la comprensión de la realidad social*. Madrid: Mac Graw Hill.
- DOOLEY, N (2004) "Improving quality of life for persons with Alzheimer's disease and their family caregivers: brief occupational therapy intervention" in *American Journal of Occupational Therapy*, nº 58, page 561-569.
- ESPING ANDERSEN, G (2004) "La política familiar y la nueva demografía". En ICE. *Consecuencias de la evolución demográfica y de la economía*. Barcelona: ICE.
- FERNANDEZ, J (2003) "Ayudando al cuidador del anciano: un programa televisivo para llegar a cada casa" en revista *Intervención Psicosocial*, nº 12, pág. 345-352.
- FLAQUER, L (2000) *Las políticas familiares en una política comparada*. Colección Estudios Sociales, nº 3. Fundación La Caixa.

- FLOREZ, J (1997) *Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos*. Revista del Departamento de Medicina. Barcelona; Universidad de Oviedo.
- GÓMA, R y SUBIRATS, J (2001) “Estado de Bienestar: Nueva agenda para la innovación social”. En Garde, J.A: Informe 2000: Política Social y Estado de Bienestar en España. Madrid: Ed. Fundación Hogar Empleado.
- _____ (2003) *Estado de Bienestar y Comunidades Autónomas. La descentralización de las políticas sociales en España*. Madrid: Tecnos.
- GOMEZ BAHILLO, C y FRONTERA, M (2012) *Calidad de vida en las personas con inteligencia límite. Evaluación y propuesta de una guía de indicadores para las organizaciones*. Madrid: Universitas.
- GOODMAN, C (1990) “A model telephone information and support program for caregivers of Alzheimer’s patients” in *Gerontologist*, nº 30, page 339-404.
- GRADA, E (1992) “Avances conceptuales y metodológicos sobre condiciones de vida y salud” en: *II Taller Latinoamericano de Medicina Social*. Caracas: Asociación Latinoamericana de Medicina Social, Universidad Central de Venezuela.
- GUTIERREZ, L (2001) *La relación entre la habitabilidad de la vivienda y la calidad de vida*. Mexico: universidad de Guadalajara.
- IMSERSO (2005) *Libro Blanco de la atención a las personas en situación de dependencia en España*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales
- _____ (2009) *Las personas mayores en España. Informe 2008*. Madrid: Ministerio de sanidad y Política Social.
- JIMENEZ LARA (2012) *La economía social y la atención a la dependencia*. Madrid: Fundación Alternativas.
- Ley 39/2006, de 14 de Diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia. BOE299 de 15 de diciembre de 2006.
- MATA DE ANTONIO, J.M (2005) *Legislación para el Trabajo Social*. Zaragoza: Aqua.
- MEDINA, J (2005) *Deseo de cuidar y voluntad de poder: La enseñanza de la enfermería*. Barcelona: Publicacions i Edicions Universitat de Barcelona.

- MEMORIA INTERNA CRE (2001) *Préstamo de productos técnicos y apoyo al cuidador en Zaragoza.*
- _____ (2006) *Préstamo de productos técnicos y apoyo al cuidador en Zaragoza.*
- _____ (2012) *Préstamo de productos técnicos y apoyo al cuidador en Zaragoza.*
- MONTORIO, I. (1999). "Una visión psicosocial de la dependencia. Desafiando la perspectiva tradicional" en F. J. Leturia, J. J. Yanguas y M. Leturia (Coords.), *Las personas mayores y el reto de la dependencia en el siglo XXI* (pp. 115-136). San Sebastián: Departamento de Servicios Sociales de la Diputación Social de Guipúzcoa.
- NAVARRO, V (1998) "Concepto actual de la Salud Pública" en: *Salud Pública*. Dirigido por F. Martínez Navarro. México: McGraw-Hill-Interamericana de España.
- _____ (2006) *¿Qué es una Política Nacional de Salud?* Intervención en la Asociación internacional de Políticas de Salud, Barcelona.
- NISIBE, M (2005) *Síndrome del cuidador: Cuando atender enfermos enferma*. Argentina: Ediciones Clarin.
- ORTI, A (1986) *La apertura y el enfoque cualitativo o estructural* en García Ferrando (com.) *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación*. Madrid: Alianza Universidad.
- PEREA, R (2004) *Educación para la Salud, reto de nuestro tiempo*. Madrid; Editorial Díaz de Santos.
- RIVERA, J (2001) *Redes familiares en el cuidado del anciano con demencia. Análisis evolutivo de un estudio poblacional*. Madrid: Consejo Económico y Social de la Comunidad de Madrid.
- SASTRE, MJ (2003) *Indicadores de calidad de vida, un retrato del bienestar en España*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- SCHULZ, R y MARTIRE, L (2004) "Family caregiving persons with dementia: prevalence, health effects and support" in *American Journal of Geriatric Psychiatry*, nº 12, page. 240-249.

- SHALOCK, R y VERDUGO, MA (2003) *Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.
- VERDUGO, M A (2008) aplicación del medio de calidad de vida en los servicios sociales de Cataluña: Diseño y elaboración de una escala multidimensional para evaluar la calidad de vida de los usuarios de servicios sociales en Cataluña. Barcelona: Generalitat de Catalunya.
- YANGUAS, J, LENTURIA, F y LENTURIA, M (2000) apoyo informal y cuidado de personas mayores dependientes. *Papeles del psicólogo*, nº76, pág. 23-32.
- ZARIT S. H (1990) "Interventions with frail elders and their families: are they effective and why?" In M.A. P. Stephens, J. H. Crowther, S. E. Hobfoll y D. L. Tennenbaum (Eds.), *Stress and coping in life families*. Nueva York: Hemisphere.