

CARACTERÍSTICAS DE LA PROVISIÓN DE CUIDADOS A LAS PERSONAS DEPENDIENTES

FEATURES OF NURSING CARE PROVISION FOR DEPENDENT PEOPLE

Autoras: Begoña López López (1), Rosa Casado Mejía (2), Mayte Brea Ruíz (3), Esperanza Ruíz Arias (4).

Dirección de contacto: mbegona.lopez.sspa@juntadeandalucia.es

Cómo citar este artículo: López López B, Casado Mejía R, Brea Ruíz M, Ruíz Arias E. Características de la provisión de cuidados a las personas dependientes. NURE Inv. [Revista en Internet] 2011 Ene-Feb. [Fecha acceso]; 9 (56): [aprox. 12 p.]. Disponible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE56_original_provisdep.pdf

Fecha recepción: 18/06/2011

Aceptado para su publicación: 27/08/2011

Resumen

Objetivo: Conocer las características de la prestación de cuidados a las personas dependientes en el entorno domiciliario. **Material y métodos:** Estudio descriptivo transversal en el año 2.009 en personas cuidadoras de pacientes inmovilizados con dependencia severa y total, en el Centro de Salud San Pablo en Sevilla. Tras entrevistas personales o telefónicas mediante cuestionarios, se realizó análisis estadístico. **Resultados:** Participaron 152 personas cuidadoras de edad media 62 años (S: 12,8), el 71.1% (108) mujeres. El 69% (105) tenían dedicación exclusiva al cuidado; un 72.4% (110) reciben ayuda, siendo ésta en un 78.2% (86) familiar no remunerada. El 87.5% (132) de personas cuidadoras solicitaron prestación: un 69.2% (92) escogieron la económica, un 25.6% (34) el servicio de ayuda a domicilio y 3.8 % (5) Unidad de Día. **Conclusiones:** El perfil de las personas cuidadoras es de 60 años, femenino, y sin estudios o estudios primarios. La dedicación exclusiva al cuidado es mayoritaria en nuestro entorno. Observamos la incorporación del hombre al cuidado, con ayuda generalmente de una mujer. La prestación más solicitada es la ayuda económica que las personas cuidadoras perciben y que, más de la mitad, no destinan a recibir ayuda en los cuidados, que de forma permanente realizan.

Palabras clave

Cuidadores, Atención Domiciliaria de Salud, Política Social.

Abstract

Objective: To know the features of care home provision to dependent people. **Method:** A descriptive cross-sectional study about caregivers of immobilized patients with severe or total dependence over the year 2.009 at San Pablo Health Center in Sevilla. The statistical analysis was performed through telephone interviews or personal questionnaires. **Results:** A total of 152 caregivers were included, whose mean age was 62 years (S:12,8), 71.1% (108) were women. 69% (105) were full-time carers, 72.4% (110) received aid, being this in a 78.2% (86) unpaid family help. 87.5% (132) of carers claimed help from social services: 69.2% (92) chose economy benefits, 25,6% (34) domestic help service and 3,8% (5) Day Care Units. **Conclusions:** The profile of caregivers is 60 years old, female, uneducated or with primary education. The full-time care is a majority in our environment. We can see the increase incorporation of men to family cares, usually carried out by women. Financial aid is the most requested one by the caregivers, but more than a half do not use this financial aid in the family care.

Key words

Caregivers, Home Nursing, Public Policy.

Centro de Trabajo: (1) Enfermera. Licenciada en Antropología Social Y Cultural. Enfermera del Centro de Salud San Pablo de Sevilla. (2) Enfermera. Licenciada en Antropología Social Y Cultural. Doctora por la Universidad de Sevilla. Profesora del Departamento de Enfermería. Universidad de Sevilla. (3) Enfermera. Licenciada en Psicología. Centro de Salud La Campana de Sevilla. (4) Enfermera. Profesora del Departamento de Enfermería. Universidad de Sevilla.

INTRODUCCIÓN

Un fenómeno que caracteriza a las sociedades occidentales es el envejecimiento de la población. La dinámica de ésta, sigue un modelo de baja mortalidad y baja fecundidad (1) incrementándose la proporción de personas mayores y disminuyendo la de jóvenes, tendencia que se mantendrá en el futuro (2). En el año 2.000, el 17 % de la población en España era mayor de 65 años, estimándose que en el 2.050 esta cifra se elevará al 35% (más de trece millones de personas) (3).

Este envejecimiento conlleva problemas de dependencia en las edades más avanzadas e incrementa las necesidades de servicios relacionados con la salud y con los sistemas de protección social, así como necesidades de cuidados de larga duración (4,5).

Dependencia definida como "el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, enfermedad o discapacidad, y ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra/s persona/s o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria" (6).

En el año 2.008, el número total de personas residentes en hogares españoles que declaran tener alguna discapacidad asciende a 3.847.900, lo que supone un 8.5% de la población. En Andalucía son 716.100 personas, correspondiendo a un 9.58% de los habitantes de 6 y más años (7).

Estas personas son mayoritariamente atendidas por personas cuidadoras familiares. El antes denominado "cuidado informal" se define como "un sistema de prestación de cuidados no remunerado a personas dependientes, por parte de familiares, amigos u otras personas que constituye un verdadero sistema oculto de cuidados" (8) siendo fundamentalmente desempeñado por mujeres. El debilitamiento del cuidado familiar, fundamentalmente por la incorporación de las mujeres al mundo laboral sin la incorporación paralela de los hombres al ámbito doméstico, lleva a las instituciones a trabajar en la atención a la dependencia y a la implementación de políticas públicas relacionadas con "la conciliación entre la vida familiar y laboral". Las personas cuidadoras consideran que el Gobierno debería participar, en forma de apoyo económico como salario mensual, ayuda a la asistencia a domicilio, deducciones fiscales, reducciones de horas de trabajo en las empresas, promoción del cuidado temporal por

voluntariado, orientación y formación para mejorar la situación de las personas cuidadoras, atención a mayores en centros de día o estancias temporales de los/las mayores en residencias (9-11).

La Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, clasifica la situación de dependencia en Grado I: dependencia moderada, Grado II: dependencia severa y Grado III: gran dependencia y contempla prestaciones que pueden tener naturaleza de servicios y prestaciones económicas.

Pretendemos profundizar en las estrategias utilizadas por las personas cuidadoras familiares para la provisión de cuidados y nuestro objetivo es conocer las características de la prestación de cuidados a las personas dependientes en el ámbito domiciliario pertenecientes al Centro de Salud San Pablo de Sevilla, describiendo el modelo de cuidados adoptados y las prestaciones solicitadas conforme a la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a personas en situación de dependencia.

MATERIAL Y MÉTODOS

Diseño

Estudio transversal observacional.

Ámbito del estudio

Estudio realizado en el Centro de Salud San Pablo perteneciente al Distrito Sanitario de Atención Primaria de Sevilla, entre Enero y Mayo del 2010. Este centro de salud urbano atiende a 20.240 personas. En el año 2009 se encontraban en Atención Domiciliaria 710 pacientes.

Sujetos del estudio: Personas cuidadoras familiares de pacientes en situación de dependencia severa o total (Índice de Barthel < 60) incluidos en el Servicio Atención a Inmovilizados (Presencia de procesos crónicos invalidantes que conllevan dificultad importante para desplazarse, impidiendo salir del domicilio, durante un periodo superior a dos meses) del Centro de Salud San Pablo, en el año 2009.

Criterios de exclusión

Personas cuidadoras profesionales.

Selección de los participantes

De los pacientes incluidos en Atención Domiciliaria se seleccionaron las personas inmobilizadas (433). Se excluyeron los pacientes fallecidos (61), los que habían cambiado de residencia (31) y los que habían mejorado su salud y no cumplían criterios de inclusión (34).

Se revisaron las historias clínicas buscando el Índice de Barthel en el año 2.009 y agrupando según el resultado en dependencia leve-moderada (122) y dependencia severa-total (185). Estas últimas son las que se incluyen en el estudio ya que, según la clasificación de los grados de dependencia en la Ley, son las posibles destinatarias de las ayudas solicitadas en el periodo de estudio (Grados II y III).

Se identificaron a las personas cuidadoras principales mediante censo manual existente en el Centro.

VARIABLES DEL ESTUDIO

VARIABLES SOCIO-DEMOGRÁFICAS

Personas cuidadoras: Sexo, edad, relación de parentesco con la persona cuidada, estado civil, nivel de estudios, trabajo remunerado no relacionado con los cuidados, modificación de situación laboral por prestar cuidados y tipo, sexo y edad de la persona receptora de cuidados.

VARIABLES RELACIONADAS CON LA ORGANIZACIÓN DE CUIDADOS

Recepción de ayuda por otras personas y tipo, sexo de la persona colaboradora, organización de los cuidados (convivencia, actividad laboral remunerada y tiempo de dedicación al cuidado combinados entre sí nos muestran los tres tipos más frecuentes de organización de cuidados familiares: Exclusiva: la persona cuidadora convive con la receptora de cuidados y permanece a tiempo completo realizando los cuidados de suplencia / Parcial: la persona cuidadora convive con la receptora de cuidados, realiza una actividad laboral remunerada y delega durante su jornada los cuidados de suplencia en otra persona / Independiente: la persona cuidadora no convive con la receptora de cuidados y delega los cuidados de suplencia en persona contratada) (12).

VARIABLES RELACIONADAS CON LA PRESTACIÓN

Solicitud de la ayuda de la Ley de Dependencia y tipo de prestación elegida (prestación económica para cuidados en el entorno familiar: adquisición de servicios o atención por cuidadores no profesionales; servicio de ayuda a domicilio, centros de día/noche).

RECOGIDA DE DATOS

Se realiza mediante cuestionario que se completa en domicilio o Centro de Salud en visita domiciliaria programada o cita concertada o llamada telefónica durante el primer trimestre del año 2.010 (**Anexo I**).

ANÁLISIS DE LOS DATOS

Estudio descriptivo de todas las variables analizadas. Se calcularon las frecuencias absolutas y relativas en el caso de variables cualitativas y la media y la desviación estándar (S) para variables cuantitativas o bien la mediana y el rango intercuartílico en caso de no seguir una distribución normal (verificado mediante el test de Shapiro-Wilk). Para comparar las proporciones se utilizó el test de Chi-cuadrado. Se consideró una $p < 0,05$ para la significación estadística. Todos los análisis se realizaron con el programa estadístico SPSS versión 15.0.

ASPECTOS ÉTICOS

La participación se ha realizado tras informar previamente de los objetivos de este proyecto, de quien lo realiza y mediante su consentimiento verbal. El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética e Investigación del Distrito Sanitario de Atención Primaria de Sevilla.

RESULTADOS

Durante el periodo de estudio se produjeron 14 bajas de pacientes (fallecimiento, cambio de residencia y mejoría).

En la **Tabla 1** se muestran las características sociodemográficas de las personas cuidadoras participantes. Se incluyeron en el estudio 152 personas de las cuales 108 eran mujeres y 44 hombres. La edad media del grupo es 62 (S: 12,8). El

perfil de la persona cuidadora en nuestro ámbito es: mujer, 108 (71.1%); la edad media de éstas es 60 (S: 12,03); casadas 74 (68.5%); sin estudios o con estudios primarios 78 (72.2%) y sin ocupación remunerada 86 (79.6%).

En cuanto a la relación de parentesco con la persona cuidada la distribución según sexo de la persona cuidadora no fue homogénea, siendo la relación más frecuente la de hijo/a 92 (60.5%) seguida de la relación de pareja 46 (30.3%) ($p < 0.001$).

Tabla 1. Características sociodemográficas de personas cuidadoras, según sexo.

	TOTAL N=152	HOMBRES 28,9% (44)	MUJERES 71,1% (108)
ESTADO CIVIL			
Soltero/a	16,4% (25)	18,2% (8)	15,7% (17)
Casado/a	69,1% (105)	70,5% (31)	68,5% (74)
Viudo/a	6,6% (10)	2,3% (1)	8,3% (9)
Separado/a	3,3% (5)	6,8% (3)	1,9% (2)
Divorciado/a	4,6% (7)	2,3% (1)	5,6% (6)
NIVEL DE ESTUDIOS			
Sin estudios	27% (41)	31,8% (14)	25% (27)
Primarios	42,8% (65)	31,8% (14)	47,2% (51)
Secundarios	18,4% (28)	22,7% (10)	16,7% (18)
Universitarios	11,8% (18)	13,6% (6)	11,1% (12)
TRABAJO REMUNERADO			
Si	17,8% (27)	11,4% (5)	20,4% (22)
No	82,2% (125)	88,6% (39)	79,6% (86)
MODIFICACION SITUACION LABORAL			
Si	21,7% (34)	25% (11)	21,3% (23)
No	78,3% (118)	75% (33)	78,7% (85)
TIPO DE MODIFICACIÓN			
No incorporación	26,5% (9)	45,5% (5)	17,4% (4)
Reducción jornada	11,8% (4)	0%	17,4% (4)
Cambio de puesto	8,8% (3)	9,1% (1)	8,7% (2)
Abandono puesto	52,9% (18)	45,5% (5)	56,5% (13)
RELACIÓN CON LA PERSONA CUIDADA			
Hijo/a	60,5% (92)	50% (22)	64,8% (70)
Pareja	30,3% (46)	50% (22)	22,2% (24)
Otro parentesco	9,2% (14)	0%	13% (14)

Un 21.7% de las personas cuidadoras modifican su situación laboral por el cuidado siendo el abandono del puesto la modificación más frecuente (52.9%).

El perfil de la persona receptora de cuidados es: mujer (70.2%) con edad media de 83 (S: 8).

Sobre la recepción de ayuda, 110 (72.4%) personas cuidadoras familiares la obtienen, siendo la ayuda familiar no remunerada la más habitual 86 (78.2%). La persona que colabora en los cuidados es mujer 73 (66.4%). El 85,7% de hombres reciben colaboración por parte de mujeres en los cuidados que realizan, frente al 59,8% que reciben las mujeres cuidadoras ($p=0,01$).

En cuanto a las estrategias utilizadas para la provisión de cuidados la gestión exclusiva (asunción total del cuidado en convivencia) aparece en un 69,1%.

La proporción de hombres y mujeres cuidadores no se distribuyen de forma homogénea en cuanto a la organización de los cuidados, siendo en hombres la gestión exclusiva un 84,1% frente al 63% en mujeres ($p=0,01$). La gestión parcial (asunción parcial del cuidado, convivencia y mantenimiento de la actividad laboral) aparece en un 9,2% y es una estrategia asumida sobre todo por mujeres cuidadoras. La gestión independiente (domicilios separados, delegación de cuidados en persona contratada) aparece en un 21.7% (25% por mujeres cuidadoras y un 13.6% en hombres cuidadores) (ver **Tabla 2**).

Tabla 2. Tipos de ayuda y organización de cuidados.

	TOTAL N=152	HOMBRES 28,9% (44)	MUJERES 71,1% (108)
PERCEPCIÓN AYUDA			
Si	72,4% (110)	63,6% (28)	75,9% (82)
No	27,6% (42)	36,4% (16)	24,1% (26)
TIPO AYUDA RECIBIDA			
Familiar remunerada	1,8% (2)	7,1% (2)	0%
Familiar no remunerada	78,2% (86)	71,4% (20)	80,5% (66)
Sin parentesco remunerada	20% (22)	21,4% (6)	19,5% (16)
SEXO DE LA PERSONA COLABORADORA			
Hombre	33,6% (37)	14,3% (4)	40,2% (33)
Mujer	66,4% (73)	85,7% (24)	59,8% (49)
ORGANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS			
Exclusiva	69,1% (105)	84,1% (37)	63% (68)
Parcial	9,2% (14)	2,3% (1)	12% (13)
Independiente	21,7% (33)	13,6% (6)	25% (27)

La solicitud de prestaciones ha sido realizada por el 87.5% de personas cuidadoras. La prestación económica vinculada al servicio es la más elegida (36.9%), seguida de la dirigida a la persona cuidadora (32,3%) y del Servicio de Ayuda a Domicilio (25.6%). Los hombres solicitan las prestaciones económicas para ayuda externa (42,1%) y servicio de ayuda a domicilio (31.6%) y las mujeres la prestación económica para ellas 34 (35.8%) y para ayuda externa (34.8%) (**Tabla 3**).

DISCUSION

Diferentes estudios han abordado el perfil de las personas cuidadoras de personas dependientes en España en los últimos años. Este perfil sería: mujer 83%; 52 -57 años; casada, sin estudios o con estudios primarios, amas de casa en un 60% o trabajadoras fuera de casa en un 22%. Prácticamente todas las personas cuidadoras (95%) ayudan a realizar tareas instrumentales de la vida diaria (como comprar o cocinar), a llevar a cabo tareas básicas (como higiene personal o comer, 65%), o han de proporcionar asistencia sanitaria a la persona dependiente (curas, medicación 60%) (13-17).

Este estudio nos permitió aproximarnos a las características del cuidado en nuestro entorno y los resultados en cuanto a perfil de la persona cuidadora son similares a los descritos por otros autores y autoras. El perfil en nuestro ámbito es: mujer 71.1%, 60 años, casada 68%, sin estudios o con estudios primarios, y sólo un 17,8% con trabajo remunerado no relacionado con los cuidados. En la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia del 2008 (EDAD), tres de cada cuatro personas cuidadoras (76.3%) son mujeres entre 45 y 64 años y residen en el mismo domicilio que la persona cuidada (79.3%) (7).

En cuanto a la relación de parentesco entre personas cuidadoras con las personas receptoras de los cuidados, la literatura nos muestra como la relación más frecuente es la de hija 39% y pareja en el 22%. Si el paciente es hombre: esposas 41.2% e hijas 22.7%. Si la paciente es mujer: hijas 44.2% y marido 15.3% (18). Otros estudios dan como resultados que la relación hija es 57% y esposa 31.3% (15). En nuestro estudio observamos como en la relación de parentesco, las cuidadoras mujeres son hijas de la persona cuidada en un 65%, pareja en un 22% y con otra relación familiar 13%.

Tabla 3. Tipos de prestaciones recibidas por personas dependientes según sexo de personas cuidadoras.

TIPO DE PRESTACION	TOTAL	HOMBRES CUIDADORES	MUJERES CUIDADORAS
Prestación económica para cuidados en el entorno familiar	32,3% (43)	23,7% (9)	35,8% (34)
Prestación económica vinculada al servicio	36,9% (49)	42,1% (16)	34,8% (33)
Servicio de Ayuda a Domicilio	25,6% (34)	31,6% (12)	23,2% (22)
Centro día/noche	3,8% (5)	2,6% (1)	4,2% (4)
No concesión	0,8% (1)	0%	1,1% (1)

El cuidado a los ancianos y ancianas dependientes está asociado claramente a un rol de género. Género, convivencia y parentesco son las variables más importantes para predecir que persona del núcleo familiar va a ser la cuidadora principal (19-20).

Podemos observar que en el caso de cuidadores hombres, un 50 % son hijos y otro 50% son cónyuges. El 63% de los cuidadores hombres reciben ayuda para la prestación de cuidados. De esta ayuda, el 71% es ayuda familiar no remunerada y 21% ayuda remunerada, siendo el 86% de mujeres las que realizan estos cuidados. El número elevado de cuidadores cónyuges puede venir determinado por la convivencia de éstos en el domicilio familiar y ser identificados como tales aunque los cuidados de suplencia no los realicen ellos, sino que en estos cuidados intervienen las hijas que acuden de forma reglada a realizar las actividades oportunas pero que no habitan en el domicilio en cuestión. La identificación de persona cuidadora se dificulta al tener que decidir si nombrar cuidador/a a la persona que convive con la persona dependiente, asume la responsabilidad de los cuidados y/o a la persona que ejecuta los cuidados de suplencia cuando son asumidos por distintas personas.

Siguiendo la clasificación de Esperanza Ruiz (12) de las estrategias para la provisión de cuidados de las personas dependientes, las personas cuidadoras de nuestro estudio utilizan de forma mayoritaria la estrategia de asunción total del cuidado: asumen de forma exclusiva los cuidados, conviviendo en el domicilio con la persona cuidada en un 69,1%. Un 9,2% de los casos cuidan con una dedicación parcial, manteniendo su actividad laboral fuera de casa y delegando el cuidado en este tiempo en otra persona. Podemos decir que un 78,3% convive con la persona cuidada, cifra muy similar al obtenido en la EDAD 2008. La gestión de cuidados en domicilios separados delegando totalmente el cuidado en otra persona, que realiza las actividades de forma remunerada es de 21.7%, manteniendo a la persona en su propio domicilio pero atendida por personas contratadas. Esta última estrategia o el ingreso en residencias "no está al alcance de las familias con rentas bajas y no se consideran como alternativa real al cuidado; sin embargo son las opciones que prefieren personas de mayor nivel socioeconómico con mayor capacidad adquisitiva y participación en el mercado de trabajo" (12). Está siendo estudiado el impacto que cada una de estas estrategias tiene en la salud de las personas cuidadoras.

En Andalucía, el 4% de la población solicita prestación de acuerdo a lo establecido por la Ley 39/2006

del 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (336.246 solicitudes a 1 enero 2010) y el perfil de la persona solicitante es mujer 64.2% y hombres 33.6%; con edad entre 65 a 79 años: 26.5% y 80 y más: 52.2%. (21). En nuestro caso, un 87.5% de las personas cuidadoras han solicitado una prestación. La elección de la prestación varía según el sexo de la persona cuidadora, siendo la prestación económica vinculada al servicio (ayuda externa contratada) un 42,1% en hombres y un 34,8% en mujeres; el servicio de ayuda a domicilio 31.6% en hombres y 23.2 % en mujeres e invirtiéndose en el caso de la prestación económica para cuidados en el entorno familiar (prestación económica para persona cuidadora), en que las mujeres la solicitan en un 35,8% y los hombres en un 23,7%. En definitiva, aunque no se demuestren diferencias estadísticamente significativas, las mujeres tienden a mantener el rol de persona cuidadora activa en los cuidados y los hombres solicitan ayuda externa para la realización de estos cuidados, generalmente labor asumida por otras mujeres. Los hombres tienen el doble de probabilidades de recibir sólo cuidado informal y las mujeres tres veces más probabilidades de recibir apoyo informal y formal (22).

El cuidado sigue siendo femenino, aunque se van produciendo cambios y van surgiendo estrategias y medidas alternativas familiares e institucionales. En la gestión parcial e independiente de los cuidados aparece la contratación externa de mujeres inmigrantes para esta labor, como forma de gestionar el cuidado (19). En cuanto a las medidas institucionales que aparecen en las llamadas políticas de conciliación en una sociedad capitalista, nos debemos plantear si realmente mejoran la situación de las personas cuidadoras, mujeres en su mayoría. En nuestro entorno, observamos como estas ayudas han beneficiado la situación económica del hogar, añadiendo ingresos extra en domicilios necesitados de ello por la pérdida de empleo y disminución progresiva de ingresos de ayudas sociales. La prestación se convierte en fuente de ingresos junto a las pensiones en estos hogares y es la "ayuda" que muchas personas cuidadas dan a sus cuidadoras para aliviar la economía familiar.

Una limitación de este estudio es que los listados utilizados no representan de forma exacta a la totalidad de la población que vive en la zona. Quedan excluidos aquellos ciudadanos que no pertenezcan al Servicio Sanitario Público Andaluz o que perteneciendo hacen uso de otros servicios privados de salud de forma exclusiva. Debemos tener en cuenta que la población de estudio pertenece a una zona

urbana concreta y adscrita a un Centro de Salud en particular, donde han participado la totalidad de las personas cuidadoras y nos sirve como estudio previo al que se está realizando en la actualidad en la ciudad de Sevilla, y que en el futuro sirva como punto de partida para explorar los valores, creencias, opiniones, sentimientos, etc. que subyacen y sustentan las diferentes alternativas que se muestran en los resultados.

Serían necesarios estudios cualitativos que nos permitieran conocer los motivos por los que estas mujeres escogen seguir cuidando de forma exclusiva a cambio de una remuneración económica.

BIBLIOGRAFÍA

1. Censos de población y vivienda 2001. Resultados definitivos. Madrid: Instituto Nacional de Estadísticas; 2005.
2. Solsona M, Viciano F. Claves de la evolución demográfica en el cambio de milenio. *Gac Sanit.* 2004; 18: 8-15.
3. EUROSTAT. General and regional statics. Panorama of the UE. Luxemburgo: European Commission; 2000.
4. Caston P, Ramos MM y Moreno JM. Mayores y discapacidad en el Estado del Bienestar. En: Herrera M. y Trinidad A. (eds.). *Administración Pública y Estado del Bienestar.* Madrid: Thomson Civitas; 2004.
5. Casado-Marín D. Envejecimiento y cuidados de larga duración: política social y financiación. En: Beristain-Etxabe I, Jimeno-Serrano JF, Martínez de Alegría-Pinedo P y Zuberobeaskoetxea I (eds.). *La evolución demográfica: impacto en el sistema económico y social.* Bilbao: Federación de Cajas de Ahorros Vasco-Navarras; 2002:141-156
6. Ley 39/2006 de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. (14 de diciembre).
7. Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD). Madrid: Instituto Nacional de Estadísticas; 2008.
8. Durán MA. *Los costes invisibles de la enfermedad.* Madrid: 2ª Ed. Fundación BBVA; 2003
9. Entrevistas a personas mayores de 18 años que prestan cuidados a mayores. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS); 1996.
10. López-Casanovas G, Comas A, Monteverde M, Casado D, Caso JR, Ibern PI. *Envejecimiento y dependencia. Situación actual y retos de futuro.* Barcelona: Fundación La Caixa Cataluña; 2005.
11. De Esteban ML. De la obligación de cuidar al derecho a ser cuidados [documento electrónico]. Bilbao: Plataforma por un sistema vasco de atención a la dependencia; 2006 (acceso 13 marzo 2009). Disponible en: <http://www.nodo50.org/feminismos/spip.php?article139>
12. Ruiz-Arias E, Casado-Mejía R, De Llanos-Peña F, Cortés-Gallego J, Gabriel-García R. Estrategias de provisión de los cuidados informales familiares a mayores dependientes en el ámbito domiciliario: Una mirada de género. *Gac Sanit.* 2009; 23(1):289-290.
13. Andrieu S, Rive B, Guilhaume Ch, Scuvée-Moreau J, Kurz X, Grand A, Dresse A. A New assessment of dependency in demented patients. Impact on the quality of life in informal caregivers. *Psychiatry and clinical neurosciences.* 2007 61 (3): 234-242.
14. Tobío C, Silveria M, Gómez V, Martín MT. El cuidado de las personas. Un reto para el siglo XXI. Vol. 28. Barcelona: Fundación La Caixa ;2010
15. Zabalegui A, Juandó C, Sáenz de Ormijana A. Los cuidadores informales en España. Perfil y cuidados prestados. *Rev rol Enf.* 2007; 30 (7-8):513-518.
16. Juan-Ortega J, López-Matoses MJ, Pellicer-Magraner P, Moral-Serrano MS. Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Aten Primaria.* 2003; 32:77-83.
17. Martínez Riera JR. Cuidados informales en España. Problema de desigualdad. *Rev Administración Sanitaria.* 2003; 2: 275-288.
18. Abellán García A, Fernández-Mayorales Fernández G, Rojo Pérez F, Sancho Castillo M, Pérez Ortiz L, Puga González MI, Esparza Catalán C, Barrio Truchado E, Castejón Villarejo P et als. A propósito de las condiciones de vida de las personas mayores. Encuesta 2006. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2007.
19. Casado-Mejía R, Ruiz-Arias E, Solano-Pares A. El cuidado informal a la dependencia desde la perspectiva de género. *Enferm Comunitaria.* 2008; 4: 10-17.

20. García-Calvente MM, Mateo-Rodríguez I, Eguiguren AP. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gac Sanit.* 2004; 1:132-139.
21. Estadísticas del sistema para la autonomía y atención a la dependencia [documento electrónico]. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales; 2010. Disponible en <http://www.im-sersodependencia.csic.es/documentos/estadisticas/indicadores/saad/2010-06/estadisticas-saad-jun-2010.pdf>
22. Rogero-García J. Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. *Rev Esp Salud Pública.* 2009; 83:393-405.

ANEXO I

GUIÓN DE ENCUESTA REALIZADA A PERSONAS CUIDADORAS

Sexo/género Mujer Hombre

Año nacimiento _____

Estado civil Soltera Casada Viuda Separada Divorciada

Nivel de estudios Sin estudios Primarios Secundarios Universitarios

Trabajo remunerado no relacionado con cuidados familiares No Si

Se ha visto obligada/o a modificar su situación laboral por el cuidado No Si

En caso afirmativo, cuál ha sido la modificación:

No incorporación al mercado laboral

Reducción de la jornada Cambio de puesto

Abandono del puesto Despido del puesto

Relación con la persona a la que cuida. Usted es:

Hijo/a

Pareja

Otro parentesco

¿Recibe ayuda para prestar el cuidado de otra persona? No Si

En caso afirmativo, ¿Qué relación le une?: Familiar Sin parentesco

¿Es ayuda Remunerada? Si No

Sexo/género de la persona que colabora: Mujer Hombre

Organización de los cuidados

Exclusiva Parcial Independiente

¿Ha solicitado la Ley de Dependencia? Si No

Tipo de prestación elegida: _____

Cambio de prestación: Si No

En caso afirmativo, cuál: _____

DATOS DEL PACIENTE

Año de nacimiento _____

Sexo-género Mujer Hombre

Índice de BARTHEL _____

Nivel de dependencia de la persona cuidada

Leve Moderada Severa Total