

## REVISIÓN DE LOS CUIDADOS INFORMALES. DESCUBRIENDO AL CUIDADOR PRINCIPAL

### REVIEW OF INFORMAL CARE. DISCOVERING THE PRIMARY CAREGIVER

**Autoras:** María Pilar Catalán Edo (1), Ana Isabel Garrote Mata (2).

**Dirección de contacto:** mpcatalane@aragon.es

**Cómo citar este artículo:** Catalán Edo María Pilar, Garrote Mata Ana Isabel. Revisión de los cuidados informales. Descubriendo al cuidador principal. NURE Inv [edición electrónica]. 2012 Mar [citado día mes año]; 9(57):[aprox. 12 p.]. Disponible en: [http://www.fuden.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE57\\_original\\_revis.pdf](http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE57_original_revis.pdf)

**Fecha recepción:** 20/10/2011

**Aceptado para su publicación:** 15/02/2012

#### Resumen

**Introducción:** El concepto de cuidado informal es complejo y multidimensional. Cuidar implica tareas, relaciones, sentimientos y costes. La socialización de las mujeres como proveedoras del bienestar familiar las convierte en "agentes de salud", pero no en "sujetos de salud". **Método:** Estudio transversal sobre la situación del cuidado informal en la última década. Se analiza el perfil del cuidador, y cómo influye este rol en su calidad de vida. Se hacen búsquedas en las siguientes bases de datos electrónicas: COCHRANE plus, PubMed, Observatorio Salud de la Mujer (OSM), Instituto de Mayores y servicios sociales (IMSERSO) mediante los siguientes términos: Gender identity, caregivers, inequality, home care services. Se incluyen 36 artículos. **Resultados:** El perfil del cuidador principal es el de mujer de mediana edad, ama de casa, con bajo nivel de estudios y lazos de parentesco con la persona que cuida. La hija es la que principalmente adopta este papel, seguida del cónyuge. Perciben que toda su vida se ve condicionada por las tareas que esto implica. La actividad de cuidado tiene importantes repercusiones en la salud de las personas que la llevan a cabo, destaca el impacto negativo en la esfera psicológica, dando como manifestaciones estrés, ansiedad y sobrecarga. El apoyo social, mostró una relación directa con el bienestar psicológico, afectando positivamente a su calidad de vida. Cuidar también provoca efectos positivos en el cuidador pero están poco estudiados. **Discusión:** Poco ha cambiado la situación del cuidado en los últimos diez años. La participación de los servicios formales es minoritaria. Estudios centrados exclusivamente en cuidadoras producen información sesgada.

#### Palabras clave

Cuidadores, Servicios de Atención de Salud a Domicilio, Identidad de Género, Anciano Frágil, Personas con Discapacidad.

#### Abstract

**Introduction.** The concept of informal care is complex and multidimensional. Caring involves tasks, relationships, feelings and costs. Women socialization as family welfare providers become them into "health agents" but not "health subjects". **Method.** A cross-sectional study regarding the informal care situation during the last decade was performed. The profile of the caregiver and how this role had influenced in his the quality of life was analyzed. Several searches were performed at the following electronic databases: Cochrane Plus, Pubmed, OSM, ODS, RISG, IMSERSO, using the following terms: Gender identity, caregivers, inequality, and home care services. 40 articles were included. **Results.** The primary caregiver profile is a middle-aged woman, housewife, with low education level and ties of kinship with the person who is cared. It is the daughter who mostly takes this role, followed by the spouse. They perceive that their life is conditioned by this task. Care activity has important health implications for people who perform it, pointing out the negative impact on psychological health, which causes stress and anxiety and overload. Social support is directly related to psychological welfare, and it affects positively to their quality of life. Caring causes positive effects on the caregiver but they are rarely studied. **Discussion.** The landscape of care in the last ten years has changed a little. Formal services' is minority. Studies focused exclusively on female caregivers generate biased information.

#### Key words

Caregivers, Home Care Services, Gender Identity, Frail Elderly, Disabled Persons.

**Centro de Trabajo:** (1) Enfermera, Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza. (2) Matrona, Hospital Obispo Polanco de Teruel.

## INTRODUCCIÓN

La esperanza de vida de la población española se sitúa entre las más altas del mundo, pero en contraste con esta situación, está el incremento cuantitativo de las situaciones de dependencia asociado al envejecimiento de la población y al incremento de la morbilidad, lo que requiere una mayor implicación de la familia en el cuidado de la salud de las personas con enfermedades que conllevan discapacidad y que deben permanecer en el hogar en situación de dependencia (1,2). La inmensa mayoría de las personas que requieren cuidados, los reciben a través del sistema informal de salud, sobre todo de la familia, y fundamentalmente de las mujeres (1,3). Esta tarea supone una gran responsabilidad y exigencia, siendo fuente de estrés y malestar emocional para el cuidador principal y los demás miembros de la familia (1). Sin embargo, la actividad de cuidar a un familiar también conlleva una experiencia emocional positiva y satisfactoria, lográndose vínculos de apoyo y de reafirmación de la fraternidad entre cuidador-cuidado (4,5).

Aunque el cuidado informal sigue siendo el pilar fundamental en el cuidado de la salud en el ámbito nacional, debido a los cambios sociodemográficos del momento, este modelo está en crisis. La magnitud del cuidado es tal que el Estado Español se ha visto en la necesidad de crear la Ley de la Dependencia, la cual intenta crear un marco legal a nivel jurídico y económico que mejore y de una nueva dimensión a la ayuda.

En el cuidador principal, la carga de trabajo generalmente le produce un gran impacto en su calidad de vida (6), que variará dependiendo del tipo de enfermedad y de su curso/gravedad, apoyo socio-familiar existente, disponibilidad de recursos, características del cuidador y estrategias de afrontamiento del cuidado. Así mismo influye el tipo de sentimientos y motivos que llevan a ser cuidador principal y el tipo de organización familiar (7).

El sentido de "trabajo no remunerado de cuidado" es el mismo que adoptó Diane Elson en el informe "El progreso de las mujeres en el mundo 2000", elaborado por la entidad de la Naciones Unidas para la Igualdad de Género y el Empoderamiento de las Mujeres. "Trabajo" enfatiza que la actividad tiene un costo en términos de tiempo y energía y que surge de una relación social, generalmente de carácter familiar, que se asume como obligación. "Cuidado" denota que la actividad se encamina a proporcionar servicios y bienestar a otras personas. "No remunerado" resalta el carácter gratuito con que se cumple la actividad.

La definición de "cuidado" suele ser restringida, centrándose en la prestación de cuidados personales. Sin embargo, el coste de cuidar es más amplio que el resultado de sumar las horas dedicadas a determinadas tareas (8). El trabajo de cuidar implica una variedad de tareas, tanto de atención personal como instrumental, de vigilancia y acompañamiento, cuidados sanitarios de distinto grado de complejidad, de gestión y relación con los servicios sanitarios (9). Las mujeres muestran estar bajo más tensión y sobrecarga al proveer gran volumen de cuidados con poco apoyo formal e informal (10). Para Peón Sánchez (11) el "Síndrome del cuidador" se refiere al conjunto de alteraciones físicas, psíquicas, psicosomáticas, laborales y familiares que afectan a los cuidadores.

La presente revisión pretende reflejar la situación del cuidado informal en la última década, analizando el perfil del cuidador, sus características socio-económicas y grado de parentesco con la persona cuidada. También pretende reflejar la influencia que tiene el rol de cuidador principal en la calidad de vida de las personas que lo adoptan.

## MATERIAL Y MÉTODOS

Estudio descriptivo transversal de la situación del cuidado informal en la última década. Los datos e informaciones relevantes se obtienen de la revisión bibliográfica de estudios, estadísticas nacionales y autonómicas, documentos y artículos que han sido publicados en diversas bases de datos electrónicas.

- Se consultaron las bases de datos electrónicas de COCHRANE plus, de PubMed, del Observatorio de Salud de la Mujer (OSM) y del Instituto de Mayores y servicios sociales (IMSERSO).
- Se acotó la búsqueda a los estudios publicados entre el año 1999 al año 2009.
- No se aplicaron filtros ni para el idioma ni para el tipo de diseño.
- Se siguió la siguiente estrategia de búsqueda:
  - Pubmed, mediante los términos:
    - "Caregivers and Gender Identity": Se seleccionan 8 artículos
    - "Caregivers and Home Care Services": Se buscan artículos en español. Se seleccionan 9 artículos.
    - "Caregivers and Gender Identity and Inequality": Se seleccionaron 3 artículos.

- IMSERSO, se consultaron las publicaciones relativas a dependencia y cuidadores dentro del apartado de documentación, en la sección de estadísticas y en la colección de documentos y de manuales y guías.
- Cochrane Plus, se usó el término "Cuidadores".
- OSM, se usó el término "Cuidadores".
- También se revisaron las listas de referencia de los artículos seleccionados.
- Dos personas evaluaron la calidad de los estudios de forma independiente.
- Los estudios incluidos fueron aquellos que cumplían los siguientes requisitos:
  - Fue posible la obtención del texto completo.
  - Centrados en cuidados informales con perspectiva de género.
  - Investigaban consecuencias del cuidado informal en la salud física o psíquica del cuidador principal.

Finalmente se seleccionaron 36 publicaciones. En el **Anexo 1** se adjunta una tabla resumen de todas ellas.

## RESULTADOS

### Perfil del cuidador

- La mayoría de la **atención de salud** se presta en el hogar por mujeres (2). Para La Parra (12), las cifras varían dentro del ámbito nacional entre el 72% y el 74,4%. Los estudios de revisión bibliográfica, véase el realizado por García Calvente (9), muestran a la mujer como la cuidadora principal en lo que se refiere al cuidado de personas mayores; con cifras que oscilan entre el 60% y 85% según Santiago Navarro (6). Para el IMSERSO, la cifra se eleva hasta el 92% cuando se refiere al cuidado de personas que necesitan atención por cualquier motivo (13).
- Expone La Parra (12) que el **perfil tipo del cuidador principal** es el de una mujer de bajos ingresos y sin ocupación. La actividad de cuidar conlleva la exclusión del mercado laboral en el 35% de los casos y una reducción temporal en más 46% (4). Presenta menor nivel educativo y niveles socioeconómicos bajos.
- Pérez Peñaranda (5) describe al cuidador principal como una persona que forma parte del grupo de **edad** de 45-64 años, y son los mayores de 60 años los que se dedican en mayor proporción (72,5%) al cuidado (14).
- Los **lazos de unión** entre la persona que asume el rol de cuidador principal y el familiar objeto de ayuda se especifican en diversos artículos:
  - Según una encuesta publicada por el IMSERSO 2002 (13), son los hijos e hijas en un 57% de los casos los que asumen el cuidado en solitario, seguido por los cónyuges (26%). En cuanto a los cuidados compartidos se dan con mayor frecuencia el relevo entre hijos y nueras o yernos, concretamente en un 62% de casos.
  - En una publicación posterior del IMSERSO en 2004 (15), la situación no varía demasiado, son los hijos e hijas en un 57,2% de los casos los que asumen el cuidado, seguido por los cónyuges en un 16,8% de casos, pero se descubren nuevos agentes que completan el panorama del cuidado, como son nueras y yernos (10,1%), nietos/as y sobrinos/as (8,5%) y en última instancia hermanos y otros parientes en un 5% de los casos.
- En 2004, el Libro blanco de la dependencia publicado por el IMSERSO (15), dice que son los cuidadores (62.3%) quienes deciden asumir el rol de cuidar a sus familiares mayores y, en segundo término, es la familia (23,1%) quien se lo impone.
- Respecto a la **convivencia**, Ras Vidal (16) declara que en el 81,4% de los casos el cuidador convive en el mismo hogar en donde habita la persona a cuidar y que el 78,6% de los mayores prefieren vivir en su casa. En 2002 según García-Calvente (4), un 20,7% de las personas adultas prestaba asistencia sanitaria a una persona mayor conviviente y el 93,7% tiene vínculos familiares. Para otros autores como Durán MA (8), son los familiares convivientes los que cubren la mayoría de las atenciones, no obstante, los no convivientes prestan ayuda en actividades externas al hogar: compras (27%), ir al médico (32%), salir de casa (31%), tareas domésticas (limpieza de ropa el 49% y preparación de comidas 29%). En estudios recientes se está investigando la incorporación de nuevas personas al hogar que prestan cuidados, como son las mujeres inmigrantes (17).

## El cuidado y su efecto sobre el cuidador

Para diferentes autores que estudian el impacto de la salud sobre la persona cuidadora, como La Parra (12), Moral (7), Ras Vidal (16), Argimon (18) o Larrañaga (19); más de la mitad de los cuidadores informales perciben que cuidar afecta de forma importante en alguna área de su salud. Algunas variables pueden influir, e incluso aumentar, el deterioro en la salud y calidad de vida del cuidador primario:

- Según el informe del IMSERSO (13) en el año 2002, los cuidadores de mayor edad tienden a presentar un mayor deterioro en su calidad de vida. Mientras que La Parra (12), en sus estudios afirma que las cuidadoras presentan impactos más negativos. Para otros autores, son los hombres los que aumentan el riesgo de mala salud (20) equiparándose a las cuidadoras con igual carga. En lo que sí coinciden la mayoría de los estudios, como el llevado a cabo por Larrañaga en 2008 (19), es en que el riesgo de mala salud aumenta en 1,9 veces en mujeres cuidadoras frente a las no cuidadoras y en 1,7 veces en hombres cuidadores frente a no cuidadores.
- Pérez Peñaranda (5) desarrolla diferentes estudios que analizan la calidad de vida, apoyo social y salud mental; que reflejan que son los **problemas crónicos** los que en mayor medida afectan a los cuidadores (60%), destacando los problemas osteoarticulares (52%) pero también son frecuentes los trastornos de salud mental (27%) y depresión (12,8%). Las mujeres declaran problemas osteoarticulares en proporciones superiores a los varones, ellos declaran problemas de corazón y aparato respiratorio.
- El **apoyo social** tiene efectos amortiguadores del estrés y sobrecarga, disminuye el riesgo de enfermedades como ansiedad, depresión y trastornos psicósomáticos. Larrañaga demostró una relación directa entre el apoyo social y el bienestar psicológico del cuidador (19), afectando positivamente a su calidad de vida. Un 32,7% de las personas cuidadoras tenía pobre apoyo social (9). El sistema de apoyo social de hombres es más vulnerable a los efectos negativos del papel del cuidador que el de las mujeres (14).
- Cuidar, como rol natural de la mujer, es poco reconocido: se sanciona socialmente a las mujeres que no asumen ese papel, mientras que se premia a los hombres por cumplir una función

“extra” (21). Los cuidadores experimentan cambios en las formas de adaptarse a su nuevo rol, esto ha sido investigado de manera detallada en hombres (22,23).

- El cuidado no solo afecta al área de la salud, sino al trabajo remunerado y a la economía. Los cuidadores se ven obligados a abandonar de manera temporal (46%) o definitiva (35%) el trabajo remunerado, esto supone un impacto negativo para la unidad familiar, pobreza y exclusión social (8). Cuidar afecta al uso del tiempo, relaciones familiares y sociales, y dedicación a uno mismo (9,13). La reducción del tiempo de ocio (16) y la presencia de insomnio, son factores determinantes para que el cuidador perciba su salud como mala, causado por un deterioro de su calidad de vida. Las cuidadoras presentan mayores tasas de sedentarismo y menos horas de sueño (2,9,21).
- La situación clínica de la persona que precisa cuidados ha sido ampliamente descrita en diferentes publicaciones como el IMSERSO (15), Peón MJ (11), De la Revilla L (21) y Gallicchio L (24). Su situación incide en el ámbito físico, psicológico, económico, familiar, social y laboral e involucra, no solo a la persona que sufre el proceso, sino a todo su entorno. Puede derivar en sufrimiento, disconformidad y afectar a las relaciones sociales (5,17,21). Las enfermedades presentan desafíos para el cuidador; sentimientos de incertidumbre y desesperanza. El exceso de demanda (9) junto al miedo e incertidumbre al futuro por el deterioro progresivo e irreversible, genera estrés y ansiedad (5).
- Para Montoro (25) y otros autores (9), la sobrecarga se relaciona con el género, la edad y el estilo personal de afrontamiento. Las cuidadoras presentan casi dos veces más sobrecarga que los cuidadores. Un afrontamiento ineficaz puede provocar conductas de riesgo para la salud: consumo de drogas, fumar en exceso y riesgo de enfermar. Las cuidadoras más jóvenes muestran niveles más altos de sobrecarga<sup>9</sup>. La sobrecarga tiene componentes objetivos y subjetivos<sup>18</sup>. Los primeros se refieren a las tareas que tiene que asumir la cuidadora principal, en especial el tiempo de dedicación a los cuidados, la carga física y la exposición a situaciones estresantes, los segundos hacen referencia a la forma en que la cuidadora percibe las tareas de cuidado y en concreto a la respuesta emocional a la experiencia de cuidar a un familiar.

- Algunos estudios abordan los efectos del cuidado sobre la salud psicológica del cuidador principal: depresión (2,5), sobrecarga (18), ansiedad (9). Se relaciona mala salud percibida por el cuidador, con mayor demencia o dependencia del familiar y niveles altos de carga (24).
- Según una revisión de la Cochrane Plus (26), el cuidado de una persona con demencia puede conllevar grandes exigencias físicas y emocionales. El sistema de relevo se describe como cualquier intervención que conlleva al descanso o alivio a los cuidadores, aunque sus beneficios no han sido bien investigados.
- Investigaciones elaboradas por enfermeras (27,28,29) identifican aspectos positivos del proceso de cuidar a un familiar enfermo. Aumenta la autoestima, el orgullo, la satisfacción y los sentimientos hacia los esposos y/o padres.

## DISCUSIÓN

Los cambios en el modelo de familia y la incorporación progresiva de la mujer al mercado de trabajo, son fenómenos que se presentan amenazantes por la menor capacidad en la prestación de cuidados informales por parte de los miembros de la familia (15). Pero como se desprende de los resultados de esta revisión en lo referente al perfil del cuidador principal, sigue siendo la mujer la que se dedica en la mayor parte de los casos al cuidado de familiares, pudiendo influir en la desigualdad de género en las tasas de desocupación (4,16). Lo que sí ha cambiado, es que aumentan las situaciones de mujeres en situación de doble jornada laboral intentando compaginar el cuidado informal con el trabajo remunerado (15).

Las características del cuidado afectan a su visibilidad y reconocimiento social. El trabajo no remunerado se presta en virtud de relaciones afectivas y de parentesco en el ámbito privado y supone una elevada dedicación en tiempo real que en ocasiones no ha sido correctamente medida (8), porque se entrelaza en todos los aspectos de la vida familiar y personal. Las familias a menudo se desintegran bajo el peso de esta carga, la mayor parte de las veces las mujeres se quedan solas y tienen que proveer los cuidados sin remuneración (1).

La mayoría de las encuestas llevadas a cabo, no esclarecen la relación entre quienes reciben y ofrecen cuidados. Generalmente se define como unidad de análisis el hogar y se registran los cuidados administrados por los familiares residentes. Sin embar-

go, estudios especializados demuestran que existen intercambios monetarios y no monetarios dentro de una extensa red de familiares y amigos: hay hogares que ofrecen recursos a otros hogares (8).

En cuanto a los proveedores de cuidados, los servicios formales participan de forma minoritaria en el cuidado continuado de las personas dependientes que viven en la comunidad, son la punta del iceberg en el que lo informal se configura, como define García-Calvente, un verdadero "sistema invisible de atención a la salud", y las familias se convierten en las principales proveedoras de cuidados de salud y en ocasiones constituyen la única fuente de cuidados. Las nuevas políticas públicas de atención a personas dependientes surgen para apoyar a las familias (15), pero estas no se encuentran desarrolladas de igual manera en todas las comunidades autónomas, ni provincias. Estas políticas de apoyo a cuidadores/as deberían ser, en primer lugar, políticas de reducción de las desigualdades y fomento de la equidad (5).

Las mujeres que se dedican al cuidado, asumen mayor carga de trabajo y dedicación, con doble jornada laboral (14), necesitando conciliar roles productivos y reproductivos. El 47% mujeres dedica más de 40 horas/semanales frente al 12% hombres (5) y asumen con mayor frecuencia la responsabilidad de cuidar a más de una persona (15), además el sistema de relevo para dar descanso o alivio a los cuidadores no es efectivo y ha sido escasamente medido (25).

La carga que impone a las mujeres el trabajo de salud no remunerado está aumentando debido a los procesos de reforma del sector de la salud, se reduce el número de camas y tiempo de ocupación de las mismas. El cambio hacia la atención ambulatoria y el creciente uso de los servicios ambulatorios se basa en que habrá alguien en casa que cuide al convalciente (20,21).

El efecto que tiene el cuidado sobre la salud y bienestar físico y psíquico del cuidador queda ampliamente probado a la luz de los resultados obtenidos. Para contrarrestar algunos de estos efectos negativos, se están creando acciones sanitarias en el ámbito público que inciden en hábitos de vida saludables dentro de la población, en especial en los grupos de cuidadores con la intención de poder contrarrestar los efectos negativos del cuidado informal sobre la salud (19). También se están elaborando nuevas investigaciones centradas en la desigualdad de género en salud (30) que van a dar más visibilidad a esta situación.

La sobrecarga tiene efectos negativos sobre la salud de los cuidadores (9,18). Estudios en enfermos terminales (31) describen una mejora en la calidad de vida del cuidador y bienestar psicológico, si se reduce la sobrecarga.

Algunos de los resultados de este estudio son similares a las conclusiones de De la Revilla (21): la enfermedad crónica es capaz de producir efectos negativos sobre la familia, la familia puede influir en el curso de la enfermedad de su familiar dependiente y la familia como recurso es la fuente principal de apoyo social con que cuenta la persona dependiente.

No se ha documentado de manera suficiente los efectos a corto y largo plazo que el rol de cuidadora informal tendrá sobre la mujer o sobre su familia (32). A corto plazo, los gastos familiares en servicios de salud fuera del hogar se reducen, mientras que a largo plazo, el costo de oportunidades de educación, participación en el mercado de trabajo y efectos en la salud se elevan.

Se observa que algunos estudios sobre el cuidador principal se centran exclusivamente en mujeres (28,33), éstos producen una información sesgada que no tienen la misma fiabilidad que estudios descriptivos centrados en las Encuestas Nacionales (34) o Autonómicas (9) con perspectiva de género (35).

Recientemente fuera de nuestras fronteras se han llevado a cabo estudios cualitativos que reflejan al hombre como cuidador principal (22,23). Estos desvían la atención de la mujer como administradora principal de cuidados y se centran en los sentimientos que generan en el hombre y el cambio importante en su rol (36).

También se debe ofrecer otro marco de referencia acerca de las ventajas del cuidar. El cuidado a un familiar con dependencia no solo representa para el cuidador una responsabilidad vivida desde la perspectiva negativa, puede ser también una experiencia satisfactoria por brindar apoyo emocional al enfermo (26,28).

## BIBLIOGRAFÍA

- Duran MA. Las demandas sanitarias de las familias. *Gac Sanit.* 2004; 18:195-200.
- Grupo ATDOM de la SCMFIC. Home care patients: a day in their life. *Aten Primaria.* 2005 Apr 15;35(6):326-8.
- Sen G, Östlin P. Informe final a la Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud de la OMS . La inequidad de género en la salud: desigual, injusta, ineficaz e ineficiente. porqué existe y cómo podemos cambiarla. *Washington: Organización Panamericana de la Salud;* 2007
- García-Calvente MM, Mate-Rodríguez I, Eguiguren AP. El cuidador informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gac Sanit.* 2004; 18(1):132-9
- Pérez Peñaranda A. El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental [tesis Doctoral]. Salamanca: Universidad de Salamanca; mayo 2006.
- Santiago Navarro P, López Mederos O, Lorenzo Riera A. Morbidity in the caregivers of patients confined to their homes. *Aten Primaria.* 1999 Oct 31; 24(7):404-10.
- Moral Serrano MS, Juan Ortega J, López Matoses MJ, Pellicer Magraner P. Profile and risk of mental ions in caregivers for home care patients. *Aten Primaria.* 2003 Jun; 32(2):77-83.
- Durán MA. El trabajo no remunerado y las familias. Consulta técnica sobre contabilización de la producción no remunerada de servicios de salud en el hogar. Washington DC: Organización Panamericana de la Salud, Unidad de género y salud; diciembre 2003.
- García-Calvente MM, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit.* 2004; 18(2):83-92.
- Navaie-Waliser M, Springgs A, Feldman PH. Informal caregiving: differential experiences by gender. *Med Care.* 2002 dec; 40(12):1249-59.
- Peón Sánchez MJ. Atención de enfermería hacia el cuidador principal del paciente con enfermedad de Alzheimer: prevención y cuidados en el "síndrome del cuidador". *Enferm Científ.* 2004; 264-265: 16-22.
- La Parra D. Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales. *Gac Sanit.* 2000; 115(6):498-505
- Las personas mayores en España. Informe 2002[edición electrónica]. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales; 2002. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/estadísticas/información/informe2002>.

14. Pérez Peñaranda A, García Ortiz L, Rodríguez Sánchez E, Losada Baltar A, Porrás Santos N, Gómez Marcos MA. Family function and the mental health of the caregiver of dependent relatives. *Aten Primaria*. 2009 Nov;41(11):621-8.
15. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Atención a las personas en situación de dependencia en España Libro Blanco de la dependencia. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004.
16. Ras Vidal E, Bascuñana Boix A, Ferrando López C, Martínez Riaza D, Puig Ponsico G, Campo Estaun L. Repercussions on caregivers of the chronically ill at home. *Aten Primaria*. 2006 Oct 31;38(7):416.
17. Galiana-Gómez de Cadiz MJ, de la Cuesta-Benjumea C, Donet-Montagut T. *Enferm Clin*. 2008 Sep-Oct; 18(5):269-72.
18. Argimon JM, Limón E, Abós T. Commentary: Burden of care and quality of life in informal caregivers for disabled patients. *Aten Primaria*. 2003 Jun 30;32(2):84-5.
19. Larrañaga I, Martín U, Bacigalupe A, Begiristáin JM, Valderrama JJ, Arregi B. Impacto cuidado informal en la salud y calidad de vida de personas cuidadoras: análisis de desigualdades de género. *Gac Sanit*. 2008;22 (5):443-50.
20. Aymerich M, Guillamón I, Jovell AJ. Diferencias de género en la calidad de vida relacionada con la salud de los familiares cuidadores de pacientes con esclerosis múltiple. *Revista Electrónica de Salud y Mujer*. Mayo 2003; 1(4):20-21. [http://www.obsym.org/docsuser/rev4\\_10.pdf](http://www.obsym.org/docsuser/rev4_10.pdf)
21. De la Revilla L, Espinosa Almendro JM. La atención domiciliar y la atención familiar en el abordaje de las enfermedades crónicas de los mayores. *Aten Primaria*. 2003;31 (9):587-91.
22. Sanders S, Power J. Roles, responsibilities, and relationships among older husbands caring for wives with progressive dementia and other chronic conditions. *Health Soc Work*. 2009 Feb;34(1):41-51.
23. Campbell LD, Martin-Marrhews A. The gendered nature of men's filial care. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2003 Nov; 58(6):S350-8.
24. Gallicchio L, Siddigi N, Langenberg P, Baumgarten M. Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2002 Feb; 17(2):154-63.
25. Montoro J. Consecuencias psicosociales del cuidado informal a personas mayores. *Rev Int Sociol*. 1999; 23:7-29.
26. Lee H, Cameron M. Sistema de relevo para las personas con demencia y sus cuidadores (Revisión Cochrane traducida). En: *La Biblioteca Cochrane Plus*, 2008 Número 4. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. (Traducida de *The Cochrane Library*, 2008 Issue 3. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).
27. Ekwall AK, Hallberg IR. The association between caregiving satisfaction, difficulties and coping among older family caregivers. *J Clin Nurs*. 2007 may; 16(5):832-44.
28. Bover AB, Gastaldo D. The centrality of the family as a resource for homecare: gender and generational perspectives. *Rev Bras Enferm*. 2005 Jan-Feb; 58(1):9-16.
29. Perry J. Wives giving care to husbands with Alzheimer's disease: a process of interpretive caring. *Res Nurs Health*. 2002 Aug; 25(4):307-16.
30. Martínez Riera, JR. Cuidados informales en España. Problema de desigualdad. *Rev. Adm Sanit*. 2003; 1(2):275-88
31. McMillan SC, Small BJ, Weitzner M, Schonwetter R, Tittle M, Moody L et al. Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer: A randomized clinical trial. *Cancer*. 2006 Jan;106(1):214-22.
32. Borrel C, Artazcoz L. Las desigualdades de género en salud: retos para el futuro. *Rev Esp Salud Pública*. 2008; 82:245-249
33. Kramer MK. Self-characterizations of adult female informal caregivers: gender identity and the bearing of burden. *Res Theory Nurs Pract*. 2005 summer; 19(2):137-61
34. Instituto Nacional de Estadística. Censos de población y viviendas [sede Web]. Avance 2003. Disponible en: <http://www.ine.es/censo2001/difucen.htm>
35. Ruiz Cantero MT, Papi Gálvez N. Guía de estadísticas de salud con enfoque de género: análisis de internet y recomendaciones. Universidad de Alicante; 2007.
36. Bookwala J. The impact of parent care on marital quality and well-being in adult daughters and sons. *J gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2009 may; 64(3):339-47.

**ANEXO I**

**RESUMEN ARTÍCULOS USADOS EN LA REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA**

Artículo	Objetivo	Población	Metodo	Resultados
Duran MA. 2004	Relación de familias con el sistema de cuidados de salud	Encuestas del INE y artículos publicados	Revisión bibliográfica	Las mujeres reciben menos cuidados que los hombres. El tiempo de cuidado de las familias es un recurso escaso que entra en conflicto con otras alternativas.
Segura Noguera JM. 2005	Perfil del cuidador y actividades habituales	Encuesta a 134 pacientes de 8 centros de salud.	Estudio descriptivo transversal	Cuidadoras en un 80% de los casos. Relación de parentesco; hijos 45%, cónyuges 26%, padres 1,5%, vecinos 0,8%. El 46% presenta depresión. Enfermo demandante pluripatológico.
Sen G. 2007. OMS	Igualdad de género, como determinante de la salud.	Población mundial, mediante informes de la Organización Mundial de la Salud	Revisión.	El 80% de la atención sanitaria y el 90% del cuidado relacionado con el VIH se proporcionan en el hogar. La desigualdad de género afecta a salud física y mental de todos.
García-Calvente MM. 2004	Descubrir la distribución de cargas en el cuidado por género.	Andaluz de 1999. IMSERSO 2002.	Estudio descriptivo.	En el 57% de Hogares hay una persona que necesitaba cuidados, y el 66% recibe cuidados de forma exclusiva de su familia. El 20,7% de las personas adultas prestan asistencia a una persona mayor conviviente y el 93,7% de ellas tiene vínculos familiares. Repercusiones sobre la salud: mayor impacto negativo sobre la esfera psicológica que física.
Pérez Peñaranda A, 2006	Calidad de vida del cuidador primario de familiares con dependencia y características sociodemográficas	Cuidadores de un CS urbano de Salamanca (Alamedilla). Datos obtenidos mediante entrevistas	Estudio analítico	Define cuidadora como mujer mayor de 63 años, casada, ama de hogar con estudios primarios. Percibe su calidad de vida de manera positiva, gracias al apoyo social, pero se deteriora por la sobrecarga y ausencia de tiempo libre. Los cuidadores de mayor edad y solteros presentan peor calidad de vida
Santiago Navarro P. 1999	Estudiar presencia de morbilidad física y psicológica en los cuidadores	79 cuidadores de pacientes en programas de atención domiciliaria y un grupo de control de 82 personas.	Estudio descriptivo.	El 84,8% son mujeres, principalmente hijas. Mayor malestar psicológico relacionado con ansiedad y depresión entre los cuidadores que en el grupo control..



Artículo	Objetivo	Población	Metodo	Resultados
Moral Serrano MS. 2003	Perfil del cuidador, morbilidad y presión	Entrevista personal a 255 cuidadores durante 2001 en Valencia	Estudio descriptivo transversal.	Cuidador habitual mujer de 55 años pariente de primer grado. Presenta ansiedad en 32%, depresión en el 22% e índice alto de tensión 11%. Mayor riesgo cuanto mayor es el grado de dependencia del familiar y menor apoyo social existe.
Durán MA. 2003	Descripción situación del trabajo no remunerado en España.	Encuestas: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Población Activa INE 2003</li> <li>• Trabajo no remunerado Madrid 1998</li> <li>• Actividades no remuneradas CSIC. 2000</li> <li>• Uso del tiempo. CSIC 2003</li> <li>• Demandas de trabajo ancianos. Madrid 1993.</li> </ul>	Revisión bibliográfica.	El 79% de mujeres de 50-59 años dedica su tiempo al trabajo no remunerado. El 72% de los cuidadores en el hogar tienen dedicación exclusiva y el 18% dedicación secundaria. 5% varones. La dedicación media al trabajo doméstico es de 20 horas/sem. En el 43% de hogares existe al menos 1 persona que requiere dedicación especial.
García-Calvente MM. 2004.	Distribución del cuidado y sus consecuencias sobre la salud y calidad de vida	Encuestas a 1.000 cuidadores de Andalucía. Revisión de estudios publicados en España y países del entorno.	Revisión últimos 5 años. Estudio descriptivo de la situación de Andalucía	60% cuidadoras de personas mayores son mujeres. 68% percibía que cuidar afectaba de forma importante a la economía, uso del tiempo y relaciones familiares/sociales. Para 15% de encuestados cuidar tiene consecuencias negativas en su salud. El 35% de las personas que cuidan han dejado el empleo o no pueden acceder a él.
Navaie-Waliser M 2002	Descubrir desigualdad en el cuidado. Efectos sobre el bienestar físico y emocional	Encuestas telefónicas a 1.002 personas que se ocupan al cuidado informal.	Estudio transversal.	Las mujeres tienen mayor tensión, más paro y dificultades para compaginar los cuidados con la familia y el empleo.
Peón Sánchez JM. 2004	Cuidadores de personas con Alzheimer.	Entrevistas a cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer	Estudio descriptivo	Descripción del síndrome del cuidador.
La Parra D. 2000	Desigualdades socioeconómicas y de género en la atención domiciliaria	Encuesta a 17.907 hogares de España	Transversal	La mayor carga de atención recae en mujeres (74,4%) de edad avanzada y con bajos ingresos. El mal estado de salud percibida se asocia a ser proveedor de cuidados.

Artículo	Objetivo	Población	Metodo	Resultados
IMSERSO 2002	Las personas mayores en España	Encuestas de población	Estudio analítico	Datos demográficos, de estado de salud, protección social a la vejez, formas de convivencia...
Pérez Peñaranda A. 2009	Influencia de la familia en la salud mental del cuidador.	Encuestas a 153 cuidadores de personas dependientes de 2 centros de salud urbanos.	Estudio transversal	La edad media del cuidador 63,8%. El 72,5% son mujeres. El 27% trastornos de salud mental y el 32,7% pobre apoyo social.
IMSERSO 2004	Situación de personas dependientes en España	Panorama español de la situación de las personas dependientes, del cuidado y apoyo formal e informal.	Estudio descriptivo	Panorama de los aspectos demográficos, características y perfiles de la dependencia, apoyo informal, atención sanitaria...
Ras Vidal E. 2006	Repercusiones del cuidado sobre la salud de cuidadores	Muestra aleatoria de 65 cuidadores. Recogida de datos mediante encuesta.	Estudio observacional y transversal	El perfil del cuidador es mujer, familiar de primer grado que carga sola con el cuidado del paciente (el 24,6% no recibe ningún tipo de ayuda) el 81,4% convive con el paciente. Asumir el rol afecta de forma negativa a su salud y esfera social. El 80% no tiene tiempo libre. La dependencia del paciente se asocia con nivel tensional, depresión y ansiedad del cuidador.
Galiana Gómez MJ. 2008	Visibilidad de las mujeres inmigrantes como cuidadoras	Revisión de la literatura para poner de relieve la situación de la atención brindada por las mujeres inmigrantes.	Revisión bibliográfica	Se describen los cuidados y las condiciones en las que se lleva a cabo. Estos cuidadores tienen una pesada carga de atención, sin descansos.
Argimon JM. 2003	Sobrecarga de cuidadores	Aparición del término y sus modificaciones en el significado.	Revisión bibliográfica	El ser cuidadora principal de un dependiente aumenta la sobrecarga. Se refiere al impacto del cuidar y tiene componentes objetivos y subjetivos.
Larrañaga I, 2008	Caracterizar a cuidadores y efecto sobre la salud diferenciando según el sexo.	Encuesta de Salud del País Vasco 2002.	Estudio descriptivo transversal.	Cuidar afecta negativamente a la salud de quienes cuidan. Mayor riesgo para las mujeres por mayor carga. Cuando los hombres aumentan la carga de cuidados, las desigualdades de género se reducen o invierten. Mujeres cuidadoras refirieron mala salud de manera significativamente mayor que las no cuidadoras.
Revista Electrónica de Salud y Mujer. 2003	Influencia de enfermedad en calidad de vida y bienestar psicológico de cuidadores	Entrevista a 551 cuidadores en 9 hospitales de Cataluña mediante cuestionarios.	Estudio analítico	Cuidador principal cónyuge, conviviente que dedica al cuidado una media de 3,25 horas/día. Calidad de vida del cuidador mala, con diferencias entre hombres y mujeres.

Artículo	Objetivo	Población	Metodo	Resultados
De la Revilla L. 2003.	Abordar los diferentes aspectos de la atención a enfermos crónicos	Artículos sobre la atención a discapacitados y enfermos crónicos desde la atención domiciliaria y desde los servicios públicos.	Revisión	La población anciana requiere una organización capaz de satisfacer sus demandas complejas. La atención primaria está en disposición para abordar la atención domiciliaria.
Sanders S. 2009	Cambios en las funciones de rol y relaciones.	Entrevista a 17 maridos que prestan atención a sus esposas	Estudio cualitativo	Experimentan cambios en las formas de adaptarse al nuevo rol. Tuvieron que aprender a formar nuevos tipos de relaciones con sus esposas enfermas.
Campbell Ld. 2003	Participación del hombre en el cuidado	Encuestas a 773 hombres entre 1991 y 1993	Estudio analítico	Las tareas tradicionalmente masculinas están mejor vistas que las femeninas. Importancia de examinar la naturaleza de género en las tareas de atención y destacar el valor de la atención de hombres.
Gallicchio L. 2002	Diferencias de género en la carga y depresión en cuidadores	259 cuidadoras mujeres y 68 hombres que formaban parte del estudio canadiense de salud y envejecimiento.	Estudio analítico	Las cuidadoras mayores niveles de carga que se relaciona con la salud del familiar dependiente. Mayores síntomas depresivos.
Montoro J. 1999	Consecuencias del cuidado	Artículos publicados	Revisión	La sobrecarga se relaciona con el género, la edad y la capacidad de afrontamiento.
Lee H. 2003	Evaluar los efectos del sistema de relevo	3 ensayos de revisión.	Revisión	Las pruebas no demuestran beneficios o efectos adversos del uso del sistema de relevo. Es necesario realizar ensayos bien diseñados.
Ekwall AK. 2007	Asociación entre género, atención y satisfacción de ser cuidador de mayores	171 cuidadores informales	Estudio transversal	Mujeres más vulnerables. Actividades de promoción de la salud mejoran su situación de sufrimiento. Satisfacción en la atención si se utilizan estrategias de afrontamiento.
Bover AB. 2005	Valor del cuidado	Entrevistas individuales a hombres y mujeres cuidadores en Mallorca	Estudio cualitativo	Mujeres principales cuidadoras, reflejan calidad de atención y mejora emocional. Desigualdad de género.
Perry J. 2002	Proceso interpretativo del cuidar en esposas	Entrevistas a 20 esposas.	Estudio cualitativo	Construyen una nueva vida para alcanzar aspectos positivos del cuidar, junto al dolor y frustración.

Artículo	Objetivo	Población	Metodo	Resultados
Martínez Riera JR. 2003.	Perfil y situación de los cuidadores informales en España.	Estudios publicados en España.	Revisión bibliográfica	Se asocia género femenino al cuidado informal, lo que genera desigualdades. La globalización agrava desequilibrios sociales. Nuevos agentes sociales como administradores de cuidados: inmigrantes, voluntarios, iglesia...
Mc Millan SC. 2006.	Habilidades de afrontamiento de familiares cuidadores	356 cuidadores de enfermos de cáncer y un grupo control .	Estudio analítico de cohorte poblacional.	Las habilidades de afrontamiento eficaz reducen la carga, mejoran la atención y el apoyo emocional.
Borrel C. 2008	Introducir la perspectiva de género en el abordaje de los problemas de salud	Estudios publicados sobre desigualdades de género en salud. Encuesta Nacional de Salud 2006.	Revisión	Las políticas de salud deben tener en cuenta desigualdades de género. Existen pocos estudios de repercusión de desigualdades en salud.
Kramer MK. 2005	Relación entre género y carga de cuidados	Encuestas a 36 mujeres cuidadoras	Estudio analítico	Las mujeres tienden a renunciar a la institucionalización del familiar, soportando grandes cargas e trabajo informal.
INE. 2003	Estructura del hogar	Encuestas poblacionales	Estudio analítico	Datos de estructura del hogar: relaciones de parentesco, persona de referencia en el hogar, dependientes...
Ruiz Cantero MT. 2007	Guía para hacer estadísticas de salud con enfoque de género	Descripción situación actual y perspectivas de futuro.	Estudio descriptivo	Necesidad de hacer reflexión sobre la incorporación de la perspectiva de género a las encuestas de salud nacionales.
Bookwala J. 2009	Examinar el efecto a largo plazo de los cuidados informales de padres ancianos.	Encuestas a 716 hijos e hijas.	Analítico descriptivo del cuidado paternal.	El cuidador relató menor felicidad matrimonial, injusticia y hostilidad por parte del familiar. Existen síntomas depresivos en hijas