



UNIVERSIDAD DE JAÉN

**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA
SALUD**
DEPARTAMENTO DE ENFERMERÍA

TESIS DOCTORAL

**LOS PRMEROS MOMENTOS DEL CUIDADO FAMILIAR:
EL PROCESO DE CONVERTIRSE EN PERSONA
CUIDADORA DE UN FAMILIAR MAYOR DEPENDIENTE**

**PRESENTADA POR:
LOURDES MORAL FERNÁNDEZ**

**DIRIGIDA POR:
DR. D. ANTONIO FRÍAS OSUNA**

JAÉN, 12 DE SEPTIEMBRE DE 2017

ISBN 978-84-9159-149-8

*A mis padres,
por dedicar toda su vida a la familia.*

Agradecimientos

Esta tesis ha sido posible gracias al apoyo inconmensurable de muchas personas. Por lo que me gustaría expresar mi más sincero agradecimiento a:

Mi director de tesis, Antonio Frías Osuna, porque gracias a él me vi absorta en el mundo de la investigación, y ha sido la guía que ha ido impulsando este trabajo.

A Rafael del Pino y Pedro A. Palomino, porque siempre me han apoyado, enseñado y me han hecho sentir como parte del equipo.

A la Universidad de Jaén y toda la Facultad de Enfermería y profesorado, por permitir y fomentar proyectos de investigación que mejoren el futuro en nuestra profesión.

A las enfermeras gestoras de casos, personal de investigación hospitalaria y demás profesionales sanitarios que han contribuido y me han ayudado con el contacto de las personas cuidadoras.

A todas las personas cuidadoras familiares que han accedido a colaborar altruistamente en la investigación, por abrirnos sus casas, sus corazones y permitirnos parte de su valioso tiempo.

A mis amigas y amigos, que siempre me han estado apoyando y acompañando durante todo este tiempo.

A Sara Moreno, mi amiga y compañera de batalla, porque sin ella todo hubiera sido mucho más difícil.

Y por último, y por encima de todo, quiero agradecer a toda mi familia, de la que he estado recibiendo apoyo en todo momento. A mis hermanos Fran y David y cuñadas, por sacarme una sonrisa siempre que lo he necesitado; a mi pareja, Barto, por apoyarme incluso cuando anteponía la tesis por encima de él; a mis sobrinos, Fran y Ana, por ser una de las principales fuentes de alegría que un hermano puede darte; y a mis padres, Manuel y Paqui, que desde el primer momento han sido mi apoyo, mi aliento y los responsables de todo lo que he conseguido y conseguiré en la vida; por el sacrificio, entrega y amor que constantemente muestran con su familia y por ser mi gran ejemplo a seguir. Os quiero.

A todos, MUCHAS GRACIAS.



**TRABAJO ACADÉMICO Y CIENTÍFICO
DESARROLLADO DURANTE EL PERIODO
DE DOCTORADO**

Educación y formación

- 2015 C1 Certificate and Level 2 Certificate in ESOL International (Integrated Skills in English).
- 2014 Module: Applying Techniques of Qualitative Data Analysis. (10 credits) Plymouth University.
- 2014. Universidad de Plymouth (Inglaterra). Estancia ERASMUS Doctorado (3 meses).
- 2013. Universidad Nacional de Educación a Distancia. Experto en Enfermería Geriátrica.
- 2013. Premio Universidad de Jaén a Mejores Trabajos Fin de Máster.
- 2010. Universidad de Jaén. Master Oficial en Investigación e Innovación en Salud, Cuidados y Calidad de Vida.
- 2006/2009. Universidad de Jaén. Diplomatura Universitaria en Enfermería.

Publicaciones en revistas

- Moral-Fernández, L., Frías-Osuna, A., Moreno-Cámara, S., Palomino-Moral, P.A. y del-Pino-Casado, R. (Aceptado 2017). Primeros momentos del cuidado: El proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor dependiente [The first moments in the caring: The process of becoming caregiver of a dependent elderly relative]. *Atención Primaria*. (Anexo 1).

- Moreno-Cámara, S., Palomino-Moral, P.A., Moral-Fernández, L., Frías-Osuna, A. y del-Pino-Casado, R. (2016). Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia. *Gaceta Sanitaria*, 30 (3), 201–207.
- Moral-Fernández, L., Frías-Osuna, A., Moreno-Cámara, S., Palomino-Moral, P.A. y del-Pino-Casado, R. The start of caring for an elderly dependent family member: A qualitative metasynthesis. Under review in *BMC Geriatrics*. (Anexo 2).
- Moreno-Cámara, S., Palomino-Moral, P.A., Moral-Fernández, L., Frías-Osuna, A. y del-Pino-Casado, R. Necesidades percibidas por los familiares que cuidan a mayores con demencia: una investigación cualitativa. Perceived needs in caregivers of elderly people with dementia: a qualitative research. (En edición).
- Frías-Osuna, A., Moral-Fernández, L., Moreno-Cámara, S., Palomino-Moral, P.A. y del-Pino-Casado, R. Los motivos para el cuidado familiar a mayores dependientes: una investigación cualitativa. (En edición)
- Moral-Fernández, L., Moreno-Cámara, S. y Palomino-Moral, P.A. (2017). Los motivos para cuidar a familiares mayores dependientes: Una revisión cualitativa. *Paraninfo Digital, Fundación Index*.

Comunicaciones nacionales e internacionales publicadas como capítulos de libro

- Moral, L., Moreno, S., Frías, A., Palomino, P.A. y Del Pino, R. (2016). El comienzo del cuidado de un familiar mayor dependiente: una metasíntesis cualitativa. 1er Congreso Internacional de Investigación Multidisciplinar en Salud. (Eds) *Publicaciones de la Universidad de Jaén*, p. 202-203. ISBN: 9788484399865

- Moreno, S., Moral, L. (2016). La imprevisibilidad de los cuidados familiares a personas mayores afectadas por demencia. 1er Congreso Internacional de Investigación Multidisciplinar en Salud. (Eds) *Publicaciones de la Universidad de Jaén*. ISBN: 9788484399865
- Moreno, S., Moral, L. (2016). Los motivos para cuidar a familiares mayores dependientes: Una revisión cualitativa. 1er Congreso Internacional de Investigación Multidisciplinar en Salud. (Eds) *Publicaciones de la Universidad de Jaén*. ISBN: 9788484399865
- Moreno, S., Moral, L., Ruiz, E. (2016). La otra vida de las personas cuidadoras familiares de mayores con demencia, en Calidad de vida. Cuidadores e intervención para la mejora de la salud en el envejecimiento Volumen VI. (Eds) *Asociación Universitaria de Educación y Psicología*. Capítulo 19, pp. 129-134. ISBN: 978-84-608-8898-7
- Palomino, M., Moreno, S., Moral, L. (2016). El cuidado de un familiar afectado por Demencia/Alzheimer: Retos, cambios y necesidades de adaptación. 1er Congreso Internacional de Investigación Multidisciplinar en Salud. (Eds) *Publicaciones de la Universidad de Jaén*. Capítulo: 227. ISBN: 9788484399865
- Moreno, S., Moral, L. (2016). Los motivos para cuidar a personas mayores dependientes desde la perspectiva cualitativa. 1er Congreso Internacional de Investigación Multidisciplinar en Salud. (Eds) *Publicaciones de la Universidad de Jaén*. Capítulo 39. ISBN: 9788484399865
- Moral, L. (2016). Necesidades educativas de las personas cuidadoras familiares al inicio del cuidado de un mayor dependiente. University of Jaen and Center for Qualitative Psychology.

- Moral, L. y Moreno, C. (2016). Actividades cuidado familiar: la parte más difícil del cuidado de una persona mayor dependiente, en *Calidad de vida. Cuidadores e intervención para la mejora de la salud en el envejecimiento Volumen VI.* (Eds) *Asociación Universitaria de Educación y Psicología.* Capítulo 22, p. 149-153. ISBN: 978-84-608-8898-7
- Moral, L., Moreno, S., y López. C. (2015) ¿Qué sienten las personas cuidadoras cuando tienen que hacerse cargo del cuidado de un familiar mayor dependiente? en *Calidad de vida. Cuidadores e intervención para la mejora de la salud en el envejecimiento Volumen III.* (Eds) *Asociación Universitaria de Educación y Psicología.* Capítulo 45, p. 335-339. ISBN: 978-84-606-8850-1
- Moreno, S. y Moral, L. y López, C. (2015). Los problemas en el cuidado familiar a una persona afectada por demencia: Una revisión de la literatura, en *Calidad de vida. Cuidadores e intervención para la mejora de la salud en el envejecimiento Volumen III.* (Eds) *Asociación Universitaria de Educación y Psicología.* Capítulo 49, pp. 361-366. ISBN: 978-84-606-8850-1
- López, C., Moral, L. y Moreno, S. (2015). Motivos para el cuidado de personas mayores dependientes, en *Calidad de vida. Cuidadores e intervención para la mejora de la salud en el envejecimiento. Volumen III.* (Eds) *Asociación Universitaria de Educación y Psicología.* Pp. 301-308. ISBN: 978-84-606-8850-1.
- Moral, L., Moreno, S. y Palomino, P.A. (2014). Expectativas de los cuidadores familiares de mayores dependientes: Una revisión de la literatura, en *Calidad de vida. Cuidadores e intervención para la mejora de la salud en el envejecimiento Volumen II.* (Eds) *Asociación Universitaria de Educación y Psicología.* Capítulo 28, p.167-170. ISBN: 978-84-617-0181-0

- Moreno, S., Palomino, P.A. y Moral, L. (2014). Las necesidades de las familias cuidadoras de personas afectadas por demencias: una revisión sistemática de la literatura cualitativa, en *Calidad de vida. Cuidadores e intervención para la mejora de la salud en el envejecimiento Volumen II*. (Eds) *Asociación Universitaria de Educación y Psicología*. Capítulo 35, pp.209-214. ISBN: 978-84-617-0181-0
- López, C. y Moral, L. (2014). Consecuencias del cuidado familiar. El punto de vista de las personas cuidadoras en *Libro de Ponencias de XI Congreso y 3er Internacional Virtual de Enfermería Familiar y Comunitaria*. (Eds) *ASANEC*.
- Moral, L., Moreno, S. y Palomino, P.A. (2013). Necesidades de las personas cuidadoras familiares de mayores dependientes, en *Calidad de vida. Cuidadores e intervención para la mejora de la salud en el envejecimiento*. (Eds) *Asociación Universitaria de Educación y Psicología*. Capítulo 34, p. 195-199. ISBN: 978-84-616-5124-5
- Moreno, S., Palomino, P.A. y Moral, L. (2013). ¿Se sienten preparadas para afrontar los cuidados las cuidadoras familiares de personas afectadas por la Enfermedad de Alzheimer?, en *Calidad de vida. Cuidadores e intervención para la mejora de la salud en el envejecimiento*. (Eds) *Asociación Universitaria de Educación y Psicología*. Capítulo 36, pp. 205-210. ISBN: 978-84-616-5124-5
- Moral, L., Frías, A., Del Pino, R., Moreno, S. y Palomino, P.A. (2012). Percepción sobre las habilidades para el cuidado de las personas cuidadoras familiares de mayores dependientes en *Libro de Ponencias XVI Encuentro Internacional de Investigación en Enfermería*. (Eds) *Instituto de Salud Carlos III. Unidad de coordinación y desarrollo de la Investigación en Enfermería*. Capítulo 19, pp. 55-58. ISBN: 978-84-695-6114-0

- Moreno, S., Palomino, P.A., del Pino, R., Moral, L., y Frías, A. (2012). Repercusiones del cuidado en la vida de las personas cuidadoras familiares según la encuesta EDAD 2008, en: Libro de ponencias. XVI Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados. Cartagena: Instituto de Salud Carlos III. Unidad de Investigación en Cuidados de Salud (Investén-ISCII) Pp. 33-35. ISBN: 978-84-695-6114-0.
- Moral, L. (2013). La experiencia de cuidar en personas cuidadoras de mayores dependientes, en 2º Congreso Internacional Virtual ASANEC de Enfermería Familiar y Comunitaria. Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria.
- Moral, L. (2013). El afrontamiento de los cuidados por parte de las familias cuidadoras de personas afectadas por demencias, en 2º Congreso Internacional Virtual ASANEC de Enfermería Familiar y Comunitaria. Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria.
- Moral, L. (2013). ¿Qué cuidados realizan las personas cuidadoras familiares a sus mayores dependientes?, en 2º Congreso Internacional Virtual ASANEC de Enfermería Familiar y Comunitaria. Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria.
- Moreno, S. Palomino, P.A., Moral, L. (2011). Problemas de las cuidadoras familiares de personas mayores dependientes según la encuesta EDAD 2008, en Libro de Ponencias XV Encuentro Internacional de Investigación en Enfermería. (Eds) *Instituto de Salud Carlos III. Unidad de coordinación y desarrollo de la Investigación en Enfermería*. Capítulo 106, pp. 295-296. ISBN: 978-84-694-9259-8
- Moral, L., Frías, A., Del Pino, R., Moreno, S. y Palomino, P.A. (2011). Motivaciones de las personas cuidadoras familiares de mayores dependientes, en Libro de Ponencias XV Encuentro Internacional de Investigación en Enfermería. (Eds) *Instituto de Salud Carlos III. Unidad de coordinación y desarrollo de la Investigación en Enfermería*. Capítulo 108, pp. 299-300. ISBN: 978-84-694-9259-8

- Moral, L. (2010). Vivencias y percepciones de cuidadoras familiares de mayores dependientes en Libro de Ponencias XIV Encuentro Internacional de Investigación en Enfermería. (Eds) *Instituto de Salud Carlos III. Unidad de coordinación y desarrollo de la Investigación en Enfermería*. Capítulo 53. ISBN: 84-978-84-693-6791-9

Seminarios y talleres

- Qualitative approaches to actual problems in Education. XVII Workshop of Qualitative Research in Psychology. 20 horas. Universidad de Jaén. Abril 2016.
- Grupos de discusión. 15 horas. Universidad de Jaén. 2015.
- Health and Social Care Futures. Cross disciplinary workshop. Plymouth University. 6 horas. Marzo 2014.
- Politics and Inequalities: Money, Interests and Obamacare. Seminar. 1 hour. Plymouth University. Marzo 2014.
- Using Academic Vocabulary: An interactive workshop which practises identifying, using and improving knowledge of academic vocabulary. 2 horas. Plymouth University. Marzo 2014.
- Critical Thinking Skills: An interactive workshop about analytical and critical thinking. 4 horas. Plymouth University. Febrero 2014.
- Designing new products, spaces, systems for health and social care. Cross-Disciplinary Workshop. 6 horas. Plymouth University. Febrero 2014.
- What can Conversation Analysis do for you?: A Methodological Introduction. Seminar. 1 hora. Plymouth University. Febrero 2014.

- Basics and Beyond of Focus Group Research. 15 horas. Universidad de Jaén. Marzo 2013.
- El proceso de Análisis de datos en Teoría Fundamentada. Taller de profundización en Teoría Fundamentada. 15 horas. Universidad de Jaén. Junio 2012.

Proyectos de investigación

- “Factores culturales en los motivos para el cuidado familiar de mayores dependientes”, financiado por las Acciones Estratégicas en Salud del Plan Nacional de I+D+I (apartado de Proyectos de Investigación en Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Servicios de Salud) para el bienio 2009-2010 (expediente PI08/90583) con 18.150 €. Con Rafael del Pino Casado como investigador principal. Se ha contribuido en este proyecto con la participación en la recogida de datos, tanto entrevistas como cuestionarios, en la importación de datos obtenidos, en el análisis y triangulación de los datos cualitativos y en la elaboración del estudio de la investigación: “Los motivos para cuidar a personas mayores dependientes: una investigación cualitativa”.

Proyecto de Innovación Docente

- Publicación de CDs de material docente: Del Pino Casado Rafael, Moreno Cámara Sara, Moral Fernández Lourdes, Palomino Moral Pedro Ángel, Frías Osuna Antonio. Visita domiciliaria en Enfermería Familiar y Comunitaria. ISBN: 978-84-8439-924-7. Universidad de Jaén 2015.

Colaboración docente

- Conferencia: Valoración de las personas cuidadoras familiares. 2 horas. Universidad de Jaén 2015.
- Conferencia: Valoración de las personas cuidadoras familiares. 2 horas. Universidad de Jaén 2014.
- Colaboración docente en Máster Universitario en Investigación e Innovación en Salud, Cuidados y Calidad de Vida: El desarrollo de una tesis doctoral: Estrategias y dificultades en Teoría Fundamentada y Metasíntesis. 1 hora. Universidad de Jaén 2014.
- Colaboración docente en Máster Universitario en Investigación e Innovación en Salud, Cuidados y Calidad de Vida: El proceso de convertirse en cuidadora/or de una persona dependiente. 1 hora. Universidad de Jaén 2013.



INDICE

	Página
Resumen	41
Introducción	47
<i>Parte I: Marco referencial</i>	53
Capítulo 1: Envejecimiento poblacional, dependencia y discapacidad	53
1.1 Envejecimiento	55
1.2 Causas del envejecimiento de la población	57
1.3 Consecuencias del envejecimiento poblacional	59
1.4 Tendencias demográficas y envejecimiento	60
1.5 Envejecimiento, dependencia y discapacidad	66
Capítulo 2: Atención a las personas mayores con dependencia	69
2.1 Dependencia y discapacidad	71
2.2 La dependencia y discapacidad en cifras	73
2.3 Causas de dependencia y discapacidad	76
2.4 Cuidados de larga duración en la dependencia	79
2.5 Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia	85
<i>Parte II: Marco teórico</i>	93
Capítulo 3: Características del cuidado familiar a mayores dependientes	93
3.1 Tendencias del cuidado familiar	95
3.2 Perfil de la persona cuidadora familiar	97
3.3 Motivos por los que se asume el rol de persona cuidadora familiar	102

3.4 Actividades del cuidado que realizan las personas cuidadoras familiares	105
3.4.1 Preparación y habilidad para el desarrollo de las actividades de cuidado	109
3.5 Consecuencias del cuidado familiar para la persona cuidadora	111
3.6 Sentimientos y emociones que experimentan las personas cuidadoras	116
3.7 Apoyo de las personas cuidadoras familiares	117
3.8 Necesidades de las personas cuidadoras familiares	119
3.9 Estrategias de afrontamiento	121
3.10 Expectativas de futuro en el cuidado	123
<i>Parte II: Marco teórico</i>	127
Capítulo 4: El inicio del cuidado familiar de mayores dependientes	127
4.1 Inicio de la enfermedad y del cuidado de un familiar mayor dependiente	129
4.2 Contexto teórico sobre el proceso de convertirse en persona cuidadora familiar	133
4.2.1 Teorías relacionadas con el proceso de convertirse en persona cuidadora familiar	134
4.2.2 Investigaciones sobre las fases del proceso de cuidado de un familiar mayor dependiente	138
4.2.3 Adaptación al cambio de las personas cuidadoras familiares de mayores dependientes	141
4.3 Justificación de la tesis doctoral	142

<i>Parte III: Trabajo de campo</i>	145
Capítulo 5: Objetivos	145
Capítulo 6: Metodología	149
6.1 El enfoque cualitativo de la investigación	151
6.2 Justificación del uso de investigación cualitativa en personas cuidadoras familiares	152
6.3 Tipos de investigación cualitativa	152
6.4 Metodología del estudio original	154
6.4.1 Tipo de diseño	154
6.4.2 Origen de la Teoría Fundamentada	154
6.4.3 Vertientes de la Teoría Fundamentada	156
6.4.4 Recogida de la información	158
6.4.5 Participantes	160
6.4.6 Obtención de datos	163
6.4.7 Análisis de datos	163
6.4.8 Validez de la investigación	171
6.5 Metodología de la síntesis cualitativa	174
6.5.1 Tipo de diseño	174
6.5.2 Origen de la metasíntesis	174
6.5.3 Recogida de la información	177
6.5.4 Participantes	179
6.5.5 Análisis de los datos	186
6.5.6 Validez de la investigación	188

<i>Parte IV: Resultados y discusión</i>	191
Capítulo 7: Convertirse en persona cuidadora de un familiar mayor dependiente	191
7.1 Resultados y discusión	193
Capítulo 8: Panorama internacional del inicio del cuidado de un familiar mayor dependiente. Una metasíntesis cualitativa	239
8.1 Resultados	241
8.2 Discusión	260
<i>Parte V: Conclusiones</i>	269
Capítulo 9: Conclusiones de la tesis doctoral	269
9.1 Conclusiones de la tesis doctoral	271
9.2 Limitaciones	274
9.3 Implicaciones para la práctica	275
9.4 Recomendaciones para futuras investigaciones	277
<i>Parte VI: Bibliografía</i>	279
<i>Parte VII: Anexos</i>	323

FIGURAS

Figura 1: Porcentaje de personas mayores de 65 años en Europa, 2015.	
Fuente: Abellán, Ayala y Pujol, 2017	62
Figura 2: Esperanza de vida a los 65 años por sexo. Unión Europea. 2014.	
Fuente: Abellán, Ayala y Pujol, 2017	62
Figura 3: Evolución de la población mayor, 1900-2061.	
Fuente: Abellán, Ayala y Puyol, 2017	64
Figura 4: Proyecciones de población por edad y sexo, 2016-2066.	
Fuente: Abellán, Ayala y Puyol, 2017	65
Figura 5: Esperanza de vida al nacer. Fuente: Abellán, Ayala y Pujol, 2017	66
Figura 6: Perfil de la persona solicitante por sexo y edad. 31 Marzo 2017.	
Fuente: IMSERSO, 2017	90
Figura 7: Perfil de la persona beneficiaria con prestación según sexo y edad. 31 de Marzo 2017. Fuente: IMSERSO 2017	91
Figura 8: Esquema conceptual de los tipos de decisiones respecto al cuidado.	
Fuente: Rogero-García, 2010	104
Figura 9: Actividades para la que necesita ayuda la persona dependiente.	
Fuente: IMSERSO, 2005	107
Figura 10: Línea de tiempo y fases de la enfermedad. Fuente: Rolland. Chronic Illness and the Life Cycle: A Conceptual Framework. 1987	131
Figura 11: Progresión del cuidado. Fuente: Aneshensel et al. Profiles in caregiving: the unexpected career. 1995	140

Figura 12: Desarrollo de la Teoría Fundamentada. Fuente: Morse, Stern, Corbin, Bower, Charmaz y Clarke Genealogy of Grounded Theory: Major Milestones, 2009	157
Figura 13: Proceso de selección de estudios. Fuente: Elaboración propia	182
Figura 14: Fases del proceso de convertirse en cuidadora familiar de una persona mayor dependiente. Fuente: Elaboración propia	235
Figura 15: Phases describing the process to become a caregiver. Fuente: Elaboración propia	265
Figura 16: Proceso de convertirse en persona cuidadora familiar de un mayor dependiente. Fuente: Elaboración propia	274

TABLAS

Tabla 1: Población con alguna discapacidad o limitación por edad y sexo. Fuente. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia, 2008.	67
Tabla 2: Población con discapacidad (en millones) en Europa, en mayores de 65 años. Fuente: EUROSTAT 2012.	74
Tabla 3: Grandes cifras de la discapacidad y la dependencia en Andalucía, 2008. Fuente: INE, EDAD 2008.	75
Tabla 4: Población con discapacidad o limitación según tipo de deficiencia de origen por edad y sexo (en miles de personas). Fuente: EDAD 2008.	78
Tabla 5: Población con discapacidad (en miles de personas) según la edad y el sexo del cuidador principal. Fuente: EDAD, 2008.	98
Tabla 6: Población (en miles de personas) con discapacidad según la relación con la actividad, la edad y el sexo del cuidador principal. Fuente: EDAD, 2008.	100
Tabla 7: Descripción de los participantes. Fuente: Elaboración propia.	162
Tabla 8: Estrategia de búsqueda. Fuente: Elaboración propia	178
Tabla 9: Puntuación CASP. Fuente: Elaboración propia	181
Tabla 10: Resumen de los artículos seleccionados para la metasíntesis. Fuente: Elaboración propia	185

ABREVIATURAS

- Accidente Cerebro Vascular (ACV)
- Actividades básicas de la vida diaria (ABVD)
- Actividades de la vida diaria (AVD)
- Actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD)
- Australian Institute of Health and Welfare (AIHW)
- Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD)
- Encuesta de Población Activa (EPA)
- Instituto Nacional de Estadística (INE)
- Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD)
- National Alliance for Caregiving (NAC)
- Organización Mundial de la Salud (OMS)
- Proceso Básico Social Psicológico (PSBs)
- Sistema de información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD)
- Teoría Fundamentada (TF)
- World Health Organization (WHO)

ANEXOS

Anexo 1: Primeros momentos del cuidado: El proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor dependiente	325
Anexo 2: The start of caring for an elderly dependent family member: A qualitative metasynthesis	346
Anexo 3: Guión de entrevista	376
Anexo 4: Información del estudio	378
Anexo 5: Consentimiento informado	382
Anexo 6: Certificado del Comité de Ética	384
Anexo 7: Certificado de la Comisión de Docencia e Investigación	385
Anexo 8: Índice de Barthel	386
Anexo 9: Información sociodemográfica participantes	388
Anexo 10: CASP	390



RESUMEN

Resumen

La familia a menudo cuida de una persona de edad avanzada que de repente se convierte en dependiente. Esto afecta la vida de las personas que asumen su cuidado en gran medida y en diferentes aspectos. El objetivo de esta tesis es explorar las experiencias iniciales, durante el primer año de cuidado, de las personas que de repente se convierten en cuidadoras de familiares mayores dependientes y tratar de describir el proceso por el que pasan.

Por esta razón se ha realizado una investigación original para describir el proceso inicial a través del cual las personas se convierten de forma repentina en cuidadoras de un familiar mayor en situación de dependencia. Además se ha llevado a cabo una metasíntesis de la investigación cualitativa sobre el tema. El análisis fue dirigido por los principios de la teoría fundamentada.

La investigación original se realizó en los Distritos Sanitarios de Jaén, entre los años 2014 y 2016 a nivel comunitario. El contacto se realizó a través de las enfermeras gestoras de casos de los Centros de Salud de cada distrito sanitario, localizando a los participantes que cumplían los criterios de inclusión e invitándoles a participar en el estudio. Once entrevistas fueron desarrolladas a personas súbitamente cuidadoras que han estado atendiendo menos de un año a un familiar mayor con dependencia, hasta la saturación de la información.

Se han identificado tres fases durante este proceso. Una fase inicial de cambios, en la cual la persona cuidadora asume nuevas actividades; una segunda fase llena de emociones, en la que necesidades y consecuencias surgen en las personas cuidadoras; y una tercera fase que enfatiza la aceptación como una estrategia de afrontamiento y la incertidumbre como una expectativa del futuro.

Como hallazgo de la metátesis, se han encontrado tres categorías para explicar el proceso de convertirse en una persona cuidadora: asumir el papel (cambios en la vida, incertidumbre y confusión, y aceptación o resistencia); comenzar a darse cuenta (nuevas necesidades, impacto y valoración); e implementación de estrategias (búsqueda de ayuda y autoaprendizaje, reordenamiento de las relaciones familiares y sociales, resolución de problemas y elaboración de estrategias para disminuir las emociones negativas y el estrés).

En conclusión, el proceso de convertirse en persona cuidadora transcurre a lo largo de tres fases, desde que una persona asume repentinamente el cuidado de un familiar dependiente, desestabilizando su vida en diversos aspectos, hasta que la persona cuidadora familiar normaliza su situación frente al cuidado.

La descripción de este proceso mejora la comprensión de la experiencia de convertirse en persona cuidadora familiar de manera inminente, con el objetivo de ayudar a los profesionales de la salud a establecer planes de cuidado adaptados a esta situación inicial de cuidado, y apoyar a las personas cuidadoras familiares en el inicio de su labor.

Abstract

The family often takes care of an elderly person who suddenly becomes dependent. This affects the caregivers' lives greatly and in different aspects. The aim of this thesis was to explore the initial experiences, during the first year of care, of persons who suddenly become carers for elderly dependent relatives and try to describe the process they live.

For this reason I have done a research in order to describe the initial process through which people who imminently become caregivers of an elderly relative in situation of dependency, and were conducted a metasynthesis of qualitative research about it. The analysis were directed by Grounded Theory' principles.

The original research was conducted in the Health Districts of Jaén, between 2014 and 2016 at the community level. The recruitment was done through managers of the Health Centers of each health district, which located the participants who met the inclusion criteria and invited them to participate in the study.

Eleven interviews were developed to people who have been caring for less than a year to an older relative with dependency, until saturation of the information.

Three phases have been described during this process. An initial phase of changes, in which the caregiver assumes new activities; a second phase full of emotions, in which the needs and consequences emerge in caregivers; and a third phase that emphasizes acceptance as a coping strategy and uncertainty as an expectation of the future.

As finding as metasynthesis, it found three categories to explain the process of becoming a carer: 'taking on the role' (life changes, uncertainty and confusion, and acceptance or resistance); 'beginning to realize' (new needs, impact, and appraisal); and 'implementing

strategies' (seeking help and self-learning, reordering family and social relationships, solving problems, and devising strategies to decrease negative emotions and stress).

In conclusion, the process of becoming a caregiver develops through three phases, from the moment the person suddenly assumes the care of a dependent relative, destabilizing her life in different ways, until the family caregiver normalizes her situation.

The description of this process provides a comprehensive understanding of the experience of becoming a family caregiver, in order to help health professionals to establish care plans adapted to this initial situation of care and support family caregivers in the beginning of their role.



INTRODUCCIÓN

El verdadero mundo está en un lugar más oscuro, más profundo, y en su mayor parte lo ocupan criaturas como las medusas. Eso nosotros lo olvidamos.

¿No te parece? Dos terceras partes del planeta son océanos y lo que nosotros podemos ver con nuestros ojos no pasa de ser la superficie del mar, la piel.

De lo que verdaderamente hay debajo no sabemos nada.

Haruki Murakami

Introducción

La población mundial ha experimentado un crecimiento del número de personas mayores¹ desde mediados del siglo XX, tendencia que sin duda se consolidará durante el siglo XXI (United Nations, 2013). Este aumento de la esperanza de vida es uno de los mayores logros humanos de los últimos tiempos, pero el hecho de vivir más tiempo conlleva una probabilidad mayor de padecer alguna enfermedad crónica y/o discapacitante.

En la actualidad, las respuestas de las autoridades públicas a la cuestión de la dependencia son insuficientes. Como resultado, la familia y los amigos y especialmente las mujeres, están mitigando este defecto. Así, en este contexto se identifica la figura de persona cuidadora² familiar como “una persona no profesional que brinda asistencia primaria en las actividades de la vida diaria hacia una persona dependiente en su círculo inmediato” (Confederation of Family Organisations, 2011).

El cuidado de una persona dependiente implica numerosos cambios y la asunción de nuevas responsabilidades por parte de las personas cuidadoras, lo que puede alterar sus vidas de forma significativa. Ellas tienen que hacerse cargo de las actividades de la vida diaria de la persona dependiente (Macleod, Chesson, Blackledge, Hutchison y Ruta, 2005). Para estas personas cuidadoras, muchos aspectos de su salud física y mental, así como su vida social y familiar, se ven afectados negativamente por su nuevo rol de persona cuidadora (Schulz y Sherwood, 2008). Esta situación les causa problemas con su salud física, relaciones familiares y sociales,

¹ Se ha utilizado el término “persona mayor” referido a aquellas personas que tienen más de 65 años, correspondiente también en terminología geriátrica con la tercera edad.

² Se ha optado por el término “persona cuidadora familiar” para la descripción de este colectivo con el fin de evitar distinción de género, a excepción de los casos en los que se pretenda hacer.

bienestar personal e incluso en sus finanzas (Brewin, 2004; van Vliet, de Vugt, Bakker, Koopmans y Verhey, 2010).

Las patologías que generan dependencia pueden aparecer de forma progresiva o repentina, afectando drásticamente la vida de la persona cuidadora que se hace cargo del cuidado de su familiar dependiente (Rolland, 1994). Por lo tanto, hay enfermedades donde el proceso de adaptación se hace más fácil por el inicio suave y gradual de la enfermedad, y otras en las que el inicio es abrupto o agudo, lo que implica una adopción inmediata de la tarea de cuidar (Covelli, et al. 2014). Lógicamente, las enfermedades de inicio agudo traerán cambios más repentinos para aquellos/as que están a cargo del cuidado de los miembros de su familia. En este proceso de cambio intervienen varios aspectos, entre los cuales se encuentran las necesidades, expectativas, consecuencias y sentimientos de las personas cuidadoras familiares (Rolland, 1994).

La investigación muestra que la etapa inicial es la peor, especialmente cuando el familiar se ha vuelto dependiente de forma repentina (Ducharme, Lévesque, Lachance, Kergoat y Coulombe, 2011).

Ayudar a las personas cuidadoras a adaptarse a su nuevo papel puede disminuir las consecuencias negativas de esta situación. (Perren, Schmid y Wettstein, 2006). Para poder ayudar a esta adaptación, es esencial conocer el proceso y las características que rodean al hecho de convertirse de forma inminente en persona cuidadora de un familiar mayor en situación de dependencia.

El conocimiento y la comprensión profunda y holística de las experiencias de las personas cuidadoras en las primeras etapas, permitirá comprender e identificar los elementos y las dimensiones involucradas en el proceso de convertirse en persona cuidadora familiar. Con esto,

los profesionales de la salud y especialmente las enfermeras podrían disponer de más información y ofrecer intervenciones mejor adaptadas a la situación a la que se enfrentan este colectivo en el comienzo de su rol, apostando así por el bienestar de la persona cuidadora y, por tanto, de su familiar dependiente.

La presente tesis tiene como objetivo principal conocer en profundidad el proceso de convertirse de manera súbita en persona cuidadora familiar de un mayor dependiente.

Para ello, en una primera parte, se describirá el marco contextual en el que actualmente se encuentra el envejecimiento poblacional, la dependencia y la discapacidad a nivel internacional y nacional, así como las alternativas de atención a la dependencia en las personas mayores. La descripción de estos temas tiene lugar en los capítulos 1 y 2.

En los capítulos 3 y 4 se ha adentrado con mayor detalle en la problemática del cuidado a nivel familiar, las características que rodean el cuidado a un familiar mayor dependiente y más específicamente cómo se caracteriza el inicio del cuidado familiar de una persona mayor en situación de dependencia. Constituyendo todo esto la segunda parte de la tesis.

La tercera parte, que incluye los capítulos 5 y 6, describe los objetivos de la tesis, tanto el principal como los específicos, así como las diferentes estrategias metodológicas empleadas durante el desarrollo de la misma.

Los resultados de las investigaciones llevadas a cabo se presentan en la parte cuarta, correspondiente a los capítulos 7 y 8, los cuales incluyen los resultados y discusión de un artículo de investigación original en personas súbitamente cuidadoras de mayores dependientes en la provincia de Jaén, y una metasíntesis cualitativa sobre los estudios encontrados sobre el tema a nivel internacional.

La parte 5 se corresponde con el capítulo 9: las conclusiones finales de la tesis doctoral, así como una propuesta teórica de cómo se produce el proceso de convertirse en persona cuidadora de manera súbita de un familiar mayor dependiente.

Por último se expone la bibliografía y los anexos de la tesis doctoral.



Parte I: Marco Referencial

CAPÍTULO 1:

ENVEJECIMIENTO POBLACIONAL, DEPENDENCIA Y DISCAPACIDAD

“Envejecer es todavía el único medio

que se ha encontrado para vivir mucho tiempo”

Charles Augustin Sainte-Beuve (1804-1869)

1.1 Envejecimiento

El envejecimiento es un fenómeno presente a lo largo del ciclo vital, desde el mismo proceso de la concepción hasta la muerte (Alvarado y Salazar, 2014).

Son numerosas las definiciones de envejecimiento por lo que resulta difícil aunar en un solo concepto. No obstante se coincide en que es un proceso dinámico, multifactorial e inherente a todos los seres humanos (Alvarado y Salazar, 2014). La Organización Mundial de la Salud (OMS) lo define como:

Proceso fisiológico que comienza en la concepción y ocasiona cambios en las características de las especies durante todo el ciclo de la vida; esos cambios producen una limitación de la adaptabilidad del organismo en relación con el medio. Los ritmos a que estos cambios se producen en los diversos órganos de un mismo individuo o en distintos individuos no son iguales (OMS, 2009).

En el plano biológico, el envejecimiento está asociado con un daño acumulado en las células que con el paso de los años debilita el sistema inmunológico, disminuyendo las reservas fisiológicas y por tanto la capacidad del cuerpo para repararse y aumentando el riesgo de desarrollar enfermedades (OMS, 2015; World Population Aging, 2015).

A parte de estas pérdidas biológicas, el envejecimiento conlleva cambios sociales que, a menudo, tienen lugar a medida que las personas entran en edades avanzadas, como cambios en los roles y en las posiciones sociales y pérdida de relaciones cercanas. Estos cambios pueden plantear amenazas adicionales a la salud y el bienestar de las personas mayores (OMS, 2015; World Population Aging, 2015).

A través de los estudios sobre la salud de la población, la edad es casi siempre el factor que destaca como el predictor más poderoso del estado de la salud de las personas y los riesgos predominantes de morbilidad y mortalidad a los que se enfrentan (World Population Aging, 2015).

Si bien la edad es un importante predictor del nivel de salud de las personas, existe una gran diversidad de factores que afectan el estado de salud de las personas a cualquier edad (World Population Aging, 2015). Estos determinantes se definen por la Organización Mundial de la Salud (OMS) (1998) como “el conjunto de factores personales, sociales, políticos y ambientales que determinan el estado de salud de los individuos y las poblaciones”.

Más de un tercio de las muertes en el mundo se puede atribuir a un pequeño número de factores de riesgo (WHO, 2009).

De acuerdo con Lalonde (1974) son cuatro los principales determinantes de la salud: factores relacionados con los estilos de vida; factores ambientales; factores relacionados con los aspectos genéticos y biológicos de la población; y factores relacionados con la atención sanitaria y servicios de salud. A continuación se explicará brevemente cada uno de ellos.

- Factores relacionados con los estilos de vida

El estilo de vida definido como:

La forma de vida que se basa en patrones de comportamiento identificables determinados por la interacción entre las características personales individuales, las interacciones sociales y las condiciones de vida socioeconómicas y ambientales (WHO, 1998).

Ciertos comportamientos en los estilos de vida pueden considerarse de riesgo para la salud como los hábitos dietéticos, el sedentarismo, el abuso de sustancias nocivas como alcohol,

tabaco o drogas, las conductas violentas, las conductas sexuales irresponsables, las actividades de riesgo, etc. (World Population Aging, 2015).

- Factores ambientales

Son aquellos que hacen referencia a cualquier tipo de contaminación producida en el ambiente y que afecta a la salud de los individuos. Este tipo de contaminación puede ser biológica, física o química (contaminación en agua, alimentos, aire, etc.) o social (pobreza, desempleo, grado de desarrollo, etc.) (World Population Aging, 2015).

- Factores relacionados con los aspectos genéticos y biológicos de la población

Representan aproximadamente una cuarta parte de las diferencias en la salud (Brooks-Wilson, 2013) incluyen la fortaleza genética, la resistencia a la enfermedad, la susceptibilidad a la enfermedad y las enfermedades genéticas (World Population Aging, 2015).

- Factores relacionados con la atención sanitaria y servicios de salud

Por último, el sistema sanitario abarca la calidad de la atención, la disponibilidad de servicios y recursos para la salud, la disponibilidad de estos y los costes económicos que pueden suponer (World Population Aging, 2015).

1.2 Causas del envejecimiento de la población

El envejecimiento de la población es el resultado de importantes cambios demográficos acontecidos durante los últimos años. Principalmente son tres las circunstancias que han causado el envejecimiento de la población (Abellán, 2000; Carabaña, 2003; Carabaña, 2004):

- El aumento de la esperanza de vida, ya que ha supuesto que las personas de todo el mundo vivan más tiempo (Delgado, 2004; OMS, 2015). Aunque una pequeña parte de este aumento mundial se debe al mayor índice de supervivencia de las personas de edad avanzada, gran parte responde a un mayor índice de supervivencia a edades menores, lo que provoca un sobreenviejamiento que afecta a las cohortes de mayor edad (Abellán, 2000; Carabaña, 2003; Carabaña, 2004; OMS, 2015). Este fenómeno ha estado acompañado del desarrollo socioeconómico que se ha registrado a nivel mundial durante los últimos 50 años. El crecimiento sostenido de la esperanza de vida registrado en todo el mundo durante los últimos 100 años se debe, en parte, a la reducción de la mortalidad en las personas más jóvenes y no solo a que las personas mayores vivan más tiempo. Han contribuido a este aumento la mejor asistencia sanitaria, las iniciativas de salud pública y las diferencias en los estilos de vida que las personas llevaron en etapas anteriores. Sin embargo, la tasa de estos incrementos no es la misma en todo el mundo. La esperanza de vida en la vejez aumenta a un ritmo mucho más rápido en los países de ingresos altos que en los contextos de menores recursos, aunque esto varía entre países y entre hombres y mujeres (OMS, 2015; World Population Aging, 2015).
- El descenso de la fecundidad, ésta puede considerarse como otras de las principales causas que desencadenan el proceso de envejecimiento demográfico, ya que al reducir el número de entradas por la base de la pirámide de población, la estructura por edades se envejece (Abellán, 1989; Gómez, 1997; Pérez, 2005; Vinuesa y Abellán, 1993). En España se estima que el número de nacimientos seguirá reduciéndose en los próximos años, continuando con la tendencia iniciada en 2009. Así, entre 2014 y 2028 nacerán en torno a 5,1 millones de personas, un 24,8% menos que en los 15 años previos. Según el

Instituto Nacional de Estadística (INE), en 2029 la cifra anual de nacimientos habría descendido hasta 298.202, un 27,1% menos que en la actualidad (2016)

Probablemente esto se deba a la mayor probabilidad de supervivencia que en el pasado, al mayor acceso a la anticoncepción y a los cambios en las normas de género. Antes de los avances recientes en el desarrollo socioeconómico, las tasas de fecundidad en muchas partes del mundo eran de cinco a siete nacimientos por mujer, aunque muchos de estos niños no sobrevivieran hasta la edad adulta (OMS, 2015).

- Las migraciones pueden tener diversos efectos sobre la estructura por edades de la población ya que tanto la emigración como la inmigración van a ser muy selectivas en cuanto al sexo y edad de la población que cambia el lugar de su emplazamiento, por lo tanto, la estructura de la población se ve alterada (Arango, 2004).

El envejecimiento de la población puede considerarse un éxito de las políticas de salud pública y del desarrollo socioeconómico, pero también constituye un reto para la sociedad, la cual debe adaptarse a ello para mejorar al máximo la salud y la capacidad funcional de las personas mayores, así como su participación social y su seguridad (OMS, 2015).

1.3 Consecuencias del envejecimiento poblacional

En la actualidad, el envejecimiento de la población es un fenómeno global que tiene enormes consecuencias económicas, sociales y políticas (OMS, 2002).

Como se ha mencionado, la esperanza de vida es uno de los indicadores principales que reflejan consecuencias de las políticas sanitarias, sociales y económicas de un país. En 2014 las mujeres

españolas tenían una esperanza de vida al nacer de 85,6 años, y los hombres de 80,1 años y se ha ido incrementado de forma espectacular durante todo el siglo XX (INE, 2015).

Las consecuencias que ello supone se han visto reflejadas en diferentes aspectos. Las familias han pasado de tener apenas dos generaciones a tener la presencia de cuatro, con una alta probabilidad de que los niños actuales vengan al mundo en vida de sus bisabuelos, lo que resulta una sobrecarga de funciones de cuidado y protección que conduce a grandes tensiones psicológicas y económicas, sobre todo para la mujer, puesto que la construcción social del género otorga tradicionalmente a las mujeres el papel de cuidadoras en el seno de las familias (Pérez, 2004).

1.4 Tendencias demográficas y envejecimiento

El número de personas mayores en el mundo ha ido aumentando sustancialmente en los últimos años y se prevé que el crecimiento se acelere en las próximas décadas (World Population Aging, 2015).

En el mundo había 901 millones de personas de 60 años o más en 2015, lo que representa un aumento del 48% en comparación con los 607 millones de personas mayores a nivel mundial en 2000. Para el año 2030 se prevé que el número de personas en el mundo de 60 años o más crecerá en un 56% hasta los 1.400 millones y para 2050 se proyecta que la población mundial de personas mayores duplicará su tamaño respecto a 2015, alcanzando casi 2.100 millones (World Population Aging, 2015).

A nivel mundial el número de personas de 80 años o más está creciendo incluso más rápido que el número de personas mayores en general. En el año 2000, había 71 millones de personas de

80 años o más en todo el mundo. Desde entonces el número de personas de edad avanzada aumentó en un 77%, a 125 millones en 2015, y se prevé que aumentará en un 61% en los próximos 15 años, alcanzando casi 202 millones en 2030. Las proyecciones indican que en 2050 el número de personas más ancianas se situará en 434 millones en todo el mundo, habiendo más que triplicado el número desde 2015 (World Population Aging, 2015).

Con respecto a Europa, la media de personas mayores de 65 años se sitúa en un 19,2% de la población. Específicamente, Italia (22,1% de personas mayores de 65 años), Alemania (21,1%), Grecia (21,3%), Portugal (20,7%) y Bulgaria (20,5%), son los países con una cifra más alta de personas mayores, siendo Azerbaijan (6%) y Turquía (8,3%), los únicos que bajan del 10% de la población de personas mayores de 65 años. España por su parte se sitúa en un 18,7% de personas mayores de 65 años con respecto a su población total (EUROSTAT, 2016) (Figura 1).

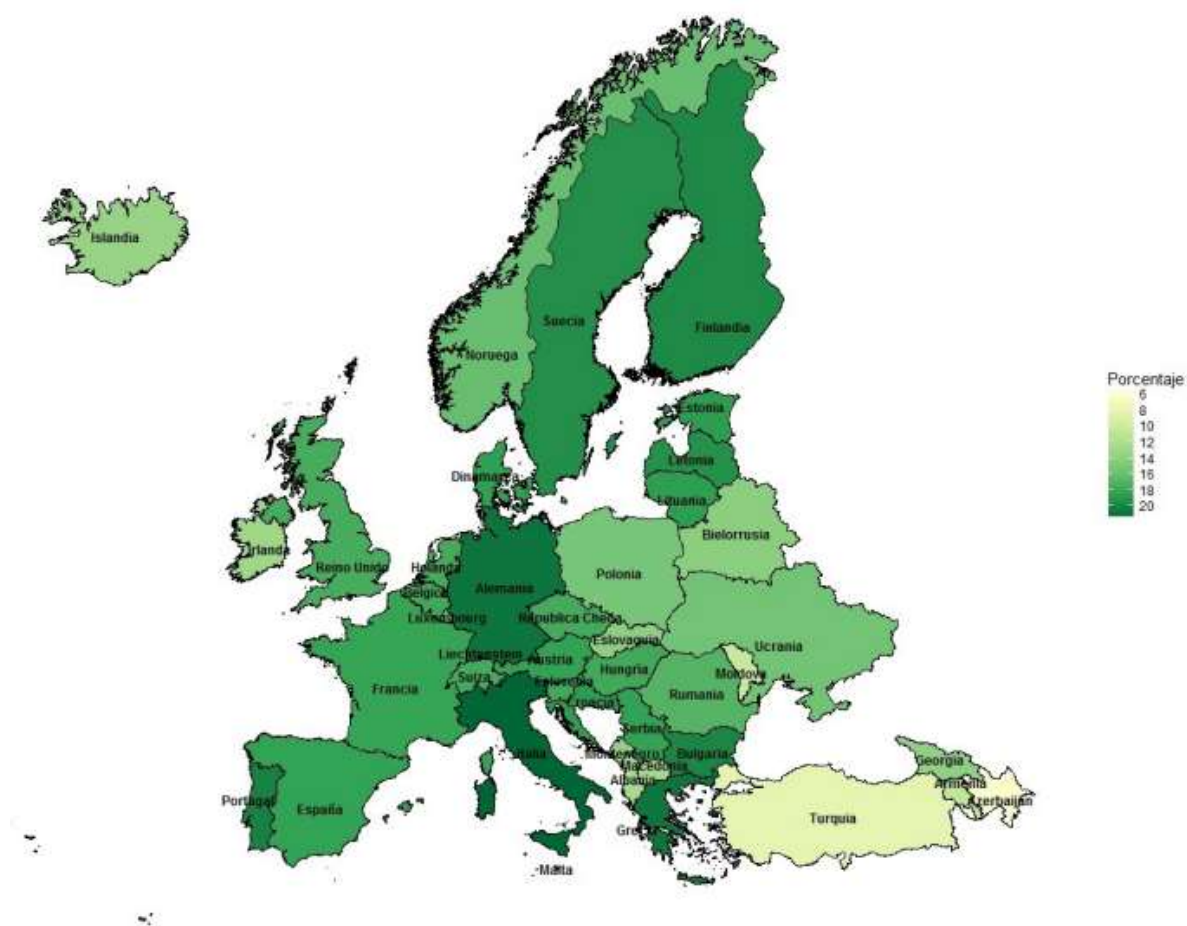


Figura 1: Porcentaje de personas mayores de 65 años en Europa, 2015. Fuente: Abellán, Ayala y Pujol, 2017³.

Con respecto a la esperanza de vida, España, junto con Francia e Italia, se sitúa como uno de los países con mayor esperanza de vida a los 65 años, tanto a nivel europeo como a nivel mundial (Figura 2).

³ A partir del EUROSTAT.

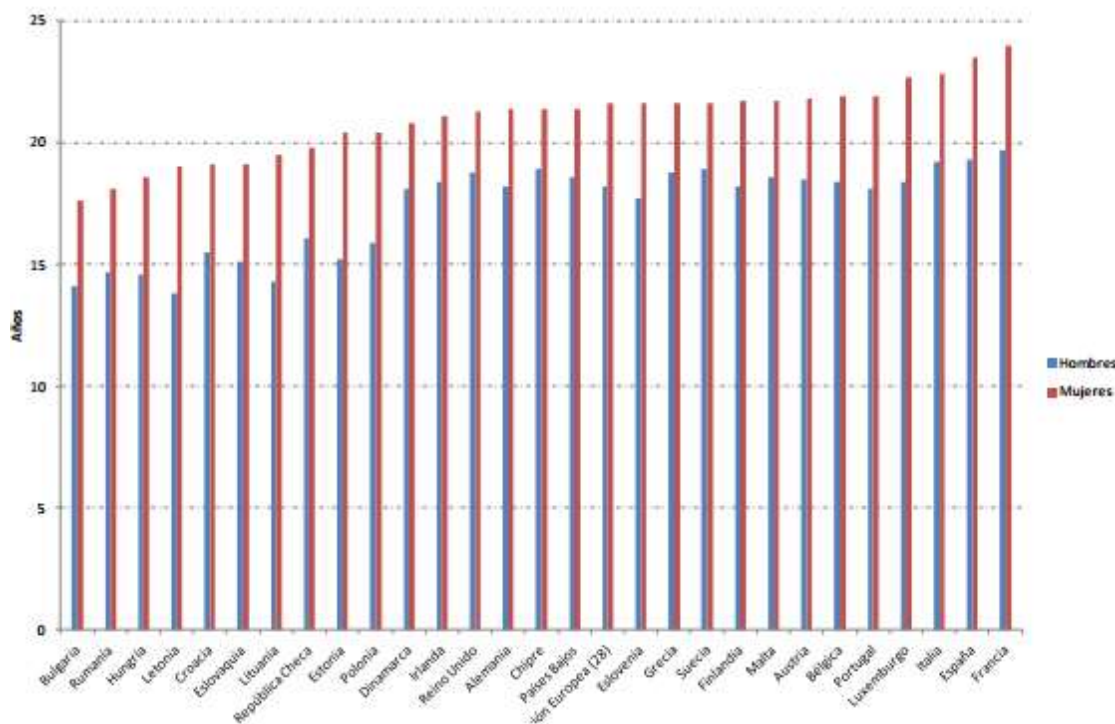


Figura 2: Esperanza de vida a los 65 años por sexo. Unión Europea. 2014. Fuente: Abellán, Ayala y Pujol, 2017⁴.

En el caso de España, sigue su proceso de envejecimiento. Según los datos del Padrón Continuo (INE) a 1 de enero de 2016 había 8.657.705 personas mayores de 65 años, el 18,6% sobre el total de la población. Aumentan además las personas mayores de 80 años representando casi el 6% (5,97%) de toda la población. Según la proyección del INE, en 2061 habrá más de 16 millones de personas mayores de 80 años, es decir, un 38,7% del total de la población española (INE, 2016) (Figura 3).

⁴ A partir del EUROSTAT.

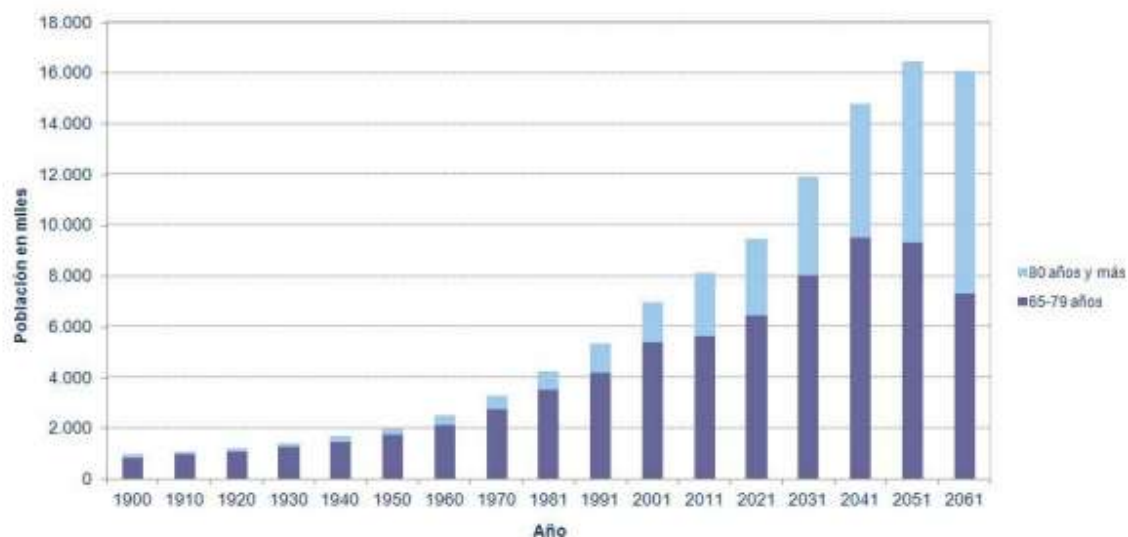


Figura 3: Evolución de la población mayor, 1900-2061. Fuente: Abellán, Ayala y Puyol, 2017.⁵

La estructura de la pirámide poblacional española cambiará en un futuro de manera que, hacia 2050 las personas mayores habrán duplicado sus efectivos actuales. La población en edad laboral (16-64 años) y los niños (0-15 años) habrán reducido su peso sobre el total de la población. Las personas mayores triplicarán la cifra de niños. La generación del baby-boom iniciará su llegada a la jubilación en torno al año 2024 y la presión sobre los sistemas de protección social continuará aumentando (Abellán, Ayala y Pujol, 2017; INE, 2016) (Figura 4).

⁵ A partir del INE. 1900-2011: Censos de Población y Vivienda. 2016: Estadística del Padrón Continuo a 1 de Enero de 2016. 2026-2066: Proyecciones de población. Consulta en enero 2017.

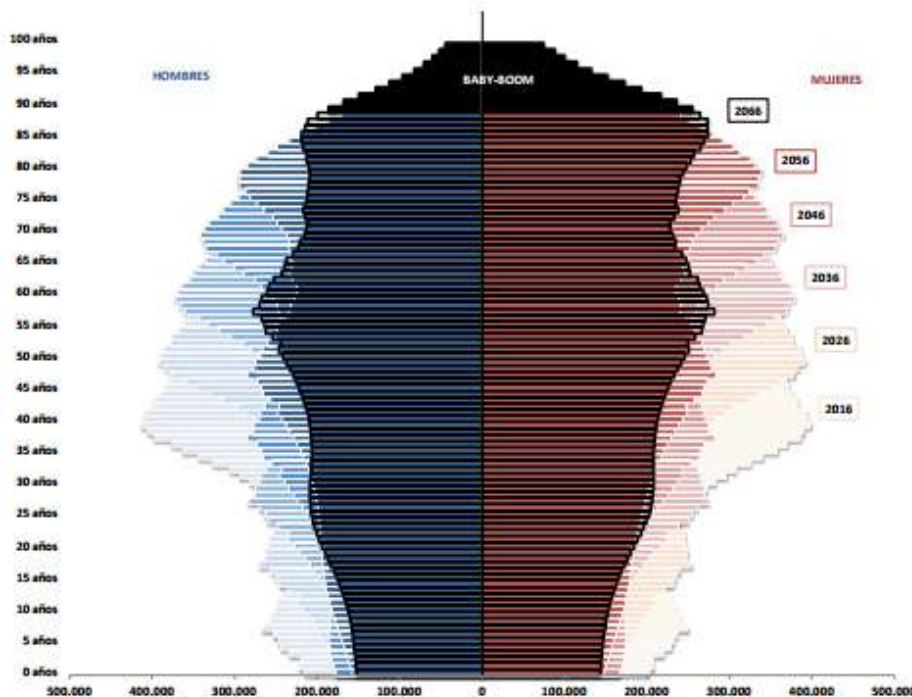


Figura 4: Proyecciones de población por edad y sexo, 2016-2066. Fuente: Abellán, Ayala y Puyol, 2017⁶.

Como también se observa en la pirámide, tanto actualmente como en proyecciones futuras, el sexo predominante en la vejez en España es el femenino. A fecha del 1 de Julio de 2016, la población total española es de 46.468.102 personas, de las cuales, 22.813.635 son hombres y 23.654.467 mujeres (51% de la población) (INE, 2016). Esta mayor supervivencia femenina es debida a una mayor tasa de mortalidad masculina (INE, 2016).

Como hemos visto anteriormente, en 2015 las mujeres españolas tenían una esperanza de vida al nacer de 85,4 años, y los hombres de 79,9 años, de manera que ésta aproximadamente se ha duplicado en los últimos 100 años (Abellán y Pujol, 2016; INE, 2016) (Figura 5).

⁶ A partir del INE



Figura 5: Esperanza de vida al nacer. Fuente: Abellán, Ayala y Pujol, 2017 ⁷.

1.5 Envejecimiento, dependencia y discapacidad

Independientemente de cualquier asociación entre el envejecimiento de la población y la duración de la vida sana, el crecimiento de la población equivale a un número creciente de personas que necesitan acceso a la atención de la salud. La prevalencia de las enfermedades crónicas y las discapacidades que causan están fuertemente asociadas con la edad. Por esta razón, el rápido crecimiento actual y futuro del número de personas mayores predice un aumento de la dependencia y de la demanda de atención que ello conlleva (World Population Ageing 2015).

La última Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia de 2008 (EDAD, 2008) expone que en España el 57,9% del total de la discapacidad se sitúa en el

⁷ Basados en Anuario estadístico de España 2004. INE Años 1900-1988. Demografía Años 200-2014. INE. Tablas de mortalidad de la población de España.

rango de edad mayor de 65 años. Aunque el aumento de la prevalencia es continuo conforme avanza la edad, a partir de los 50 años ese incremento se acelera de forma notable (Tabla 1).

	Ambos sexos	Varones	Mujeres
Total	3.847	1.547	2.300
De 65 a 79 años	1.201	454	746
De 80 y más años	1.025	301	723

Tabla 1: Población con alguna discapacidad o limitación por edad y sexo (en miles). Fuente. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia, 2008.

En resumen, el envejecimiento va acompañado normalmente de discapacidad y dependencia. Esta situación dificulta el desempeño de las actividades que diariamente realiza una persona, de ahí que en muchas ocasiones precisen de ayuda para llevar a cabo estas actividades.



Parte I: Marco Referencial

CAPÍTULO 2:

ATENCIÓN A LAS PERSONAS MAYORES

CON DEPENDENCIA

“La independencia siempre fue mi deseo;

la dependencia siempre fue mi destino”

Paul Verlaine (1844-1896)

2.1 Dependencia y Discapacidad

Frecuentemente, se comete el error de usar los términos deficiencia, discapacidad, dependencia o minusvalía como sinónimos en ciertos ámbitos (Querejeta, 2004). Con el fin de evitar este error, se definen a continuación los conceptos de discapacidad y dependencia, imprescindibles para la comprensión y desarrollo de esta tesis.

Son varias las definiciones que podemos encontrar del término discapacidad: “una limitación de la capacidad humana que hace imposible o dificulta gravemente la actividad normal de la persona” (INE, 2000) o “las limitaciones importantes para realizar las actividades de la vida diaria que hayan durado o se prevea que vayan a durar más de un año y tengan su origen en una deficiencia” (INE, 2008). Se trata pues de un término genérico que incluye deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación.

Por otra parte, con respecto a la dependencia, el Consejo de Europa en la Recomendación del Comité de Ministros a los Estados Miembros relativa a la dependencia de septiembre de 1998, la define como:

Un estado en que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidades de asistencia o ayudas importantes para realizar actos corrientes de la vida ordinaria. La dependencia puede afectar a cualquier sector de la población y no sólo a las personas mayores.

La American Medical Association (AMA) define la dependencia como “la deficiencia que se ha estabilizado con o sin tratamiento médico y que no es probable que remita a pesar del tratamiento médico”.

El Libro Blanco de la Dependencia (2004) incluye que:

La dependencia puede entenderse, por tanto, como el resultado de un proceso que se inicia con la aparición de un déficit en el funcionamiento corporal como consecuencia de una enfermedad o accidente. Este déficit comporta una limitación en la actividad. Cuando esta limitación no puede compensarse mediante la adaptación del entorno provoca una restricción en la participación que se concreta en la dependencia de la ayuda de otras personas para realizar las actividades de la vida cotidiana (p.22).

En resumen, las diferentes definiciones describen la dependencia como el proceso de pérdida de autonomía personal de una persona que requiere la ayuda de otra para realizar las actividades de su vida cotidiana.

La principal diferencia entre discapacidad y dependencia, viene dada porque la dependencia es una situación en la que una persona con discapacidad precisa ayuda para la realización de una actividad (Querejeta, 2004). Por tanto, la dependencia es considerada un atributo de la discapacidad en tanto y cuanto sea su consecuencia funcional, aunque puede existir discapacidad sin dependencia (Querejeta, 2004). Este hecho se ve corroborado en cifras del INE, ya que cuatro de cada diez personas con discapacidad pueden valerse por sí mismas para actividades de la vida diaria, aunque con dificultad pero sin ayuda personal (37,5%) (INE, 2008).

2.2 La dependencia y discapacidad en cifras

Se calcula que más de mil millones de personas, es decir, un 15% de la población mundial están aquejadas por la discapacidad en alguna forma. Tienen dificultades importantes para manejarse entre 110 millones (2,2%) y 190 millones (3,8%) personas mayores de 15 años (WHO, 2013).

A nivel europeo, los últimos datos disponibles del EUROSTAT (2012), estiman que de la población total mayor de 65 años, 30.802 personas tienen algún tipo de discapacidad, lo que representa aproximadamente el 35.6% de la población total; y de la población mayor de 75 años, un 46,1%. España por su parte se sitúa en un 37,9%, y 50,9% respectivamente.

Entre los países con mayor porcentaje de discapacidad en personas mayores de 65 años destaca la República Checa (73%) muy por encima de los siguientes: Hungría (56%) y Letonia (55%). Entre las cifras más bajas, en este rango de edad, se sitúan países como Suecia (20%), Países Bajos (21%) o Noruega (21.1%) (Tabla 2).

GEO/HLTH_PB	Disabled	Not disabled	Total
European Union (27 countries)	30.802,1	55.650,4	86.452,5
Belgium	438,6	1.481,9	1.920,5
Bulgaria	688,4	637,9	1.326,4
Czech Republic	722,7	978,7	1.701,4
Denmark	264,8	723,7	988,5
Germany	5.692,6	10.965,1	16.657,7
Estonia	99,0	126,8	225,8
Greece	1.029,7	1.108,7	2.138,3
Spain	3.021,6	4.941,8	7.963,4
France	2.373,0	7.414,0	9.787,0
Italy	5.043,2	7.341,8	12.385,0
Cyprus	44,7	68,2	112,9
Latvia	208,8	165,5	374,3
Lithuania	278,9	276,8	555,7

GEO/HLTH_PB	Disabled	Not disabled	Total
Luxembourg	18,6	50,0	68,6
Hungary	930,6	731,6	1.662,2
Malta	19,4	46,3	65,7
Netherlands	562,9	2.062,1	2.625,0
Austria	509,5	934,5	1.444,0
Poland	2.606,3	2.712,5	5.318,8
Portugal	627,9	907,8	1.535,7
Romania	1.748,2	1.593,9	3.342,1
Slovenia	148,1	200,6	348,7
Slovakia	257,4	424,1	681,6
Finland	256,6	737,8	994,4
Sweden	371,9	1.480,0	1.851,9
United Kingdom	2.838,8	7.538,3	10.377,1
Iceland	9,0	30,7	39,7
Norway	162,1	606,0	768,0

Tabla 2: Población con discapacidad en Europa, en mayores de 65 años. Fuente: EUROSTAT 2012.

En España, la última Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (2008), afirmó que había 3,85 millones de personas residentes en hogares que afirman tener discapacidad o limitación, lo que supone una tasa de 85,5 por mil habitantes. La proporción de personas en situación de dependencia y/o discapacidad aumenta con la edad y como resultado, dos terceras partes de las personas con discapacidad para las actividades de la

vida diaria en España tienen más de 65 años (Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO, 2004).

En Andalucía concretamente, de los algo más de ocho millones de andaluces, 725.390 presentan alguna discapacidad (o limitación, si son menores de 6 años), lo que supone el 9,1% de la población. Estas discapacidades o limitaciones van acompañadas de dependencia para 424.921 personas, de manera que puede estimarse la población andaluza en situación de dependencia en el 5,3%. Dicho de otra forma, seis de cada diez personas con discapacidad son dependientes (58,6%) (EDAD, 2008) (Tabla 3).

Andalucía										
Total Población con discapacidad o limitaciones								Población total	Dep. (% horiz.)	Disc. (% horiz.)
	Dependientes	No dependientes	SD	Total disc.	Dep. (% vert.)	Disc. (% vert.)				
Edad	0-5	9.254	0	0	9.254	2,2	1,3	540.686	1,7	1,7
	6-15	8.717	4.744	0	13.461	2,1	1,9	858.867	1,0	1,6
	16-64	145.277	151.611	14.943	311.831	34,2	43,0	5.461.237	2,7	5,7
	65 y más	267.673	111.936	17.236	390.845	61,6	53,9	1.153.647	22,7	33,9
	Total	424.921	268.291	32.179	725.390	100,0	100,0	8.014.437	5,3	9,1
Total Población con discapacidad de 6 y más años										
Sexo	Hombre	143.186	116.789	15.264	275.239	43,5	34,4	3.695.174	3,9	7,4
	Mujer	272.481	151.502	16.915	440.897	56,5	65,6	3.778.577	7,2	11,7
	Total	415.667	268.291	32.179	716.136	100	100	7.473.751	5,6	9,6

Tabla 3: Grandes cifras de la discapacidad y la dependencia en Andalucía, 2008. Fuente: INE, EDAD 2008.

Las personas mayores vuelven a ser el colectivo predominante de discapacidad y dependencia, suponiendo el 53,9% y 61,6% del total. Con respecto al sexo, la mujer presenta mayores porcentajes de dependencia y discapacidad que el hombre.

La discapacidad es un fenómeno con escasa incidencia entre la población infantil, pero cuando se produce, su gravedad provoca dependencia con mucha frecuencia (Secretaría General de Servicios Sociales, 2016).

El peso de la discapacidad y la dependencia, en la población andaluza es pues notablemente mayor en el grupo de 65 y más años, de manera que una de cada tres personas declara alguna discapacidad (33,9%), y una de cada cinco se encuentra en situación de dependencia (22,7%); en ambos casos tres puntos por encima de los resultados que se obtienen para España (Secretaría General de Servicios Sociales, 2016).

2.3 Causas de la dependencia y discapacidad

Aunque no se ha encontrado evidencia sobre una causa principal que genere dependencia, hay consenso para asociarla a numerosas variables: sociodemográficas, socioculturales, económicas, situaciones de salud, condiciones personales y contextuales (Garcés, Rodenas y San José, 2002).

No se debe confundir envejecimiento con enfermedad, ni asociar a las personas mayores como dependientes, sin embargo, es innegable que la enfermedad crónica es más frecuente en las personas mayores de edad y constituye una causa asociada a la discapacidad y la dependencia (Casado y López, 2001).

Entre las personas jóvenes (6-15 años) predominan destacadamente las deficiencias mentales (retrasos madurativos, deficiencias intelectuales en sus diferentes grados, ligeras, moderadas y profundas, y otras enfermedades mentales o deficiencias) como origen de limitaciones físicas

o psíquicas; el 74,6% ha señalado estas deficiencias como origen de sus discapacidades (Secretaría General de Servicios Sociales, 2016).

En las personas adultas existe un cierto equilibrio en los orígenes de las discapacidades; aún son importantes las mentales pero van adquiriendo importancia las osteomusculares y nerviosas (paraplejias y otras) (Secretaría General de Servicios Sociales, 2016).

Finalmente, los problemas osteomusculares predominan en las causas de las discapacidades de las personas mayores en situación de dependencia, notablemente sobre las demás; el 55,4% de las personas mayores declara que esa es la deficiencia de origen de sus problemas; pero las demás tienen una representación importante; le sigue la hipertensión arterial (41,3%), la mala circulación (29,3%), problemas de visión (28,1%), deficiencias viscerales (aparato respiratorio, cardiovascular, etc.) (26%) y el colesterol elevado (23,4 %). Dado que el mayor número de personas en situación de dependencia son personas de edad, la imagen general de la dependencia se asocia estrechamente a estos problemas osteomusculares, a la escasa movilidad, y a continuación a problemas mentales (IMSERSO, 2003; Secretaría General de Servicios Sociales 2016).

Bajo la perspectiva de género, de acuerdo con los datos detallados de la EDAD (2008), las mujeres presentan mayores cifras de discapacidad que los hombres de manera genérica. De esta manera, entre la población de 65 a 79 años, patologías como las demencias, enfermedad mental, problemas visuales o deficiencias osteoarticulares, casi duplican su cifra en población femenina con respecto a la masculina. Por el contrario, los hombres suelen presentar mayores cifras de discapacidad en relación con enfermedades respiratorias, paraplejias, deficiencias del habla, lenguaje o voz o deficiencia intelectual. Entre la población mayor de 80 años las cifras suelen ser similares (Tabla 4).

De 65 a 79 años	Ambos sexos	Varones	Mujeres
Total	1.201,3	454,8	746,5
Deficiencias mentales	152,8	59,0	93,8
Demencias	98,8	34,2	64,5
Enfermedad mental	22,4	7,7	14,6
Otros trastornos mentales y del comportamiento	29,3	12,9	16,4
Deficiencias visuales	277,4	102,6	174,8
Ceguera total	15,7	6,2	9,5
Mala Visión	261,7	96,4	165,3
Deficiencias de oído	310,8	141,3	169,5
Mala audición	293,9	134,6	159,3
Deficiencias del lenguaje, habla y voz	26,3	15,6	10,6
Habla dificultosa o incomprensible	25,6	15,2	10,4
Deficiencias osteoarticulares	525,7	136,8	388,9
Columna vertebral	276,4	63,9	212,5

	Ambos sexos	Varones	Mujeres
Extremidades superiores	150,7	32,7	118,0
Extremidades inferiores	231,5	66,1	165,4
Deficiencias del sistema nervioso	142,3	63,0	79,4
Parálisis de una extremidad superior	10,6	5,1	5,4
Parálisis de una extremidad inferior	12,6	5,8	6,8
Paraplejía	6,1	3,7	2,4
Trastornos de la coordinación de movimiento	90,4	40,1	50,2
Deficiencias viscerales	231,5	95,1	136,4
Aparato respiratorio	30,4	20,4	10,0
Aparato cardiovascular	76,7	34,2	42,6
Aparato digestivo	16,0	5,3	10,7
Aparato genitourinario	89,3	31,8	57,5
Sistema endocrino	38,6	12,3	26,3

Tabla 4: Población con discapacidad o limitación según tipo de deficiencia de origen por edad y sexo (en miles de personas). Fuente: EDAD 2008.

2.4 Cuidados de larga duración en la dependencia

Cuidar es una actividad humana (De la Cuesta, 2007). Todos los seres humanos cuentan con un legado de creencias y prácticas de cuidado de la salud que son heredadas de generaciones que les precedieron y que ellos a su vez usarán, adaptarán, desarrollarán y transmitirán a la generación venidera (Melguizo y Alzate, 2008).

Leininger (1991) define el cuidado como “las acciones y actividades dirigidas hacia la asistencia, el sostenimiento o la habilitación de individuos o grupos con necesidades evidentes o anticipadas para mejorar o prosperar dentro de una condición de vida o un modo de vida o para afrontar la muerte”.

Agulló (2002) mantiene que cuidar no es únicamente una actividad física, en la que se hace labores materiales y domésticas, sino que también incluye funciones socio-educativas y afectivas que suponen cuidar a otra persona y preocuparse por ella.

El cuidado a las personas en situación de dependencia constituye una preocupación creciente de los estados del bienestar europeos y mundiales. El cuidado es una cuestión de política social que suscita debates morales y políticos. La opinión pública tiende a oscilar entre dos posturas extremas: una que enfatiza la responsabilidad de los individuos y de las familias en su propio bienestar, y otra que espera que la sociedad en su conjunto asuma la responsabilidad en, al menos, algunos aspectos de la asistencia (Anttonen, 2005).

A raíz del aumento de la esperanza de vida, los cuidados a personas en situación de dependencia se han alargado en el tiempo, de manera que surge el concepto de “cuidado de larga duración”.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2000), los cuidados de larga duración son:

El sistema de actividades llevadas a cabo por cuidadores informales (familia, amigos o vecinos) o profesionales (sanitarios, sociales u otros), o ambos, para conseguir que una persona que no sea totalmente capaz de cuidar de sí misma mantenga la mejor calidad de vida posible, de acuerdo con sus preferencias individuales, con el mayor grado posible de independencia, autonomía, participación, realización personal y dignidad humana.

La actividad de cuidar se realiza desde diferentes instituciones sociales: el Estado (residencias, hospitales, etc.), la familia (cuidados de hijos a padres, de esposos, etc.), el mercado (servicios con fines de lucro) u otras instituciones (organizaciones sin fines de lucro, etc.). Cuando una persona tiene dificultades para desarrollar las actividades de la vida diaria, se presentan cuatro posibilidades (Roger-García, 2009):

- Que reciba cuidado informal o familiar
- Que reciba cuidado formal o profesional
- Que reciba cuidado formal e informal o
- Que no reciba ningún tipo de cuidado

Existen diferentes modelos teóricos sobre el tipo de cuidados que se puede dispensar a una persona mayor en situación de dependencia y varios los factores o determinantes que predisponen a la persona para el uso de los servicios formales (Andersen y Newman, 2005; Davey y Patsios, 1999). Mayoritariamente los principales factores que conllevan al uso de algún tipo de apoyo, ya sea formal, informal o ambos, son la edad y el grado de dependencia y/o discapacidad. Además, existen determinantes que llevan al individuo a decidirse por una opción frente a otra:

- Modelos de apoyo formal: El hecho de no tener cónyuge o descendencia, el vivir solo/a o el grado de dependencia y/o discapacidad, la predisposición del individuo a utilizar los servicios o su capacidad para obtener servicios.
- Modelos de apoyo informal: La disponibilidad de una red de apoyo familiar (especialmente cónyuges e hijos/as), el estado civil, la convivencia con algún hijo o hija y empleo de los mismos.

El modelo más deseable para ambas partes sería un interfaz entre ambos:

- Modelo de apoyo formal e informal: En este modelo las personas cuidadoras familiares buscan servicios formales para ayudarles a proporcionar una mayor cantidad de apoyo a un familiar enfermo a medida que aumentan sus necesidades de cuidado. Se espera una correlación positiva entre la recepción del apoyo formal e informal. Los servicios formales deben complementar el apoyo proporcionado por las familias al proporcionar asistencia en áreas donde las familias son menos capaces de asistir, por ejemplo debido a responsabilidades competitivas de trabajo y familia; donde las familias no cuentan con las habilidades necesarias para asistir, como ayuda especializada para la atención médica; o en tareas muy exigentes físicamente, como bañar o ir al baño (Davey y Patsios, 1999; Noelker y Bass 1989).

En el estudio realizado por Rogero-García (2009) a nivel nacional sobre el cuidado en personas mayores dependientes, se expone que de las personas mayores que necesitan ayuda en las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), el 92,5% recibe cuidado de algún tipo y el 7,5% declaraba no recibirlo. Entre quienes reciben cuidado, el 89,4% dispone de cuidado familiar, y para el 77,5% es su única fuente de apoyo. El 6,4% recibe únicamente cuidado formal privado y el 4% exclusivamente cuidado procedente de servicios públicos. El 8,1% de las personas mayores con ayudas personales combina el cuidado familiar con servicios de cuidado pagados

por ellos mismos o sus familias (cuidado privado), y el 3,8% con servicios públicos (Rogerogarcía, 2009).

La proporción de las personas de 65 años o más que realmente reciben ayudas públicas para la dependencia en países como Suiza, Holanda, Noruega y Suecia, oscila entre el 16% y el 20%, mientras que España se sitúa entre el 8% y 9% de la población mayor de 65 años (Jiménez-Martín, Vilaplana y Andrea, 2016), lo que apenas alcanza a ser la mitad del observado en la mayoría de países occidentales (Casado y López, 2001). El gasto público en cuidados de larga duración, se triplicará e incluso podría crecer hasta 6 veces el gasto actual en 2050 (Colombo, Llena-Nozal, Mercier y Tjadens, 2010).

Como se expuso anteriormente, el cuidado a largo plazo se ofrece en diferentes servicios que abarcan desde la atención de larga duración a ingresados, la atención de larga duración en régimen de día y la atención de larga duración domiciliaria (Ministerio de Sanidad, Asuntos Sociales e Igualdad, s.f.; Ministerio de Sanidad, Asuntos Sociales e Igualdad, 2013).

- El cuidado institucional o a ingresados se ofrece, entre otras instalaciones, en instituciones especializadas a pacientes internados con un severo nivel de discapacidad, que precisan asistencia continua. Ofrecen alojamiento y manutención a las personas mayores de manera permanente o temporal. En España hay una oferta de 6.610 centros con un total de 381.480 plazas y un índice de cobertura de 4,52. En países como Alemania, Estados Unidos, Japón, Países Bajos y Suecia, se están rediseñando algunos entornos de atención institucional similares a hospitales para convertirlos en instituciones más pequeñas, con una atmósfera más parecida a un hogar y con atención las 24 horas del día (OMS, 2015; Ministerio de Sanidad, Asuntos Sociales e Igualdad, s.f.; Ministerio de Sanidad, Asuntos Sociales e Igualdad, 2013).

- El cuidado a largo plazo en régimen de día incluye la atención a pacientes que precisan asistencia continua a causa de impedimentos crónicos y un reducido grado de independencia en las actividades básicas de la vida diaria y se ofrece en instituciones o en establecimientos comunitarios. A nivel nacional se incluyen los Hogares y los Centros de Día. Los primeros entran dentro del enfoque del envejecimiento activo, mediante el fomento del ocio y la participación social, cuentan con 3.400.370 personas asociadas, es decir, el 40,28% de los mayores de las que el 53% son mujeres. Los Centros de Día son Servicios de Atención Diurna que ofrecen atención psicosocial a personas mayores en situación de dependencia. A 31 de diciembre de 2013, la oferta es de 86.419 plazas distribuidas en 3.174 centros. Se tiene información de 47.963 personas usuarias, de las que el 66% son mujeres y el 58% superan los ochenta años. (Ministerio de Sanidad, Asuntos Sociales e Igualdad, s.f.; Ministerio de Sanidad, Asuntos Sociales e Igualdad, 2013).
- La atención de larga duración domiciliaria comprende la asistencia continua en las actividades básicas de la vida diaria en aquellos casos donde los receptores de los cuidados viven en su hogar o en un hogar comunitario. España ofrece dentro de estos servicios, el de Teleasistencia, que cuenta a 31 de diciembre de 2013, con 714.080 personas, es decir, un 8,46% del total de personas mayores. Se trata de un servicio altamente feminizado, el 75% son mujeres, y con un elevado porcentaje de personas usuarias de 80 y más años (63%). Y El Servicio de Ayuda a Domicilio, que atiende a 340.960 personas mayores, un 4,04% de las personas de 65 y más años. El 68% de las personas usuarias son mujeres y el 56% supera los ochenta años. (Ministerio de Sanidad, Asuntos Sociales e Igualdad, s.f.; Ministerio de Sanidad, Asuntos Sociales e Igualdad, 2013).

No obstante, la responsabilidad de cuidado de las personas mayores suele recaer normalmente en los familiares, para quienes puede representar importantes costos psicológicos, económicos y sociales. Los gobiernos, sobre todo en los países de ingresos altos, desempeñan una función cada vez más importante. Por este motivo se han generado debates en muchos países sobre cómo ofrecer atención de manera sostenible y cuál es el equilibrio adecuado entre las familias y el gobierno a la hora de prestar atención y apoyo (OMS, 2015). En España, el gasto total (público y privado) en cuidados de larga duración se estiman en alrededor del 0.5% del PIB en atención institucional y 0.3% en los servicios de atención recibidos en casa (Colombo et al., 2010).

Como hemos visto, existen diferentes servicios y recursos formales de ayuda a personas mayores en situación de dependencia. No obstante, resulta destacable la ayuda y apoyo de familiares y amigos a este colectivo, de manera que se distingue dos tipos de personas cuidadoras, personas cuidadoras profesionales remuneradas y personas cuidadoras familiares. El tipo de cuidado está relacionado con las características de la persona cuidada, con las personas que lo proveen y el contexto en el que tiene lugar el cuidado (IMSERSO, 2009).

La asistencia familiar casi nunca se incluye en las estimaciones de costos de los cuidados a largo plazo. Estos costos no públicos pueden ser importantes e incluir los costos de trabajo no remunerado y las oportunidades de educación y generación de ingresos a las que renuncian las personas cuidadoras familiares, así como los pagos realizados por las personas mayores o sus familiares para recibir asistencia privada (OMS, 2015).

Los familiares que asumen funciones de cuidado no remunerado muchas veces enfrentan grandes problemas para mantener un empleo u otras actividades generadoras de ingresos. La prestación de cuidados suele ser incompatible con un empleo de jornada completa y limita el desarrollo profesional normal. Para las personas en edad de trabajar, los cuidados familiares se

asocian a un mayor riesgo de pobreza y pueden reducir o eliminar totalmente los derechos posteriores de jubilación (OMS, 2015).

Con el fin de ayudar a las personas cuidadoras a mantener su puesto de trabajo, algunos gobiernos han aprobado leyes que exigen que los empleadores otorguen licencias a las personas empleadas para cuidar a sus familiares mayores (OMS, 2015).

Las personas mayores dependientes de cuidados reciben dinero en efectivo o vales que les permiten cubrir el costo de su cuidado a largo plazo. En España, por ejemplo, se otorga un subsidio directo a la persona que recibe la atención para ayudar a organizar los cuidados domiciliarios que prestan los familiares mediante el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), financiado a través de tres fuentes:

- Los créditos que anualmente se fijan en los Presupuestos Generales del Estado.
- Los Presupuestos de cada Comunidad Autónoma.

De este sistema emerge la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía y Atención a las personas en situación de Dependencia.

2.5 Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia

Esta es la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, que en su artículo 21, nos dice que la prevención de las situaciones de dependencia tiene por finalidad:

Prevenir la aparición o el agravamiento de enfermedades o discapacidades y de sus secuelas, mediante el desarrollo coordinado entre los servicios sociales y de salud, de actuaciones de promoción de condiciones de vida saludables, programas específicos de carácter preventivo y de rehabilitación dirigidos a las personas mayores y personas con discapacidad, y quienes se ven afectados por procesos de hospitalización complejos (LAPAD, 39/2006).

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia define la dependencia como:

El estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal (p. 44144).

Esta Ley clasifica en tres los posibles grados de dependencia en los que se puede encontrar una persona (LAPAD, 2006):

- Grado I. Dependencia moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.
- Grado II. Dependencia severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere el apoyo permanente de una persona cuidadora o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.

- Grado III. Gran dependencia: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal. Además, a efectos de la presente ley, se entiende como autonomía: “La capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria”.

Y estas últimas como:

Las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas (LAPAD, 2006).

Así mismo esta ley establece en el artículo 14, las prestaciones de atención a la dependencia, tanto económicas como servicios, siendo estos últimos de carácter prioritario y se prestarán a través de la oferta pública de la Red de Servicios Sociales por las respectivas Comunidades Autónomas mediante centros y servicios públicos o privados concertados debidamente acreditados.

La ley contempla tres tipos de prestaciones económicas:

- Prestación económica vinculada al servicio, destinada a cubrir los gastos del servicio concedido a la persona dependiente cuando no sea posible la atención por un servicio público o concertado.

- Prestación económica para cuidados en el medio familiar y apoyo a personas cuidadoras no profesionales, cuya finalidad es mantener a la persona dependiente en su domicilio.
- Prestación económica de asistencia personal, con el fin de contribuir a la contratación de una asistencia personal que facilite a la persona dependiente una vida más autónoma, el acceso a la educación y al trabajo y el ejercicio de las ABVD.

El Catálogo de Servicios en el artículo 15 ofrece diferentes prestaciones, algunas de las cuales se han mencionado con anterioridad:

- Servicios de prevención de las situaciones de dependencia, que tiene por finalidad prevenir la aparición o el agravamiento de enfermedades o discapacidades y de sus secuelas, mediante el desarrollo coordinado, entre los servicios sociales y de salud, de actuaciones de promoción de condiciones de vida saludables, programas específicos de carácter preventivo y de rehabilitación dirigidos a las personas mayores y personas con discapacidad y a quienes se ven afectados por procesos de hospitalización complejos.
- Servicio de Teleasistencia, mediante el uso de tecnologías de la comunicación y de la información, se facilita la asistencia a las personas en respuesta inmediata ante situaciones de emergencia, de inseguridad, soledad y aislamiento.
- Servicio de Ayuda a Domicilio, mediante actuaciones llevadas a cabo en el domicilio de las personas dependientes con el fin de atender sus necesidades de la vida diaria, éstas son prestadas por entidades o empresas, acreditadas para esta función y se distinguen dos tipos, la atención de las necesidades del hogar y los cuidados personales.

- Servicio de Centro de Día y de Noche, que ofrece una atención integral durante el periodo diurno o nocturno a las personas en situación de dependencia, con el objetivo de mejorar o mantener el mejor nivel posible de autonomía personal y apoyar a las familias o las personas cuidadoras. Se distinguen los siguientes tipos: Centro de Día para Mayores, Centro de Día para menores de 65 años, Centro de Día de atención especializada y Centro de Noche.
- Servicio de Atención Residencial, ofrece, desde un enfoque biopsicosocial, servicios continuados de carácter personal y sanitario, incluyendo en el mismo la Residencia de Personas Mayores en situación de dependencia y el Centro de atención a personas en situación de dependencia en razón de los distintos tipos de discapacidad.

De conformidad con los datos recogidos en el Sistema de información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD), a fecha de 31 de marzo de 2017, existen un total de 1.642.830 solicitudes registradas a nivel nacional, de las cuales el 93,14% poseen resolución y el 79,3% derecho a esta prestación (23,56% de Grado III, 29,75% de Grado II y 26% de Grado I). Por comunidades autónomas, Andalucía encabeza las solicitudes registradas con 380.686 (23,17% del total) y se encuentra entre las comunidades con mayores resoluciones concedidas (81,04%) (22,82% de Grado III, 32,89% de Grado II y 25,18% de Grado I).

En relación al perfil de la persona solicitante, la mayoría son mujeres (65%), mayores de 65 años (82,6%), seguidas de los hombres (35%), mayores de 65 años (61,1%). Los rangos de edad menores de 65 años tan solo suponen el 25% del total de las solicitudes de esta prestación (Figura 6).

SEXO	TRAMO DE EDAD														TOTAL			
	menores de 3		3 a 18		19 a 30		31 a 45		46 a 54		55 a 64		65 a 79		80 y +		Nº	%¹
	Nº	%¹	Nº	%¹	Nº	%¹	Nº	%¹	Nº	%¹	Nº	%¹	Nº	%¹				
Mujer	2.415	0,23	28.229	2,66	19.801	1,87	39.493	3,72	38.419	3,62	56.405	5,32	224.685	21,18	651.429	61,40	1.060.876	100,00
Hombre	2.878	0,49	48.171	8,28	28.007	4,81	50.228	8,63	43.295	7,44	53.753	9,24	120.872	20,77	234.750	40,34	581.954	100,00
TOTAL	5.293	0,32	76.400	4,65	47.808	2,91	89.721	5,46	81.714	4,97	110.158	6,71	345.557	21,03	886.179	53,94	1.642.830	100,00

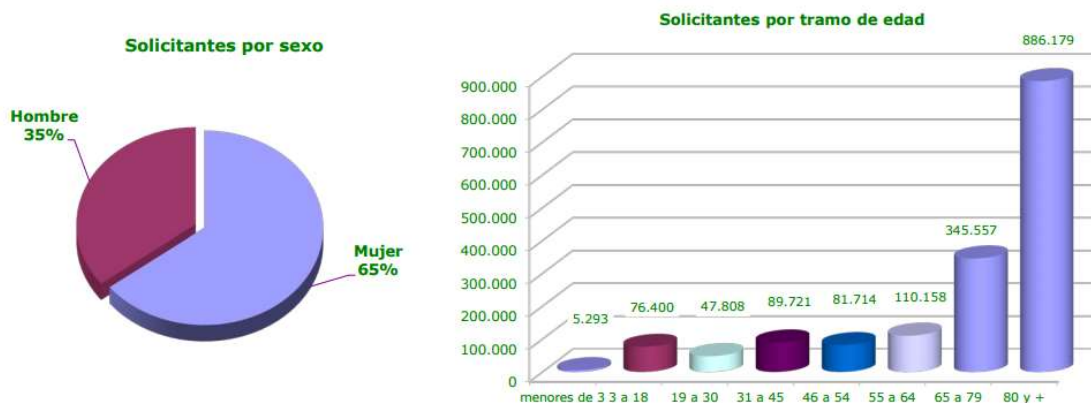


Figura 6: Perfil de la persona solicitante por sexo y edad. 31 Marzo 2017. Fuente: IMSERSO, 2017.

Con respecto a la persona beneficiaria de esta ayuda estatal, a situación de 31 de Marzo de 2017, se han concedido 878.208 prestaciones, de las que las personas beneficiarias son mayoritariamente mujeres (66%) con edad superior a 65 años (81,22%), mientras que los beneficiarios masculinos ocupan el 34 % del total de las prestaciones, y las edades mayores de 65 años las que mayor proporción poseen (53,64%) (Figura 7).

SEXO	TRAMO DE EDAD																TOTAL	
	menores de 3		3 a 18		19 a 30		31 a 45		46 a 54		55 a 64		65 a 79		80 y +		Nº	%¹
	Nº	%¹	Nº	%¹	Nº	%¹	Nº	%¹	Nº	%¹	Nº	%¹	Nº	%¹				
Mujer	806	0,14	16.960	2,94	14.024	2,43	26.498	4,59	21.906	3,79	28.256	4,89	98.786	17,10	370.379	64,12	577.615	100,00
Hombre	949	0,32	30.283	10,07	19.130	6,36	33.188	11,04	25.327	8,43	28.676	9,54	56.368	18,75	106.672	35,49	300.593	100,00
TOTAL	1.755	0,20	47.243	5,38	33.154	3,78	59.686	6,80	47.233	5,38	56.932	6,48	155.154	17,67	477.051	54,32	878.208	100,00

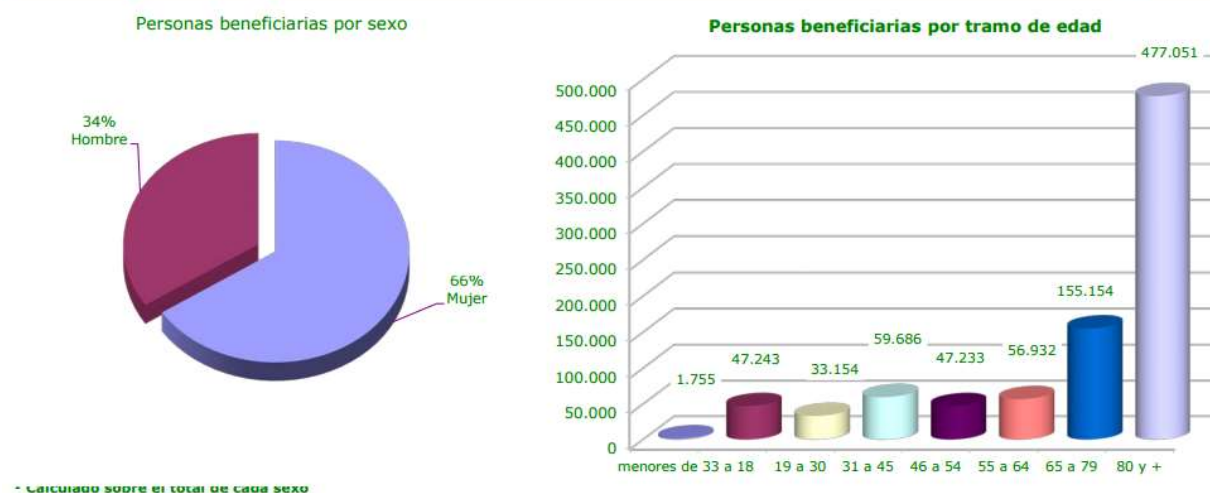


Figura 7: Perfil de la persona beneficiaria con prestación según sexo y edad. 31 de Marzo 2017. Fuente: IMSERSO 2017.

Como se puede apreciar, el colectivo de las personas mayores de 65 años supone la gran mayoría de personas beneficiarias: un total de 632.205 personas (un 72% del total de beneficiarios). En concreto, destaca asimismo las personas con una edad superior a los 80 años (colectivo enmarcado como “población sobrevenida”) que suponen un total de 477.051 personas (54,32% del total), mientras que la población con una edad comprendida entre los 65 y los 79 años aglutina a 155.154 personas (17,67%) (IMSERSO, 2017).

En relación al género, no cabe ninguna duda que la solicitud y el reconocimiento de dependencia es mayor en la población femenina. Así, una gran mayoría de las personas incorporadas al Sistema son mujeres, mientras que los hombres suponen cuantitativamente una cantidad mucho menor. De este modo, sobre el total de 878.208 personas beneficiarias, un total de 577.615 (un 66%) se corresponden con mujeres, y 300.593 (34%) con hombres (IMSERSO, 2017). Esto puede ser debido a la congregación de varios factores, destacando principalmente

la mayor esperanza de vida entre las mujeres, que supone un mayor riesgo de poder encontrarse en situación de dependencia (INE, 2013).



Parte II: Marco teórico

CAPÍTULO 3:

CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADO FAMILIAR A MAYORES DEPENDIENTES

“Cuando me necesitéis aunque no me queráis estaré aquí...

pero cuando me queráis pero ya no me necesitéis

entonces me marcharé” La niñera mágica (2010)

3.1 Tendencias del cuidado familiar

La familia se posiciona como la unidad principal de prestación de cuidados asistenciales y de salud (García, 2003), surgiendo así el concepto de cuidado familiar, que se define como:

El cuidado y atención que se dispensa de manera altruista y gratuita a las personas que presentan algún grado de discapacidad o dependencia, fundamentalmente por sus familiares y allegados (Rodríguez, 2004).

Por cuidado familiar en sentido amplio entendemos la actividad de asistencia voluntaria y no retribuida a personas de una misma red social en procesos de discapacidad, enfermedades crónicas y durante la infancia o la vejez (Rogeró- García, 2010), y que se basan normalmente en una relación afectiva entre el proveedor y la persona dependiente (García, Mateo y Eguiguren, 2004).

Hablamos pues de cuidado familiar cuando el estado funcional de la persona cuidada le impide realizar autónomamente las actividades de la vida diaria. Generalmente cuando una enfermedad o condición de salud crónica afecta a un familiar mayor (Walker, Pratt y Eddy, 1995).

La llegada del vocablo “cuidador” ha permitido visibilizar un trabajo por lo general considerado femenino y depositado en el ámbito de la privacidad (De la Cuesta, 2009^a; Murillo, 2000).

En los países de Europa del Sur, el *modelo familista* ha imperado frente a otros. Éste destaca mayormente las obligaciones y el compromiso familiar, con una mayor institucionalización del matrimonio, bajas tasas de divorcio y cohabitación, y pocos nacimientos extramatrimoniales (Vera y Díaz, 2009).

Durante las últimas décadas, el modelo familiar ha ido cambiando progresivamente, de manera que la tendencia de la estructura de las familias actuales se caracteriza entre otras por la desaparición de una familia extensa, ya que desde finales del siglo XX el número de miembros de una familia ha disminuido drásticamente en los países desarrollados; la movilidad y separación geográfica de la familia por causas laborales; o el aumento de hogares unipersonales, especialmente en edad avanzada. De hecho, en España en 1970, un 71% de personas mayores vivían con sus hijos e hijas como familia extensa, y en el siglo XXI, sólo lo hace un 16% (IMSERSO, 2004).

A pesar de estos cambios, como hemos mencionado anteriormente, la familia sigue siendo un soporte fundamental para el individuo (García, 2003). Rodrigo y Palacios (1998) y Minuchin y Fishman (2004), exponen que la familia es el contexto para crecer y recibir auxilio. Se trata de:

Un grupo natural que en el curso del tiempo ha elaborado pautas de interacción. Estas constituyen la estructura familiar que a su vez rige el funcionamiento de los miembros de la familia, define su gama de conductas y facilita su interacción recíproca. La familia necesita de una estructura viable para desempeñar sus tareas esenciales, apoyar la individualización al tiempo que proporciona un sentimiento de pertenencia (p.25).

A lo largo de Europa, se estima que aproximadamente dos tercios del cuidado los provee la familia (Nolan, Grant y Keady, 1999). En Estados Unidos, hay 34,2 millones de personas adultas (un 14,3% del total) que han sido cuidadoras de personas mayores de 50 años en los últimos 12 meses (NAC, 2015). Y en países sudamericanos también predomina el cuidado familiar frente al profesional (United Nations, 2003).

3.2 Perfil de persona cuidadora familiar

El perfil de persona cuidadora suele ser femenino globalmente, seguramente influenciado por los patrones culturales tradicionales que asigna a las mujeres el papel de proveedora principal de cuidados (Agulló, 2002; Durán, 2002; OECD, 2015; Rodríguez-Rodríguez 2005). El género, la convivencia y el parentesco son las principales variables que predicen la persona de la familia que se va a hacer cargo del cuidado de la persona dependiente (García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Eguiguren, 2004).

Esta preponderancia del género femenino entre las personas cuidadoras no es exclusiva de nuestro país (Crespo y López 2008; OECD, 2015). Más bien al contrario, es un resultado que se repite en los distintos países (OECD, 2015). Así por ejemplo, en América del norte, las personas cuidadoras de familiares mayores de 50 años, tienen 50,3 años de edad media y la mayoría son mujeres (60%) que cuidan de un familiar (el 47% cuida a un padre o suegro y uno de cada 10 cuida de un cónyuge) (NAC, 2015). En la población coreana, las principales personas cuidadoras son nueras, mientras que las cuidadoras caucásicas, son hijas o cónyuges principalmente (Kong, 2007). Por su parte, el Instituto Australiano de Salud y Bienestar (2007) indica que el 54% de las personas cuidadoras de mayores de 60 años de ese país son de género femenino.

Si nos centramos a nivel nacional, los estudios disponibles sobre el tema son muy variados. No obstante, en primer lugar nos centraremos en los últimos resultados disponibles de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Dependencia realizada en 2008 (EDAD, 2008)⁸, ya que se trata del último estudio nacional realizado por el Instituto Nacional de Estadística en

⁸ Las tablas y datos de dicho estudio han sido actualizadas a fecha de 21 de Julio de 2011, a excepción del lugar de residencia.

colaboración con el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Este estudio expone las cifras absolutas y relativas de personas con discapacidad según diferentes variables con respecto a la persona que las cuida. A continuación veremos pues el perfil de persona cuidadora resultante del estudio, de acuerdo al sexo, edad, lugar de residencia, nivel de estudios, situación laboral y parentesco con la persona cuidada.

De acuerdo con los resultados de esta encuesta, en el perfil de personas cuidadoras predomina el género femenino, con un rango de edad de entre 45 y 64 años (50,7%) y seguidos por edades comprendidas entre los 30 y 44 años (21%) y los 65 y 79 años (19,7%). El perfil de cuidador masculino es menos elevado (18,1%), y en él predomina también el rango de edad de 45 a 64 años (36%), pero seguido con proximidad del rango de 65 a 79 años de edad (32%) (Tabla 5).

	Ambos sexos	Varones	Mujeres	No consta
Total	2.088,1	378,2	1.198,1	511,8
Hasta 29 años	71,1	13,0	58,2	0
De 30 a 44 años	312,2	62,4	249,8	0
De 45 a 64 años	728,8	134,9	593,9	0
De 65 a 79 años	353,2	121,8	231,3	0
De 80 y más años	78,1	40,1	38,0	0
No consta	544,7	6,1	26,8	511,8

Tabla 5: Población con discapacidad (en miles de personas) según la edad y el sexo del cuidador principal. Fuente: Adaptado de EDAD 2008.

La mayoría de estas personas cuidadoras familiares viven en el mismo hogar de la persona a la que cuidan (78,9%), en mayor caso los cuidadores masculinos (92,2%) que las cuidadoras femeninas (77,7%) (EDAD, 2008).

Con respecto al nivel de estudios de las personas cuidadoras, el 33,6% tienen estudios primarios (o equivalentes), el 21,8% estudios primarios incompletos, el 13,8% estudios secundarios (de 1ª etapa), el 9,85% estudios de bachillerato y el 8,7% estudios universitarios. Los estudios primarios eran más predominantes en las personas cuidadoras de mayor edad. En relación al género y el nivel de estudios, las cifras suelen ser similares en todos los niveles: estudios primarios incompletos (20,9% en cuidadoras, 24,6% en cuidadores), estudios primarios (34,4% en cuidadoras, 31,4% en cuidadores), secundaria (14% en cuidadoras, 12% en cuidadores), bachillerato (9,8% en ambos) y estudios universitarios (8,3% en mujeres cuidadoras, 10% en hombres cuidadores) (EDAD, 2008).

El 35,2% de las personas cuidadoras familiares tienen un trabajo remunerado fuera del hogar, y el 7,7% está en desempleo. El 22,8% está recibiendo una pensión de jubilación o incapacidad, y el 27,9% se dedican a labores del hogar. Ante la actividad en la que se encuentra la persona cuidadora familiar, sí que se encuentran distinciones de género: el 35,4% de las cuidadoras se encuentran trabajando, frente al 31,4% de los cuidadores; el 7,4% de las mujeres cuidadoras se encuentran en desempleo, frente al 9% de los hombres cuidadores, el 13,6% de las cuidadoras poseen una pensión, frente al 52,5% de los cuidadores, y finalmente, el 36% de las cuidadoras se encargaban de las labores del hogar, frente al 1,5% de los cuidadores. Como se puede observar, las mujeres cuidadoras mantienen mayor cantidad de actividades que los hombres, adquiriendo el cuidado del hogar y de la persona dependiente, incluso con trabajo remunerado. Los cuidadores masculinos por su parte, se encuentran más frecuentemente jubilados o incapacitados (Tabla 6).

	Ambos sexos	Varones	Mujeres	No consta
Total	2.088,1	378,2	1.198,1	511,8
Trabajando	549,2	117,1	414,7	17,4
En desempleo	120,6	33,8	86,8	0,0
Percibiendo un pensión de jubilación o incapacidad	355,9	195,8	160,1	0,0
Dedicado/a a la tarea del hogar	437,2	5,8	431,4	0,0
Otra situación	99,8	20,8	79,0	0,0
No consta	525,5	4,9	26,2	494,4

Tabla 6: Población (en miles de personas) con discapacidad según la relación con la actividad, la edad y el sexo del cuidador principal. Fuente: EDAD 2008.

Por último, con respecto al parentesco, la persona cuidadora familiar suele ser hija (36,4%) o cónyuge (27,7%) de la persona dependiente, seguidos de madre (10,4%), otro pariente (8,4%), o hijo (7,1%).

Dados los anteriores datos y los disponibles sobre el tema, se podría concluir que en España, el perfil de persona cuidadora suele ser mayoritariamente femenino (entre un 84-88%), de edad intermedia (M= 53 años), ama de casa, con bajo nivel educativo y renta baja, en la mayoría de las ocasiones hija o cónyuge de la persona dependiente y que lleva más de tres años cuidando (Bilbao et al. 1994; Moral, Juan y López, 2003; Puig, Hernández y Servas, 1992; SEGG, 2015).

Centrados en las diferentes variables, con los resultados disponibles en diferentes estudios a nivel nacional, se podría afirmar que:

- La edad de la persona cuidadora varía en un segmento más o menos amplio (45-64 años), aunque sí es verdad que la tendencia durante los últimos años se ha incrementado en el subgrupo de mayores de 69 años (EDAD, 2009; Pérez, 2002; Rodríguez-Rodríguez, 2005; SEGG, 2015).
- La ayuda que requieren las personas mayores con dependencias se la prestan sobre todo sus hijas seguida de la que les proporciona su pareja o cónyuge, y seguidas

por las nueras. En el género masculino, destacan los cuidadores cónyuges, seguidos de los hijos (Crespo y López, 2008; EDAD, 2009; IMSERSO, 2005; Pérez 2002).

- Con respecto al estado civil de las personas cuidadoras familiares, predominan las casadas (54,7%), seguido de las solteras (35,5%) y las viudas (7,7%) y divorciadas ó separadas, aunque en los últimos informes, se ha encontrado un aumento notable de las personas cuidadoras familiares casadas (INE, 2002; Rodríguez-Rodríguez, 2005).
- La mayoría suelen tener estudios primarios (EDAD, 2009; IMSERSO, 2005; Pérez, 2002).
- Además, las personas cuidadoras tienen otras cargas familiares, ya que el 67% tienen hijos que conviven en el hogar, y en una tercera parte son menores de 18 años (IMSERSO, 2005; Rodríguez-Rodríguez, 2005).
- Y el 61% de ellas manifiesta no recibir ningún tipo de ayuda (Ordóñez, 2005; Rodríguez- Rodríguez, 2005).
- La duración del período de cuidado tiene de media entre 6-8 años (EDAD, 2009; IMSERSO, 2005; Pérez, 2002; Rodríguez- Rodríguez 2005). Las mujeres cuidan con mayor intensidad, tanto diaria (el 58% dedica 8 horas o más diarias, frente al 48% de los hombres) como semanal (el 60% de las mujeres y el 48% de los hombres cuidan 40 horas o más) (EDAD, 2009).
- No suelen tener una actividad laboral retribuida y se encargan en muchos casos de las labores del hogar (EDAD, 2009; Pérez, 2002; Rodríguez-Rodríguez 2005).

En relación a este tema, diversas investigaciones muestran que la mayoría de las personas cuidadoras familiares se encuentran inactivas, siendo las cuidadoras más numerosas en esta situación que lo hombres cuidadores (EDAD, 2008; EPA, 2010). Esto viene dado por la influencia sociocultural presente, en la que el estado del bienestar se construye por un hombre

proveedor de ingresos y una mujer que se encarga del trabajo de la familia y del hogar (D'Argemir Cendra, 2016). Durante los últimos años, aunque este modelo ha ido cambiando con la incorporación de la mujer en el mercado laboral, aún se mantiene ésta como principal proveedora de cuidados familiares, y a menudo en desempleo, siendo la principal razón por la que no adquieren un trabajo remunerado los costes de los servicios de cuidados formales a personas dependientes, los cuales consideran muy elevados (EPA, 2010).

En resumen, en nuestra sociedad existen multitud de personas que dedican gran parte de sus vidas al cuidado familiar. Éstas modifican su actividad para atender las necesidades de un familiar mayor dependiente, lo que altera múltiples dimensiones en sus vidas diarias que se verán a continuación.

3.3 Motivos por los que se asume el papel de persona cuidadora

A pesar de los cambios y dificultades que supone cuidar de una persona mayor en situación de dependencia, en la mayoría de los casos, tal y como hemos visto, es un miembro de la familia el que asume esta tarea. En este apartado se detallan los diferentes motivos que llevan a estas personas a asumir el cuidado de su familiar.

Hablamos de motivos en el sentido de la motivación que lleva a las personas cuidadoras a asumir el cuidado de un familiar mayor, esto es, el por qué y en base a qué una persona está más o menos motivada para comportarse de una manera u otra (Piña, 2009).

Los motivos que llevan a una persona a cuidar de un familiar mayor son diversos, y en muchos casos se superponen unos con otros. Entre ellos encontramos:

- El amor y el cariño hacia la persona cuidada es una de las motivaciones más comunes. La relación y vinculación afectiva que une a la familia, también los une en la tarea de cuidarse mutuamente (Donorfio y Kellett, 2006; Hsueh, Hu y Clarke-Ekong, 2008; Hsu y Shyu, 2003; Kabitsi y Powers, 2002; Kolmer et al., 2008; Kusçu, Dural, Yaşa, Kiziltoprak y Önen, 2009; Sand, Olsson y Strang, 2010).
- La obligación moral relacionada con el parentesco o la consanguineidad, de manera que tanto hijos/as como cónyuges se ven en la obligación de atender a su familiar cuando lo necesita (Braudy, Orpett y Fuji, 1998; Kabitsi y Powers, 2002; Kusku et al. 2009; NG et al. 2016; Santiago, 2012; Silva y García, 2014).
- La obligación social, en el sentido que la persona cuidadora adopta este rol porque se encuentra en cierta manera presionada por otros miembros de la familia o por la misma persona cuidada (Boeije, Duijnstee y Grypdonck, 2003; Dellmann-Jenkins, Blankemyer y Pinkard, 2000; Firbank y Johnson-Lafleur 2007).
- La reciprocidad, entendida como el cuidado mutuo o la devolución de una ayuda que se prestó en el pasado y se pretende recompensar (Hsueh, et al. 2008; Kolmer et al., 2008; Silva y García, 2014).
- Las ganancias materiales, entendidas como cualquier ganancia de tipo inmueble, o regalos a la persona cuidadora (Choi, 1993; Donorfio y Kellett, 2006).
- Las compensaciones financieras, bien de recompensa económica mensual o bien por cuestiones de testamentos (Boeije, et al. 2003; Choi, 1993; Donorfio y Kellet, 2006; Hsu y Shyu, 2003; Kabitsi y Powers, 2002; Silva y García, 2014).
- Las ganancias emocionales, referidas a la satisfacción personal, sentirse competente o la gratitud (Donorfio y Kellet, 2006; Hsu y Shyu, 2003; IMSERSO, 2005; Kabitsi y Powers, 2002; Kolmer, et al. 2008; Silva y García, 2014).

- La tradición, normalmente arraigada en cuidadoras de género femenino que se hacen cargo del cuidado porque la mujer se relaciona en mayor medida como la dispensadora de cuidados tradicional (Dellmann-Jenkins, et al. 2000; Firbank y Johnson-Lafleur, 2007).
- El sentimiento de culpa de la persona cuidadora, que con el fin de redimir hechos pasados con la persona cuidada asume su cuidado (Boeije, et al., 2003; Donorfio y Kellett, 2006).
- La falta de adecuación de las institucionalizaciones o el no poder permitírselo (Boeije, et al., 2003; Dellmann-Jenkins, et al., 2000).
- Las creencias religiosas y la espiritualidad (Kim, Carver y Cannady, 2015; NG, et al., 2016).

De acuerdo con Rogero-García (2010), estas motivaciones se dividen en dos extremos: la decisión individual, en la que solo la persona cuidadora participa, y la decisión colectiva, en la que la persona cuidadora se ve tan influenciada por su contexto social y familiar que toma la decisión de acuerdo a estas influencias (Figura 8).

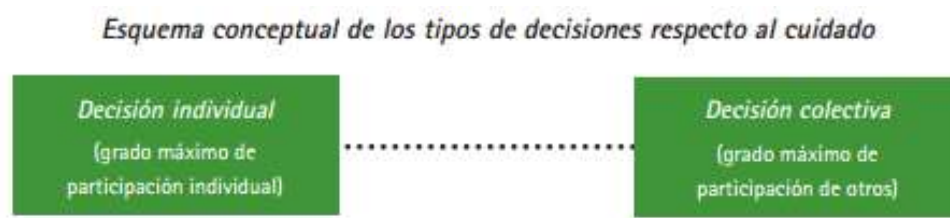


Figura 8: Esquema conceptual de los tipos de decisiones respecto al cuidado. Fuente: Rogero-García, 2010.

Así, todo tipo de obligación moral, social o tradición se relaciona con decisiones colectivas, y el cariño, la reciprocidad o la culpa por una decisión individual. El tipo de decisión repercute en la situación de la persona cuidadora, ya que cuando la decisión es tomada de manera colectiva, es posible que la persona cuidadora reciba mayor apoyo de otros miembros de la familia, aunque también se vea limitado por no haber tenido libertad de opinión que afecta a su calidad de vida y su vida diaria (Roger-García, 2010).

Las motivaciones del cuidado se identifican como uno de los factores relacionados con las consecuencias del cuidado y la calidad del cuidado prestado (Del Pino 2010; Feeney y Collins, 2003; Zabalegui et al, 2007; Losada, Knight y Márquez 2003), de ahí la importancia de conocer las motivaciones que llevan a las personas cuidadoras a ejercer esta tarea, en orden de disminuir las consecuencias negativas derivadas del cuidado de una persona mayor dependiente y mejorar la calidad de cuidado que se realiza en la medida de lo posible.

3.4 Actividades de cuidado que realizan las personas cuidadoras familiares

Las personas cuidadoras familiares tienen que asumir diversas tareas relacionadas con el cuidado de un familiar dependiente. Las actividades cotidianas relacionadas con el exterior son las ayudas más generalizadas (gestiones, compras, etc.): el 92% de las personas cuidadoras realizan alguna de estas tareas para la persona mayor, le siguen muy de cerca las tareas domésticas (89%) y, por último, a cierta distancia, los cuidados personales (76%) (IMSERSO, 2005; Wilkins, Bruce y Sirey, 2009).

La ayuda prestada por parte de las personas cuidadoras se puede clasificar en tres dimensiones importantes (Rodríguez-Rodríguez, 2005):

- Dispensación de ayuda emocional, para que la persona cuidada se sienta querida y pueda expresar sus emociones y opiniones con respecto a la situación en la que se encuentra.
- Información y planificación de ayuda ante problemas concretos y el afrontamiento de situaciones complicadas que puedan plantearse en el cuidado del familiar mayor dependiente.
- El apoyo material, que consiste en la prestación de ayuda instrumental al familiar mayor con algún tipo de dependencia o discapacidad.

El 69% de los casos, la persona cuidadora realiza tareas de ayuda para las actividades de la vida diaria (AVD) (Rodríguez-Rodríguez, 2005), en las que se incluyen las actividades básicas de la vida diaria ABVD y las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD). Las ABVD son un conjunto de actividades de cuidado personal — ducharse o bañarse, vestirse y desnudarse, comer, levantarse de la cama y acostarse— mientras que las AIVD se relacionan con tareas domésticas — comprar, cocinar, fregar los platos, lavar la ropa, limpiar la casa o administrar su propio dinero—. El grado de dificultad que la persona cuidada experimenta a la hora de realizar las ABVD y AIVD denota su nivel de dependencia (Ministerio de Sanidad, Asuntos Sociales e Igualdad, s.f.).

Por lo tanto, son las personas cuidadoras familiares las que tienen que asumir la mayor parte de las tareas de atención personal e instrumental al familiar mayor dependiente. Se implican de forma más habitual en actividades de acompañamiento, vigilancia o supervisión, asumiendo los cuidados más molestos y que exigen una mayor carga y dedicación por parte de la persona cuidadora (García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Eguiguren, 2004).

Como se ha comentado anteriormente, las actividades instrumentales relacionadas con la realización de compras y gestiones son las ayudas que en mayor medida prestan las personas allegadas, seguidas muy de cerca por las tareas domésticas y, por último, los cuidados personales. Esto viene justificado porque las tareas sobre gestiones o compras requieren la salida del entorno doméstico de la persona dependiente, y en algunos casos también la lectura y cumplimentación de documentos y el manejo del dinero (IMSERSO, 2005; Rodríguez-Rodríguez, 2005).

La edad avanzada conlleva la pérdida de capacidades de autonomía personal, primero en el ámbito social (salir al exterior), seguido por los cuidados personales y por último el aseo personal (IMSERSO, 2005).

A continuación podemos ver un gráfico con las diferentes tareas desarrolladas por las personas cuidadoras familiares de acuerdo a un estudio del IMSERSO (2005) a sus familiares mayores dependientes (Figura 9).



Figura 9: Actividades para la que necesita ayuda la persona dependiente. Fuente: IMSERSO, 2005.

Como se puede observar, se realizan actividades de todo tipo. Las actividades que se realizan con menos frecuencia se corresponden con ABVD, como comer, cambiar pañales o movilizarse, aun así, el porcentaje de ello supera el 30% de las actividades realizadas por las personas cuidadoras familiares (IMSERSO, 2005).

El cuidado de un familiar mayor dependiente es, por lo tanto, un proceso complejo que comprende una inmensa cantidad de tareas dirigidas tanto a la persona cuidada, al entorno y también a la atención de las propias necesidades personales. Asimismo el hecho de considerar una enfermedad como crónica e invalidante, implica un cuidado indefinido en el tiempo (Garcés, Carretero, Ródenas, y Alemán, 2010).

Son diversas las investigaciones que ponen de manifiesto la necesidad de mayor apoyo formal a las personas cuidadoras familiares frente al volumen tan amplio de tareas y necesidades que

tienen que cubrir con respecto a la persona que cuidan (Bazo y Domínguez-Alcón, 1996; Gil, Escudero, Prieto, y Frías, 2005; Yanguas, Leturia y Leturia, 2000), más aun acentuado por la falta de preparación previa que suelen tener las personas cuidadoras cuando comienzan la tarea de cuidado.

3.4.1 Preparación y habilidad para el desarrollo de las actividades de cuidado

Para desarrollar las actividades de cuidado, se requieren de ciertas habilidades. Las habilidades de cuidado de las personas cuidadoras familiares son el potencial que tienen a la hora de asumir el rol de cuidador principal de un familiar en situación de dependencia (Barrera et al. 2006^a; Barrera et al. 2006b).

De acuerdo con Nkongho Ngozi (1999) la habilidad del cuidado se define como “la capacidad de ayudar a otros a crecer y actualizarse a sí mismos, es un proceso de relación con alguien que involucra desarrollo, y los tres elementos críticos identificados en el cuidado: conocimiento, paciencia y valor”. El conocimiento incluye entender las necesidades y fortalezas de la persona a la que se cuida, la paciencia implica dar espacio y tiempo ante cada problema que conlleva el cuidado, y el valor conlleva estar abierto a las necesidades que puedan surgir (Ordóñez, 2005). Diversos estudios coinciden en un bajo porcentaje de estas tres dimensiones en la percepción de las personas cuidadoras familiares (Barrera et al. 2006^a, Ordóñez 2005), mostrando así una baja percepción de habilidad para el cuidado.

Además, el ambiente, también se identifica como determinante a la hora de fortalecer o debilitar la habilidad de cuidado de las personas cuidadoras (Barrera et al. 2006^a; Barrera et al. 2006b).

La mayor parte de las personas cuidadoras familiares que se hacen cargo del cuidado de un ser querido en situación de dependencia, manifiestan no estar en condiciones óptimas para la prestación del cuidado, ni tener una habilidad total para desarrollar las actividades de cuidado (Ågård, Egerod, Tønnesen y Lomborg, 2015; Mastel-Smith y Stanley-Hermanns, 2012; Ordoñez, 2005), en especial cuando se tratan de actividades de mayor complejidad como puede ser el manejo de la nutrición parenteral en el domicilio (Silver, Wellman, Galindo-Ciocon, y Johnson, 2004; Winkler, Ross, Piamjariyakul, Gajewski y Smith, 2006).

Las personas cuidadoras familiares mantienen que las habilidades de cuidado involucran elementos físicos, psicológicos, sociales y pedagógicos relacionados con los retos inmediatos y futuros previstos (Ågård et al. 2015).

Según el estudio del IMSERSO (2005), sólo un 10% de las personas cuidadoras familiares están realizando o han realizado en el pasado algún curso de preparación especial para la dispensación de cuidados a su familiar dependiente. Y la mayoría de ellas les gustaría mejorar sus capacidades y habilidades de cuidado (Wilkins, et al. 2009). Las personas cuidadoras desean mejorar su efectividad en el cuidado y además solicitan recibir capacitación más allá de su papel actual de persona cuidadora. Esto puede ser debido a varias razones, por ejemplo, querer brindar mejor atención a su miembro de la familia, querer sentirse más competente o confiado en su asistencia, o incluso preparar y anticipar las necesidades de cuidado que les gustaría proporcionar en el futuro (Barrera et al. 2006^a, Barrera et al. 2006^b). Para ello buscan información observando y escuchando al paciente y se asesoran con los profesionales de la salud, familiares y amigos e Internet (Ågård et al. 2015).

En ocasiones, la percepción de falta de habilidad produce en las personas cuidadoras sentimientos de impotencia frente a estas actividades de cuidado (Davidhizar, 1992).

Muchas de las actividades a las que tienen que hacer frente no las han hecho anteriormente, y no reciben apoyo o ayuda para hacerlo. Se sienten las principales responsables de la vida de sus familiares mayores, lo que les provoca además, una gran carga (Ågård et al. 2015).

3.5 Consecuencias del cuidado familiar para la persona cuidadora

Es de carácter obligatorio explicar el concepto de “carga” cuando se hace referencias a las consecuencias del cuidado familiar en la persona cuidadora. El concepto de “carga” o “sobrecarga” en la persona cuidadora, fue definido por Zarit (1980) y posteriormente diferenciado entre “sobrecarga objetiva” y “sobrecarga subjetiva”. La primera se refiere al conjunto de demandas y actividades de atención que experimenta la persona cuidadora, y la segunda hace referencia a las reacciones emocionales, es decir, al conjunto de percepciones y sentimientos negativos ante la experiencia de cuidado (Crespo y López 2007; Zarit, Bottigi y Gaugler, 2007). Según Crespo y López (2007), la carga objetiva se barema como la suma de la dedicación al cuidado (número de horas semanales dedicadas al cuidado), la complejidad del mismo (tipo de actividades básicas/instrumentales) y el nivel de dependencia de la persona cuidada.

Estudios prospectivos relacionan la disminución de la salud de la persona cuidadora con el aumento de las demandas de cuidados y el impacto de la prestación de los mismos, repercutiendo notablemente en su salud y en algunos casos considerando el hecho de cuidar como un factor de riesgo para la mortalidad (sobre todo en cónyuges mayores) (Shaw et al. 1997; Schulz y Beach, 1999).

Como hemos visto anteriormente, a la vista de la tendencia global del descenso de la fertilidad y el aumento de la longevidad, la población mundial mayor de 60 años se multiplicará por dos para el 2050 (WHO, 2012). Como consecuencia de ello, se incrementarán las enfermedades crónicas y la discapacidad y a medida que aumenta el número de personas mayores que viven en estas condiciones, aumentará la proporción de personas cuidadoras familiares (Ansah, et al. 2013).

Para el año 2030, en ausencia de cambios políticos y como resultado del aumento de la prevalencia de ancianos con limitaciones para desarrollar las actividades de la vida diaria, las personas cuidadoras familiares pasarán de invertir 29 horas por semana de cuidado, a 41 horas por semana. De aquí a 2030, se proyecta que la proporción de familias que proveen por lo menos 60 horas de cuidado de ancianos por semana aumentará del 8% al 28%, mientras que la proporción de familias que proporcionan menos de 60 horas por semana disminuirá de 92% a 72% (Ansah, et al. 2013). Todo esto se traduce pues en un notable aumento de la carga objetiva de la persona cuidadora (Pinquart, 2007).

Las consecuencias de cuidar a un familiar mayor dependiente es uno de los temas más estudiados a lo largo de los últimos años. Son múltiples los aspectos de la vida de las personas cuidadoras que se ven influenciados por el cuidado: su vida familiar, vida social, vida laboral, estado físico, estado mental, estado sentimental/anímico y situación económica. Aproximadamente el 80% de las personas cuidadoras manifiestan tener al menos una de las consecuencias derivadas de la tarea de cuidar (IMSERSO, 2005)

Con respecto a su vida familiar, el cuidado provoca cambios en las relaciones familiares en un 80% (ya sean en relaciones de parentesco de cónyuges, hijos/as o nueras) (Rodríguez, 2002), siendo una de las consecuencias que más afectan en este sentido la pérdida de la intimidad marital. Muchas personas cuidadoras de la familia se sienten abrumadas e incapaces de hacer

frente en algún momento durante el proceso de convertirse en persona cuidadora. En algunos casos, la tensión que esta situación causa, conduce a la ocurrencia de situaciones de crisis como la ruptura de relaciones familiares y otras disputas familiares (Huang, Hung, Sun, Lin y Chen, 2009; Turner, et al., 2007; Van Vliet, et al. 2010). En otros casos, las personas cuidadoras se sienten satisfechas de poder desempeñar bien esta labor al mismo tiempo que refuerzan la relación con su familiar (principalmente en el caso de cónyuges) (Ågård et al. 2015). También son comunes los cambios en la estructura de la familia, incluso produciéndose cambios de domicilio en algunas ocasiones.

La situación económica de las personas que cuidan a un familiar dependiente también se ve afectada, junto con la laboral, concretamente en un 54,4% de las personas cuidadoras según el INE (2008), ya que en muchos casos, las personas cuidadoras tienen que dejar sus trabajos remunerados o reducir las horas de trabajo. De hecho, el 7,2% de las personas cuidadoras piensan que su vida laboral se ha visto afectada de forma negativa a causa de cuidar a su familiar, un 11,2% tiene que reducir su jornada de trabajo, un 26,4% no puede trabajar fuera del hogar y casi un 11% tiene problemas para respetar sus horarios de trabajo (IMSERSO, 2010; Rodríguez, 2004). Todo esto conlleva una disminución considerable de ingresos y un aumento de la demanda económica resultante del cuidado de una persona dependiente (compra de dispositivos de apoyo, utensilios de aseo, adaptación mobiliaria etc.) (Brewin, 2004; Huang, et al., 2009; Van Vliet, et al., 2010). No obstante, también se encuentran aspectos positivos de carácter económico en relación al cuidado, como pueden ser las prestaciones públicas (LAPAD, 2006), las ayudas que la persona dependiente ofrece como recompensa del cuidado, la prestación de la vivienda o las posibles compensaciones monetarias futuras a través de herencias (Roger-García, 2010).

Como veremos de forma más detallada en el siguiente punto, emocionalmente las personas cuidadoras sufren un rango indefinido de emociones que pasa por enfado, culpa, frustración,

dolor, soledad, aislamiento (Van Vliet et al., 2010), preocupación, tristeza, miedo (Huang et al., 2009) o tensión. Por otro lado, y aunque solo aparece en un tercio de las personas cuidadoras (Schulz et al., 1997), el cuidado también reporta consecuencias emocionalmente positivas en la persona cuidadora, ya que éste les hace sentirse bien consigo mismas, sentirse necesarias, da sentido a sus vidas, les permite aprender nuevas habilidades y fortalece sus relaciones con los demás (Brewin, 2004; Schulz y Sherwood, 2008).

Todos estos aspectos no son incompatibles entre sí, es decir, una persona cuidadora familiar puede manifestar tanto emociones reconfortantes como sentimientos desagradables, por lo que se superponen unos con otros. Apuntar que diferentes autores relacionan el malestar emocional de la persona cuidadora con mayor dependencia del familiar (Coen, 1999; Llácer, 2002).

En relación a su vida social, las personas cuidadoras tienden a perder relaciones sociales previas por la restricción que le supone el hecho de cuidar (Brewin, 2004; Rogero-García, 2010; Van Vliet, et al. 2010). De hecho, la restricción de tiempo es tal que las personas cuidadoras reducen casi un 64% su tiempo de ocio para atender a la persona cuidada, un 40% no puede irse de vacaciones y un 35% no tiene tiempo para su vida social (INE, 2013; IMSERSO, 2005).

Aunque las personas cuidadoras tienden a tener peor salud mental que física (García-Calvente, et al., 2004; Flores, 2014), el estado físico es otra dimensión que se ve afectada por el desempeño del cuidado. Muchas personas cuidadoras familiares manifiestan fatiga, cansancio, insomnio (Brewin, 2004; Roca, et al., 2000), dolores de cabeza y espalda (Roca et al., 2000), aparición de problemas cardiovasculares o trastornos inmunológicos (Thompson y Gallagher-Thompson, 1996).

De acuerdo a su estado mental, las personas cuidadoras familiares sufren comúnmente depresión, ansiedad y estrés (indicado por el nivel de carga experimentado) (Schulz y Sherwood, 2008).

En comparación con las personas no cuidadoras, las personas cuidadoras familiares poseen un peor estado de salud general y una mayor proporción de depresión, ansiedad y disfunción familiar severa, representando pues un grupo vulnerable con necesidades preventivas y terapéuticas (Dueñas, Martínez, Morales, Muñoz y Viáfara, 2006; Santiago, Lopez y Lorenzo, 1999). Pese a esto, Lorensini y Bates (1997) exponen que las personas cuidadoras pasan menos tiempo en cama que las que no se encuentran a cargo de nadie, debido a la falta de tiempo y de descanso que sufren.

En relación al género, las cuidadoras familiares manifiestan mayor percepción de deterioro de su salud en consecuencia de la labor de cuidado, en comparación con los cuidadores masculinos. Seguramente relacionados por la mayor cantidad de actividades que enfrentan, la intensidad con la que dispensan el cuidado, y la mayor dedicación a las tareas tanto de cuidado como del hogar, lo que aumenta el riesgo para su salud. Los cuidadores masculinos presentan un deterioro menor a consecuencia del cuidado, entre otros aspectos, por su dedicación a las tareas de cuidado relacionadas con la esfera pública, que resultaron protectoras para la salud (García-Calvente, Lozano y Marcos-Marcos, 2011). El nivel de estrés y sobrecarga en mujeres cuidadoras suele ser mayor que en hombres cuidadores (Hirst, 2004), teniendo éstas peor salud mental que los cuidadores masculinos (Crespo y López, 2008; Pinguart y Sörensen, 2006; Yee y Schulz, 2000).

Por todo lo dicho anteriormente, el cuidado de un familiar mayor parece relacionarse con problemas en diferentes aspectos de la vida de las personas cuidadoras. De hecho, la atención de un mayor dependiente condiciona a la persona cuidadora con tal intensidad que hace que se les llegue a denominar pacientes ocultos o desconocidos (“hidden patient” en inglés) (Kristjanson y Samar, 2004; Roche, 2009). Es más, es tal la repercusión que tiene para la persona cuidadora el hecho de ejercer este rol, que existe el llamado “síndrome del cansancio del rol del cuidador” (burn-out en inglés). Este síndrome constituye una situación estresante

con peligro de desbordar y agotar los recursos y repercutir en la salud física de la persona cuidadora, su estado de ánimo y en la modificación de los umbrales de percepción del sufrimiento y del dolor del enfermo a su cuidado (Viáfara et al. 2006).

3.6 Sentimientos y emociones que experimentan las personas cuidadoras

Como hemos visto, como consecuencia de la dificultad del cuidado, las personas cuidadoras a menudo manifiestan una sobrecarga emocional grande, lo que provoca sentimientos de insatisfacción agravados también por la falta de reconocimiento de su labor. Debido a la gran repercusión que tiene esta dimensión para las personas cuidadoras, se ha considerado desarrollar este aspecto de manera individual.

El sentimiento de tristeza o pena es uno de los más comunes en este colectivo, ya que su calidad de vida y la de sus familiares ha empeorado desde que comenzaron a cuidar; también promueve este sentimiento la casi exclusiva dedicación al cuidado, perdiendo el resto de actividades lúdicas o laborales, en muchos casos.

Debido al carácter subjetivo y los distintos factores estresores que rodean a la persona cuidadora cuando ejerce su tarea de cuidado, encontramos innumerables manifestaciones de sentimientos y emociones diferentes, como la culpa, tristeza, impotencia, rabia, desesperación, frustración, odio, aislamiento, ansiedad, soledad, preocupación, negación, ira, impaciencia, cansancio, angustia, irritación, sufrimiento, agobio, miedo, apatía o incapacidad entre otras muchas manifestaciones que las personas cuidadoras no pueden manifestar con palabras

(Bursch, 2012; Chiong-Rivero et al. 2011; Massimo y Evans, 2013; Oliveira, Garanhani y Garanhani, 2011).

Por otra parte, no solo afloran sentimientos negativos de la tarea de cuidar, sino también sentimientos positivos. Algunas personas cuidadoras consideran este rol una oportunidad para mejorar sus competencias y habilidades lo que supone un crecimiento personal para la misma, les supone esperanza, felicidad y gratificación por cuidar de su familiar (Fonseca, Penna y Soares, 2008; Henriksson, Carlander y Årestedt, 2015).

Estudios centrados en las personas cuidadoras de familiares afectados cognitivamente exponen que las personas cuidadoras de mayores con problemas de demencia suelen manifestar mayor grado de depresión, ansiedad y malestar que el resto de personas cuidadoras familiares (Méndez, Giraldo, Aguirre-Acevedo y Lopera, 2010; Nogales-González, Romero-Moreno, Losada, Márquez-González y Zarit, 2015).

3.7 Apoyo de las personas cuidadoras familiares

El apoyo social es una de las variables moduladoras más importantes para la persona cuidadora familiar, ya que se trata de una fuente importante de ayuda para estas personas frente a las situaciones del cuidado, incluso se asocia a menores niveles de estrés y sobrecarga (Yanguas, et al. 2000).

A grandes rasgos podrían distinguirse dos tipos de apoyo principales (Yanguas, et al. 2000):

- Apoyo instrumental: equivalente a la ayuda que presta la persona cuidadora a la persona cuidada para realizar ciertas actividades de vida diaria.

- Apoyo emocional: equivalente a sentimientos de ayuda que recibe la persona cuidadora de otras personas.

El IMSERSO (2006), clasificó también las fuentes de apoyo de las personas cuidadoras familiares en:

- El apoyo familiar, que se trata de la ayuda recibida por parte del resto de la familia y conocidos.
- El apoyo formal, que consiste en la prestación de servicios comunitarios para suplir temporalmente las funciones de las personas cuidadoras familiares.

La familia juega un papel importante durante el cuidado de un miembro mayor dependiente, brindando diferentes tipos de apoyo: físico, emocional, financiero, doméstico, de transporte y respiro. La cantidad y tipo de apoyo proporcionado por los miembros individuales de la familia parece depender de la naturaleza de las relaciones familiares y el nivel de discapacidad experimentado por el individuo dependiente (Turner et al. 2007).

Los servicios formales pueden ser considerados como un apoyo sustitutorio de la ayuda proporcionada por la familia, es decir, son utilizados por personas mayores sin posibilidades de tener un familiar que le asista o por familiares de mayores dependientes que no pueden ofrecer todos los cuidados que precisan (IMSERSO, 2006).

Tanto el apoyo familiar, como la ayuda formal a la que tienen acceso los familiares de mayores dependientes es escasa e insuficiente (Espinoza y Jofre 2012; Fernández Lao, Silvano Arranz y Del Pino Berenguer 2013; Low, Payne y Roderick 1999). Además de escasos, los servicios formales son poco conocidos por las personas cuidadoras (Fernández Lao, et al. 2012). Por último, para aquellas personas cuidadoras familiares que no reciben apoyo, la fase de transición hacia el cuidado es notablemente dificultosa, aumentando tanto las consecuencias provocadas

por la tarea de cuidar, como las necesidades de las personas cuidadoras (Turner et al. 2007; Vidal et al. 2009).

3.8 Necesidades de las personas cuidadoras familiares

Las necesidades de las personas cuidadoras entendidas como la situación en la que éstas necesitan de algún acto o cosa que le sea conveniente para vivir de mejor manera, son una dimensión ampliamente estudiada en el ámbito de la salud.

Son varias las necesidades emergentes en la vida diaria de las personas cuidadoras familiares cuando se encuentran a cargo de un familiar mayor dependiente. Normalmente, solicitan mayor apoyo tanto a nivel formal como a nivel familiar en el ámbito personal, administrativo, instrumental o de tiempo (Bakas, Austin, Okonkwo, Lewis y Chadwick, 2002; Laizner, Yost, Barg y McCorkle, 1993).

A nivel formal, las personas cuidadoras familiares precisan mayor y mejor información y asesoramiento sobre la enfermedad del familiar, la evolución, el pronóstico, el tratamiento y las diferentes complicaciones que puede conllevar con sus respectivas soluciones, además de la información sobre los recursos de apoyo disponibles y la forma de solicitarlos (Doherty, Fitzsimons y McIlpatrick, 2016; Gan, Gargaro, Brandys, Gerber y Boschen, 2010; Joad, Mayamol y Chaturvedi 2011; Rose, 1999). También manifiestan la necesidad de mayor asistencia domiciliaria, ya que tras el alta hospitalaria las personas cuidadoras se ven sin asistencia alguna, ni de apoyo instrumental, ni de apoyo psicológico, y sin preparación previa en la mayoría de los casos. De ahí, otra de las necesidades manifestadas: la preparación y el entrenamiento en ciertas tareas de cuidado por parte del profesional sanitario, como las técnicas de movilización e higiene del dependiente, los sistemas de prevención de caídas, manejo de la

medicación o el abordaje psicológico con su familiar sobre su estado anímico y comportamiento (Ågård et al. 2015; Gan et al. 2010; Vidal et al. 2009).

A nivel familiar, las personas cuidadoras precisarían mayor soporte instrumental y emocional con el fin de disminuir su ansiedad, depresión y carga. Por un lado en el desarrollo de las actividades de cuidado, en el transporte de la persona dependiente, en la solución de las tareas administrativas que conlleva, etc. (Bakas et. al 2002; Doherty, et al. 2016; Vidal et al. 2009). Por otro lado, en el apoyo psicológico tanto para la persona dependiente como para la persona cuidadora, ya que éstas también precisan compartir sus experiencias, sentirse apoyadas y reforzadas en sus decisiones, que alguien escuche sus temores y preocupaciones y para proveer y promover compañerismo, tranquilidad y comprensión (Bakas et. al 2002; Doherty, et al. 2016; Gil et al. 2005; Rose, 1999).

Durante el desempeño del cuidado también surgen necesidades financieras , por los costos del tratamiento y recursos instrumentales que precisa la persona dependiente y la situación laboral que, como se comentó anteriormente, debe ser abandonada o limitada en muchas ocasiones para poder hacer frente al cuidado (Bakas et al. 2002; Doherty, et al. 2016; Joad, et al 2011).

Derivada de la carga de trabajo del cuidado, del estado del familiar dependiente y de la preocupación de la situación, numerosas personas cuidadoras manifiestan una gran necesidad de tiempo, ya que muchas aseguran cuidar las 24 horas del día durante los 7 días de la semana. De esta manera, manifiestan falta de descanso (De la Cuesta, 2009b), restricción de sus actividades y vida social y la falta de tiempo para sí mismas (Bakas et al. 2002; Doherty, et al. 2016; Gan et al. 2010; Vidal et al. 2009). Como consecuencia de todo ello, las personas cuidadoras solicitan servicios de respiro, bien a través de los servicios de estancia diurna, o bien de servicios de relevo en el hogar (Gan et al. 2010).

3.9 Estrategias de afrontamiento

El afrontamiento puede definirse como “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos de los individuos” (Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLongis y Gruen, 1986).

Son varias las investigaciones que han identificado las estrategias de afrontamiento como una variable mediadora que influye en la carga subjetiva, el bienestar psicológico y el apoyo social percibido de las personas cuidadoras familiares (Del Pino-Casado, Frías-Osuna, Palomino-Moral y Pancorbo-Hidalgo, 2011; Lu, Liu, Wang y Lou, 2017; García, Manquían y Rivas 2016).

Con respecto a la clasificación de las estrategias de afrontamiento, son varias las propuestas realizadas, siendo una de las más extendidas las propuestas de estrategias de afrontamiento de Folkman (1984):

- Estrategias de afrontamiento centradas en la emoción. Orientadas hacia el manejo de emociones a través de procesos cognitivos y/o conductuales que reduzcan el malestar emocional. Entre ellas, se proponen varias estrategias que pertenecerían a esta:
 - Evitación o escape del problema: La persona cuidadora familiar se aleja del mundo exterior y evitan así las reacciones desagradables de su entorno mediante la bebida, el uso de drogas o de medicamentos, etc. Estas estrategias parecen más eficaces en un inicio, siendo la más habitual en los primeros momentos del cuidado (Folkman y Lazarus 1998; Mullen y Suls, 1982; Vázquez, Crespo y Ring 2000).

- Distanciamiento: La persona cuidadora familiar trata de apartarse del problema, no pensar en él, o evitar que le afecte (Folkman y Lazarus 1998; Vázquez, et al. 2000).
- Autocontrol: Se trata del esfuerzo que hace la persona cuidadora para controlar los propios sentimientos y respuestas emocionales (Folkman y Lazarus 1998; Vázquez, et al. 2000).
- Aceptación de responsabilidad: La persona encargada del cuidado reconoce su papel frente a este rol (Folkman y Lazarus 1998; Vázquez, et al. 2000).
- Reevaluación positiva: La persona cuidadora trata de identificar los posibles aspectos positivos que tenga o haya tenido la situación estresante (Folkman y Lazarus 1998; Vázquez, et al. 2000).
- Búsqueda de apoyo social: Se comienza una búsqueda de apoyo emocional y comprensión en otras personas (amigos, familiares, etc.) (Folkman y Lazarus, 1998; Macías, Madariaga, Valle y Zambrano, 2013; McCubbin, Olson y Larsen, 1981; Vázquez, et al. 2000).
- Afrontamiento espiritual: La persona cuidadora se apoya en la religión u otros métodos espirituales para confrontar el cuidado (Macías et al. 2013; McCubbin, et al. 1981).
- Afrontamiento centrado en el problema (Lazarus y Folkman, 1984), orientado a resolver problemas que les surgen a las personas cuidadoras.
 - Confrontación: Se realiza un intento de solucionar directamente la situación mediante acciones directas, agresivas, o potencialmente arriesgadas por parte

de la persona cuidadora familiar (Folkman y Lazarus 1998; Vázquez, et al. 2000).

- Planificación o reestructuración: La persona cuidadora desarrolla estrategias para solucionar el problema, redefiniendo los eventos estresantes para hacerlos más manejables (Folkman y Lazarus, 1998; Macías et al. 2013; McCubbin, et al. 1981; Vázquez, et al. 2000).
- Búsqueda de apoyo social: La persona encargada del cuidado acude a otras personas (amigos, familiares, etc.) para buscar ayuda o información (Folkman y Lazarus, 1998; Macías et al. 2013; McCubbin, et al. 1981; Vázquez, et al. 2000).

3.10 Expectativas de futuro en el cuidado

En términos generales, las expectativas son creencias que se basan en el conocimiento del pasado y la experiencia para identificar los resultados esperados. Hay dos grandes tipos de expectativas: las expectativas previstas, que se basan en las evaluaciones de probabilidad de los resultados probables; y las expectativas ideales, que se forman sobre la base de resultados deseados derivados de creencias de una persona sobre un futuro idealizado con el conocimiento de que estos resultados puedan ser o no (Crooks et al. 2011).

Las expectativas de futuro previstas que desarrollan las personas cuando se convierten en cuidadoras de un familiar mayor dependiente suelen estar relacionados con el pronóstico de la enfermedad del familiar, el estadio de la misma (Jones, Nowels, Sudore, Ahluwalia y Bekelman, 2015), la cultura social en la que se vive, la información de que se dispone y la propia experiencia (Thompson y Suñol, 1996).

Algunos autores sugieren que el género es uno de los factores que pueden influir en las expectativas de futuro de las personas cuidadoras familiares, manifestando que las cuidadoras poseen expectativas de futuro más pesimistas que los cuidadores (Forstl y Geiger-Kabisch, 1995; Neufeld y Harrison, 2003).

Las expectativas de pacientes terminales o con cáncer suelen ser más realistas y negativas que las de otros pacientes dependientes, de ahí que vivan con la única esperanza de que sus vidas sean manejables dentro de lo posible (Whisenant, 2011).

Las expectativas iniciales de las personas cuidadoras de pacientes que han sufrido un ACV o alguna intervención quirúrgica, suelen caracterizarse por la incertidumbre, por no saber lo que pueda suceder en un futuro. La fase de rehabilitación supone un atisbo de esperanza y optimismo para la recuperación de su familiar (Knoll y Johnson, 2000; White, Barrientos y Dunn, 2014). A menudo se muestra una mejoría notable, y esto con el apoyo de los terapeutas y enfermeras aumenta las expectativas de las personas cuidadoras a llevar una vida como la que llevaban con anterioridad (Burman, 2001; Lutz, Young, Cox, Martz y Creasy, 2011). Por lo tanto, las expectativas de futuro iniciales que las personas cuidadoras suelen frecuentemente manifestar son:

- La incertidumbre, ocasionada por la falta de conocimiento sobre la enfermedad del familiar, sus síntomas y cuidados (Knoll y Johnson, 2000; Turner et al. 2007; White, et al. 2014).
- La esperanza de futura mejoría, con la confianza de la persona cuidadora de un buen futuro (Duggleby, Williams, Wright y Bollinger, 2009).
- La asunción de la situación, con el término del fallecimiento de su familiar (Whisenant, 2011).

En la mayoría de los casos, las personas cuidadoras familiares poseen expectativas más negativas a consecuencia del estrés originado por la situación de cuidado y por su propio autocuidado. La importancia de este último reside no solo en su bienestar personal, sino en un buen estado para poder continuar con el cuidado de su familiar dependiente (Lilly, Robinson, Holtzman, Bottorff, 2012).

Por último y por norma general, las personas cuidadoras familiares poseen mejores expectativas frente a su situación y la de su familiar cuando reciben mayor apoyo sociosanitario en temas como: ayuda doméstica, el cuidado de día o de respiro, servicios de enfermería voluntarios, asesoramiento e información, ayuda formal y ayuda psicológica (Carrion y Nedjat-Haiem, 2012; Neufeld y Eastlick- Kushner, 2009; Rocha y Rebelo, 2010; Voutilainen y Korpiniitty, 1997).



Parte II: Marco teórico

CAPÍTULO 4:

EL INICIO DEL CUIDADO FAMILIAR DE MAYORES DEPENDIENTES

“Los grandes cambios siempre vienen acompañados de una fuerte sacudida.

No es el fin del mundo. Es el inicio de uno nuevo” Adrian Dolezel

4.1 Inicio de la enfermedad y del cuidado de un familiar mayor dependiente

Como hemos visto, una enfermedad incapacitante en una persona mayor, induce comúnmente a que un miembro de su familia asuma su cuidado. No obstante, de acuerdo con las características del inicio de la enfermedad, la asunción de este cuidado se puede dar progresivamente en el tiempo conforme van apareciendo los síntomas de la enfermedad, o de una forma súbita y total, tras un episodio agudo.

Así, Rolland (1987, 1994), propone una tipología psicosocial para abordar cada enfermedad, con el fin de examinar la relación entre la dinámica familiar y las enfermedades crónicas. La tipología conceptualiza amplias distinciones de inicio, curso, resultado y grado de incapacidad de la enfermedad.

- Inicio: Las enfermedades se pueden dividir en aquellas que tienen un inicio agudo o súbito, como accidentes cerebrovasculares, o inicio gradual, como la enfermedad de Parkinson. Aunque la capacidad total de adaptación familiar podría ser la misma para ambos tipos de enfermedad, en las enfermedades de inicio agudo estos cambios afectivos e instrumentales se comprimen en un tiempo corto. Esto requerirá una movilización más rápida de las habilidades de gestión de crisis. Las familias que son capaces de tolerar estados afectivos altamente cargados, intercambiar roles claramente definidos con flexibilidad, solucionar problemas eficientemente y usar recursos externos, tendrán una ventaja en el manejo de enfermedades de inicio agudo. Las enfermedades de inicio gradual permiten un periodo de ajuste más prolongado lo que facilita los cambios necesarios a nivel familiar.

- **Curso:** El curso de las enfermedades crónicas puede tomar tres formas generales: progresiva, constante, o recaída / episódica. Una enfermedad progresiva por ejemplo, enfermedad de Alzheimer, es una enfermedad que es continuamente o generalmente sintomática y progresa en gravedad. El individuo y la familia se enfrentan a los cuidados de un miembro de la familia perpetuamente sintomático cuya discapacidad aumenta de manera gradual o progresiva. La adaptación continua y el cambio de roles están implícitos. Una enfermedad de curso constante es aquella en la que típicamente ocurre un evento inicial, después del cual el curso biológico se estabiliza, por ejemplo un infarto agudo de miocardio. Después de un período inicial de recuperación, la fase crónica se caracteriza por algún déficit o limitación funcional. El tercer tipo de curso sería la recaída o episódica, como por ejemplo, la colitis ulcerosa y el asma.
- **Resultado:** La medida en que una enfermedad crónica será causa probable de muerte o pueda acortar la vida de una persona.
- **Grado:** Incapacitante o no incapacitante.

Resulta importante observar la diferencia acontecida, entre las enfermedades de inicio súbito y las de inicio progresivo, ya que esta tesis doctoral se centra en el inicio de convertirse repentinamente en persona cuidadora de un familiar mayor dependiente, teniendo que combatir todos los cambios en un periodo muy corto de tiempo.

Algunos autores han propuesto incluso el concepto: “Enfermedad avanzada súbita” (Sudden Advanced Illness, SAI), que se trata de una condición imprevista relacionada con un evento que típicamente emerge repentinamente y produce devastadores daños fisiológicos y neurológicos, a menudo en pacientes previamente sanos (Barnett, Williams y Tucker, 2011).

De acuerdo también con el esquema psicosocial creado por Rolland (1987), el concepto de las fases del tiempo proporciona una manera para facilitar una comprensión más completa de la

enfermedad crónica como proceso en curso con los hitos, las transiciones, y las demandas cambiantes. Cada fase tiene sus propias tareas de desarrollo psicosocial únicas, que requieren fuerzas, actitudes o cambios significativamente diferentes en cada familia. Para captar los principales temas psicosociales en la historia natural de la enfermedad crónica, se pueden describir tres fases principales: crisis, crónica y terminal (Figura 10).

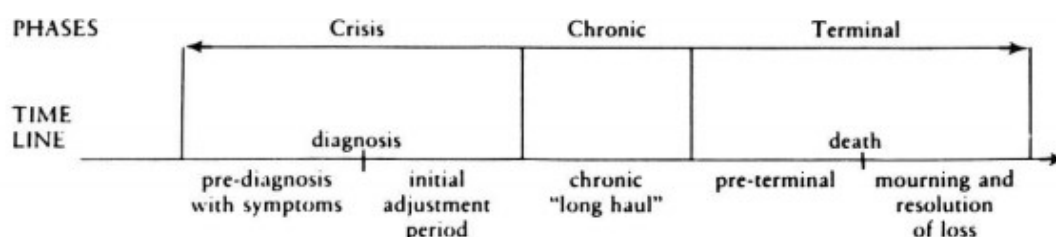


Figura 10: Línea de tiempo y fases de la enfermedad. Fuente: Rolland. Chronic Illness and the Life Cycle: A Conceptual Framework. 1987

Como se mencionó anteriormente, el objetivo de esta tesis se enfoca en la primera fase, la fase de “crisis”. Esta fase incluye cualquier período sintomático y el período inicial de reajuste y afrontamiento después de que el problema se ha aclarado mediante un diagnóstico y un plan de tratamiento inicial.

Las enfermedades que se abordan en un inicio súbito son diferentes, y los momentos de cuidado van desde la atención hospitalaria, hasta el cuidado domiciliario.

Varios estudios que veremos a continuación, abordan el inicio del cuidado describiendo los aspectos que se ven alterados en la vida de la persona cuidadora familiar. No obstante se centran en las diferentes patologías de inicio súbito como:

- ACV (Bakas, et al. 2002; Brereton y Nolan, 2002; Greenwood, Mackenzie, Wilson y Cloud, 2009; Kim, 1994; Rodrigues et al. 2013; Silva-Smith, 2007; Smith, Lawrence, Kerr, Langhorne y Lees, 2004)
- Cancer (Glajchen, 2004; Houldin, 2007; Shaw et al. 2013; Teschendorf et al. 2007)
- Lesión cerebral (Braine, 2011; Engström y Söderberg, 2011)
- Trasplantes (Weng et al. 2011)
- Fracturas de cadera (Nahm, Resnick, Orwig, Megaziner y DeGrazia, 2010).

También son varios los estudios que se centran en las experiencias que viven las personas cuidadoras familiares desde el hospital hasta la casa, tras el alta hospitalaria (Paiva, Valadares y Pontes, 2012; Plank, Mazzoni y Cavada, 2012; Rodrigues et al. 2013; Shaw et al. 2013; Shyu, 2000; Silva-Smith, 2007).

Las investigaciones encontradas, muestran todos aquellos aspectos que se han visto alterados en las vidas de las personas que de manera repentina e inesperada se han hecho cargo del cuidado de su familiar. Entre estos aspectos destacan:

- El nuevo rol adquirido por parte de la persona cuidadora familiar (Plank, et al. 2012; Shaw et al. 2013; Shyu, 2000; Smith et al. 2004; Silva-Smith, 2007)
- El impacto que le ha supuesto, sobretudo emocionalmente, causándoles ansiedad, culpabilidad, depresión o soledad entre otros (Bakas et al. 2002; Braine, 2011; Engström y Söderberg, 2011; Glajchen, 2004; Kim, 1994; Nahm et al. 2010; Pereira y Rebelo-Botelho, 2011; Rodrigues et al. 2013; Shaw et al. 2013; Teschendorf et al. 2007; Weng et al. 2011)
- Las necesidades que les ha ocasionado la labor de persona cuidadora (Bakas et al. 2002; Glajchen, 2004; Grimmer, Moss y Falco, 2004; Nahm et al. 2010; Plank et al. 2012; Shyu, 2000; Teschendorf et al. 2007)

- La incertidumbre como parte de su presente y futuro (Braine, 2011; Brereton y Nolan, 2002; Greenwood et al. 2009; Silva-Smith, 2007).

Como se puede observar, todas las investigaciones sobre el tema, tienen ciertos aspectos en común, un cambio inesperado asociado a la enfermedad de su familiar que comienza con el cuidado del mismo sin preparación previa. Y unas consiguientes necesidades y consecuencias derivadas de esta tarea de cuidado, entre las que destaca el aislamiento, el sentimiento de culpa, la incertidumbre, la ansiedad y la preocupación.

4.2 Contexto teórico sobre el proceso de convertirse en persona cuidadora familiar

La experiencia de cuidado se caracteriza por ser un proceso de transición y adaptación (Frankowska y Wiechula, 2011; Gibbons, Ross y Bevans, 2014; Pereira y Rebelo-Botelho, 2011). La RAE define el proceso como el “conjunto de las fases sucesivas de un fenómeno natural o de una operación artificial”. El proceso de convertirse en persona cuidadora familiar de un mayor en situación de dependencia es una situación constituida por diferentes fases que ha sido estudiada desde diferentes enfoques. Varias teorías y modelos pueden aludir a este proceso.

Los teóricos que han estudiado las problemáticas de la familia en su conjunto, afirman que esta tiene límites para mantenerse, ya que desempeña una variedad de funciones instrumentales y expresivas para asegurar su crecimiento y la supervivencia de sus miembros (Anderson, Sabatelli y Kosutic, 2013; Boss, 2013).

Algunas propuestas teóricas que indagan sobre el proceso de convertirse en persona cuidadora, se centran en el estrés provocado por los cambios que suceden en la familia durante este proceso, identificando el concepto de evento estresante como una ocurrencia que provoca una cantidad variable de cambios en el sistema familiar (Boss, 1988; Burr y Klein, 1994; Lavee, 2013; Lazarus y Folkmann, 1984).

Dado que esta tesis se centra en la problemática acontecida durante el inicio, intentando explorar las experiencias de esta transición, el cambio y el proceso por el que pasan las personas al convertirse en cuidadoras de un familiar mayor dependiente, se describen a continuación diversas aproximaciones teóricas que pueden contribuir a la explicación de tal acontecimiento.

4.2.1 Teorías relacionadas con el proceso de convertirse en persona cuidadora familiar

Son múltiples los marcos teóricos que pueden verse aplicados al proceso de convertirse en persona cuidadora familiar de un mayor dependiente, tanto en el ámbito psicológico, social como antropológico. No obstante, se exponen seguidamente aquellas teorías que ayudan en la aportación, bajo mi punto de vista, de una explicación plausible al contexto en el que se produce este fenómeno. Entre ellas, la Teoría de roles, la Teoría de la identidad del cuidador y la Teoría de la transición.

4.2.1.1 Teoría de roles.

La teoría de roles se ocupa de la organización del comportamiento social tanto a nivel individual como colectivo. El comportamiento individual en contextos sociales se organiza en roles, así como la participación en grupos y en la sociedad. A nivel individual, el concepto de rol comienza con dos observaciones: un individuo dado puede actuar e incluso sentirse muy diferente en diferentes situaciones o posiciones; y de otra manera, individuos diferentes pueden comportarse de manera similar en relaciones similares. En ambos niveles, es importante entender que los roles se refieren a un conjunto de comportamientos y actitudes que interactúan juntos; de tal modo que un individuo es visto como actuando consistentemente al realizar los diversos componentes de un solo rol e inconsistentemente cuando no lo hace (Turner, 2001, p.233).

De esta manera, la persona cuidadora familiar de un mayor dependiente actúa consecuentemente con su rol de familiar con respecto a la persona que cuida, pero con el tiempo este rol comúnmente se va transformando hacia el rol de persona cuidadora, de ahí que su situación inicial frente a ambos roles sea más inestable e inconsistente.

4.2.1.2 Teoría de la identidad del cuidador.

La “teoría de la identidad del cuidador” desarrollada por Montgomery y Koslosky (2009) se fundamenta en que la persona cuidadora principal de un familiar dependiente sufre una serie de transiciones que resultan de los cambios que conlleva la situación de cuidado. Así, el rol de cuidador emerge de un rol previo, el rol familiar (hija, esposa o esposo por ejemplo), y se va

modificando con el tiempo, de acuerdo con el incremento de las necesidades en cantidad e intensidad de la persona cuidada.

Por consiguiente la persona cuidadora no sólo cambia su comportamiento, sino también su rol con respecto al familiar cuidado, es decir, su rol de identidad. Aclarar que cuando se refiere al rol, se puede considerar como al papel que el individuo desempeña dentro del sistema social de acuerdo a su status y en relación con los otros (Parsons, 2013).

Este proceso no es regular y progresivo, sino que pasa por diferentes fases de acomodación:

- Fase I: La persona cuidadora familiar comienza a realizar actividades de cuidado que no han sido parte de su papel familiar o de amistad en el pasado.
- Fase II: La persona cuidadora familiar se da cuenta de que sus actividades de cuidado están empezando a extenderse más allá del alcance como familiar.
- Fase III: El cuidado puede requerir actividades con las que ni la persona cuidadora ni la persona cuidada se sienten cómodas.
- Fase IV: Con el aumento de los requerimientos del cuidado, el cambio de identidad se acentúa, llegando a predominar el rol de cuidador por encima del rol familiar y aumentando las posibilidades de institucionalización de la persona cuidada.
- Fase V: Durante la última fase, el destinatario del cuidado se traslada a un entorno diferente y la persona cuidadora entrega la responsabilidad principal de la atención a los proveedores de atención formal.

Esta teoría y la anterior poseen varios aspectos en común, ya que las dos hacen referencias a los roles de las personas y cómo estas actúan con respecto al contexto que les rodea. Es importante recalcar que a través de la primera teoría (teoría de roles) se intenta destacar la inestabilidad de la persona cuidadora en el cambio de rol, ya que tiene que “actuar” en otras circunstancias a las que solía hacerlo. Y a través de la segunda teoría (teoría de la identidad del

cuidador), se muestra la progresiva desvinculación familiar y asunción del rol como persona cuidadora.

4.2.1.3 Teoría de la transición.

De acuerdo con Meleis, Sawyer, Im, Messias y Schumacher (2000), los cambios en la salud y la enfermedad de los individuos crean un proceso de transición, y estas personas tienden a ser más vulnerables a los riesgos que pueden afectar su salud. Así, identificaron el proceso de “transición” desde el punto de vista de enfermería, definieron sus componentes y propusieron una teoría de rango medio.

Esta teoría no hace mención específica a las personas cuidadoras, no obstante, podría abarcar la situación inicial en las que se ven involucradas.

De acuerdo con Meleis et al. (2000), los principales conceptos de la teoría de rango medio de la transición son dos:

- Tipos y patrones de transición: como transiciones de desarrollo (por ejemplo, el nacimiento, la adolescencia, la menopausia, el envejecimiento y la muerte); transiciones de salud y enfermedad (que incluye el proceso de recuperación, el alta hospitalaria y diagnóstico de enfermedades crónicas); o transiciones organizacionales (que se refiere a las cambiantes condiciones ambientales que afectan la vida de las personas involucradas).
- Propiedades de las experiencias de transición: conciencia (percepción, conocimiento y reconocimiento de la experiencia de transición); compromiso (grado en que una persona demuestra la participación en el proceso inherente a la transición), cambio y

diferencia (cambios en las identidades, roles, relaciones, habilidades y patrones de comportamiento), lapso de tiempo (debido a las transiciones pueden ser caracterizados por moverse a lo largo del tiempo), condiciones de la transición (circunstancias que influyen en la forma en que una persona se mueve a través de una transición y que facilitan o dificultan el progreso) y los puntos críticos y eventos (marcadores como el nacimiento, la muerte, la cesación de la menstruación o el diagnóstico de una enfermedad).

A partir de estos, se puede deducir que el proceso de convertirse en persona cuidadora transcurre a través de una transición. Esta transición se caracteriza por el compromiso de la persona cuidadora al hacerse cargo de un familiar mayor dependiente, lo que conlleva cambios en su identidad, rol, relaciones, habilidades y patrones de comportamiento en un periodo relativamente corto de tiempo y bajo unas condiciones determinadas que influyen en esta transición.

4.2.2 Investigaciones sobre las fases del proceso de cuidado de un familiar mayor dependiente

Además de las anteriores teorías que hacen alusión a la transición y cambio de rol acontecidos al convertirse en persona cuidadora familiar, varios modelos describen el cuidado como un proceso de múltiples fases o etapas:

- Given y Given (1991) se refirieron a esta secuencia como el “curso natural” de la experiencia de cuidado. Las etapas que describieron fueron: la elección de este rol, la

adquisición de habilidades relacionadas con el cuidado, la prestación de cuidado y la cesación del cuidado.

- Wilson (1989) por su parte identificó tres etapas similares: tomar el cuidado, decidir convertirse en una persona cuidadora; superarlo, soportar la secuencia de desarrollo de los problemas que implica la provisión de cuidados; y renunciar al cuidado, cediendo el control a la institucionalización.
- Lewis y Meredith (1987) diferenciaron también tres etapas del cuidado: semi-cuidado, implicando mayor sentido de la responsabilidad que de las tareas instrumentales; el cuidado completo a tiempo parcial, caracterizado por demandas de tareas cada vez más pesadas; y el cuidado completo, que implica la absorción completa en la tarea de cuidar.
- Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit y Whitlatch (1995) por su parte indicaron que un curso típico ante la experiencia de convertirse en persona cuidadora comprende tres etapas: la adquisición de roles, el reconocimiento de la necesidad del papel y la asunción de sus obligaciones y responsabilidades; el desempeño de funciones relacionadas con el rol dentro del hogar; y la desconexión de los roles, el cese de los cuidados y el regreso a otros lugares de la vida que típicamente siguen a la muerte de un familiar afectado por alguna enfermedad (Figura 11).

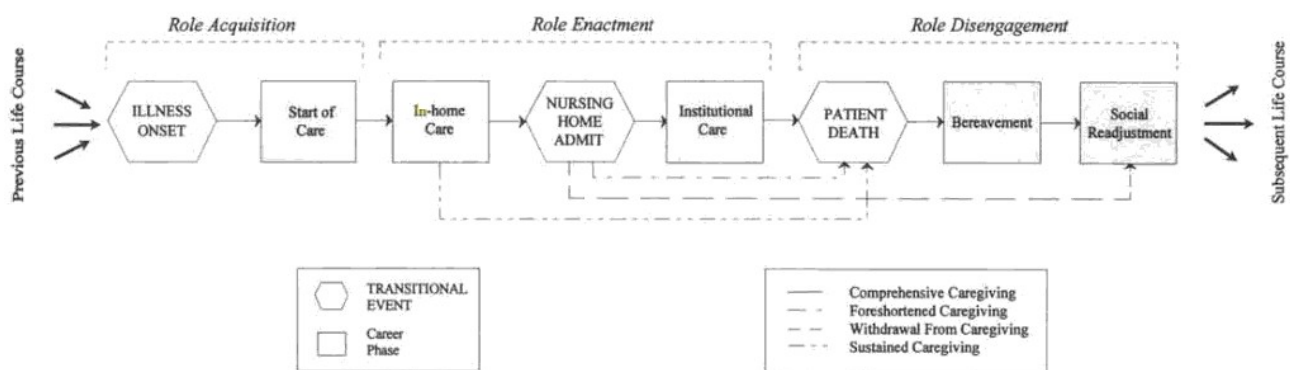


Figura 11: Progresión del cuidado. Fuente: Aneshensel et al. Profiles in caregiving: the unexpected career. 1995

Todos estos modelos comprenden las mismas etapas de manera más o menos detallada, lo que viene siendo el comienzo del cuidado y la adquisición del rol, el desarrollo de este rol respondiendo a las responsabilidades y tareas que conlleva, y la finalización de la prestación de cuidados, bien por el fallecimiento del familiar o por la elección de otros métodos formales de cuidado como puede ser la institucionalización del familiar.

La persona cuidadora familiar siente inestabilidad en sí misma, de manera que está constantemente moviéndose entre lo que “debería ser” y lo que ella piensa que “es”, nunca identificándose plenamente con ninguna de las dos (Beisser, 1970).

Cameron y Gignac (2008), Cervantez et al. (2004) y Shyu (2000) también describen el cambio de rol que experimenta la persona cuidadora en el inicio del cuidado. Para Cameron y Gignac (2008) y Cervantez et al. (2004), la persona cuidadora familiar de un paciente que ha sufrido un ACV pasa por cinco fases diferentes: evento / diagnóstico; estabilización; preparación; aplicación y adaptación. Mientras que Shyu (2000) identifica tres fases de cambio de rol en personas mayores dependientes que han sido dadas de alta recientemente en un hospital de

Taiwan: participación, negociación y establecimiento del rol cuidador. Cervantez et al. (2004) destacan la progresiva solución de problemas que procuran adoptar ante los cambios acaecidos.

Otro planteamiento interesante, es el ofrecido por Silva-Smith (2007), la cual expone que la persona cuidadora no cambia de rol, sino que compagina el existente con el nuevo rol de persona cuidadora, teniendo que hacer frente a múltiples roles al mismo momento.

Todas estas investigaciones proponen un proceso continuo de fases, acontecidas progresivamente, no obstante estos, no se centran en enfermedades agudas, donde la persona cuidadora adopta este rol de forma repentina en el tiempo.

4.2.3 Adaptación al cambio de las personas cuidadoras familiares de mayores dependientes

Todas las familias experimentan estrés como resultado de los cambios y las transiciones. El impacto de los cambios y la presión que provoca suele ser proporcional a la percepción que tiene cada individuo de la situación y de su habilidad de afrontarlo y adaptarse a ello. Las transiciones de la vida y el estrés familiar es percibido como inevitables y naturales, además, contribuyen en el desarrollo y maduración tanto individual como familiar (Price y McKenry, 1988). De manera que no son los cambios en sí los que contribuyen al desarrollo de la persona sino las transiciones (Bridges y Bridges, 2017).

La adaptación familiar se define como el grado en que el sistema familiar altera sus funciones internas (comportamientos, reglas, roles, percepciones) o la realidad externa para lograr un ajuste del sistema individual y familiar (Henry, Morris y Harrist, 2015). Cuando se hace referencia a la adaptación, se refiere a cómo la familia es capaz de recuperarse de una situación

de estrés o crisis, como puede ser el inicio del cuidado de un miembro de la familia mayor en situación de dependencia.

Isaksson, Josephsson, Lexell y Skär (2008) describieron las experiencias subjetivas de los hombres y el proceso de cambio por el que pasan cuando cuidan de sus esposas con lesión medular. El estudio mostró que cuando los hombres pasaron por un proceso de cambio, usaron y necesitaron apoyo emocional e instrumental para manejar su nueva situación en la vida, resaltando la importancia de la ayuda en la adaptación y la confrontación.

La adaptación se logra a través de relaciones receptivas en las que las demandas (o necesidades) de la familia son satisfechas por los recursos que disponen (McCubbin y McCubbin, 2013). En el trascurso de la adaptación se producen cambios en el sistema familiar en relación a los roles, las reglas, los patrones de interacciones en la familia y las percepciones individuales de cada miembro (Abad-Corpa, et al. 2012; Henry et al. 2015; McCubbin y McCubbin, 1988). Por ello, resulta de vital importancia conocer todos estos cambios y experiencias por los que pasa tanto la persona cuidadora familiar como la familia en su conjunto, en orden de contribuir a la mejor adaptación posible a la nueva situación que enfrentan.

4.3 Justificación de la tesis doctoral

El proceso de convertirse en persona cuidadora familiar forma parte de un proceso de transición y cambio. Las transiciones a menudo ocurren repentinamente y pueden ser traumáticas tanto para los pacientes con enfermedad avanzada como para sus familias.

En consecuencia a esta transición, la familia sufre una serie de cambios sin un patrón específico, que dependen de las propias características familiares tales como su etapa del ciclo

vital, el momento de la vida del paciente, el grado de solidez de la familia, el nivel socioeconómico, la enfermedad presente en el familiar y la historia familiar entre otros (Fernández, 2004).

En caso de enfermedad aguda-grave, aunque de corta duración, el grado de desajuste es mayor, en consecuencia a los grandes cambios de necesidades que acontecen. Puede darse el caso de rehabilitación del enfermo o su muerte, en cuya situación la familia y la persona cuidadora se enfrentará al duelo, que en ocasiones supone tal magnitud de sentimientos de malestar que precisa de apoyo terapéutico especializado (Fernández, 2004).

Tras indagar en el cambio de rol acaecido en la persona cuidadora familiar y el proceso de transición por el que pasa, se ha comprobado la laguna existente en la explicación del proceso secuencial por el que pasa una persona, al convertirse repentinamente en cuidadora de un familiar mayor dependiente.

Como hemos visto, son múltiples los aspectos de sus vidas los que se ven afectados durante esta situación, por lo que considero de gran importancia no sólo conocer el proceso inicial de convertirse en persona cuidadora de un mayor dependiente de manera súbita, sino descubrir y explicar todos los aspectos que lo rodean y definen, con el fin de aumentar el bienestar de la persona cuidadora, y por tanto, apostar por un mejor cuidado a la persona dependiente.

En base a lo expuesto, se desarrolla la presente tesis doctoral, en orden de dar respuesta a la pregunta de investigación: ¿Cómo es el proceso por el que pasa una persona al convertirse repentinamente en cuidadora de un familiar mayor dependiente?



Parte III: Trabajo de campo

CAPÍTULO 5:

OBJETIVOS

5.1 Objetivos

Para dar respuesta a la pregunta de investigación planteada se han definido diferentes objetivos.

El objetivo principal de esta tesis doctoral es:

- Conocer en profundidad el proceso de convertirse de manera súbita en persona cuidadora familiar de un mayor dependiente.

Como objetivos específicos se plantean:

- Describir las experiencias, vivencias, creencias, motivaciones y expectativas por las que pasan las personas cuidadoras familiares iniciales de mayores dependientes.
- Identificar el proceso por el que pasa la persona cuidadora familiar al hacerse cargo de un familiar con dependencia.
- Identificar el conocimiento disponible a nivel internacional sobre el inicio del cuidado de un familiar dependiente a través de una metasíntesis.
- Hacer una propuesta teórica sobre el proceso de convertirse repentinamente en persona cuidadora familiar de un mayor dependiente.



Parte III: Trabajo de campo

CAPÍTULO 6: METODOLOGÍA

*“Si quieres ser sabio, aprende a interrogar razonablemente, a escuchar con atención,
a responder serenamente y a callar cuando no tengas nada que decir”*

Johann Kaspar Lavater

6.1 El enfoque cualitativo de la investigación

La presente tesis doctoral se ha desarrollado siguiendo los principios de la metodología cualitativa en diferentes vertientes, ya que se han llevado a cabo dos proyectos diferentes de investigación cualitativa, un estudio original y una síntesis cualitativa.

La investigación cualitativa se caracteriza por estudiar los fenómenos en su contexto natural, intentando encontrar el sentido o la interpretación de los mismos a partir de significados que las personas les conceden (Denzin y Lincoln, 1994).

El objetivo pues de la investigación cualitativa no es la cuantificación empírica de los hechos, sino la interpretación y análisis de los discursos y motivaciones de las personas y grupos implicados (Alonso, 1988).

Para Mason (1996, p.4) la investigación cualitativa está:

- Fundada en una posición filosófica que es ampliamente interpretativa en el sentido de que se interesa en las formas en las que el mundo social es interpretado, comprendido, experimentado y producido.
- Basada en métodos de generación flexibles y sensibles al contexto social en el que se producen.
- Sostenida por métodos de análisis y explicación que abarcan la comprensión de la complejidad, el detalle y el contexto.

La investigación cualitativa trata de indagar en una visión de la realidad y del conocimiento inductivamente para generar narrativas ricas (Patton, 2005). Para ello, estudia de manera integral valores, expectativas y motivaciones que contribuyen a explicar comportamientos y actitudes en su propio contexto (Calderón y Sanmamed, 2008).

6.2 Justificación del uso de investigación cualitativa en personas cuidadoras familiares

El motivo por el que se ha optado por este enfoque de investigación para el desarrollo de la tesis se debe a que la investigación cualitativa permite situarse en la perspectiva de las personas cuidadoras, pudiendo observar el escenario que les rodea y ayuda en la valoración holística del fenómeno de convertirse en persona cuidadora. Por lo tanto es la metodología idónea para comprender la realidad de las personas cuidadoras en su contexto, ya que no se busca la generalización de los resultados, sino el conocimiento en profundidad del proceso de convertirse en persona cuidadora de un familiar mayor dependiente en la población estudiada.

6.3 Tipos de investigación cualitativa

Son varios los tipos de investigación cualitativa que permiten la indagación de esta realidad. Entre las más importantes perspectivas y escuelas en la investigación cualitativa, Creswell (2005), Flick (2002) y Mertens (2005) mencionan los siguientes diseños metodológicos:

- La teoría fundamentada: Metodología que indaga la forma de pensar la realidad social y estudiarla con el fin de crear teoría. Con dos vertientes actuales: la clásica (Glaser y Strauss, 1967; Strauss y Corbin, 1998) y la constructivista (Charmaz, 2006).
- La etnometodología
- El análisis del contenido
- El análisis narrativo

- El análisis temático
- El análisis del discurso
- La hermenéutica
- La fenomenología
- La etnografía
- Los estudios culturales
- Los análisis de casos
- Los estudios de género
- Diseño de investigación- acción- participativa

Cabe señalar que los confines entre los distintos diseños de investigación y análisis cualitativo son relativos, ya que muchos diseños tienen aspectos en común y se yuxtaponen unos con otros (Sampieri, Collado y Lucio, 2006).

Como se expuso con anterioridad, la presente tesis se ha desarrollado siguiendo los procedimientos de dos metodologías cualitativas diferentes. En primer lugar se ha llevado a cabo un estudio original, guiado por las propuestas metodológicas de la Teoría Fundamentada. Y posteriormente, una síntesis cualitativa regida por las recomendaciones de Sandelowski y Barroso (2007) sobre la metasíntesis. A partir de aquí, se describirá la metodología de cada investigación de forma individual.

6.4 Metodología del estudio original

6.4.1 Tipo de diseño

Se ha llevado a cabo un estudio original bajo el paradigma cualitativo y regido bajo los procedimientos de la Teoría Fundamentada, a lo largo de 3 años, en la provincia de Jaén.

Con el objetivo de dar respuesta a la pregunta de investigación: Cómo se convierte una persona repentinamente en cuidadora familiar de un mayor dependiente.

Previa explicación del procedimiento metodológico, se considera imprescindible la contextualización de la TF para una mejor comprensión global de la investigación desarrollada.

Para ello, en los siguientes puntos se describe a grandes rasgos el contexto histórico en el que se ha desarrollado este diseño de investigación.

6.4.2 Origen de la Teoría Fundamentada

Barney Glaser y Anselm Strauss desarrollaron la Teoría Fundamentada en 1967 como un método de investigación proveniente del Interaccionismo Simbólico y como un método para derivar sistemáticamente teorías sobre el comportamiento humano y el mundo social, con una base empírica (De la Cuesta, 2006; Kendall, 1999).

El origen de la TF se encuentra pues en la confluencia de la Escuela de Chicago, de donde proviene Strauss y emerge el Interaccionismo Simbólico, y de la Escuela de Columbia, de donde procede Glaser, con los consiguientes elementos comunes (Glaser y Strauss, 1967):

- Una preocupación por la producción de teoría basada en los datos.
- Un convencimiento de que la teoría debía guiar la investigación.
- Un interés por la elaboración de conceptos teóricos.
- Una inquietud por la codificación en la investigación cualitativa.
- Antecedentes de comparación constante.
- Un énfasis en la verificación de la teoría.

Así emprendieron una investigación conjunta en San Francisco sobre las interacciones que se producían en torno a los enfermos terminales, en el interior de un hospital entre el personal médico y de enfermería, los enfermos y sus familiares, relacionando las acciones individuales con la estructura social y dando lugar a la Teoría Fundamentada (Grounded Theory en inglés).

La base epistemológica de la TF está en el Interaccionismo Simbólico de Blumer, el pragmatismo de la escuela de Chicago, especialmente en las ideas de George Mead y John Dewey y las críticas del Conductismo. El Interaccionismo Simbólico mantiene que son las personas las que actúan en la sociedad (De la Cuesta, 2006). Blumer, uno de los representantes más conocidos de esta vertiente, basa en tres premisas su corriente de pensamiento (Blumer, 1982):

- El ser humano actúa respecto a las cosas y a las personas en función de los significados que tienen para él. El significado constituye un elemento central en sí mismo y determina la acción de los seres humanos.
- El significado surge como consecuencia de la interacción social de cada individuo con otros, es un proceso continuo. El significado que para una persona tiene una cosa se desarrolla a partir de los modos en que las otras personas actúan respecto a esa persona, con relación a la cosa de que se trata.

- Los significados se manipulan y modifican mediante un proceso interpretativo desarrollado por la persona en su vida cotidiana. Este proceso de interpretación tiene dos fases: primero el sujeto identifica aquello que tiene significado, y después el sujeto interpreta internamente, manipula y revisa ese significado para orientar sus actuaciones. El proceso interpretativo se convierte en un proceso de manipulación personal de significados.

En resumen, la TF surge bajo la influencia de la Escuela de Sociología de Chicago, del pragmatismo de Mead (la realidad se crea activamente mientras actuamos en y hacia el mundo), de las críticas del Conductismo (hay aspectos ocultos en el comportamiento humano y este es diferente al comportamiento animal) y del interaccionismo simbólico de Blumer (el ser humano actúa hacia las cosas basándose en el significado que estas tienen para él, significados que derivan de la interacción social y que van cambiando a través de la interpretación) (Ritzer, 1993).

6.4.3 Vertientes de la Teoría Fundamentada

Hoy en día la TF ha ido evolucionando en diferentes vertientes (Figura 12), pudiendo distinguir tres fundamentalmente:

- Teoría fundamentada de Strauss y Corbin (1998): Un diseño sistemático en la que se enfatiza el análisis de datos mediante el uso de codificación abierta, axial y selectiva y el desarrollo de un paradigma lógico o un cuadro visual de la teoría generada.
- Teoría fundamentada de Glaser (1992): En la que se subraya la importancia de dejar que una teoría emerja de los datos en lugar de utilizar categorías específicas presentes.

- Teoría fundamentada constructivista de Charmaz (2006): Se centra en la importancia del significado de los atributos individuales para el enfoque del estudio. Aplicando códigos activos, el investigador examina los pensamientos, sentimientos, valores, puntos de vista, aseveraciones, etc. de los participantes, en lugar de recopilar hechos y describir actos.

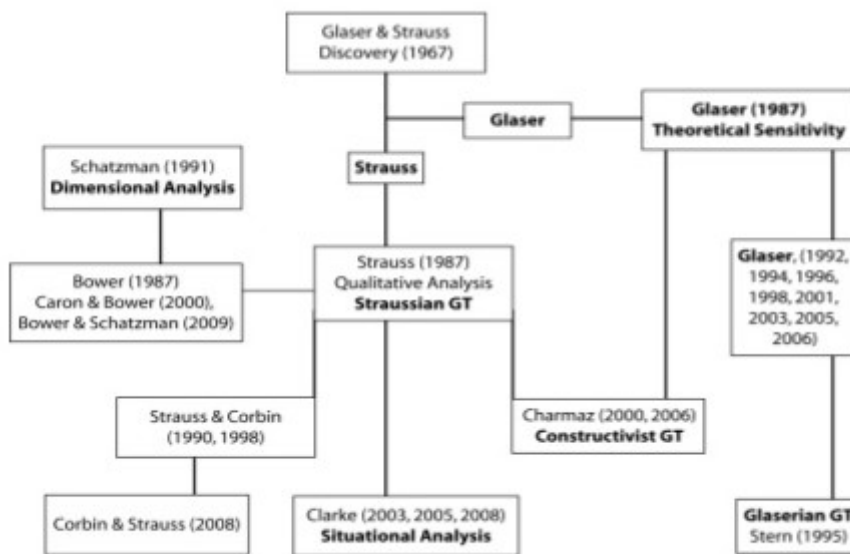


Figura 12: Desarrollo de la Teoría Fundamentada. Fuente: Morse, Stern, Corbin, Bower, Charmaz y Clarke Genealogy of Grounded Theory: Major Milestones, 2009, p. 17.

La TF es una de las metodologías cualitativas que más ha evolucionado en los últimos años, de ahí la existencia de las diferentes vertientes posteriores. Hoy en día aún sigue haciéndolo, de hecho Bryant y Charmaz (2007) publicaron un libro que reúne una amplia gama de perspectivas más postmodernas.

El análisis de los datos de este estudio, se ha llevado a cabo tratando de seguir los principios de la Teoría Fundamentada de Strauss y Corbin (2002), por su proximidad a la perspectiva teórica del interaccionismo simbólico y porque incorporan nociones como la revisión de la

literatura en el área de conocimiento, la sensibilidad teórica o la codificación axial como propuesta de mejora a la TF clásica de Glaser.

6.4.4 Recogida de la información

La recogida de la información se ha llevado a cabo mediante entrevistas a personas que de manera repentina se han convertido en cuidadoras de un familiar mayor dependiente.

Ander-Egg (1987) define la entrevista como “una conversación confidencial que se realiza entre el sujeto que produce las observaciones y el investigador que las registra”.

En palabras de Ruiz Olabuenaga (1996), “la entrevista nace de una ignorancia consciente por parte del entrevistador quien, lejos de suponer que conoce, a través de su comportamiento exterior, el sentido que los individuos dan a sus actos, se compromete a preguntárselo a los interesados, de tal modo que éstos puedan expresarlo en sus propios términos y con la suficiente profundidad para captar toda la riqueza de su significado” (p.171).

Los dos objetivos principales de las entrevistas son prestar atención a los datos y construir un análisis teórico (Charmaz, 2014).

King (2004) enfatiza la importancia de especificar la forma de llevar a cabo la entrevista, puesto que comúnmente, diferentes términos acuñan esta técnica de recolección de información, distinguiéndose entre ellos: entrevista “en profundidad”, “exploratoria”, “semiestructurada” o “no estructurada”.

Charmaz (2014) por su parte clasifica las entrevistas como: entrevista intensiva, en la que se lleva a cabo una conversación guiada con sutileza; entrevista informativa, en la que se busca

una información concreta; y la entrevista investigativa, en la que se realizan preguntas críticas en relación a temas sobre justicia social.

En el caso de esta investigación, se ha optado por la entrevista en profundidad, entendida como los “encuentros cara a cara entre la persona investigadora y las personas informantes, dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen las personas informantes respecto de sus vidas, experiencias y situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras” (Taylor y Bogda, 1987).

Concretamente se llevaron a cabo entrevistas en profundidad enfocadas al tema de estudio, con un guión de entrevista (Anexo 3) con preguntas genéricas y sin un orden preestablecido. La entrevista no fue dirigida, ya que en todo momento se procuró que la persona cuidadora llevara la iniciativa y el ritmo de la entrevista, sin grandes intervenciones de la entrevistadora.

De aquí que las entrevistas realizadas en la presente tesis se puedan clasificar como entrevistas en profundidad semiestructuradas e intensivas, ya que se parte de un conjunto de temas y preguntas propuestos para explorar, pero no hay una redacción exacta y tampoco un orden preestablecido para la exposición de las mismas, sino que se lleva a cabo como una conversación espontánea en la que la investigadora guía de forma sutil la conversación con la persona participante.

Se optó por las entrevistas en profundidad por las ventajas que éstas aportan a la investigación cualitativa (Vallés, 1997):

- Aportan información holística, contextualizada y personalizada.
- Permiten la interacción directa y la posibilidad de clarificar los conceptos con la persona entrevistada.
- Proporciona intimidad de la relación y profundidad de recogida de la información

Las entrevistas en profundidad se llevaron a cabo por la investigadora en los domicilios de las personas cuidadoras. Tras la presentación, la explicación del estudio y de su finalidad (Anexo 4), se procedió a la entrega del consentimiento informado (Anexo 5), explicando la importancia de confidencialidad que conlleva el mismo.

Las entrevistas fueron grabadas previo consentimiento de las personas participantes. La duración de estas osciló entre los 45 y los 90 minutos, respetando las recomendaciones de varios autores que indican no sobrepasar las dos horas de entrevista para evitar el cansancio o la fatiga por parte de la persona entrevistada (Blasco y Otero, 2008; Robles, 2001).

Como se ha mencionado anteriormente, las entrevistas se llevaron a cabo utilizando un guión de entrevista inicial que exploraba preguntas genéricas sobre esta situación (Anexo 3). Éstas se concentran en comprender las visiones y acciones de las personas participantes. Siguiendo las recomendaciones realizadas por Stern y Porr (2011), con el desarrollo de las entrevistas se vieron las posibles áreas plausibles para exploración y se añadieron cuestiones para indagar ciertos temas que emergieron en el transcurso de la investigación.

6.4.5 Participantes

Tras la aceptación del desarrollo de la investigación por parte del Comité de Ética de la provincia de Jaén (Anexo 6) y de la Comisión de Docencia e Investigación del Hospital San Juan de la Cruz de Úbeda (Anexo 7), se procedió a la localización de las personas participantes a través de la base de datos de personas cuidadoras familiares de los Centros de Salud de los cuatro distritos sanitarios, y la base de datos de altas hospitalarias de enfermedades de aparición súbita.

Los criterios de inclusión establecidos fueron:

- Ser persona cuidadora principal de un familiar mayor con dependencia moderada, grave o total de acuerdo con el Índice de Barthel (Anexo 8) y que anteriormente fuese una persona autónoma.
- Llevar un año o menos en la labor de persona cuidadora familiar.

La enfermera gestora de casos o la enfermera de familia de cada persona cuidadora, fueron las encargadas del primer contacto con las personas cuidadoras iniciales, explicando brevemente la investigación e invitándoles a su participación. Tras la aceptación, dichas enfermeras facilitaron un teléfono de contacto a la investigadora que, tras su presentación y explicación del proyecto, se citó con la persona cuidadora en el horario y lugar establecido por la persona cuidadora familiar.

Se llevó a cabo un muestreo teórico siguiendo los principios de la TF, en busca del análisis de casos significativos para la comprensión del problema, hasta conseguir la saturación de la información. De manera que, conforme el estudio se iba desarrollando, se buscaban participantes con diferentes características de edad o patología que afectaba a su familiar, con el fin de obtener la máxima variabilidad en la muestra, y encontrar variaciones emergentes en los datos.

Se entrevistaron a un total de 11 personas cuidadoras principales que se encontraban súbitamente inmersas en el primer año de su labor cuidadora a un familiar mayor dependiente, para darle respuesta al objetivo de la investigación: explorar el proceso de convertirse de manera repentina en persona cuidadora familiar de un mayor en situación de dependencia.

Se recogió la información sociodemográfica oportuna para cerciorar el cumplimiento de los criterios de inclusión y otros datos de interés (Anexo 9).

De las 11 personas cuidadoras, 10 eran mujeres y uno era hombre. La mayoría eran hijas de la persona dependiente, a excepción de una esposa, una nuera y un hijo. Las edades se comprendían entre 36 y 80 años (edad promedio: 49 años). De las patologías presentadas por el familiar dependiente destacaba el ACV. A continuación se detalla la información de cada persona cuidadora familiar que participaron en la entrevista (Tabla 7).

Denominación	Parentesco	Edad	Patología familiar dependiente
Cuidadora 1 (C1)	Nuera	42 años	Accidente Cerebro Vascular (ACV)
Cuidadora 2 (C2)	Hija	40 años	ACV
Cuidadora 3 (C3)	Hija	42 años	ACV
Cuidadora 4 (C4)	Hija	58 años	Demencia senil (Situación aguda)
Cuidadora 5 (C5)	Hija	45 años	ACV
Cuidadora 6 (C6)	Hija	39 años	Traumatismo Cráneo Encefálico
Cuidadora 7 (C7)	Hija	53 años	Sepsis
Cuidadora 8 (C8)	Hija	36 años	Intervención quirúrgica (Cáncer de colon)
Cuidadora 9 (C9)	Esposa	80 años	ACV
Cuidador 10 (C10)	Hijo	53 años	ACV
Cuidadora 11 (C11)	Hija	55 años	ACV

Tabla 7: Descripción de los participantes. Fuente: Elaboración propia

6.4.6. Obtención de datos

Los datos se obtuvieron entre Enero de 2015 y Diciembre de 2016 a través de 11 entrevistas semiestructuradas.

Se utilizó un guión de entrevista inicial que incluía preguntas genéricas a la persona cuidadora sobre: los cambios en su vida desde que su familiar enfermó hasta que se ha convertido en persona cuidadora, opinión sobre su labor cuidadora, qué le ha supuesto el hecho de cuidar y como ha afectado a su vida y cómo se ve en el futuro. A medida que se desarrolló la investigación, las preguntas se fueron adaptando y especificando a las categorías emergentes, con el objetivo de saturarlas.

La obtención de los datos se culminó con la saturación de las categorías emergentes, cuando los datos nuevos aportados no aportaban nada teóricamente nuevo y corroboran las pesquisas analíticas realizadas (Charmaz, 2006; Morse, 2000).

6.4.7 Análisis de datos

Al finalizar cada una de las entrevistas se llevó a cabo la transcripción literal de la misma por parte de la investigadora con la ayuda del software Express Dictate, para seguidamente analizar la información con la asistencia del software N-Vivo en su versión 8, el cual permite un manejo dinámico de los datos, con la capacidad de anotar y editar documentos (Richards, 1999).

El análisis de los datos se realizó siguiendo los procedimientos de la Teoría Fundamentada, que como se ha visto anteriormente, se trata de un método de investigación en la que la teoría

emerge desde los datos (Glaser y Strauss, 1967). Hablamos de una metodología de análisis, unida a la recogida de datos, que utiliza un conjunto de métodos, sistemáticamente aplicados, para generar una teoría inductiva sobre un área sustantiva. El producto de investigación final constituye una formulación teórica o un conjunto de hipótesis conceptuales, sobre el área sustantiva que es objeto de estudio (Glaser, 1992).

De esta manera, la TF utiliza una serie de procedimientos que, a través de la inducción, genera una teoría explicativa de un determinado fenómeno estudiado. En este sentido, los conceptos y las relaciones entre los datos son producidos y examinados continuamente hasta la finalización del estudio (Cuñat Giménez, 2007).

Por lo tanto los objetivos de la TF son:

- La identificación de procesos sociales básicos (PSBs) como punto central de la teoría (Cuñat Giménez, 2007; Requena et al., 2006).
- La emergencia de teoría inductiva sobre un área sustantiva (Cuñat Giménez, 2007; Requena, et al., 2006).
- Descubrir, desarrollar y provisionalmente verificar teorías emergentes que expliquen los fenómenos en estudio, a partir de un proceso de recolección y análisis de información sistemática y en relación recíproca (Cuñat Giménez, 2007; Requena, et al., 2006).
- Generar modelos explicativos de la conducta humana que se encuentren apoyados en los datos (Niebles de las Salas, Oñoro Coneo y Oñoro Martínez, 2007).

Para la comprensión de cada uno de estos objetivos, y del análisis realizado en la investigación, he visto conveniente detenerse en la metodología utilizada. Para ello, se van a describir a continuación los principales conceptos que describen y enmarcan la TF.

6.4.7.1 Principales conceptos en torno a la Teoría Fundamentada.

- **Procesos Básico Social Psicológico (PSBs):** Es el proceso en el que premia la interacción social y el pensamiento. Su punto de atención se centra en el conocimiento de los patrones o secuencias de conducta que ocurren a lo largo del tiempo bajo condiciones diferentes que generan cambio (Cuñat Giménez, 2007).

Los aspectos que permiten reconocer un PSBs en la aplicación de la TF son:

1. La clara diferenciación de fases, etapas o estadios que permiten ver una serie de secuencias en el desarrollo del proceso.
 2. La existencia de un punto de inflexión que reestructura el proceso.
 3. La extensa relación de categorías y propiedades que comprende su descripción.
 4. La facilidad y flexibilidad en generar hipótesis una vez descrito el proceso.
 5. Su ajuste, su fundamentación en los datos empíricos: cada una de las etapas descritas debe tener referencias claras, a modo de huellas, en los datos empíricos producidos durante el estudio de campo, posibilitando una comprensión de lo que sucede en los datos.
 6. El proceso debe permitir explicar las diferencias encontradas en los distintos grupos comparativos (De la Torre, 2004; Requena, et al., 2006).
- **Muestreo teórico:** Se trata de la recolección de datos guiada por los conceptos derivados de la teoría que se está construyendo y basada en el concepto de “hacer comparaciones”. Su propósito es acudir a lugares, personas o acontecimientos que maximicen las oportunidades de descubrir variaciones entre los conceptos y que hagan más densas las categorías en términos de sus propiedades y dimensiones (Strauss y Corbin, 1998). En etapas iniciales el muestreo debe estar abierto y desenfocado relativamente. La

investigadora debe ir a aquellas situaciones que probablemente proporcionen información relevante. Mientras que se analizan los datos, la investigadora debe utilizar los resultados para dirigir la investigación a otros grupos y a las localizaciones diversas que puedan ensanchar la interpretación. En esta fase, la investigadora debe alcanzar la máxima flexibilidad, ya que sigue habiendo una gama abierta de posibilidades (Requena, et al., 2006).

- **Método comparativo constante:** La comparación constante es la búsqueda de semejanzas y diferencias a través del análisis de los incidentes contenidos en los datos. Comparando dónde están las similitudes y las diferencias de los hechos, la investigadora puede generar conceptos y sus características, basadas en patrones del comportamiento que se repiten. Este método persigue hallar regularidades en torno a procesos sociales (Requena, Carrero y Soriano, 2006). La primera forma de hacer comparaciones hace referencia a la comparación de un incidente con otro, o de un objeto con otro, en busca de similitudes y diferencias entre sus propiedades, a fin de realizar una clasificación. El segundo tipo son las comparaciones teóricas, en la que se comparan categorías (conceptos abstractos), para buscar conceptos similares y diferentes a los que se les puedan sacar las posibles propiedades y dimensiones cuando estas no son evidentes para la analista (Strauss y Corbin, 1998).
- **Memos o memorandos:** Registros escritos del análisis, que pueden variar en tipo y forma (Strauss y Corbin, 1998). Se trata del primer intento que hace la investigadora de interpretar los datos, apuntando la idea analítica que ha surgido de la codificación y de su sensibilidad teórica. Se conservan con la fecha, un nombre y la referencia. (Requena,

et al., 2006). Se encuentran varias clasificaciones de memos. Strauss y Corbin (1998) hicieron una proposición de clasificación de tres tipos: notas de codificación, teóricas y operativas, aunque posteriormente, en 2008, eliminaron esta clasificación. Charmaz (2014) por su parte distingue entre memos primeros, los que surgen en el inicio; y memos avanzados, los que surgen durante el desarrollo del análisis de manera más conceptual.

- Teoría: Conjunto de conceptos bien desarrollados vinculados por medio de oraciones de relación, las cuales juntas constituyen un marco conceptual integrado que puede usarse para explicar o predecir el fenómeno de estudio (Strauss y Corbin, 1998).

Existen diferentes tipos de teoría emergente:

- La teoría sustantiva como un nexo estratégico que permite la generación y formulación de teoría formal desde el plano empírico. Es aquella teoría desarrollada para un trabajo relacionado con la investigación social. Está relacionada con la interacción permanente que debe existir entre los datos y análisis de los mismos, y que el investigador debe lograr desde el comienzo de la investigación (De la Torre et al. 2004). Se genera la misma a través de un proceso sistemático y simultáneo de recolección y análisis de los datos y hace referencia al área empírica propia de la investigación llevada a cabo (Requena, et al., 2006).
- Y la teoría formal, que es aquella teoría que generada a partir de teorías sustantivas y por tanto fundamentada en los datos, constituye un sistema de relaciones que ofrece una explicación de mayor nivel de abstracción del problema de la investigación. Este hecho permite extrapolar el análisis de los datos del nivel meramente descriptivo, a una

interpretación conceptual o teórica que posibilite alejarse del área sustantiva propia de la investigación empírica (De la Torre et al. 2004; Requena, et al., 2006).

La principal diferencia entre ambas es que la teoría sustantiva surge a partir de un área empírica de conocimiento y la teoría formal a partir de un área conceptual de indagación.

- Saturación teórica: Punto en la construcción de la categoría en el que ya no emergen propiedades, dimensiones o relaciones nuevas durante el análisis. Se define como la “idoneidad” de los datos (Requena, et al., 2006). La saturación teórica de la categoría significa que no se ha encontrado ningún tipo de información adicional que permita desarrollar nuevas propiedades de la categoría o nuevas categorías (De la Torre et al. 2004).

Una vez explicada la situación actual sobre esta metodología, se procederá a continuación a explicar cómo se ha llevado a cabo el análisis de los datos en la investigación original desarrollada en esta tesis doctoral.

El desarrollo de una TF es un proceso complejo y difícil que precisa un trabajo minucioso y progresivo en el tiempo y en el que interactúan todos los elementos explicados con anterioridad, de ahí que se haya usado las herramientas de análisis propuestas por esta metodología.

En primer lugar se llevó a cabo un análisis detallado, línea a línea de las transcripciones literales de las entrevistas, lo que permitió descubrir nuevos conceptos y relaciones novedosas. Este proceso es denominado microanálisis por Strauss y Corbin (2002) y destacan que es necesario al comienzo del estudio para generar categorías iniciales, con sus respectivas propiedades y dimensiones, sugerir relaciones entre ellas y combinar la codificación abierta y axial.

El microanálisis requiere examinar e interpretar la información de manera cuidadosa, y a menudo hasta minuciosa. Silverman, (1993) expone que la información puede ser tanto las entrevistas, las notas de campo a través de la observación, memos u otras modalidades de materiales pictóricos o escritos. En este caso, la investigadora se ha apoyado en las entrevistas, notas de campo y memos.

Siguiendo las recomendaciones de Strauss y Corbin (2002), para el análisis de los datos, se llevó a cabo dos operaciones esenciales:

- Hacer preguntas: para descubrirla variedad de los datos, en búsqueda de una descripción rica.
- Hacer comparaciones: para aclarar y desarrollar el conocimiento a través de las similitudes y diferencias. En primer lugar comparar incidentes entre sí en búsqueda de similitudes y diferencias para agrupar las categorías, y en segundo lugar realizar comparaciones teóricas, en las que se trabaja el concepto haciendo una descripción teórica del fenómeno.

Consiguientemente se realizó la codificación o conceptualización de los datos. La codificación y la categorización son los procesos que realizamos cuando identificamos y clasificamos un conjunto de datos (De la Torre 2004; Strauss y Corbin, 2002), en ellas se debe nombrar al dato o al grupo de datos, relacionar los códigos y las categorías e integrar todo en una teoría o idea (Strauss y Corbin, 1998).

En esta investigación se han desarrollado los tres tipos de codificación clásicos: abierta, axial y selectiva. La combinación de todos los tipos de codificación facilita la transformación progresiva de los incidentes a teoría sustantiva, y de ésta a teoría formal.

La codificación abierta se inició cuando la investigadora comenzó a fragmentar datos, en tantos modos como fue posible, buscando generar un conjunto emergente de categorías cuyas

propiedades se ajustasen, funcionasen y fuesen relevantes para la integración de la teoría. Se analizaron las seis primeras entrevistas de manera abierta lo que permitió a la investigadora conocer el rumbo que tomaría su estudio, incluso antes de que se llegase a focalizar en un problema en particular.

Las categorías surgidas se fueron relacionando por medio de la codificación axial, definida como el proceso de reagrupar la información originada durante la codificación abierta. Tratando de relacionar las categorías con subcategorías en cuanto a sus propiedades y dimensiones.

El análisis del resto de las entrevistas continuó con la codificación selectiva, con el fin de integrar y refinar las categorías. Se prosiguió con la codificación abierta mientras se añadían datos nuevos, complementando aquellos temas de interés que habían surgido, mediante el muestreo teórico. En esta integración las categorías se organizaron alrededor de un concepto explicativo central, añadiendo conceptos de mayor abstracción dentro de la explicación teórica y tratando de ofrecer una explicación coherente del problema de investigación, de acuerdo con las propuestas de Strauss y Corbin (2002).

Simultáneamente a la codificación, como se ha podido observar, se realizó la categorización. Ésta permitió clasificar conceptualmente los incidentes que han sido aplicables a una misma temática (Strauss y Corbin, 2002), surgiendo así las diferentes categorías de la investigación.

El desarrollo de los procesos de conceptualización y categorización, pretendieron integrar en una construcción teórica los hechos y situaciones estudiados, buscando la generación de una teoría formal.

Para procurar generar la teoría formal se consideraron los cuatro requisitos propuestos por Strauss y Corbin (2002):

1. Ajustar la teoría al área que va a ser aplicada.
2. Debe ser comprendida por las personas que se encuentran en la realidad social.
3. La teoría debe ser lo suficientemente general para poder ser aplicable a la variedad de situaciones dentro de dicha realidad.
4. La teoría debe permitir un cierto control sobre la estructura y los procesos de las situaciones comunes, así como los cambios en el tiempo.

La integración teórica se intentó conseguir mediante la generación de diferentes esquemas teóricos a través de las categorías y memos, basados en códigos teóricos y procesos sociales básicos que rodean a las personas cuidadoras familiares iniciales de mayores dependientes, lo que permitió proponer la formalización de una teoría, organizando los comportamientos sociales y cubriendo todas las posibles variaciones en las propiedades de las categorías emergentes (Cuñat Giménez, 2007; De la Torre, 2004).

6.4.8 Validez de la investigación

Con respecto a la validez, en sentido amplio y general, una investigación tendrá un alto nivel de validez en la medida en que sus resultados reflejen una imagen lo más completa posible, clara y representativa de la realidad o situación estudiada (Martínez, 2006). En la investigación cualitativa, y por lo tanto también en TF, es difícil asegurar que la investigación sea exacta o correcta, por lo que se han aplicado cuatro criterios que tienen por finalidad mejorar la validez de una investigación cualitativa: (a) credibilidad/confiabilidad, (b) transferibilidad/transferencia, (c) dependencia, y (d) confirmabilidad (Ballesteros, 2014; Guba, 1989; Guba y Lincoln, 1985).

- La confiabilidad interna es muy importante en el sentido que exista un consenso entre diferentes observadores de la misma realidad, lo que eleva la credibilidad que merecen las estructuras significativas descubiertas en un determinado ambiente, así como la seguridad de que el nivel de congruencia de los fenómenos en estudio es fuerte y sólido (Martínez, 2006), para ello, la información fue analizada independiente y triangulada por dos investigadores diferentes siguiendo las recomendaciones de Farmer, Robinson, Elliot y Eyles (2006).
- La transferibilidad, entendida como el grado en el que la investigación se puede transferir a otros contextos (Zapata, Murillo y Martínez, 2006), y procurando que los detalles analizados sean comparables. Para ello se llevó a cabo el análisis con una metodología (TF) que permitió la propuesta de una aproximación teórica que describe el proceso de convertirse en persona cuidadora de un mayor dependiente, pudiéndose transferir a contextos similares.
- La dependencia asegura que los resultados de la investigación sean consistentes y pudieran repetirse en investigaciones con los mismos sujetos y en el mismo contexto. Para ello, se ha realizado una descripción minuciosa del proceso de captación, recogida y análisis de la información del estudio.
- La conformabilidad busca que los datos y las conclusiones sean confirmadas por voces externas. La comparación de otras teorías formales y los resultados de otras investigaciones facilitan la posibilidad de ampliar el conocimiento de nuestro modelo. Para ello se han comparado los resultados de esta investigación con los hallazgos de la siguiente investigación realizada, permitiéndonos también, comparar nuestras propuestas con las de otros autores en otros contextos.

Con respecto a la saturación teórica de la muestra, aunque se trate de un concepto elástico (Morse, 1995), podría presuponerse que con una muestra tan limitada de entrevistas es difícil haber podido alcanzar la diversidad discursiva deseada. No obstante, al tratarse de una muestra relativamente homogénea, aunque similar al perfil habitual de persona cuidadora familiar, y con criterios de inclusión tan específicos, no ha sido necesario un número muy elevado de entrevistas para lograr la saturación. De este modo, varios autores vinculan la saturación con la heterogeneidad de la muestra y los objetivos de la investigación, recomendando algunos de ellos de seis a diez entrevistas en caso de una muestra homogénea (Charmaz, 2006; Kuzel, 1998, p. 41; Ritchie, Lewis y Elam, 2003). Algunos estudios especifican incluso, que con las primeras 6 entrevistas se descubre entre el 80 y el 94% de los códigos emergentes de las entrevistas totales (Guest, Bunce y Johnson, 2006; Nielsen y Landauer, 1993).

En el caso de esta investigación, la saturación se ha conseguido bajo el punto de vista de los investigadores involucrados, tanto la investigadora principal como los investigadores colaboradores en la triangulación de la información.

6.5 Metodología de la síntesis cualitativa

6.5.1 Tipo de diseño

Se ha llevado a cabo una metasíntesis cualitativa de estudios primarios, basándose en los principios de Sandelowski y Barroso (2007). El objetivo de la misma, da respuesta a la pregunta de investigación: Cómo se desarrolla el inicio del cuidado de un familiar mayor dependiente en el panorama internacional.

Tal y como se consideró en la investigación anterior, también se describirá a continuación el contexto histórico a través del cual se fue desarrollando la síntesis cualitativa en general y la metasíntesis de Sandelowski y Barroso en particular.

6.5.2 Origen de la metasíntesis

Desde un punto de vista etimológico, “meta” significa “más allá” o “trascender”, y “síntesis”, proveniente también del griego, significa “fusión” o “acercamiento” (Finlayson y Dixon, 2008, p.65).

Strike y Posner (1983), definieron la síntesis como una actividad en la que las partes separadas se reúnen para formar un “todo”. Esta construcción del conjunto se caracteriza esencialmente por algún grado de innovación, de modo que el resultado sea mayor que la suma de sus partes.

Los primeros en realizar una síntesis cualitativa fueron Glaser y Strauss (1971), al sintetizar cuatro estudios sobre el proceso de morir y otras transiciones importantes de la vida. Sin

embargo, Glaser y Strauss no se refirieron a su estudio como una síntesis, sino más bien simplemente una extensión de la Teoría Fundamentada (Onwuegbuzie y Frels, 2016).

Stern y Harris (1985) seguidamente, realizaron una "metasíntesis cualitativa" con la combinación de un grupo de estudios cualitativos relacionados con la práctica del cuidado personal de las mujeres. Aunque en un comienzo la llamaron "metaanálisis cualitativa", estos fueron los primeros que acuñaron el concepto de metasíntesis. Su objetivo era el desarrollo de una teoría o modelo explicativo que pudiera revelar los hallazgos de un grupo de estudios cualitativos similares.

Posteriormente Noblit y Hare (1988) introdujeron el término de "metaetnografía", una interpretación de las interpretaciones (primarias) de otras personas investigadoras, en el ámbito de la educación. Las aplicaciones de este método eran que los/as estudiantes y personas investigadoras realizaran revisiones de la literatura, y que en el proceso de análisis de los datos crearan textos, notas, descripciones preliminares y análisis. A partir de ello, Noblit y Hare (1988) propusieron una metodología que sintetizaba la investigación interpretativa etnográfica. Se trata de una combinación de estudios primarios etnográficos sobre un mismo tema, enfatizando el uso de metáforas y relatos. Estos investigadores dieron respuesta a la pregunta de "cómo" poner conjuntamente "reportes interpretativos escritos" (1988, p.7), donde la mera integración no es apropiada. Esto se realiza a través de la "traslación" de los conceptos de los estudios primarios en uno solo, evolucionando conceptos generales o metáforas. Así, en metaetnografía se sintetizan y relacionan las investigaciones de tres maneras distintas:

- Los estudios pueden ser directamente comparables como "traslaciones recíprocas", esto significa que con los conceptos usados se busca el grupo de ideas dominantes.
- Los estudios pueden estar en oposición o como traslaciones que se refutan.

- Los estudios en conjunto pueden presentar una línea de argumentos.

En 1991, Zhao trasladó la importancia de la síntesis cualitativa al ámbito de la sociología, destacando la aplicabilidad del metaestudio en esta disciplina. Paterson, et al. (2001) desarrollaron un enfoque multifacético de la síntesis influenciados por el trabajo de Zhao y esbozaron tres componentes de análisis anterior a la síntesis. Estos son los metadatos (análisis de los datos), metamétodo (análisis de los métodos) y la metateoría (análisis de la teoría). De esta manera, estos tres elementos de análisis culminan en síntesis y constituyen la práctica del metaestudio.

Mientras que la metaetnografía se centra en el carácter interpretativo de los datos, el metaestudio se compromete con el rigor y la evaluación crítica de estos, concibiendo un contexto más amplio de los estudios (Barnett-Page y Thomas, 2009).

En 1995, Sandelowski publicó un estudio sobre la transición hacia la paternidad de parejas infértiles, sintetizando tres artículos mediante el análisis de Teoría Fundamentada y proponiendo una teoría substantiva en relación a esta transición

En este sentido, y fruto de cada diseño cualitativo existente, iban emergiendo diferentes tipos de síntesis cualitativas, que han ido evolucionando con el tiempo. En la actualidad, estos diseños forman una herramienta metodológica muy útil por dos motivos principales (Sandelowski y Barroso, 2007):

- La proliferación de estudios en los últimos 30 años;
- El aumento de la práctica basada en la evidencia como un nuevo paradigma, metodología y la pedagogía.

Como se ha comentado anteriormente, existen varios métodos para realizar síntesis cualitativas que comparten principios fundamentales de la investigación cualitativa, pero que poseen diferentes procedimientos con respecto a la recolección y el análisis de la información.

Esta investigación se ha desarrollado apoyándose en los principios propuestos por Sandelowski y Barroso (2007). Para ellas, la metasíntesis es un conjunto de inferencias, conclusiones o generalizaciones que deben ser útiles en la práctica clínica. Se trata de un proceso de integración o comparación de los hallazgos obtenidos a partir de estudios cualitativos sin descartar investigaciones por razones de calidad.

La metasíntesis es una técnica relativamente nueva para combinar sistemáticamente los hallazgos de estudios cualitativos en un área relacionada (Beck, 2011; Downe, 2008). Se trata de una integración de hallazgos de estudios cualitativos con el objetivo de producir teorías, grandes narraciones, generalizaciones o traducciones interpretativas (Polit y Beck, 2008).

Sandelowski, Barroso y Voils (2007 p.14) determinan que las metasíntesis son integraciones que obtienen más que la suma de las partes implicadas, ya que ofrecen nuevas interpretaciones de los hallazgos. Estas interpretaciones no se encuentran en ningún informe de investigación, sino más bien son inferencias derivadas de tomar todos los informes en una muestra como un todo.

6.5.3 Recogida de la información

Para la identificación de los estudios más pertinentes, se formuló una búsqueda exhaustiva en bases de datos (Tabla 8), desarrollada en cuatro etapas:

- En primer lugar se llevó a cabo una estrategia de búsqueda multifacética con varias cadenas de búsqueda en diversas bases de datos de salud como: Medline, CINAHL, IME-Biomedicina, (ISI) Current Contents Connect, PsycINFO, Cochrane, CUIDEN, PubMed, y Scopus.

Keyword (Title + Abstract)

(transition* or becom* or new*) and (caregiver* or carer*) and qualitati*

Tabla 8: Estrategia de búsqueda. Fuente: Elaboración propia

En cada búsqueda se utilizó una combinación de encabezamientos de materia, palabras clave y palabras de título, y se modificaron las estrategias de búsqueda según la base de datos y los truncamientos y operadores disponibles.

- En la segunda etapa, se realizó una búsqueda usando Google Scholar para identificar cualquier estudio relevante. Además, se llevó a cabo una búsqueda de literatura gris utilizando los sitios: Grey Literature Report y Open Grey.
- En la tercera etapa, se analizaron los títulos y resúmenes de todos los estudios relevantes encontrados, y se identificaron los adecuados para la metasíntesis basándose en los criterios de inclusión.
- Por último, se realizaron búsquedas manuales en las bibliografías de los artículos seleccionados para capturar artículos de investigación relevantes que estuvieran fuera de los términos de búsqueda utilizados, así como búsquedas de los autores que había publicado sobre esta temática.

4.5.4 Participantes

En la búsqueda realizada se tuvieron en cuenta los siguientes criterios de inclusión:

- Persona cuidadora que de repente se ha hecho responsable de un familiar mayor que tras un incipiente problema de salud se encuentra en situación de dependencia;
- Persona cuidadora inicial que ha estado cuidando un año o menos;
- Investigaciones desarrolladas con cualquier metodología cualitativa sin restricción de país, escritas inglés o español.

Un aspecto específico de la inclusión que ha generado debate, es el de combinar estudios que utilizan diferentes enfoques metodológicos. Sandelowski, Docherty y Emden (1997), proponen que se efectúe una explicación de cada una de las metodologías usadas durante la etapa analítica de la metasíntesis, para poner de manifiesto esta combinación.

Con respecto al número de artículos seleccionados, Sandelowski y Barrososo (2007) recomienda entre 10 y 12 estudios sobre el mismo tema en una metasíntesis, mientras que Paterson, Thorne, Canam y Jillings. (2001) recomiendan incluir al menos 12 estudios para un metaestudio significativo y no superar las 100 investigaciones. En este caso se incluyeron tantos artículos como han sido pertinentes al tema, sin hacer distinción alguna a su calidad, ya que de otra manera se consideraba una pérdida importante de la información, lo que coincide con los pensamientos de diferentes investigadores (Cooper, 1998; Higgins y Green 2005). No obstante, sin ser demasiados, ya que un gran número de estudios puede ocasionar errores en la interpretación por la gran cantidad de información a analizar (Sandelowski y Barroso, 2007).

En segundo lugar, se evaluó la calidad de los estudios incluidos en la metasíntesis, ya que como se ha mencionado anteriormente, de acuerdo con Sandelowski y Barroso (2007), aunque la

calidad no debe ser un criterio utilizado para excluir los estudios, debe incluirse en el análisis comparativo de las características de diseño de cada estudio. Por ello, el análisis de la calidad se empleó como herramienta dinámica para hallar posibles limitaciones teóricas y metodológicas que pudieran influir de forma negativa en la credibilidad de los hallazgos y no tanto como un elemento rígido para la exclusión de investigaciones.

Para tal fin se utilizó el Critical Appraisal Skills Programme – Qualitative (CASP en inglés) (1998) (Anexo 10), siguiendo una lista de verificación prescriptiva y exhaustiva apropiada en metasíntesis (Walsh y Downe, 2005). La orientación del CASP consiste en 10 preguntas relacionadas con el rigor y la relevancia de los estudios. Las dos primeras preguntas son preguntas de cribado (de respuestas “sí” o “no”) y pueden ser contestadas rápidamente. Si la respuesta es “sí”, se procedió a continuar con las preguntas restantes. Las demás preguntas hacen referencia al diseño de la investigación, la recopilación y el análisis de datos, la ética, la reflexividad y las implicaciones de los estudios cualitativos. CASP establece un sistema de puntuación de 1 a 3, con un punto como puntaje más bajo (la investigación no explica la pregunta) y tres puntos más alto (el artículo justifica ampliamente y explica el tema) (Cano, González y Cabello, 2010).

Como se puede observar en la tabla que encontramos a continuación, para los 16 artículos incluidos, el rango de puntuación CASP fue 13-23, la media fue de 18,13 con una desviación estándar de 2,63 (Tabla 9).

Artículo	Pregunta 3	Pregunta 4	Pregunta 5	Pregunta 6	Pregunta 7	Pregunta 8	Pregunta 9	Pregunta 10	Suma
Houldin A.D 2007	1	2	2	1	3	2	3	3	17
Paiva R.S. et al. 2012	1	3	2	1	3	3	3	2	18
Plank A. et al 2012	3	3	3	2	3	3	3	3	23
Grimmer K. et al 2004	1	1	2	1	3	1	3	1	13
Teschendorf B. et al 2007	1	3	2	1	2	2	2	2	15
Shaw J. et al 2013	1	3	2	2	3	2	3	3	19
Smith L.N et al 2003	1	3	3	2	3	3	3	3	21
Greenwood N. et al 2009	1	1	2	1	3	3	3	3	17
Bakas T. et al 2002	1	2	2	1	3	2	3	3	17
Weng L.C et al 2011	1	2	3	2	3	2	3	3	19
Silva-Smith AL. 2007	1	2	2	1	3	3	2	3	17
Brereton L, Nolan M. 2002	3	3	2	1	3	3	3	3	21
Shyu YI .2000	1	3	3	2	3	3	3	3	21
Rodríguez RA. et al 2013	2	3	2	1	3	1	3	1	16
Pereira et al. 2011	2	3	3	2	3	2	3	2	20
Nahm et al. 2010	1	2	3	2	3	1	2	2	16
								Promedio	18,13
								Desv. Estand	2,63

Tabla 9: Puntuación CASP. Fuente: Elaboración propia

En total, se recogieron 2750 artículos, de los cuales 2399 fueron eliminados por los filtros y 24 fueron eliminados por duplicación. Después de revisar los títulos y los resúmenes, sobre la base de los criterios de inclusión, se incluyeron 13 artículos. Se encontraron tres artículos adicionales a partir de la búsqueda de las bibliografías de estos artículos. A continuación se puede observar el diagrama que describe el proceso seguido en la selección de estudios (Figura 13).

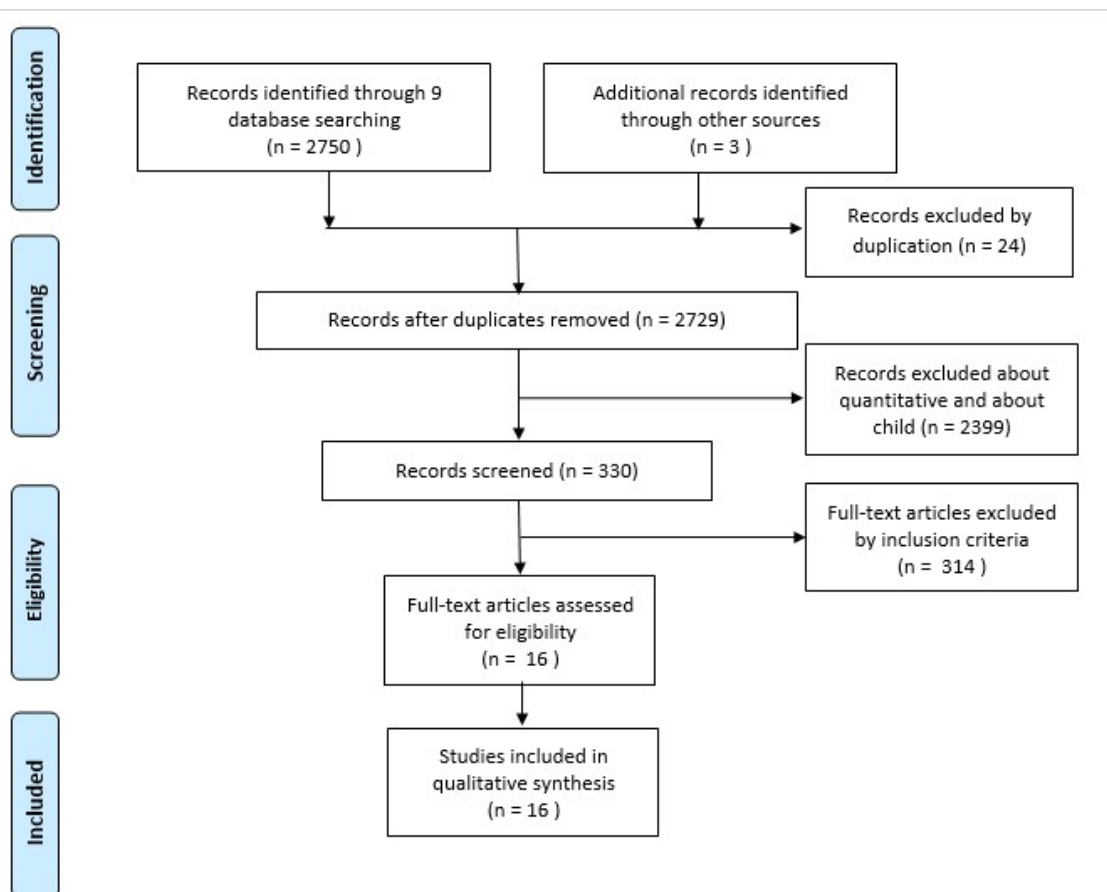


Figura 13: Proceso de selección de estudios. Fuente: Elaboración propia

De los 16 artículos seleccionados, un artículo estaba escrito en portugués pero tenía traducciones en inglés y español. Los otros fueron escritos en inglés.

Geográficamente, cinco de los artículos eran de Estados Unidos, dos de América del Sur (Brasil), cinco de Europa (Italia, Escocia, Inglaterra y Portugal), dos de Asia (China) y dos de Australia (Tabla 10).

Los diferentes enfoques metodológicos encontrados fueron: (a) diseño fenomenológico (dos); B) análisis de contenido (uno); C) análisis temático (tres); D) diseño etnográfico (uno); (E) teoría fundamentada (dos); F) análisis comparativos constantes (dos); (G) teoría basada en

datos (uno); H) enfoque de Van Manen (uno); y (I) método utilizado no especificado (tres) (Tabla 10).

Las estrategias para la obtención de la información fueron principalmente las entrevistas y los grupos focales (Tabla 10).

A continuación podemos ver la tabla donde se incluye cada estudio seleccionado para la metasíntesis, en la que se incluye: el objetivo del estudio de cada uno, el método de análisis, la estrategia de recogida de la información, la muestra seleccionada y la puntuación CASP concedida (Tabla 10).

Author (year), country	CASP	Purposes	Methods and sample
Houldin (2007) Philadelphia (EEUU)	17	To report on a descriptive, qualitative study of 14 carers of patients newly diagnosed with advanced colorectal cancer.	Semi-structured interviews to 14 carers and thematic content analysis.
Paiva et al. (2012) Rio de Janeiro (Brasil)	18	To discuss the relationship between the family and hospital discharge regarding manifestations, attitudes, feelings and practices.	Semi-structured interviews to 9 carers and theory based on data approach.
Plank et al. (2012) Verona (Italy)	23	To explore and understand the experience of new informal carers in Italy during the transition from hospital to home.	Depth interviews and focus groups to 18 carers and a qualitative phenomenological approach.
Grimmer et al. (2004) Australia	13	To describe the perceptions of people taking on a new or expanded caring role of an elderly patient recently hospitalised with a new or intensified health problem.	Semi-structured interviews to 24 carers (method used not specified).

Teschendorf et al. (2007) EEUU	15	To describe informal cancer care provision from the perspective of the carer.	Focus groups to 63 carers and content analysis.
Nahm et al. (2010) Baltimore (EEUU)	20	To explore informal carers' experiences with providing care to older adults over the first 6-month trajectory of hip fracture recovery and their support needs.	In-depth interviews to 10 carers and phenomenological approach.
Smith et al. (2004) Glasgow (Scotland)	21	This paper reports on a study that aimed to describe the experience of caring for a stroke survivor at one year after stroke in Scotland.	Semi-structured interviews to 90 carers and thematic data.
Pereira and Rebelo-Botelho (2011) Portugal	21	The purpose of this qualitative study was to understand the lived experience of individuals taking on the role of informal adult carers after an unexpected event involving a relative.	Unstructured interviews to 14 carers and Van Manen's approach.
Greenwood et al. (2009) London (England)	17	To investigate the experiences of informal carers of stroke survivors over time.	Audio-taped in-depth interviews with 31 carers (method used not specified).
Bakas et al. (2002) Oklahoma (EEUU)	17	To determinate the self-reported needs, concerns, strategies, and advice of stroke carers during the first 6 months after hospital discharge.	Open questions by telephone to 14 carers (method used not specified).
Weng et al. (2011) Taiwan (China)	19	To explore the stress experienced by the primary family carer of the living-related liver transplantation patient during the postoperative stage.	Face-to-face semi-structured interviews to 6 carers and thematic content analysis.

Silva-Smith (2007) Colorado (EEUU)	17	To describe the process associated with preparing for and beginning a new caring role following a family member's stroke.	Audio-taped interviews to 12 carers and grounded theory analysis.
Brereton and Nolan (2002) Sheffield (England)	21	To gain a better appreciation of the needs of new carers of stroke survivors and to consider how these needs change as their role develops.	Interviews to 14 carers and grounded theory analysis.
Shyu (2000) Taiwan(China)	21	This study explored the needs of family carers during the transition from hospital to home.	Face-to-face interviews to 16 carers and constant comparative analysis.
Shaw et al. (2013) Sidney (Australia)	19	To explore the experiences of family carers of people diagnosed with upper GI cancer after surgical intervention to (1) identify their unmet supportive care needs and (2) investigate how family carers perceive their role during this time.	Semi-structured telephone interviews with 15 carers and constant comparative analysis.
Rodrigues et al. (2013) Sao Paulo (Brasil)	16	To examine the transition of care in families caring for elderly persons who suffered the first episode of a cerebrovascular accident.	Interviews to 10 carers and instrumental ethnographic approach.

Tabla 10: Resumen de los artículos seleccionados para la metasíntesis. Fuente: Elaboración propia⁹

Una síntesis cualitativa es la unión de estudios cualitativos individuales para llegar a un nivel de más abstracción mediante un proceso de traslación y de síntesis (Zimmer, 2006). De manera que la integración es más que la suma de las partes, constituyendo esta como uno de los caminos hacia la búsqueda de la evidencia (Gálvez-Toro, 2003).

⁹ Los datos de la tabla se encuentran en inglés para enunciar los objetivos y metodologías originales (en inglés).

No hay consenso sobre la manera de sintetizar investigación cualitativa, pero el proceso debe realizarse de forma sistemática y rigurosa. Tiene que lidiar con diferentes diseños de estudio, tradiciones de investigación y orientaciones teóricas, buscando la interpretación por encima de la agregación.

6.5.5 Análisis de los datos

Para desarrollar la metasíntesis realizada en esta tesis, se siguieron los procedimientos metodológicos propuestos por Sandelowski y Barroso (2007):

1. Búsqueda de literatura
2. Evaluación de la calidad
3. Análisis de hallazgos
4. Síntesis de hallazgos.

Tras la localización y selección de los estudios, se inició la extracción de los hallazgos de las fuentes primarias a través de la extracción manual en cada manuscrito, incluyendo los resultados específicos presentados por los investigadores como temas y los diálogos de los participantes en el idioma original. Esto permitió reducir el sesgo de extracción errónea de los datos de las fuentes primarias (Whittemore, 2007).

En total, se analizaron los testimonios de 351 personas cuidadoras familiares, transcritos en 51 páginas. La mayoría de ellas eran mujeres (76% cuidadoras, y 24% cuidadores), generalmente esposas e hijas, de diversas nacionalidades y con una edad promedio de aproximadamente 50 años. Las personas atendidas eran personas mayores dependientes (edad promedio de 71 años),

con diferentes tipos de condiciones de salud: accidente cerebrovascular, cáncer, fractura de cadera, lesión cerebral, accidente y trasplante.

Para clasificar y resumir los estudios, se extrajeron los datos descriptivos de cada estudio y se registró la información de cada artículo sobre su diseño y las características de la muestra.

Simultáneamente con la abstracción de datos, se desarrollaron las categorías y codificación de los mismos. Se realizó un proceso dinámico e iterativo de pensamiento, inducción, interpretación, teorización y reflexión (elegido frente al método de integración y agregación). La información fue extraída e interpretada, y los hallazgos fueron obtenidos inductivamente mediante la organización taxonómica de categorías y subcategorías, tras previa codificación axial, selectiva, in vivo o importada de las mismas. Todo ello se realizó con la ayuda de los memos, que surgieron de la escritura de las ideas teóricas sobre los códigos y sus relaciones emergentes en el proceso de codificación (Glaser, 1978).

Los hallazgos de los artículos se introdujeron en el software NVIVO en su versión 8, desarrollado por Qualitative Solutions and Research, el cual permite codificar los textos mediante una serie de categorías que clasifican dimensiones, propiedades y atributos. Este programa facilita el análisis de los datos obtenidos en las distintas fuentes, permite una mayor riqueza perceptiva y favorece el rigor metodológico y transparencia en los resultados (Gil, Conti, Pinzón, Prieto y Solas, 2002).

Tras la lectura minuciosa de los discursos, se conformaron 83 códigos agrupados según similitudes y diferencias. A partir de aquí, la síntesis se guio por el enfoque de la Teoría Fundamentada (Glaser y Strauss, 1967) mediante el uso reiterado del método comparativo constante, por el cual se buscaban similitudes y diferencias en la información disponible. Los memos fueron particularmente importantes en el proceso de comparación constante, pues

permitieron configurar el mapa del planteamiento emergente, siendo usados para identificar los conceptos y sus relaciones.

Para sintetizar los hallazgos, última fase del proceso de metasíntesis, se determinó una conceptualización general del análisis entre los investigadores del estudio, considerando cuidadosamente el ajuste de cada categoría, y subcategoría y agrupándolas de manera inductiva. Los hallazgos fueron reducidos en el proceso de codificación, reagrupándose en diez subcategorías integradas en categorías más amplias de acuerdo al eje de relaciones, hasta definitivamente obtener las tres categorías finales. Para completar la síntesis cualitativa, se discutieron los temas a través de categorías y se realizó un diagrama con el proceso de convertirse en persona cuidadora familiar de un mayor dependiente.

6.5.6 Validez de los datos

Tal y como sugieren Sandelowski y Barroso (2007) o Maxwell (1992), diversos procedimientos se orientan a mejorar la validez descriptiva, interpretativa y teórica de las integraciones de investigación cualitativa.

La validez descriptiva se mantuvo mediante la minuciosa búsqueda de investigaciones relacionadas con el tema de estudio y la caracterización y descripción precisa de la información de cada artículo incluido en esta metasíntesis, así como un puntaje de calidad CASP asignado por el equipo de investigación.

La validez interpretativa fue mantenida por los miembros del equipo que analizaron los resultados de los estudios individualmente y los integraron en consenso. Además, se han

tomado notas durante las reuniones del equipo de investigadores para mantener una pista de auditoría en la toma de decisiones.

La validez teórica se relacionó con las construcciones teóricas que se han desarrollado durante el estudio, más allá de la descripción y la interpretación de los estudios primarios.



Parte IV: Resultados y Discusión

CAPÍTULO 7:

CONVERTIRSE EN PERSONA CUIDADORA DE UN FAMILIAR MAYOR DEPENDIENTE

7.1 Resultados y discusión

A continuación se presentan los resultados y la discusión derivados de las entrevistas realizadas a personas que de manera repentina se han convertido en cuidadoras de un familiar dependiente.

Tras el análisis realizado, se pone de manifiesto que cuando una persona mayor presenta una enfermedad que genera dependencia, un miembro de la familia suele asumir de forma súbita los cuidados que la persona requiere.

El proceso que lleva a un familiar a convertirse en persona cuidadora pasa por diferentes fases, que van desde la incertidumbre y el desconocimiento, hasta la adaptación a la nueva situación. Las personas cuidadoras declaran la existencia de estas fases o etapas, algunas denominándolas tal cual, y otras indicando el cambio de circunstancias en diferentes momentos del cuidado.

De esta forma, algunas personas cuidadoras identifican el momento del ingreso hospitalario como el más difícil por la inminente situación por la que están pasando y manifiestan encontrarse más estables una vez que les dan el alta; otras sin embargo, consideran el hospital como un lugar seguro donde su familiar se encuentra atendido y la vuelta al domicilio les supone una mayor preocupación, al no tener el hogar adaptado a las necesidades de la persona cuidada, ni tener la experiencia o preparación conveniente para llevar a cabo ciertas tareas de cuidado. En este último sentido, las personas cuidadoras familiares se quejan comúnmente que en el hospital hay personal sanitario que les indica abandonar la habitación ante diversas tareas de cuidado, y tras el alta se presupone que han aprendido a hacerlas.

“En el hospital es que era... un desastre, porque teníamos que ir, venir, tal... Y era muchísimo más problemático. Aquí en casa, sigue siendo un problema pero ya no es tanto, es diferente” C10

“Allí cuando estabas en la URMA es como una burbuja como yo digo, allí todo el mundo estaba igual, entonces tú, pues no te hacías la idea bien... Sabías lo que tenías, pero claro cuando lo has vivido de verdad es cuando has llegado a tu casa. Que es cuando te das cuenta en realidad lo que hay, que estás solo, que tienes esto... y que tienes que adaptarte a esto” C6

Para las personas cuidadoras familiares, el equipo sanitario ofrece protección y seguridad ante la situación de cuidado. Este hecho se ha manifestado en diferentes estudios (Negre y Fortes, 2005). De hecho, Román, Avendaño y Tomicic (2004) mantienen que en el ámbito hospitalario la persona cuidadora se encuentra inmersa en una “burbuja”, como un contenedor que pone límites entre la existencia de ella y la situación de cuidado que experimentan, de esta manera los acontecimientos van concurriendo de manera constante sin que el sujeto en cuestión las perciba, como un mundo ficticio.

La percepción de las personas cuidadoras familiares cambia porque el contexto en el que se desarrolla también lo hace. Es decir, las personas cuidadoras crean percepciones cognitivas y sociales basándose en la interacción que se da entre el medio, el contexto y la persona; el punto de encuentro entre lo físico y lo mental en el que le dota de significado (Blumer, 1969). De ahí que sus percepciones en diferentes momentos, lugares y circunstancias sean diferentes.

Las personas cuidadoras consideran que el proceso de cuidado tiene diferentes etapas o fases que van sucediéndose entre sí. Algunas, aunque no las describan como etapas, sí que

encuentran una distinción considerable a lo largo del tiempo, destacando el malestar inicial tras el ingreso de su familiar, acentuado por la incertidumbre de su pronóstico y la incapacidad funcional de su familiar tras la fase aguda de la enfermedad.

“Tiene diferentes etapas, van cambiando y cada etapa tiene sus cosas buenas y sus cosas malas, es como to. Lo que tienes que ir es amoldándote y adaptándote como puedas a cada situación” C8

“Al principio fatal, fatal en el sentido en el que no sabías ni cómo había quedao, tú veías que no conocía a nadie, que no podía comer, que no podía hablar, que no podía...Entonces eso es una (...) una incertidumbre, una desesperación, una cosa de no... saber cómo te iba a cambiar y claro, conforme vas viendo que ella va cambiando, que tú puedes ir haciéndole mejor las cosas, que... que tú puedes ir mejor adaptándote a ella, pues vas mejor, claro” C6

A partir de los discursos, se observa que la experiencia de cuidado se identifica como un proceso de transición y adaptación, proceso identificado también en otros estudios sobre el cuidado familiar (Abad-Corpa, et al. 2012; Gibbons, et al. 2014; Pereira y Rebelo-Botelho, 2011; Silva-Smith, 2007). Transición en el sentido de cambio, pues se producen varios cambios: desde la salud de la persona cuidada hasta la enfermedad y dependencia (Meleis et al. 2000), y desde el rol familiar al rol cuidador (Montgomery y Kolosky, 2009).

Los resultados de la investigación proponen una secuencia de tres fases que describen este proceso de transición y cambio, de forma similar a la que lo hacen otros estudios sobre cuidado familiar crónico (Aneshensel, et al. 1995; Given y Given, 1991; Lewis y Meredith, 1987; Wilson, 1989).

Fase I

- ***Cambios en la vida de la persona cuidadora***

El detonante de este proceso, es el cambio brusco en el núcleo de la familia producido a raíz de la situación de dependencia de un familiar. Esta situación afecta de forma significativa a la persona dependiente, a la persona que asume su cuidado y a la familia en su conjunto en multitud de aspectos. Esta categoría se podría asumir como la central, la primera identificada, y la precursora de las demás acontecidas.

“Es que... Nosotros de no saber nada, porque siempre han estao buenos... venirnos esto... Nos hundió” C2

“Porque al principio se te echa to encima, se te hace una montaña” C5

“Son muchas cosas. Es una tortilla que se ha vuelto y ya está (...) el golpe ha sido exagerado” C6

“Hay cambios. Ya estás con ella y es como... como cuando nace a lo mejor... tu hijo y es pequeño” C6

A través de los discursos de las personas cuidadoras vemos la gran repercusión, de carácter negativo principalmente, que tiene este hecho en la vida de ellas y el impacto que les supone al ser un suceso repentino que no podían prever. El hecho de ver cambiar la situación de un familiar desde la independencia y autonomía a la dependencia, supone tal cambio que transforma la vida de las personas cuidadoras.

Estos cambios también son identificados por otras investigaciones en diferentes contextos, que se centran en el estudio de las vivencias de las personas cuidadoras familiares en los primeros momentos del cuidado, y se caracteriza por un gran shock que da comienzo a la asunción del rol de cuidador (Lin, Lin y Lin, 2015; Moreno, et al. 2016; Nalder, Fleming, Cornwell y Foster, 2012; Smith et al. 2004).

- ***Nuevas responsabilidades de cuidado***

Esta nueva situación supone que las personas cuidadoras tengan que asumir nuevas responsabilidades y actividades dirigidas al cuidado de la persona dependiente. Actividades que anteriormente no hacían y que ahora tienen que compaginar con el resto de su vida y familia.

Normalmente establecen una rutina diaria con las actividades de cuidado básico de su familiar, que incluye el aseo, acicalamiento, vestimenta, preparación de la comida, alimentación, y acomodación de la persona mayor.

Además, desempeñan actividades instrumentales que incluyen todas las gestiones hospitalarias, de medicación, de la compra, de las tareas domésticas, así como el manejo económico.

“La semana que te toca pues bajas y estás... La comida de la semana y le preparamos la comida de la semana, si necesitas ir a comprar, si necesitas ir al médico, si necesita hacerle un análisis, si necesitas ir a la farmacia (...) El azúcar, / moverla, las posiciones... To. / La prueba del azúcar, la tensión” C1

“Tengo que ir al banco, tengo que llevarle a los médicos, tengo que hacerle la compra, tengo que... solucionarle la papeleta de to, tengo hasta que pagarle la luz.: Pues to. Hacerle la compra, limpiarle la casa, arreglar a mi padre, hacerle la cama, darle de desayunar, darle las pastillas, todo” C8

Como se puede observar, en ocasiones las personas cuidadoras familiares aluden a todas las tareas que hacen con verbos modales de obligación (“tengo que”), con lo que se puede vislumbrar la importancia que da la persona cuidadora a su labor y el carácter de obligatoriedad que ésta le impone.

La supervisión continua que conlleva el cuidado de estas personas durante los primeros meses, es una de las principales actividades que la mayoría de las personas cuidadoras destaca por el tiempo que les consume. Es tal que, las personas cuidadoras destacan la constante supervisión de su familiar, aun sin tener que realizarle ninguna labor de cuidado.

“En intensidad, cuando mi padre lo operaron era así, todos los días, y las 24 horas.

Es que ni fines de semana, es que era todo parejo” C8

“Si es que no puedo moverme de aquí. Son las 24 horas aquí metía”. C9

De entre todas las tareas que tienen que realizar, las hijas cuidadoras de mayores dependientes manifiestan que algunas son especialmente difíciles de desempeñar, aunque en este apartado los discursos son muy diversos. Entre ellas, encontramos tareas técnicas específicas como la determinación de glucosa en sangre o de la tensión arterial, la toma de la medicación junto con los riesgos que conlleva o la movilización correcta del familiar dependiente, incluyendo el cambio de los pañales. El hecho de lidiar con el estado anímico y el humor de la persona mayor es también mencionado como actividades difíciles, ya que a menudo, las hijas tienen que ser fuente de apoyo para sus padres, y lidiar con las desavenencias con otros familiares, a pesar de su propio estrés y sobrecarga.

Como vemos, no existe uniformidad en las tareas que las personas cuidadoras identifican como más difíciles. No obstante, suelen ser las actividades que suponen mayor impacto en las personas cuidadoras o que les pueda derivar a una situación que no manejan.

Las personas cuidadoras exponen la dificultad de dar medicación a sus familiares en consecuencia de los problemas derivados de la enfermedad que sufren. Destacan la dificultad de llevar a cabo las tareas relacionadas con el cuidado del familiar dependiente y las de sus propios hijos, en las mismas palabras de la persona cuidadora: “el compaginar” todas sus labores. Y enfatizan la dificultad del descanso nocturno a consecuencia del cuidado de su familiar.

“Más difícil que así te puedo decir es algunas veces cuando voy a darle las pastillas, la medicación. Y se le empieza a ir pa tras, o no puede tragar o: Es casi más difícil todavía” C5

“Lo más difícil era llevar mi casa y la suya 200ealice200. El compaginar y por ejemplo cuando tenía que llevarlos a algún médico, o yo tenía que llevar a mis hijos...” C8

“La noche es muy dura (p) La noche que estás acostá y que te tienes que levantar 20 veces, que yo al final decía que no, que no, que me siento en el sofá, me enciendo el brasero, me voy con mi bata de casa, mi pijama y así porque es que eso no era vida tampoco, que te acuestas y que te levantas, que te acuestas y que te levantas. Ni te calentabas, ni te uff. To el radiador de su sitio toa la noche encendió, como la habitaciones están juntas las tres, pues entonces sí, cierro la puerta de la cocina, y está to caldeao. Que frío no, pero que es duro, es duro” C4

Con las expresiones reiteradas de “es duro” o que “eso no era vida”, la persona cuidadora intenta reflejar la extrema dificultad de la situación de cuidado que vivía durante las noches.

La alta necesidad de cuidados se traduce en nuevas actividades de atención asumidas por la persona cuidadora, que incluyen tareas de supervisión, personales e instrumentales y son identificadas también en otros estudios, en diferentes contextos culturales y con diversas patologías como el cáncer, la lesión cerebral o patologías respiratorias (Grimmer et al. 2004; Huang y Peng, 2010; Lin, et al. 2015; Martín, Olano-Lizarraga y Saracibar-Razquin 2016).

Como se anticipaba con anterioridad, una de las nuevas responsabilidades, que además resulta difícil para la persona cuidadora, es lidiar con el estado anímico y mental de la persona cuidada, de hecho varias investigaciones exponen que el estado mental de la persona cuidada es una de las variables predictoras de sobrecarga en la persona cuidadora (Laserna, 1997; Muela y Torres y Pelaez, 2002).

- ***Motivos por los que se asume el cuidado***

Los motivos que llevan a las personas cuidadoras familiares a ejercer este rol son muy diversos, y en muchas ocasiones se superponen varios, siendo el cariño y la obligación filial o conyugal los más destacados. No obstante, otros motivos como la presión social, el agradecimiento de la persona dependiente, el dar ejemplo a otros miembros de la familia, el rechazo a la institucionalización, el respeto a la decisión de su familiar dependiente o la disponibilidad en ese momento, también están presentes en sus discursos.

En este sentido las personas cuidadoras familiares destacan motivos como el cariño y el devolver en cierta manera lo recibido por parte de estos familiares en el pasado. Así como la disponibilidad en la que se encontraban en el momento en que su familiar enfermó.

“Por el cariño que le tengo, y porque hace veinte años que la conozco, entonces se ha portao muy bien” C1

“Mis padres... me han apoyado mucho, mis padres me han llevado a todos los sitios donde lo he necesitado, mis padres a mis hijas, como sus hijas. (...) Nosotros nos casamos, fue mucha ayuda, siempre han estado... pa llevarme al médico, como mi

marido ha estado trabajando fuera pues no... y mis padres SIEMPRE, siempre han estado” C6

“Bueno pues porque estaba de baja. Y como estaba de baja tenía disponibilidad. Si hubiera estado trabajando no hubiera podido” C10

Se puede observar que la asunción masculina del cuidado se produce por la disponibilidad laboral en ese momento, de no ser así otra persona tendría que haberse hecho cargo de esta labor. Tradicionalmente el cuidado del hogar y de la familia ha recaído en la mujer, siendo el hombre el encargado de la manutención de la familia a través de un trabajo remunerado. Con el transcurso de los años y con la incorporación de la mujer al mundo laboral la compaginación de ambos roles es más común, aun siguiendo la feminización del cuidado familiar (Larrañaga et al. 2009; Valderrama, 2006).

Las personas cuidadoras familiares también consideran esta labor como parte de su obligación con el familiar.

“Yo creo que era mi obligación. Me parece a mí (...) creo que es mi obligación como hija, no? Qué menos” C7

La obligación filial es la expresión moral y normativa del cuidado a los padres mayores dependientes, se trata de una obligación por reciprocidad que los hijos e hijas adquieren por el apoyo, el cuidado o la crianza recibida de los padres durante la infancia (Robles y Rosas, 2014).

Esta categoría se encuentra altamente influenciada por el carácter social que tiene. Goffman (1959), influido por el Interaccionismo Simbólico, explica que todo individuo se presenta a sí

mismo a través de sus acciones, en las diferentes situaciones de interacción. Dicha acción tiene como finalidad presentar un determinado perfil de persona caracterizada por ciertos atributos positivos, siendo así una representación para un público, en el presente caso la familia de la persona cuidadora y su entorno cercano. De esta manera, las personas cuidadoras familiares procuran proyectar una imagen más “idealizada” de sí mismas, destacando motivaciones positivas: amor, cariño, devolver lo recibido, etc., antes de reconocer ciertas motivaciones de conveniencia para ellas como puede ser el cuidado por el aporte económico obtenido.

Las personas cuidadoras familiares se encuentran influenciadas por la opinión social y familiar, se sienten a sí mismas como egoístas y se avergüenzan que su entorno las juzgue por ello. Se ven en la obligación de hacerlo tanto moral como socialmente, abocando a su conciencia como parte de su deber filial. Algunas incluso ven la labor de cuidado impuesta por parte de su familia.

“Pero es que, pero es que, es que entonces: no eres persona. Eres una persona egoísta, o no la quieres, hombre, por lo menos yo!” C1

“No es que tú lo hayas pedido, sino que se te ha impuesto. Bueno también porque lo has aceptado no. Hombre si yo hubiera dicho que no...Pero tampoco tienes conciencia pa eso. Pa decir que no” C5

“A mí a primeros del año pasao mi hermana me exigía que lo dejara todo porque yo tenía que cuidar de mis padres (...) Alguien tiene que hacerse cargo de ellos, yo a mis padres no los voy a dejar abandonados, ni los voy a dejar ahí tiraos... yo... qué quieres que te diga, tengo más amor propio todavía que eso. Aunque me cueste lo que me cueste pero mis padres son mis padres” C8

Como vemos la conciencia es un término que aflora en diferentes discursos. Cuando se les plantea la opción de institucionalización del familiar, muchas de ellas destacan la conciencia, el “no dejar abandonados” a sus familiares en residencias porque no es algo que ellos quisieran. Este término ha sido estudiado junto con la inteligencia emocional a lo largo de los años, y resulta interesante ver dos acepciones que pueden describirlo. Por una parte Goleman (1999), describe la conciencia emocional como la capacidad de reconocer el modo en que las emociones afectan a las acciones de las personas y la capacidad de usar los valores como guía en el proceso de toma de decisiones, y por otro lado, Kant (1989) describe la conciencia moral que muestra al hombre su deber en cada caso concreto. En el caso de las participantes, ambas acepciones convergen en sus discursos, ya que lo encuentran como un deber (moral) y empatizan con la situación de su familiar (emocional) al hacerse cargo de ellos.

Con respecto a la institucionalización del familiar mayor en residencias, existe disparidad de opiniones. Las personas cuidadoras familiares suelen manifestar su respeto por las familias que escogen este tipo de institucionalización como recurso para el cuidado de un familiar dependiente, pero no siempre comparten la opinión. Encuentran esta opción como una forma de abandono del familiar, dejándolo “aparcado” en el “asilo”. De hecho piensan que el hecho de institucionalizar a un familiar mayor se hace para vivir bien, y resaltan la importancia del entorno familiar en el cuidado. Otras personas cuidadoras no descartarían esta opción, pero no la contemplan por el coste económico que supone.

*“No me gustan las residencias. Yo lo respeto, lo respeto hombre porque para estar solas, y que estén solas, y que no haya quién las cuide por supuesto, que eso es la solución. Esa es la solución. Pero como el entorno de la familia! Ni pensarlo! (...)
Digo hombre con 94 años que bonito, que bien estaría, cucha que gesto de hija, de*

llevarla a mi madre a un asilo con 94 años, y que dure meses, un año o lo que dure. Ahora, tiene 80 años ella quiere irse, lo decide ella por ella misma, oye pues haz lo quieras. Pero mi madre ya con esta edad...Por favor... OY JESUS! ME DA ALGo!! De yo dejarla ahí aparca: “Ala que me voy ahí te quedas” Me muer... Yo creo que, yo creo que no lo resistiría eso. Hombre si estoy mala, Dios no lo quiera tocaré madera, y no tienes más remedio... No la vas a dejar abandoná. Pero si no, no, no, no, no. A mí no me gusta” C4

“Yo no puedo decir ahora: “Pues ala, yo voy a vivir bien y voy a meter a mi madre...” Yo no, yo me comería la conciencia. Y que yo no soy de esa manera así” C6

“Las residencias no porque va a estar casi igual que ahí... Y eso vale... Eso un pensionista y no puede costearlo” C7

“Si es que también, la pensión que tiene él es poca, chica porque como fue autónomo... Y ya trae más gastos también. También valen mucho las residencias” C9

En relación a este tema, cuando se les preguntan sobre su futuro como personas mayores, muchas personas participantes expresaron su deseo de ir a una residencia y no ser una “carga” para sus familiares, mantienen que la concepción de la sociedad actual con respecto al tema, se encuentra en contraposición con la cultura que puedan tener las personas mayores a las que cuidan, las cuales no ven bien la opción de institucionalización. Otras por lo contrario, sí que aceptaban el cuidado familiar como la mejor opción futura, de manera que se exponía que estaban dando ejemplo a sus hijos para que en un futuro pudieran ser cuidadas en el ámbito familiar.

“Mira yo te voy a ser sincera, yo mientras que pueda valerme, esté que no dé tormento, tenga que cuidarme ellos. Se lo digo a él y to. Yo que me cuiden. Ahora, si yo me pongo en un punto como está ya mi padre, y eso, yo no quiero estropearle su vida. Que me metan donde sea. E: Pero ¿no contemplas la posibilidad de que pueda irse tu padre y tu madre? C: / No. Ay que ver eso eh? Y mira que somos duros eh? / No, porque ellos no lo ven así. A ver si me entiendes, si yo llevo a mi padre a una residencia” C5

“Espero que mis hijos me ayuden ((risas)). No sé, estoy dando un ejemplo, y ahí se queda” C2

El psicólogo Bronfenbrenner (1991) en su Teoría Ecológica del Desarrollo Humano, enfatiza la importancia del contexto social en numerosos ámbitos del desarrollo humano y en particular en las relaciones familiares. Expone que gran parte del comportamiento y del desarrollo humano, tienen lugar como resultado de interacciones, siendo la familia uno de los contextos con mayor influencia en el desarrollo de los hijos. De ahí la influencia que pretenden ejercer algunas personas cuidadoras al “dar ejemplo” con su conducta.

Resulta interesante destacar cómo el discurso de las personas cuidadoras refleja el cambio y el impacto que les ha causado en sus vidas. En este sentido manifiestan que el hecho de cuidar es un “martirio” que puede ir alargándose a lo largo del tiempo, con el consecuente sufrimiento que les causa.

“Y luego si fueras a decir: Voy a sufrir y se va a poner bien, pero lo malo es que no se ponga!, y un año y otro año y otro año! Eso es un martirio” C9

Aunque este discurso refleja el impacto del cuidado familiar en la persona cuidadora, también refleja el sentido del deber como motivación de ésta. El término “mártir” hoy en día, se asocia a un sufrimiento o dolor de gran intensidad o a un trabajo duro y muy penoso (Jones y Dunford, 2013; RAE). Para ciertos investigadores se trata de un complejo psicológico que irrumpe en algunas personas al pensar que tienen que verse sometidas a sufrimiento o sacrificio para poder lograr buenos resultados, o que aceptan el sufrimiento (a menudo innecesario) en nombre del amor o del deber (Kutner, 1975; Lewis, 1949; Woods, 2016), de forma que bajo este discurso se pueda aludir al deber como familiar en forma de sacrificio como motivación de cuidado.

Los motivos para la asunción del cuidado de un familiar mayor en situación de dependencia han sido estudiados tanto a nivel cuantitativo, mediante cuestionarios cerrados, como a nivel cualitativo, de manera más detallada y profunda. A nivel nacional, son pocos los estudios que indagan esta dimensión del cuidado, y a nivel internacional no existe una propuesta consensuada sobre los principales motivos surgidos.

Estudios a nivel internacional y en diferentes contextos también distinguen el sentido de la responsabilidad, el deber o la obligación para cuidar de su familiar como una de las motivaciones constantes. Esto viene referido tanto a esposas y esposos, como para hijas e hijos. En el caso de los cónyuges, manifiestan que adquirieron esta responsabilidad desde que se casaron, y entra en su deber conyugal el cuidarse mutuamente hasta que la muerte los separe (Braudy et al. 1998; Kabitsi y Powers, 2002; Kusku et al. 2009), otros agregan que además, también pretenden devolver lo recibido a lo largo del matrimonio, ya que sus parejas han hecho

mucho por ellos (Braudy et al. 1998; Kuscu et al. 2009; Sand et al. 2010). Por otra parte, los descendientes exponen una obligación filial el cuidar de sus padres, ya que ellos los cuidaron desde que eran pequeños, y sienten que tienen que hacerlo igual (Braudy et al. 1998; Dellmann et al. 2000; Donorfio y Kellet, 2006;). Dentro de los motivos que refieren a la obligación, se encuentra la obligación o bien familiar o bien social, de manera que los propios familiares, o el mismo dependiente son los que delegan la obligación en la persona cuidadora y ésta acepta porque es lo socialmente aceptable (Firbank y Johnson-Lafleur, 2007; Hsu y Shyu, 2003; Kusku et al. 2009).

Al igual que los presentes resultados, las personas cuidadoras mantienen que el principal motivo por el que cuidan es el amor y el apego con su familiar (Donorfio y Kellet, 2006; Firbank y Johnson-Lafleur, 2007; Kabitsi y Powers, 2002; Kusçu et al. 2009; Sand et al. 2010), aunque se entrecruzan sentimientos de gratitud (Braudy et al. 1998; Kabitsi y Powers, 2002), compasión (Kabitsi y Powers, 2002), respeto y búsqueda del bienestar de la persona cuidada (Braudy et al. 1998; Kabitsi y Powers, 2002), incluso para dar ejemplo a los hijos (Donorfio y Kellet, 2006). Entre las discrepancias con la literatura disponible sobre motivaciones de las personas cuidadoras, resulta destacable como no emergen motivaciones relacionadas con las ganancias materiales y económicas en los discursos de este estudio, probablemente cohibidos por el juicio social que conlleva el reconocimiento de esta motivación. A nivel internacional sí que se han distinguido las ganancias económicas, materiales y hereditarias como motivos para asumir el cuidado familiar (Donorfio y Kellet, 2006; Hsu y Shyu, 2003; Kabitsi y Powers, 2002).

Fase II

- ***Sentimientos y emociones de la persona cuidadora***

Durante el inicio del cuidado de un familiar mayor dependiente, la persona cuidadora experimenta una ingente cantidad de sentimientos y emociones. Aunque exista literatura que incluya esta categoría como parte de las consecuencias del cuidado, en este estudio se han considerado de tal importancia que suponen una categoría individual.

Las personas cuidadoras sienten en mayor medida tristeza, sobrecarga, impotencia, desesperación, enfado, incertidumbre y miedo al futuro entre otras. Aunque experimenten todo tipo de emociones, tanto positivas como negativas, tienen en común la constante preocupación sobre el estado de su familiar, aun incluso cuando no están con él.

El disgusto que viven durante el inicio, manifestada como que se les “cae el mundo encima” y provocada por la incertidumbre y la preocupación que les supone la inminente situación en las que se ven inmersas las personas cuidadoras familiares, nos muestra el gran impacto emocional al que se ven sometidas.

“Que se me caía el mundo encima. Parecía que... Yo tenía ganas de morirme. En ese momento tenía ganas de morirme. Porque yo no sabía cómo iba yo a tirar, porque me faltaba uno de los puntales más fuertes de mi vida, que es mi padre ((solloza)), entonces, el mundo se te viene encima, no... Es que después de ver todas las pruebas,

yo pensaba que se iba a morir en ese momento, que mi padre no iba a salir del quirófano...” C8

“Hombre a mí me viene muy pesao... Es duro, muy duro! Que yo de que me diga cómo estaba yo ((sollozo)) se me calló en mundo encima ((sollozo)) se me calló en mundo encima ((sollozo))” C9

La expresión “caer el mundo encima” proviene popularmente de tradiciones mitológicas de la antigua Galia céltica, en la que los pueblos ofrecían sacrificios para evadir una catástrofe y que Taranis, dios del trueno, la luz y el cielo, no los castigase, evitando que “el cielo cayese sobre sus cabezas” (Alarcón, 2009, p.210). Además esta expresión también ha sido usada en otros ámbitos haciendo referencia a una catástrofe a nivel personal (Instituto de la Mujer, 2011, p.143).

Las personas cuidadoras familiares destacan la tristeza y la preocupación que les provoca la actual situación de sus familiares dependientes, por el deterioro tan grande que han sufrido y por la difícil recuperación a la que se enfrentan. En este sentido, expresan sus sentimientos de rabia e impotencia ante la imposibilidad de ayudar en mayor medida a su familiar dependiente.

“Bueno cuando la veo así, sí me da tristeza, pero otra cosa no. Y yo sé que no va a ir mejor: eso me da más pena todavía, porque dices: “bueno, esto es una racha, una época y dices bueno” Pero no” C4

“Sí, y te acuerdas mucho de cómo era antes y de lo que hacíais, cuando la ves ahí sentá y a lo mejor tristona piensas: “Qué pena, con lo que ella era” Que sí, claro que sí. No son molestos, es tristeza, es pena, es...” C6

“Hombre... pues la verdad es que estás preocupá... y dices: “Hay que ver cómo estaba ante y cómo está ahora” C7

*“Muy mal, muy mal. Y yo no soy de esas personas que me guste a mí...((solloza))
Rabia, mucha rabia (...) por no poder ayudarle... me tiene a mí...mis cosas. Yo ya lo veo to negativo, to negativo. Porque más que estoy haciendo... no puedo hacer más.
Yo ya he llegao aquí y yo no puedo llevar más 211ealice211 ((solloza)) y quisiera llegar más 211ealice211 pero es que no puedo, que no puedo” C9*

A su vez, esta situación origina un rango de emociones diversas que las personas cuidadoras no alcanzan a comprender. Sentimientos que oscilan entre la soledad, el nerviosismo, la incertidumbre y el malestar producido a raíz de la situación.

“Eso (señalando a su familiar encamado) qué va a ser compañía! Eso es que te pone los nervios, que ya no sabes por dónde vas a salir. Si yo muchas veces me salgo al patio, me pongo las manos en la cabeza... Esto ya... Digo: “Dios mío de mi alma, ¿pero qué he hecho yo? ¿Qué he hecho yo?” C9

En este discurso la persona cuidadora se dirige de forma impersonal a su familiar, despropiándole de su carácter humanitario: “eso”. A este hecho se le denomina cosificación, y en ocasiones se ha usado para referirse a las personas mayores. Está asociado a la pérdida del

estatus de persona, que implica la posibilidad de que el adulto se convierta en objeto maleable, expulsable e incluso desechable. Los discursos que hacen alusión a ello, reflejan las transformaciones vividas en las relaciones entre la persona cuidada y la persona cuidadora y el distanciamiento provocado entre ellos (Guajardo y Abusleme, 2013). Para algunos investigadores, este hecho es una forma de maltrato (Guajardo y Abusleme, 2013; Jara, 2009).

A grandes rasgos, debido al gran carácter subjetivo y variabilidad de estados emocionales por los que puede pasar una persona cuidadora familiar en el inicio de su rol, resulta difícil la comparación de esta categoría con otros estudios existentes. Sí es cierto, que los resultados propuestos en este estudio coinciden en gran medida con los de otros estudios, donde destacan sentimientos y emociones diferentes como angustia, culpabilidad, impaciencia, preocupación, desesperación, irritación, sufrimiento, agobio, miedo, esperanza, felicidad o incapacidad entre otras muchas emociones (Bursch, 2012; Chiong, et al. 2011; Massimo y Evans, 2013; Oliveira, et al. 2011). Además, al igual que los resultados de esta investigación, estudios similares sobre el inicio en el rol como persona cuidadora familiar, también identifican sentimientos que van desde la incertidumbre hasta el sufrimiento (Brereton y Nolan, 2002; Firbank y Johnson-Lafleur, 2007; Gibbons, et al. 2014) como principales sentimientos surgidos en las personas cuidadoras, lo que pone de manifiesto que en el inicio del cuidado es más común experimentar sentimientos negativos o imprecisos, que emociones positivas.

- ***Consecuencias del cuidado***

Desarrollar la tarea de cuidado, con todas las actividades que conlleva, supone a las personas cuidadoras familiares diversas consecuencias, a menudo de carácter negativo, tales como: conflictos en la toma de decisiones entre la familia, la afectación psicológica como se ha visto

anteriormente, así como la física, la restricción de tiempo y espacio que supone el cuidado de un mayor dependiente, la renuncia al puesto de trabajo remunerado por parte de la persona cuidadora, dificultades económicas, y la sobrecarga que todas estas tareas ocasionan. No obstante, aunque menos frecuente, las personas cuidadoras también manifiestan consecuencias positivas como la satisfacción, la gratitud o el aprender a valorar las cosas.

Las personas cuidadoras tienen que abandonar su hogar, algunas incluso sus familias, e irse a vivir con la persona dependiente, esto les origina malestar al no encontrarse en su entorno habitual.

“Hemos tenido que salir de nuestra casa, o sea que... Eso ya es una modificación.

Porque yo vivo en un piso, y entonces claro... para poner a los vecinos de acuerdo para un ascensor... eso nadie te lo da, porque no lo necesitan. A parte que... esta es más grande, las puertas, porque al principio claro, venía en silla de ruedas” C6

“Además que no estás en tu casa, no estás en tu hábitat, y eso es igual que, igual que el pájaro. El pájaro y lo metes en la jaula, no es lo mismo estar en libertad, que estar en la jaula metío, ¿me comprendes lo que te quiero decir? C7

Como se puede observar, el abandono del hogar propio no se experimenta con agrado en las personas cuidadoras, hacen alusión además, a la falta de libertad, como un pájaro enjaulado, lo que podría hacer referencia además a la restricción que supone el cuidado de su familiar.

El hecho de cambiar de domicilio o permanecer la mayoría del día junto con el familiar dependiente, provoca que el resto de la familia de las personas cuidadoras se encuentren, bajo

su punto de vista, más desatendidas, lo que suele provocar malestar tanto para la familia como para la persona cuidadora.

“Y la familia está descuidá” C2

“No disfruto ni de los hijos” C5

“Fuera de tu casa, y tu hija allí sola” C7

Las personas cuidadoras familiares expresan la falta de tiempo como una de las principales consecuencias. En comparación con sus experiencias anteriores al episodio de la enfermedad, sus vidas han cambiado radicalmente, teniendo que asumir innumerables tareas que consumen su tiempo y les producen “carga”. Lo expresan de la siguiente manera:

“La carga, la carga y la falta de tiempo. El querer estar en todos sitios y no poder, porque no eres Dios, no eres un robot ni eres una máquina” C5

“No tengo tiempo ni de ponerme mala. Los otros días ya sí me puse muy mala con la garganta y me tuve que acostar, pero que no tengo tiempo ni de ponerme mala, o sea que no me lo puedo permitir” C6

“Lo primero que no tengo tiempo, porque si me pongo a limpiar de momento tengo que salir corriendo” C9

“No tengo tiempo. No yo es el tiempo porque tengo mi casa (...) Yo llego a casa y tengo que barrer, tengo que fregar, tengo que poner lavadoras, tengo que planchar,

tengo que... maquinar aquella, maquinar las comidas de esta, comprar, claro... a ver todavía es un poco la carga psicológica de manejar una casa” C11

Es tal el tiempo que consume el cuidado de una persona dependiente, que en ocasiones las personas cuidadoras dan de lado, no sólo al resto de su familia, sino su vida laboral, teniendo que abandonar sus trabajos y estudios.

“Bueno en mi trabajo... Trabajar... De hecho, yo trabajaba en una guardería y también... lo dejé...” C6

*“Yo tuve que dejar todos los estudios, tuve que dejar todos los cursos aparcados, to”
C8*

Su vida social también se ve afectada, perdiendo en muchas ocasiones las relaciones sociales que solían tener y reduciendo sustancialmente las actividades de ocio que realizaban con anterioridad en consecuencias del cuidado de su familiar.

“Nos han cortao las alas. Sí. Los fines de semana nos íbamos con los amigos, nos íbamos a casas rurales y to, y ahora ya, pues como que...” C2

Manifiestan de igual manera las consecuencias económicas que les supone estar cuidando de sus padres. Bien por el coste que conllevan los cuidados, o por el coste de los servicios a los que tienen que optar para poder cuidar de su familiar dependiente (guarderías, ludotecas, etc.).

“Si es que yo estoy aquí, tos los días, tos los días, tos los días” y a mí nadie me está pagando la guardería de mi hija y yo estaba sin un puñetero duro y yo tenía que estar pagándole la guardería a la chiquilla” C8

Otra dimensión que se ve afectada en las vidas de las personas cuidadoras es su salud. Como se explicó en la categoría anterior su salud mental se ve ampliamente afectada, reiterando varias veces que es una tarea que “quema”.

“Sí: y te quema, te quema. Porque te quema, así de día y de noche, te quema” C4

La expresión “te quema” tiene su origen en el término inglés “burn-out”, propuesto por primera vez como metáfora por parte Bradley (1969) para describir un fenómeno psicosocial estresante en ciertos trabajos. Posteriormente Maslach y Jackson (1986) lo describieron como un “síndrome tridimensional caracterizado por el agotamiento emocional, despersonalización y reducción de la realización personal” dado en personas que trabajan o se dedican a la atención de otros individuos, hecho acaecido regularmente en la vida diaria de las personas que súbitamente se hacen cargo de un familiar mayor con dependencia.

Su salud física también se encuentra damnificada por las tareas que tienen que realizar y por la falta de descanso nocturno que suelen padecer, lo que les provoca diferentes dolencias, incluso síntomas vegetativos como mareos o diarrea.

“Yo tengo la espalda hecha una mierda, y tengo que ir al fisio, y tengo las dos rodillas que me duelen pa morirme... (...) Sí, me pongo nerviosa, me da diarreas, yo no sé si tendré algo de colon, pero desde que le pasó a mi padre eso... mis hermanos también tienen el colon irritable, y yo hay rachas que o no puedo o me voy como los mirlos” C8

“Ya empieza a llamar. A lo mejor hay noches que está hasta las 3 de la mañana y no para de hablar pero no te molesta. A partir de las 3 le das un nolotil, y puede ser que te deje, pero normalmente es cada hora. Pero cada hora porque lo dejas / Que ya cuando te levantas es porque ya no puedes más” C5

“Yo ya estaba que yo ya no podía, que no daba más de sí, es que yo había días que yo venía y yo decía: “si es que me estoy muriendo”” C8

Cuando una enfermedad afecta a un miembro de la familia, es un problema para todo el entorno, y más aún cuando son varias las personas que cuidan o pueden opinar sobre el cuidado, lo que origina en algunas ocasiones conflictos familiares que interfieren en la estabilidad y el bienestar familiar.

“Sí pero como en tos sitios, en tos sitios cada uno piensa de una manera y poner de acuerdo a tantas personas que somos trece, pornerlos a tos de acuerdo... Pero siempre, llegamos a un consenso, de vez en cuando nos tiramos de los pelos pero bueno” C3

*“Y ya dice (su hermana): “Ah bueno pues vale si tú lo decides así y tú lo ves así...”
Digo: “No si ya lo sé / que te callas y quieres que de mi opinión pa luego criticarme*

/" "Pues hemos hecho lo que mi hermana ha dicho porque como es la lista, y es la cariñosa y es la que manda..." Así mismo se lo dije" C4

"Difícil pues sí te voy a explicar por qué, que cuando entra esto en una familia, es como un problema para el entorno, ¿sabes lo que te digo? Y... tú opinas de una manera, tu marido de otra y... y sí trae problemas, hasta que ya te sientas, lo hablas, se aclara to y ya se asume. Pero al principio tienes problemas, al principio sí tienes problemas" C5

Resulta tal las consecuencias del cuidado de un familiar dependiente que en ocasiones las personas cuidadoras manifiestan pensamientos desafortunados con respecto a su familiar. Un caso que ilustra este hecho es el de una esposa cuidadora, que explicaba que era tal la situación por la estaba pasando que hubiera tenido suerte ("tocar la lotería") si su familiar hubiera fallecido antes de encontrarse en la situación en la que se encuentran.

"Yo te digo a ti la verdad, que yo si me da algo, se lo digo a mis hijos, que me lleven a una residencia, o que me quede en el acto. Es lo mejor. Porque se murió un amigo de... unos amigos míos, se murió su marido que... fue levantarse y abrochándose se quedó listo, luego a la noche vi a la Pilar, que se llama Pilar, y dice: "Mira que, estaba durmiendo ayer y ahora..." Digo: "Pilar, no sabes lo que te ha tocao, te ha tocao la lotería, porque usted no sabe lo que yo estoy pasando!" C9

En este sentido, aflora un tema tabú para muchas personas cuidadoras familiares, ya que en raras ocasiones una persona alude a la muerte de un familiar como un golpe de suerte. Cuando las personas cuidadoras familiares se encuentran en esta situación en la que su familiar tiene

un mal pronóstico alargado en el tiempo, una enfermedad crónica terminal, se encuentran en un dilema moral sobre qué es mejor, si vivir en esas condiciones o morir (Thomasma y Kushner, 1999). Algunos autores (Izal, Montorio, Díaz, 1997) identifican esta idea como una de las razones por las que las personas cuidadoras familiares tienen sentimientos de culpa, ya que el fallecimiento de su familiar supondría que la persona cuidadora pudiera “liberarse” de la situación.

Durante el cuidado de un familiar dependiente no solo emergen consecuencias negativas del cuidado, las personas cuidadoras familiares también reportan en sus discursos satisfacción con el hecho de cuidar, de ver que están haciendo una buena labor con sus familiares, lo que les reconforta y les vuelve más “humanos”.

“Ay sí te haces más humana, yo creo que sí, te sientes bien. Te sientes orgullosa por lo que has hecho (...) te valora en el mero hecho que no quiera que te vayas o el mero hecho que te haga la precisa o algo ves que se va dando cuenta que depende de ti.”

C5

“Hombre pues la verdad es que... hombre uno se queda satisfecho porque está viendo que está haciendo una cosa que realmente... lo necesita, ¿no me entiendes? Que estás a gusto, estás tranquila” C7

“Bueno en parte me siento bien viéndolos bien a ellos, porque veo que, intento que no les falte de na y que estén cubiertas tanto sus necesidades sanitarias, como médicas, como farmacológicas y le intento controlar la medicación, a mi padre le controlo la TA, cuando lo veo más fuera de tono se lo comento a su médico...Y yo veo que más o menos lo sobrellevan” C8

“Las buenas la satisfacción, la satisfacción de ver cómo ella mejorando cada día, y que está cada día un poquito mejor y esa es la positiva” C10

Las consecuencias positivas como la satisfacción, refuerzan positivamente el rol de persona cuidadora al proporcionar un estímulo para continuar con esta labor. Algunos investigadores las califican de hecho como motivaciones, entre ellos la metasíntesis desarrollada por Topcu, Buchanan, Aubeeluck y Garip (2016), en la que se identifican beneficios como el sentirse orgulloso de sus logros como persona cuidadora, crecimiento personal y ganar fuerza, aprender nuevas habilidades, ganar satisfacción personal, ganar percepción y apreciar la vida.

En un sentido amplio, las consecuencias descritas en esta investigación coinciden con las expuestas en otros estudios, en todos los ámbitos de la vida de las personas cuidadoras familiares. Desde su vida familiar, con consecuencias a todo el núcleo de la familia (Huang, et al. 2009; Turner, et al. 2007; Van Vliet, et al. 2010); su vida laboral y económica, con dificultades financieras (Brewin, 2004; Van Vliet, e al. 2010); su vida social, que se ve prácticamente anulada (Brewin, 2004; Rogero-García, 2010); hasta su estado de salud, influyendo en varios aspectos sobre ella (Roca, et al. 2000; Flores, 2014).

Además, de manera similar a los resultados expuestos, diversas investigaciones específicas sobre el inicio del cuidado en diferentes contextos describen también consecuencias del cuidado en la persona cuidadora, tanto físicas como psicológicas (Kim, 1994; Nahm et al. 2010; Shaw et al. 2013; Teschendorf et al. 2007) como consecuencias positivas para la persona cuidadora (Houldin, 2007; Teschendorf et al. 2007).

Como es lógico, las consecuencias de esta situación súbita de cuidado tienen un mayor impacto que el cuidado que se asume de manera progresiva. Esta situación podría verse identificada como una “crisis imprevisible”, que en palabras de Ruiz (2017) son “situaciones que nos cogen

desprevenidos y no esperamos, como la muerte de un hijo, un despido, el diagnóstico de una enfermedad o las secuelas de un accidente de tráfico. Las crisis imprevisibles suelen tener un mayor impacto que las previsibles, ya que no estamos preparados para ellas”. Si bien en nuestros resultados no se define literalmente esta situación de cuidado como “crisis”, sí que se ha comprobado (en la primera categoría de cambios), cómo esta situación ha dado la vuelta a la vida de las personas cuidadoras familiares. De aquí, la sucesión de consecuencias derivadas de estos cambios. Ruiz (2017) también destaca los desajustes emocionales, las repercusiones sociales y el impacto tanto positivo como negativo, como principales efectos de las crisis imprevisibles. A partir de ello se puede observar que las consecuencias que experimentan las personas cuidadoras familiares, no sólo se ven mayormente afectadas por el carácter inminente de la situación de cuidado, sino también por su imprevisibilidad.

- *Necesidades de la persona cuidadora*

Además de las consecuencias, la tarea de cuidado también provoca necesidades en la persona cuidadora. Destacan necesidades de ayuda, ya sea por parte de otros familiares o por parte de servicios formales, de descanso, ya que en ocasiones las personas cuidadoras tienen que recurrir a fármacos para poder descansar, de apoyo emocional por parte de la familia, de instrucción en el cuidado por parte del personal sanitario, de tiempo tanto para el descanso como para ellas mismas, de relaciones personales u ocio, y de reconocimiento y agradecimiento por su labor de cuidado.

Los discursos más predominantes hacen referencia a la ayuda, ya sea por parte de profesionales o por parte de familiares o amigos. Algunas personas cuidadoras afirmaban:

“Sobretudo ayuda, que hace falta más que otra cosa” C7

“Ayuda de la familia. Yo por ejemplo si mi suegra me hubiera echao una mano con los chiquillos... Porque en los momentos más críticos yo llamaba a personas y no tenía a nadie: “Es que no puedo” Todo el mundo me daba excusas, todo el mundo me echaba... y es cuando lo más necesitas, y es cuando más sola te ves” C8

“Una ayuda de los que sea, la que sea” C9

Algunas personas cuidadoras también manifestaban la necesidad de mayor apoyo, tanto instrumental, como emocional, así como de una mejor explicación de la situación nueva en la que se acababan de ver inmersas.

“Un poco más de apoyo, y de explicarte más... yo qué sé, la situación que se te iba a presentar. Al principio el día que pasa la cuestión, parece que tienes a todo el mundo (3) y ya cuando... ha pasado unos... cierto tiempo, pues no tienes a nadie. Se queda quien se queda” C6

Como se vio en la categoría anterior, entre las consecuencias que conlleva el desempeño de la tarea de cuidado en las personas cuidadoras familiares iniciales son la falta de tiempo y la falta de descanso, lo que se traduce en las consecuentes necesidades de tiempo para sí mismas, y de descanso.

“Ahora a estas últimas noches con la pastilla, sí ha dormido más / La he visto yo más tranquila / Y por lo menos he dormido, he dormido ¡dos horas seguidas! / O ¡tres horas seguidas! Pero: el mes pasao fue horrible, horrible, horrible” C4

“Es tiempo, tiempo, tiempo es lo que te falta, a ti, pa ti misma. No tienes. Tú el poco tiempo, si él necesita tiempo lo sacas. Aunque sea poco, pero se lo dedicas, o al marido. Pero tú eres la que no tienes tiempo” C5

Entre las necesidades que les surge a las personas cuidadoras familiares, emerge el reconocimiento, ya que a menudo ni los familiares a los que cuidan, ni el resto de su familia aprecian el esfuerzo que esta tarea conlleva.

“Muy exigentes. No ellos creen que se lo merecen. Vamos, que es tu obligación! (...)Es que pierden los sentimientos, completamente.” C5

“Que me apreciaran más. Que me lo demostraran más sí. Que apreciaran lo que hago por lo menos” C9

A las personas cuidadoras familiares les gustaría que le reconociesen más su labor, sobre todo por parte de las personas a las que cuidan, las cuales afirman que han perdido los “sentimientos”. El reconocimiento como vemos, se puede relacionar con las motivaciones de cuidado, ya que tanto éste como la satisfacción se identifican como motivaciones para continuar la labor de manera más positiva, motivaciones reforzadoras (Kabitsi y Powers, 2002; Kolmer, et al. 2008; Silva y García, 2014). De esta manera, se podría concluir igualmente, la

necesidad de motivaciones que refuercen la labor de las personas cuidadoras familiares, sobretodo en el inicio del cuidado (Teschendorf, et al. 2007).

A nivel internacional, las necesidades surgidas durante el inicio de la asunción del rol cuidador coinciden en gran medida con las emergentes en este estudio. Necesidades de apoyo, esperanza, confianza, seguridad (Bakas, et al 2002; Plank, et al. 2012), información, descanso (Bakas, et al. 2002; Nahm, et al. 2010) o tiempo (Silva-Smith, 2007) destacan sobre las demás.

Incluso el personal sanitario reconoce la necesidad de formación y apoyo a las personas cuidadoras: “Necesitan tener las herramientas que nosotros tenemos, las habilidades de las que nosotros disponemos (...) Necesitamos que los cuidadores estén bien, física y mentalmente, esto es lo importante, porque si no, ¿cómo van a poder hacer frente a nuestro paciente?” (Aznar, Fleming, Watson y Narvaiza, 2004, p.289), de forma que explican que la información y formación de las personas cuidadoras podrá contribuir a un mejor desempeño de la labor de cuidado y por lo tanto un mejor cuidado del familiar dependiente, lo que a su vez evitará la saturación de los servicios formales con este colectivo en situación de dependencia.

En este sentido, las necesidades manifestadas por las personas cuidadoras son una de las principales bazas que nos ofrecen al personal de enfermería, para poder establecer las intervenciones más acertadas frente a su situación personal.

Ante esta nueva situación, las personas cuidadoras adoptan diferentes formas de asumir el cuidado. Una vez que se han manifestado los cambios, consecuencias y necesidades en las personas cuidadoras familiares, estas implementan ciertas estrategias para lidiar con la situación de cuidado y conseguir normalizarla, lo que podría constituir la fase III del proceso de convertirse en nueva persona cuidadora familiar de un mayor dependiente.

Fase III

- *Estrategias de afrontamiento*

Dadas las anteriores necesidades y consecuencias surgidas durante el cuidado, las personas cuidadoras familiares tienden a establecer diferentes formas de enfrentarse a esta situación. Las personas cuidadoras manifiestan que asumen el papel que les ha tocado porque hay que afrontar los problemas y buscarles solución, a pesar de las dificultades asociadas al estado del familiar. No obstante, algunas personas cuidadoras responden frente a esta situación inicial negando la misma.

Las personas participantes demostraban un afrontamiento activo del problema, buscando ayuda e intentando encontrar soluciones a los problemas, ya que no le queda otra opción.

“Yo sigo palante con to. Yo no: El que quiere puede y el que no quiere son tos pegas. Ya está, punto. Que hay que hacer las cosas, pues hay que hacerlas. Que tengo que estar allí una semana pues tengo que estar. Que he estao un mes, pues he estao un mes. Y ya está:” C4

“E: ¿Cómo afrontas los problemas normalmente? C: Pues como hay que afrontarlos, cabeza y 225ealice225, y a ver qué soluciones podemos hacer y esto hay que apechugar y no queda otra” C8

Las personas cuidadoras hacen distinción en la actitud frente al afrontamiento del cuidado al principio de la situación, y tras unos meses de experiencia. En todo momento coinciden, en que el inicio fue más duro, seguramente en consecuencia de la imprevisibilidad e inminencia de la enfermedad en su familiar, y conforme van adquiriendo experiencia y habilidad en el cuidado, el afrontamiento de la situación resulta más fácil. En un inicio las personas cuidadoras intentan abarcar todas las tareas que realizaban anteriormente y las nuevas relacionadas con la suplencia de cuidados de su familiar dependiente, dada la gran cantidad de actividades a las que tienen que hacer frente, se dan cuenta que para lidiar con todas de manera correcta, les es imprescindible buscar ayuda.

“Al principio fue un palo / Pero ya te vas dando, te vas haciendo la idea de: puf. Que tienes que asumirla. Si es que tienes que asumirla porque si no ¡no vives!” C1

“Tú quieres estar en tos los sitios, y no puedes estar en tos a la par. Tú no puedes llevarlo y ya tienes que pedir ayuda. Y al principio no aceptas pedir ayuda, es como si tú quisieras ser 226alice226. Tú intentas abarcarlo to y no puedes. No cuidas bien”

C5

Aun intentando afrontar los problemas de manera activa y buscando soluciones, las personas cuidadoras explican que se encuentran en el inicio de esta labor, pero que más adelante, dada la situación estresante en el seno de la familia, no saben cómo afrontarán el cuidado.

“Ahora mismo. Eso te iba a decir... porque esto ha empezao ahora mismo... espera que acabe. Que las cosas se van acumulando, y acumulando... Por eso te digo yo que los problemas se hablan, las cosas, si tú hay una cosa que no la ves bien tienes que

decirla y hablarla. Lo que no puedes es callártela y la acumulas, la acumulas.

Entonces el día que hay algo, te lias a soltar... y ya no tiene arreglo. No tiene arreglo porque en ese momento no ves, no sabes parar, sueltas, sueltas y sueltas, y ya está y se dispara” C5

Son pocos los estudios que se centran en las estrategias de afrontamiento en el inicio del cuidado, de hecho Greenwood et al. (2009) expone también que las personas cuidadoras no exteriorizan normalmente estrategias de afrontamiento en el inicio, sino tras períodos de tiempo más avanzados. Por su parte otras investigaciones (Folkman y Lazarus, 1998; Mullen y Suls, 1982; Vázquez, et al. 2000) afirman que las estrategias más comunes y eficaces en el inicio del cuidado son la evitación y el escape del problema, hecho que no coincide con los resultados de estudio presente. Esto puede ser debido a los diferentes contextos en los que se han realizado las investigaciones, y al carácter súbito e inicial de las personas participantes en este estudio, las cuales no han tenido posibilidad o incluso tiempo de evitar la situación de cuidado.

No obstante, otros estudios como el de Huang y Peng (2010), o Teschendorf, et al. (2007), de manera similar a estos resultados, muestran estrategias tales como enfrentar el problema en búsqueda de ayuda o la espiritualidad como diferentes formas de afrontamiento en el inicio.

Resulta importante conocer las estrategias de afrontamiento de las personas cuidadoras en todo el momento del cuidado, por su relación como variable mediadora de la carga subjetiva, el bienestar psicológico y el apoyo social percibido de las personas cuidadoras (Del Pino, et al. 2011; Lu, et al. 2017; García, et al. 2016). De esta manera, el fomento de estrategias de afrontamiento activas en las personas cuidadoras, contribuirá a una disminución de su carga subjetiva y al aumento de su bienestar psicológico y percepción de apoyo social.

- ***Circunstancias y recursos***

Son diversas las circunstancias o recursos que pueden influir en el cuidado de una persona cuidadora, su familia y la persona dependiente, habiendo factores que dificultan esta tarea, y otros que la facilitan. Entre las circunstancias que dificultan la tarea del cuidado, se encuentra la economía familiar, el estado físico y mental de la persona mayor dependiente y el estado anímico de la familia y de la persona cuidada. Y entre las circunstancias o recursos que mejoran la tarea del cuidado, encontramos el apoyo espiritual, la ayuda familiar, en especial de los cónyuges en el caso de cuidado filial, la suplencia familiar, la mejoría de la persona dependiente o la ayuda de algún tipo de tratamiento como la medicación para dormir.

Muchas personas cuidadoras explican cómo la actitud y ciertos comportamientos del paciente influye en gran medida en la suya, ya que de por sí ellas se encuentran emocionalmente afectadas con la situación, y esta circunstancia acentúa y dificulta aún más esta tarea.

“Es que ella ahora mismo es como un nene chico. Sí, hay situaciones en las que se pone a llorar, incluso cuando por ejemplo no le das: un trozo de chocolate, / ¿me entiendes? O quiere / o quiere irse a algún sitio y: dado el momento no puede ser por la situación. Entonces se enfada, llora, vomita, se pone con una rabieta” C2

“El genio, sin venir a caso, y decir pero bueno! ¿qué te pasa? Sin venir al caso y: “Déjame, déjame, que me realice esto que es mío, que es mío, que es” Yo que sé” C4

Cucha que te cabreas cuando empieza que no lo entiendes o se le mete una obsesión como la otra noche acostao: “Ve a por el coche y me llevas” “Y ¿dónde te llevo?”

“A casa” / “ Pero si estás en casa:” Ya llegó un punto en que le dije: “Mira como sigas así me voy y te quedas solo” y me dijo: “No:, yo también me voy, si lo que quiero es irme a casa” / Me daba una: y ¿pa qué me enfado? /” C5

Las personas participantes destacan la dificultad de realizar las tareas de su familiar porque no entendía sus demandas, al tener dificultad de expresión en consecuencia de la enfermedad.

“Lo que nosotros quisiéramos es que ella se pudiera mover un poco pa que ella se defendiera lo que este. Y hablar, aunque, lo poco que hable pa decir, que nosotras la entendamos. Lo que ella quiera, que nosotros no estemos... (con gesto de no entender). No pedimos más. No pedimos que ella sea como antes porque nosotros sabemos perfectamente que como antes no va a ser” C1

“Comprenderla muchas veces lo que quiere. Porque ella no habla: como tú o yo, entonces hay momentos que te desesperas” C2

Otras informantes expresan la dificultad inicial consecuente a la falta de preparación y experiencia en el cuidado y la desorientación de su familiar consecuente a la enfermedad que padece, lo que les dificulta enormemente la tarea de cuidado.

“Sí se pone nervioso, nervioso, levantarlo, no poder sujetarlo, hacerse caca... y orinarse y no poder doblarlo, te tira a ti. Eso fue cuando vinimos del hospital (...) Se

orinó encima de mí, a mi hermana se le hizo caca encima de ella, bueno...

Insoportable. Esos fueron los peores días que pasamos” C5

Como se ha dicho anteriormente, también hay circunstancias y recursos que contribuyen a un mejor desempeño de este rol, entre las que enuncian la ayuda, tanto profesional como familiar, ya que reduce la cantidad de actividades que tienen que realizar la persona cuidadora y con buen asesoramiento lo hacen de manera más eficaz y segura, facilitando ambas cosas en gran magnitud la tarea de cuidado.

“Nosotros hemos contratao a estas muchachas. Una muchacha que se encarga de la casa, comida y limpiar la casa / y la otra de, na más que pendiente de ella” C2

“Su hermana (enfermera del CdS), luego una prima mía que es también... médico... pues al principio el teléfono... Nos fue orientando en todo lo que necesitábamos. Es que si no... teníamos que ir nosotras solas, íbamos perdías y claro ella nos fue abriendo” C3

Una de estas ayudas las representan los cónyuges de las personas dependientes, ya que en muchos casos en los que las personas cuidadoras son hijos o hijas, el cónyuge de la persona dependiente supone una ayuda considerable, sobre todo por las noches en las que al menos la puede supervisar y suplir a la persona cuidadora en la medida que le es posible.

“Ella duerme sola. Duerme con mi padre. Duerme muy bien, todavía no necesita...”

C2

“Por la noche se queda con su esposo, con mi padre” C10

“A no ser que tengamos un acontecimiento de familia que tengamos que irnos... nos vamos los tres, pero se queda mi padre y se queda la muchacha” C2

Las personas cuidadoras creyentes encuentran un gran apoyo en la religión, manifestando que es la fuente de la fuerza que está sacando para desempeñar la labor de cuidado.

“Pero sí creo en Dios, y tanto que creo. Claro que lo creo, y que me está ayudando porque yo de la manera que soy y la fuerza que he echado, a mí alguien me tiene que estar ayudando. Eso no es normal en mí” C6

Las circunstancias y recursos disponibles condicionan las estrategias de afrontamiento y las expectativas. Esta categoría no ha sido localizada tal cual en estudios cualitativos, no obstante, Moreno-Cámara, et al. (2016) identifican en su estudio una categoría relacionada con la de esta investigación: factores que facilitan el proceso de adaptación a los cambios producidos en el cuidado de un enfermo con Alzheimer. Entre ellos resaltan la experiencia adquirida a lo largo del tiempo, las actitudes y habilidades personales, la formación, el apoyo y la satisfacción personal (Moreno-Cámara, et al. 2016). Turner (2007) por su parte, denomina a esta categoría como “barreras y facilitadores”, e incluye la pérdida de empleo y las limitaciones económicas como las principales circunstancias que dificultan el cuidado de su familiar, no exponiendo ningún facilitador al respecto.

- ***Expectativas de futuro***

Las personas cuidadoras no pueden prever que se harían cargo de un familiar mayor dependiente, por lo que obviamente, sus expectativas de futuro dan un giro inesperado. Durante los primeros momentos, estas expectativas suelen coincidir con una inicial incertidumbre. Muestran poca esperanza en el futuro, con la creencia de que su familiar no va a mejorar y van a estar cuidando hasta que fallezca. Mantienen su positividad basados en la mejoría del familiar y tienen mejores esperanzas en el futuro. En el caso de las esposas, sus expectativas son aún más negativas, porque dada su edad y circunstancias, piensan que ellas mismas pueden fallecer antes que la persona a la que cuidan.

Las personas cuidadoras no creen que su futuro cambie en un futuro cercano, por lo que no tienen opción de hacer ningún tipo de plan y prefieren vivir el día a día.

“E: ¿Cómo os veis en vuestro futuro? C: (con tono apocado) Igual que el presente la verdad, yo ahora mismo, lo vemos... Yo espero que hasta que nos falte. El día a día, si es que nosotras no podemos planificar nada de cómo va ser mañana, nada más que... es que... conforme...” C2

“Yo ahora vivo al día. No hay futuro. Ahora mismo no hay futuro. Una cosa que no sabes. Pero yo de la manera que veo a mi padre si te digo la verdad...no lo veo pa irse ya, lo mismo me equivoco” C5

Algunas personas cuidadoras viven con miedo el futuro, temen que suceda otro hecho similar, y prefieren evitar pensar en ello.

“No pienso en él. No pienso porque me da MIEDO pensar en él. Pienso que si... que si pienso en él, me va a ocurrir... otra cosa gorda y no... no quiero. Yo no quiero pensar de aquí a...” C6

El miedo es un mecanismo de alarma y protección imprescindible para el ser humano. Cuando una persona cuidadora expresa miedo al futuro, se produce una duplicación de los miedos, ya que todos los miedos del presente se ven proyectados en el futuro y resultar inquietantes. De esta manera, las personas cuidadoras familiares manifiestan su inquietud actual con respecto al cuidado y la situación de su familiar, y temen porque en el futuro se repita (König, 2000). Este tipo de pensamiento podría a su vez interpretarse como una estrategia de evitación o escape del problema por parte de la persona cuidadora, con el fin de evitar pensamientos desagradables (Vázquez, et al. 2000).

Debido a la incertidumbre del pronóstico de su familiar o incluso, de la poca probabilidad de mejoría de su situación de dependencia, las personas cuidadoras familiares no creen que su tarea vaya a finalizar en un corto periodo de tiempo. De hecho, las personas cuidadoras familiares suelen situar el fin de su rol con el fallecimiento de su familiar.

“Yo no le veo fin. El fin... que se mueran, ese es el fin” C8

“O es que soy negativa, no soy positiva (niega) Lo veo muy difícil. Si es que paso muy malos ratos con tantas cosas. Hasta que le pase algo, o a mí (...) Yo me creo que voy a ir detrás de ti o antes (de su esposo)! Antes voy yo, antes que tú! Porque yo desde que veo...” C9

En el caso incluso de las esposas, debido a su edad, su estado de salud y la calidad de vida que tienen como personas cuidadoras, contemplan la opción que su fallecimiento pueda suceder incluso antes que el de la persona a la que cuida. A continuación se aprecia cómo esta esposa cuidadora lo vuelve a mencionar reiteradamente:

“E: ¿Cómo ve su futuro? C: Yo lo veo mal. Si se... curara, a lo mejor...diría: “pues esto lo he hecho yo mal” si su cabeza... tira adelante, porque si no, no. Cuando Dios quiera E: ¿Hasta que le pase algo a él? C: Claro. O a mí” C9

Aunque las condiciones iniciales en las que se encuentran las personas cuidadoras familiares se caracterizan por la incertidumbre, también manifiestan discursos optimistas con una fuerte confianza en la recuperación de su familiar.

“Yo vivo para eso. Yo estoy segura que esto no es permanente. Vamos que si yo supiera que esto era para toda la vida estaría hundida, pero es que pienso, pido y estoy segura que esto va a ser a corto plazo. Hombre también porque la evolución la veo bien. Si no hay... complicación... Yo vivo porque es algo provisional. Prefiero pensar que es algo provisional” C11

En relación a las expectativas de futuro pues, al igual que en nuestros resultados, la incertidumbre es la más destacada por otras investigaciones que se centran en los primeros momentos del cuidado (Martín, et al. 2016; Turner et al., 2007). Parece ser que en los casos en

los que se prevé una mayor duración de la dependencia, en la que las expectativas de cuidado se extienden a lo largo del tiempo, las personas cuidadoras muestran expectativas relacionadas con mantener el cuidado hasta el mismo momento del fallecimiento de su familiar. Esta expectativa no ha aparecido en otros estudios, lo que pone de manifiesto la necesidad de estudiar este hecho de manera específica. Además, nuestros resultados parecen apuntar hacia la existencia de diferencias en cuanto a las expectativas entre hombres y mujeres cuidadoras por lo que sería necesario la realización de estudios sobre el proceso de convertirse en persona cuidadora con perspectiva de género.

Como se ha podido observar, a partir de los resultados de esta investigación se intenta proponer una explicación del proceso súbito de convertirse en persona cuidadora familiar, constituido por tres fases (Figura 14).

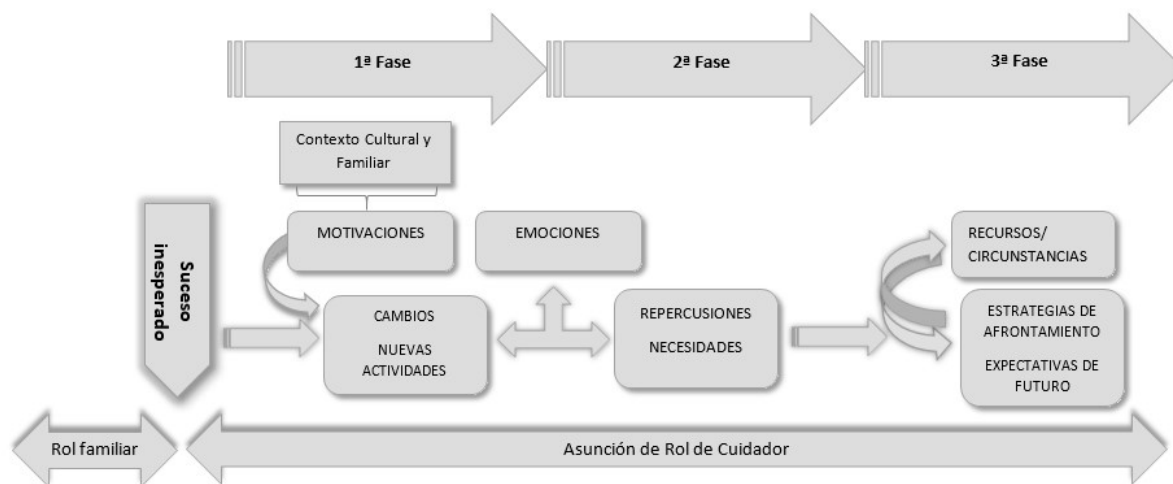


Figura 14: Fases del proceso de convertirse en persona cuidadora familiar de una persona mayor dependiente. Fuente: Elaboración propia

En una primera fase se inicia el cambio de rol de la persona cuidadora, a partir de un suceso inesperado como es la enfermedad de un familiar. Dicha enfermedad provoca que el paciente pase de ser autónomo e independiente a convertirse en dependiente. Esta situación produce un cambio drástico tanto en la persona dependiente como en el familiar que asume su cuidado. El familiar (aun identificado como tal) debe hacerse cargo de actividades y tareas de cuidado que anteriormente no desempeñaba y así comienza la asunción progresiva del rol de persona cuidadora. La asunción de este rol viene determinada por diversas motivaciones, relacionadas con el contexto sociocultural que rodea a la familia. En la segunda fase, aparecen consecuencias y necesidades en la persona cuidadora relacionadas con el hecho de cuidar lo que les genera un abanico de emociones y sentimientos que matizan su experiencia de cuidado. Durante la última fase propuesta, las personas cuidadoras familiares manifiestan diferentes estrategias de afrontamiento y expectativas de futuro que se ven influenciadas por las circunstancias y recursos que disponen en ese momento.

Además, estudios enfocados en el inicio del cuidado también identifican el hecho de convertirse en persona cuidadora como un proceso con diferentes fases, caracterizado por un inicio colmado de preocupación e incertidumbre, en el que se producen cambios de roles y relaciones en el núcleo de la familia, sucedidos por consecuencias y necesidades emergidas en las personas cuidadoras, que inquietan la aceptación y normalización de esta nueva situación junto con la emergencia de nuevas responsabilidades que tienen que asumir las personas cuidadoras familiares (Nahm, et al. 2010; Pereira y Rebelo-Botelho, 2011; Silva-Smith, 2007). Las revisiones cualitativas realizadas por Gibbons, et al. (2014) y Abad-Corpa, et al. (2012) también coinciden con los resultados de nuestro estudio al describir un proceso que va desde una primera situación de cambio de la dinámica normal de la familia, hasta una fase de aceptación donde las personas cuidadoras adoptan una nueva normalidad.

La primera fase del proceso se inicia pues con un suceso inesperado (Smith et al. 2004) que junto con otras circunstancias sociales y personales, motiva a un familiar a hacerse cargo del cuidado (Boeijs, et al. 2003; Hsueh, et al. 2008; Silva y García, 2014). Esto da lugar a una serie de cambios en las vidas de las personas cuidadoras familiares y a nuevas responsabilidades que deben asumir.

Moreno et al. (2016) y Gibbons et al. (2014) sitúan estos cambios, al igual que nuestro estudio, tras la aparición de la enfermedad o su diagnóstico. Deduciendo como es lógico que lo que determina el gran cambio es la alta necesidad de cuidados de la persona dependiente.

La segunda fase del proceso se acompaña por un abanico amplio de sentimientos. La revisión de Martín et al. (2016) identifica además sentimientos de carga, enfado, miedo, frustración y tristeza durante la segunda etapa, coincidiendo en gran medida con los resultados de nuestra investigación. Las repercusiones de la tarea de cuidado sobre la persona cuidadora familiar y las necesidades que les surgen durante este proceso también aparecen en la segunda fase, coincidiendo con lo descrito por otros estudios sobre los primeros momentos del cuidado tras el alta hospitalaria después de un ACV (Plank, et al. 2012; Silva-Smith, 2007).

En la última fase de este proceso, se establece un estado de normalización en el que la persona cuidadora se autopercibe como cuidador familiar y aparecen ciertas estrategias de afrontamiento y expectativas de futuro que se ven influenciadas por los recursos y circunstancias que rodean a la familia en ese momento. Estos resultados coinciden con el estudio teórico de Montgomery (2009), con estudios sobre enfermedades crónicas (Robinson, 2016; Martín, et al. 2016) y otras revisiones cualitativas (Gibbons, Ross y Bevans, 2014; Abad-Corpa, et al.. 2012).

Con respecto a la representatividad de la muestra, el perfil de los informantes incluidos en el estudio primario ha sido homogéneo. A pesar de la saturación de la información conseguida en

este estudio, sería necesario nuevas investigaciones en las que se incluyan muestras más heterogéneas que aporten una mayor variabilidad de la información, lo que permitiría perfilar de forma más específica el conocimiento de este proceso.

El perfil de los informantes incluidos en el estudio ha llevado a describir un curso típico del proceso de convertirse en persona cuidadora familiar de manera súbita en estas participantes. A pesar de la saturación de la información conseguida en este estudio, sería necesario nuevas investigaciones en las que se incluyan muestras más heterogéneas que aporten una mayor variabilidad de la información lo que permitiría perfilar de forma más específica el conocimiento de este proceso.

Conocer en profundidad las vivencias de las personas que se convierten en cuidadoras de manera inminente permite a los profesionales sanitarios establecer intervenciones adecuadas a cada persona cuidadora familiar. Según los resultados, en la primera fase del cuidado deberían adoptarse intervenciones precoces y genéricas de tipo informativo que disminuyan la incertidumbre inherente a los cambios acaecidos, y en la segunda y tercer fase, intervenciones personalizadas focalizadas en problemas concretos de adaptación al nuevo rol. Además, describir los componentes que conforman el proceso inicial de convertirse en persona cuidadora familiar, ayuda a este colectivo a identificar su vivencia, con el fin de disminuir los efectos negativos que conlleva este proceso de cuidado y fomentar los aspectos positivos del mismo.



Parte IV: Resultados y Discusión

CAPÍTULO 8:

PANORAMA INTERNACIONAL DEL INICIO DEL CUIDADO DE UN FAMILIAR

MAYOR DEPENDIENTE. UNA METASÍNTESIS CUALITATIVA

8.1 Resultados

Los presentes resultados son fruto de la metasíntesis realizada para identificar el conocimiento disponible a nivel internacional sobre el inicio del cuidado de un familiar dependiente.

Tras la integración interpretativa de los hallazgos de los diferentes estudios seleccionados, aparecieron tres categorías que facilitaban la comprensión del proceso por el que pasa una persona al convertirse repentinamente en persona cuidadora de un familiar mayor dependiente:

1. “Asumir el papel de persona cuidadora”, incluyendo los cambios en la vida, la incertidumbre y confusión de las personas cuidadoras y la aceptación o resistencia.
2. “Empezar a darse cuenta”, incluyendo las nuevas necesidades, el impacto y la evaluación realizada por parte de las personas cuidadoras.
3. “Implementación de estrategias”, incluyendo la búsqueda de ayuda y autoaprendizaje, la reordenación de las relaciones familiares y sociales, la solución de problemas y la elaboración de estrategias para disminuir las emociones negativas y el estrés.

1. Asumir el papel de persona cuidadora [Taking on the role]

Las personas cuidadoras sienten un choque inicial asociado con la enfermedad y la discapacidad de sus familiares, de modo que sus vidas se ponen al revés debido a los cambios asociados al convertirse en persona cuidadora (Houldin, 2007; Paiva, et al. 2012).

Hacen mención a la nueva situación que tienen que asumir y describen el día de aparición de la enfermedad de su familiar como crucial en sus vidas e imprevisible (Paiva, et al. 2012; Plank, et al. 2012).

“You never think it will happen” (Paiva et al. 2010).¹⁰

La transición del hospital hacia la casa suele resultarles más dura de lo que esperaban, ya que contrasta la alegría que experimentan tras el alta y el encontrarse en su entorno habitual, con la preocupación y falta de preparación para dispensar los cuidados necesarios a su familiar (Shaw et al. 2013; Smith et al. 2004).

“It was a bit of a shock. I happily took him home ...but the next morning it all dawned on me that I had just replaced a whole team” (Shaw, et al. 2013).

- **La vida cambia**

Los cambios producidos en las vidas de las personas cuidadoras cuando se enfrentan a una situación inminente de dependencia de un miembro de la familia son muy grandes, ya que en la mayoría de los casos la persona dependiente ha llevado hasta ahora una vida autónoma y debido a una enfermedad o problema agudo, se encuentran en situación de dependencia (Grimmer, et al. 2004; Pereira y Rebelo Botelho, 2011; Nahm, et al. 2013). La persona cuidadora debe dejar su vida a un lado y cuidar casi exclusivamente a su familiar. Normalmente, a medida que las personas cuidadoras ejercen su papel, sus actividades diarias

¹⁰ Todos los discursos presentes en esta metasíntesis se encuentran en el idioma original de las personas participantes, con el fin de disminuir el sesgo que pudiera ocasionar la traducción.

se multiplican. No obstante, dado el carácter súbito de la aparición de la enfermedad, este cambio es completamente brusco, y lo expresan de diferentes maneras.

“It really battered me around..., it really wears you down” (Shaw, et al. 2013).

“On the day that I knew that he had an AVC, I was in shock. I did not know what to think or what to do. I was wondering about his life and ours too. I knew that a lot would change” (Paiva, et al. 2010).

“This cancer has been a total disruption of my life. Your whole life changes in 24 hours.” (Houldin, 2007).

“Everybody’s life changed after the stroke, because he can’t walk, can’t talk, because of everything, because everything changes, the change comes, it comes along with the stroke, it comes with the dependence” (Rodrigues et al. 2013).

Como se puede observar en los discursos de las personas cuidadoras, no aluden a su familiar en sí, sino a la enfermedad que éste ha sufrido y la consecuente situación de dependencia que a raíz de ello padece, poniendo en evidencia que el desencadenante de todos los cambios es la nueva enfermedad soportada por su familiar.

Como resultado, las personas cuidadoras tienen que hacer frente a una enorme cantidad de responsabilidades relacionadas con la atención y los cuidados de su familiar, en relación a las necesidades que éste manifiesta. (Bakas et al. 2002; Brereton y Nolan, 2002; Grimmer et al. 2004; Pereira y Rebelo Botelho, 2011; Plank et al. 2012; Rodrigues et al. 2013).

“In addition to everything else I used to do, I had to take those extra responsibilities into my hands” (Pereira y Rebelo Botelho, 2011).

Además de asumir estas responsabilidades y tareas de cuidado, las personas cuidadoras familiares lo hacen sin preparación previa, lo que dificulta aún más el desempeño correcto de la labor de cuidado:

“He actually came out sooner than I thought I was nowhere near ready. I didn’t get any preparation [for caring]” (Brereton y Nolan, 2002).

En orden de hacer estas tareas más fáciles, las personas cuidadoras suelen marcar un rutina diaria que les ayude a desencadenar la labor de forma sistemática, tanto para ellas como para el familiar al que cuidan.

“And we have found – it might be boring, it might be repetitive- but to keep in a routine, your are better off that way” (Greenwood et al. 2009).

- **Incertidumbre**

Los cambios y la asunción de nuevas responsabilidades de cuidado causan en las personas cuidadoras diversas emociones entre las que destacan la incertidumbre, por la imprecisión del pronóstico relacionado con la enfermedad de su familiar, por el futuro al que se tienen que

enfrentar, y por la falta de información y preparación ante la situación (Bakas, et al. 2002; Greenwood, et al. 2009; Nahm, et al. 2013; Pereira y Rebelo Botelho, 2011; Plank, et al. 2012.; Shaw, et al. 2012; Teschendorf, et al. 2007).

“We’ve got to watch him. He’s told us that he just doesn’t want to live like this. I don’t know how else to say it. It’s horrible. He cried. My dad don’t cry” (Bakas et al. 2002).

“Very scared, very nervous. The thought running through my head, what’s going to happen? Just very worried and apprehensive about the future” (Nahm, et al. 2013).

“They just don’t know—that is what is quite scary, it is the unknown. You just don’t know what it is going to be like in a year’s time... because... everybody is just so different” (Greenwood, et al. 2009).

A pesar de que la incertidumbre esté presente tanto en su presente como en su futuro, las personas cuidadoras familiares experimentan diferentes sentimientos como: preocupación por la situación de cuidado que deben asumir; sufrimiento de ver la incomodidad del familiar al que están cuidando y el cambio que ha sufrido; impotencia por no poder hacer más o cuidar de mejor forma; o culpabilidad, por no desempeñar esta tarea como ellas considerarían adecuadas o incluso por desear que termine esa situación de cualquier forma (Pereira y Rebelo Botelho, 2011; Plank et al. 2012.; Shaw et al. 2012; Teschendorf, et al. 2007).

“I’ve found myself thinking thoughts, you know, please let this cancer kill you.

I'm sick of it. And then, I feel the natural guilt for having such horrible thoughts and occasionally I tell him how I think and how I feel” (Teschendorf, et al. 2007).

- **Aceptación o resistencia**

Teniendo en cuenta todos los cambios que las personas cuidadoras familiares intentan hacer frente, éstas muestran diferentes maneras de afrontar todas las responsabilidades y tareas que han ido desarrollando desde que comenzaron a cuidar de sus familiares. Entre estas maneras que pueden adoptarse para abordar el tema, encontramos generalmente la aceptación o la resistencia a la situación de cuidado (Greenwood, et al. 2009; Paiva, et al. 2010; Plank, et al. 2012; Shaw, et al 2013; Smith, et al. 2004; Teschendorf, et al. 2007).

“I now have accepted this new situation and I feel I've got the strength to go on. I now have the strength that I hadn't had before” (Plank, et al. 2012).

“I couldn't cope I had to get out...I'm tired of it” (Shaw, et al. 2013).

“You have to put up a barrier. I sort of just try to look at it as if it's not my husband.’ ‘Learning to separate yourself from the patient. You get so emotionally involved” (Teschendorf, et al. 2007).

“You can't take it in...You don't know at that time, just how bad it is” (Smith, et al. 2004).

No obstante, otras personas cuidadoras familiares no se sitúan en ninguno de los extremos, y subrayan el desconocimiento sobre cómo hacer frente a esta situación.

“I was very worried. How was I going to cope? How was he going to cope?”

“Nobody asked if I could cope, how we’d manage” (Smith et al. 2004).

2. Empezar a darse cuenta [Beginning to realise]

Seguidamente de la asunción del rol y los cambios producidos, y una vez en el domicilio, las personas cuidadoras familiares comienzan a darse cuenta de lo que conlleva el cuidado de su familiar en sus vidas. Empiezan a ser conscientes de la situación de dependencia de su familiar, que en ocasiones comparan con niños pequeños y de la cantidad de cuidados que precisa para aspirar, en los casos que sea posible, a una mejoría.

“After discharge we’ll continue caring for him at home, helping him to stay as it was before, or doing things in the best possible way. From what I know, we’ll have to even care for these sequelae” (Paiva, et al. 2012).

“In front of you there’s a person that previously...let’s say...was someone you could rely on. And now it’s him who relies completely on me. You miss the person with whom you were able to share your fears and concerns.[...] And now I’m feeling a bit scared about the fact that I have to keep an eye on him...you have to look after him, but you aren’t used to. So perhaps now I have two

children instead of one? A small one and grown-up one? [...] And, indeed, this scares me.” (Plank, et al. 2012).

- **Impacto en las personas cuidadoras**

Con el desarrollo de la labor cuidadora, las personas cuidadoras familiares comienzan a darse cuenta de la dificultad que conlleva esta tarea y la responsabilidad al estar el bienestar de su familiar bajo sus manos. Son muchos los ámbitos de sus vidas los que se ven alterados en consecuencia de la labor como persona cuidadora, empezando por su propia vida personal.

“It really battered me around..., it really wears you down” (Shaw, et al. 2013).

“We lost our personal life... most of it depends on my mother’s schedule. For us, being still young, it’s hard” (Pereira y Rebelo Botelho, 2011).

El desempeño de tantas actividades, con la compaginación de sus vidas hasta el momento les supone un desafío, causándoles estrés, carga y ansiedad (Bakas, et al. 2002; Nahm, et al. 2013; Pereira y Rebelo Botelho, 2011; Plank, et al. 2012; Shaw et al. 2013; Smith, et al. 2004; Teschendorf, et al. 2007; Weng, et al. 2011).

“It is just me caring for my children and things, having to wake up at 6 and give [the stroke survivor] insulin and doing everything” (Bakas, et al. 2002).

“Um, very stressful. Um, it was just trying to juggle everything. You know, work,

making sure things were taken care of with his household, my household, visiting him every day. ...so, trying to juggle everything was probably the most difficult thing.” (Nahm, et al. 2013).

“I have been diagnosed with anxiety. I am nervous and get angry easily. The stress comes from inside myself and causes me to feel tremendous tension. This is a difficult time for me” (Weng, et al. 2011).

“It’s a continuing burden and stress...and you’re always responsible for everything. [...] You have to prepare medication, you have to organise all kinds of formalities, you have to do a bit of everything...” (Plank, et al. 2012).

La dificultad para compaginar tantas actividades viene dada también por la falta de tiempo. La continua supervisión de su familiar les supone una gran restricción de tiempo (Silva-Smith, 2007; Smith, et al. 2004).

“Just sitting here, I’m away [from the patient]. And it’s wee (small) things...they add up all the time. There is restriction in my [life], a lot of restrictions“. “He doesn’t want anybody else...All he wants is me! All the time. All he wants is me!” (Smith, et al. 2004).

En consecuencia del desarrollo de cuidado y la restricción en su tiempo algunas personas cuidadoras familiares tienen repercusiones en su vida laboral, hasta incluso tienen que dejar sus trabajos remunerados para dedicarse al cuidado de su familiar. Esto, junto con el impacto económico que conlleva el desarrollo de una persona mayor en situación de dependencia,

también hace que se vea negativamente implicada su situación económica (Bakas et al. 2002; Greenwood et al. 2009; Houldin et al. 2007; Rodrigues, et al. 2013; Silva-Smith, 2007; Smith et al. 2004, Teschendorf, et al 2007).

“End up abandoning my job, because there was nobody to care for my mother”
(Rodrigues, et al. 2013).

“There are so many steps yet. I got to know where the money is coming from. We’ve got to get her on that disability. . . . I don’t know what is going to happen”
(Silva-Smith, 2007).

No tienen tiempo para sí mismas, no pueden hacer las mismas actividades que antes solían hacer, incluso su sueño se ve repercutido, ya sea por las preocupaciones derivadas por la situación de cuidado y de su familiar, o por las necesidades de atención de la persona dependiente (Greenwood, et al. 2009; Houldin, 2007; Nahm, et al. 2013; Plank, et al. 2012; Silva-Smith, 2007; Teschendorf, et al. 2007; Weng, et al. 2011).

“I’m sleeping less and less, because of all the problems regarding appropriate home environment” (Plank et al. 2012).

“And I found I didn’t sleep good because of this; I lost sleep; I was tired and I went to sleep and I’d wake up and think about it; and I thought, I don’t have time to mess with this, but somebody should be aware of what the situation created” (Nahm, et al. 2013).

Como se puede apreciar en el último discurso, esta falta de sueño también repercute en el estado físico de la persona cuidadora, además del mental, lo que le causa diariamente cansancio y agotamiento (Bakas, et al. 2002; Brereton y Nolan, 2002; Nahm, et al. 2013; Shaw, et al. 2013; Teschendorf, et al. 2007).

“I’m getting tired. Cause I need a holiday...I’m just a bit tired, emotionally drained actually” (Shaw et al. 2013).

Su vida social es en gran parte inexistente porque tienen que pasar mucho tiempo cuidando de su familiar. Además, las relaciones entre el familiar dependiente y la familia nuclear de la persona cuidadora se ven afectadas en esta situación, especialmente en las primeras etapas, ya que la pérdida de privacidad para la familia o la pareja puede causar conflictos familiares.

Como se ha dicho con anterioridad, por una parte las personas cuidadoras iniciales pierden sus amistades a raíz del rol que han adquirido (Bakas, et al. 2002; Pereira y Rebelo Botelho, 2011).

“My social life has been cut off for 6 months now” “I really don’t have any friends or anyone to do anything with” (Bakas, et al. 2002).

“I was no longer with my friends, as I used to be before” (Pereira y Rebelo Botelho, 2011).

Por otra parte las relaciones entre los demás familiares y/o la misma persona cuidada también se ven afectadas, causando en ocasiones discusiones y desavenencias (Houldin, 2007; Rodrigues, et al. 2013; Silva-Smith, 2007; Teschendorf, et al. 2007).

“My husband was nasty to me. He was just so rotten to me during that whole time” (Houldin, 2007).

“He never complained of anything, and suddenly he fell in the bathroom, it was such a fright... this situation had an impact on the family relationships, because of his limitations” “I have my brothers, but...the relationship with Mom and with us worsened after the illness...nobody wants to help when you need it, when there are financial difficulties, even when you need tenderness” (Rodrigues, et al. 2013).

“I told her when we were clashing and arguing...I said, ‘we got [sic] to learn to live together again” (Silva-Smith, 2007).

Además cabe mencionar que no sólo se ven afectadas las vidas de las personas cuidadoras familiares de manera negativa, sino que también se encuentran discursos sobre lo que ha supuesto para ellas la asunción de este rol a nivel de crecimiento personal, satisfacción y como ayuda para valorar las cosas del día a día (Greenwood, et al. 2009; Teschendorf, et al. 2007).

“You appreciate a lot of things, don’t you when you can’t do all the things you did? So I think you learn to know yourself a lot better... and then you think ‘I can’... and there is a certain satisfactions, isn’t there?... If you feel you can do

something for a loved one, it is nice, and you think ‘Thast’s good’” “When you’ve nearly lost someone and you’ve still got them... you just appreciate different things... no, to wake up in the morning and look over and see her (disabled daughter’s) smile at you, that’s... that’s my day” (Greenwood, et al. 2009).

- **Nuevas necesidades**

La síntesis de los hallazgos encontrados en los artículos sobre los primeros momentos en el cuidado de un familiar mayor dependiente, muestran que las principales necesidades que tienen las personas cuidadoras iniciales son la necesidad de tiempo, ayuda, apoyo e instrucción para el cuidado.

La necesidad de información sobre la enfermedad, el cuidado y el pronóstico de su familiar, y la capacitación para el desarrollo de las habilidades necesarias para efectuar la tarea de cuidado de la mejor manera posible, se refleja en las solicitudes de las personas cuidadoras familiares al personal sanitario (Bakas, et al.2002; Brereton y Nolan, 2002; Greenwood, et al. 2009; Grimmer, et al. 2004; Houldin, 2007; Nahm, et al. 2013; Plank, et al. 2012; Rodrigues et al. 2013; Shaw, et al. 2013; Shyu, 2000; Smith et al. 2004; Teschendorf, et al. 2007).

“We would like to know how ill she is; I think the hospital should give us a card and state what kind of disease the patient has, how well the disease has been treated, and whether there are any risks left, so the family can know what to expect” (Shyu, 2000).

“It would be nice if the nurse could and a couple of minutes just to speak to me” “I wanted to be involved more [in my wife’s care in hospital] but they kept saying ‘No’. If they had shown me how to do it without hurting her, I would have done it” “You need confidence, you need back-up. It’s about them [professionals] sharing their knowledge with you so that you feel confident to keep going”. (Brereton y Nolan, 2002).

Destacan expresiones como “there was nobody there that could tell me”, “no one tells you anything”, “nobody really told me anything” (“no había nadie allí que me pudiera decir”, “nadie te dice nada”, “nadie realmente me dijo nada”) de las que se vislumbra la presencia de personal, sin muestra alguna de ofrecimiento para información o ayuda.

No se sienten suficientemente preparadas para cuidar de su familiar con todos los problemas que el paciente puede presentar en cualquier momento (Teschendorf, et al. 2007; Weng, et al. 2011).

Las personas cuidadoras se quejan también de la necesidad de recursos financieros, porque cuidar a una persona dependiente conlleva muchos gastos y no poseen normalmente un empleo remunerado, o como se dijo en la anterior categoría, lo han tenido que dejar a causa del cuidado (Rodrigues, et al. 2013; Silva-Smith, 2007; Smith, et al. 2004).

Les resulta difícil equilibrar el cuidado con sus otras responsabilidades, y por esta razón expresan una de las necesidades que más destaca en sus discursos: ayuda, ya sea a nivel profesional, por el personal sanitario o familiar, ya en muchos casos ningún otro familiar se implica en el cuidado (Plank, et al. 2012; Rodrigues, et al. 2013; Shaw, et al. 2013; Shyu, 2000; Silva-Smith, 2007).

“I think, his daughter could simply say ‘Look, I’ll take 10 days off to care for my dad. In the meantime you could get some rest.’ I would even pay her...but...she never said anything. Neither for a day nor half a day [...] Everything is down to me” (Plank, et al. 2012).

“I feel like I am in a room with thousands of people and I am screaming out and no one is hearing me” (Silva-Smith, 2007).

“I think it is better for brothers to take turns, so the burden will not fall on one person; sometimes I am too busy, I need someone to keep her [care receiver] company” (Shyu, 2000).

Las personas cuidadoras familiares, no solo no reciben ayuda en el cuidado de su familiar, sino que no reciben apoyo ni para ellas mismas. De ahí que manifiesten la necesidad de que alguien vaya a verlas y hablar con ellas para desahogarse (Pereira y Rebelo-Bothelo, 2011; Shyu, 2000).

“I take care of you, of all of you and no one looks after me? I’m taking care of them and I don’t look after myself. Nobody looks after me! I feel offended... Nobody cares about me! I don’t need them to do anything for me, but at least come and see me!” (Pereira y Rebelo-Bothelo, 2011).

“I am under a lot of pressure, long-term pressure. I need someone to talk to, to dump my garbage and find an outlet for my emotional pressure” (Shyu, 2000).

- **Evaluación**

Según Lazarus y Folkman (1984), la evaluación es un proceso mediante el cual una persona evalúa la situación y realiza cambios en sus comportamientos o habilidades necesarias para hacer frente a la situación estresante. En este caso, las personas cuidadoras familiares generalmente sienten que no pueden hacer frente a esta tarea correctamente y necesitan ayuda en sus funciones y recursos para continuar de la manera correcta (Brereton y Nolan, 2002; Grimmer, et al. 2004; Plank, et al. 2012; Shaw, et al. 2013).

Mrs J described a marked deterioration in Mr J in the seven weeks following discharge. She became very upset and sobbed on the phone. She felt they were not able to cope any longer (Grimmer, et al. 2004).

“It really battered me around... it really wears you down. I couldn't cope I had to get out...I'm tired of it” (Shaw et al. 2013).

A partir de ello, las personas cuidadoras implementan ciertas estrategias para continuar el cuidado de forma adecuada tanto para ellas como para la persona que cuidan, y así conseguir normalizar la situación en la que se encuentran.

3. Implementación de estrategias [Implementing strategies]

Después de asumir el papel de persona cuidadora y comenzar a darse cuenta de las consecuencias, las personas cuidadoras tratan de adoptar ciertas estrategias que hacen que esta tarea de cuidado sea más soportable para ellos, como la búsqueda de ayuda y autoaprendizaje, reorganización de relaciones, solución de problemas o estrategias para disminuir el estrés que conlleva el desarrollo de este rol.

- **Búsqueda de ayuda y autoaprendizaje**

Entre estas estrategias adoptadas, las personas cuidadoras familiares tratan de poner remedio a las necesidades que les han surgido, procurando aprender acerca de la enfermedad que afecta a su familia y la dispensación de atención requerida, buscando ayuda formal y familiar, e intentando aprender habilidades para dispensar un buen cuidado (Brereton y Nolan, 2002; Greenwood, et al. 2009; Grimmer, et al. 2004).

“I started reading a lot about what to expect . . . so I tried to understand what she is going to be changing into” (Greenwood, et al. 2009).

“I want to get just some idea of what I’m going to need at home I asked them yesterday” (Brereton y Nolan, 2002).

“I have been sensible, I have got them [friends and neighbours] doing things at the house It’s a big help for me” (Brereton y Nolan, 2002).

- **Reordenar las relaciones familiares y sociales**

Como se ha señalado anteriormente, una de las consecuencias de asumir el papel de persona cuidadora es el cambio de sus relaciones sociales y familiares, de modo que las personas cuidadoras buscan reorganizar estas relaciones para normalizar la situación en la que se encuentran. Gracias a esta organización familiar, el trabajo se realiza como una rutina dividida en trabajos para cada miembro de la familia implicados y se consigue mayor calma familiar (Greenwood, et al. 2009; Rodrigues, et al. 2013; Silva-Smith, 2007).

“It was hard to start with but now it is sort of getting into a routine so unless suddenly something goes wrong... everyone has some sort of job, so we all do that—the brother and sister, the other sister and my brother” (Greenwood, et al. 2009).

“I think that we’re calming down, I can feel this too, I myself am much calmer! But I still think the insecurity affects us because it’s all very new, you know? However, I feel, like my sisters, that we’re restructuring...it’s because time is passing” (Rodrigues, et al. 2013).

- **Solucionar los problemas**

Después de tratar de normalizar la situación de la atención, las personas cuidadoras pueden adoptar estrategias de afrontamiento centradas en la solución de problemas, lo que aumenta la seguridad en los cuidados que dispensan (Greenwood, et al. 2009; Pereira y Rebelo-Bothelo,

2011).

“If I already did lots of things for him, now I do it all! I solve problems like buying food for the animals, obtained cattle documentation and those kinds of things. So I took charge” (Pereira y Rebelo-Bothelo, 2011).

- **Estrategias para disminuir las emociones negativas y el estrés.**

, en el proceso de convertirse en persona cuidadora las personas cuidadoras buscan reducir los efectos negativos tratando de tomar estrategias de atención para mantener la positividad emocional y reducir los niveles de estrés como pueden ser hablar con la familia y desahogarse, tomar las cosas con sentido del humor, ser positivos y optimistas y animar a la persona cuidada, mantener el apoyo espiritual, entre otras (Greenwood, et al. 2009; Houldin, 2007; Paiva, et al. 2010).

“I try to tell myself, well, you have to, you have to be positive. You have to be optimistic. You have to think positive. You have to be optimistic. You have to think positive” (Houldin, 2007).

“I think my daughter has got no sense of humour about it at all. She has taken it quite badly and I think sometimes, you know, when we are having a joke about it, she doesn't think it is funny but I think you have got to – for his sake- you have got to have that” *“I think a bit sense of humour is very, very good...”*

(Greenwood, et al. 2009).

“One thing that – whatever happens, I always say that it is [the] best. Better. God never wants to harm you, it is your destiny. And there is always something positive – good” (Greenwood et al. 2009).

8.2 Discusión

Los hallazgos de la presente metasíntesis muestran que el proceso por el que pasan las personas al convertirse de manera repentina en cuidadoras de un familiar mayor en situación de dependencia, es dinámico y progresivo en el tiempo. Acontece desde que el familiar sintomático de la enfermedad que le ha acaecido desarrolla sintomatología que le dificulta la realización de las actividades de su vida diaria y una persona de su entorno familiar le ayuda ante las necesidades de cuidado que le surgen, hasta que esta persona intenta normalizar su nuevo rol de cuidadora.

A continuación se muestra el contraste con la literatura revisada con el fin de apoyar los hallazgos del proceso propuesto, así como enriquecer los resultados planteados. Teniendo en cuenta la limitación surgida por la falta de investigaciones con las que comparar, ya que las investigaciones seleccionadas para la metasíntesis obedecen casi la suma total de la literatura cualitativa disponible sobre el tema, y por lo tanto, se contrastará con investigaciones que coincidan en ciertas categorías con los hallazgos de esta investigación.

No se han encontrado ninguna investigación que describa las fases genéricas a través de las cuales una persona se convierte súbitamente en cuidadora de un familiar que ha sufrido una

enfermedad de inicio agudo y se ha vuelto dependiente para la realización de las AVD. En su caso, se han encontrado diversos estudios que describen las fases de esta transición en el caso de personas cuidadoras de pacientes con demencia (Bunn, et al. 2012; Carpentier y Ducharme, 2005; Gibbons, et al. 2014; Prorok, Horgan y Seitz, 2013), el proceso de adaptación a la dependencia en los adultos mayores y sus familias (Abad-Corpa, et al. 2012; Roman, 2005), algunos enfoques teóricos (Montgomery y Kosloski, 2009; Aneshensel, et al. 1995) o una revisión sobre el cuidado familiar en pacientes terminales (Martín, et al., 2016). Firbank y Johnson (2007), examinan los caminos que llevan a los ancianos y a sus familiares a convivir. Bunn et al. (2012) evalúan la evidencia cualitativa acerca de cómo las personas se adaptan al diagnóstico de demencia y sus consecuencias inmediatas. Prorok et al. (2013) tratan de entender la experiencia de la atención de la salud de las personas con demencia y las personas cuidadoras que les atienden. Gibbons et al. (2014) tratan de comprender la experiencia de las personas cuidadoras familiares durante la fase de liminalidad (estado de apertura y ambigüedad que caracteriza a la fase intermedia de un tiempo-espacio tripartito). Finalmente, Martín et al. (2016) revelan la experiencia de las personas cuidadoras familiares que cuidan de un enfermo terminal en su hogar. Los resultados de estas investigaciones coinciden aproximadamente con nuestros resultados, de modo que Firbank y Johnson (2007), Bunn et al. (2012), Gibbons et al. (2014), y Martín et al (2016) identificaron por primera vez un evento de salud que causa algún tipo de dependencia en una persona mayor, lo que implica que un familiar asuma su cuidado, y comenzando una etapa de cambio asociada al diagnóstico de la enfermedad.

Un evento común en todas las investigaciones dedicadas al proceso de convertirse en una persona cuidadora es los cambios. Bunn et al. (2012) y Moreno-Cámara et al. (2016) describen estos cambios, al igual que la presente investigación, durante la primera fase de la atención, cuando la persona cuidada ha sido diagnosticada con demencia y comienza una sucesión de cambios que interfieren con todas las áreas de la vida de la persona cuidadora y a los que debe

adaptarse. Gibbons et al. (2014), hablan de un evento pivotante (discapacidad o enfermedad) en la fase pre-liminal que convierte la vida de las personas cuidadoras al revés y provoca cambios en la etapa intermedia de la atención; resaltando en particular los cambios sociales. Prorok et al. (2013) están de acuerdo con nuestros resultados e identifican la confusión y la incertidumbre temprana en el proceso de cuidado. Por otro lado, también sitúan los cambios en la última fase del inicio del cuidado, teniendo la persona cuidadora que lidiar con ellos.

Además, los cambios son también constantes en la mayoría de las investigaciones sobre los primeros momentos del cuidado. A la hora de referirse a estos cambios, se hace desde el punto de vista de la estabilidad, es decir, “cambiar” en sí como verbo transitivo implica modificación, por lo que estos cambios hacen mención a la modificación de la estabilidad pretérita que en ese momento tenían las personas antes de hacerse cargo de su familiar. Las transformaciones sociales afectan nuestro comportamiento de tal manera que generamos creencias respecto de ellas y construimos socialmente un sentido temporal que confiere continuidad a esos cambios. El cambio y la estabilidad de los grupos sociales, la transformación y estancamiento de las sociedades, han generado muchas inquietudes en las ciencias sociales. Ambos, cambio y permanencia, son resultado del comportamiento humano e influyen con los procesos psicológicos (Montero, 2000). De aquí que se consideren los cambios como características inherentes de cada individuo al interactuar en la sociedad, en este caso los producidos al interactuar la persona cuidadora en un medio y contexto diferente al que era para ella habitual. A pesar de ser, el cambio, una categoría como tal, es la primigenia de las demás e incluye en el desarrollo de ellas, no solo por su significado sino porque todas las demás categorías que conforman el proceso de convertirse en persona cuidadora acontecen con subsiguientes cambios. Por esta razón es una dimensión identificada en la mayoría de los estudios sobre el cuidado en las fases iniciales (Lin, et al. 2015; Martín, et al. 2016; McConigley, Halkett, Lobb

y Nowak, 2010; Nalder, et al. 2012; Pringle, Hendry y McLafferty, 2008; Seal, Murray y Seddon, 2015).

En la primera fase de asunción del rol de cuidador, una serie de emociones experimentadas por personas cuidadoras acompañarán los cambios experimentados, resaltando la incertidumbre y el sufrimiento, lo que coincide con los expresados por Gibbons et al. (2014) en la fase liminal y post-liminal de su investigación sobre el inicio del cuidado, y Moreno et al. (2016). Estas emociones también han surgido de forma consistente en varias investigaciones y revisiones sobre la etapa inicial del cuidado de un familiar (Seal, et al. 2015; Cecil, Thompson, Parahoo y McCaughan, 2013).

En la segunda etapa, las personas cuidadoras comienzan a darse cuenta de su nuevo papel. De esta manera, surgen nuevas necesidades asociadas con el cuidado de su familiar y empiezan a experimentar las consecuencias de ejercer este rol. Los resultados de esta metasíntesis se asemejan a los encontrados en el artículo de Prorok et al. (2013), que identifica la necesidad de información durante las primeras etapas de la atención, el estudio de Bunn et al. (2012), que también describe la segunda fase del inicio del cuidado como el momento en que mayor cantidad de conflictos surgen, y la investigación de Firbank y Johnson-Lafleur (2007), que explica la incapacidad del anciano para realizar actividades de la vida diaria y las necesidades de los hijos e hijas en la prestación de ayuda a sus padres. En los hallazgos obtenidos, las reiteraciones en los discursos de esta categoría del “you have” (tú tienes) nos hacen ver el carácter de obligación y necesidad que las personas cuidadoras otorgan a sus tareas en orden de acentuar la cantidad de actividades que tienen que hacer frente (Cambridge Academic Content Dictionary).

Por otra parte, las consecuencias identificadas en esta metasíntesis coinciden en gran medida con los resultados de otras investigaciones centrados en las primeras etapas del cuidado

(Nalder, et al. 2012; Bocchi, 2004; Gottlieb y Wolfe, 2002) y las necesidades que surgen en las primeras etapas del cuidado contrastan con las de estudios sobre personas cuidadoras de personas que han sufrido un ACV (Cecil, et al. 2013; Ågård, et al. 2015).

Diversas necesidades surgidas en las personas cuidadoras como la falta de ayuda o la falta de información sobre la enfermedad, generan gran angustia y estrés en las personas cuidadoras familiares además de actitudes erróneas. Ante la falta de información pertinente, muchas veces las actuaciones de las personas cuidadoras están guiadas más por la supuesta presión social, que por las necesidades reales de la persona enferma o por la actitud más apropiada hacia su comportamiento, por lo que se debe fomentar la búsqueda de ayuda e información para proporcionar mayor seguridad en esta labor y así disminuir el estrés y la carga asociados a ello y aumentar la satisfacción personal (Eriksson y Lauri, 2000; Zabalegui, et al. 2008).

Con respecto a la falta de ayuda y apoyo, se ha podido observar cómo las personas cuidadoras claman: “Nobody looks after me! I feel offended... Nobody cares about me!” (¡Nadie me cuida! Me siento ofendido ... ¡A nadie le importo!), lo que resulta un reflejo de la invisibilidad del cuidado en la sociedad, en la que no solo se produce una falta de ayuda a la persona cuidadora con el cuidado de su familiar, sino la falta de valoración y apoyo a este colectivo que es el soporte actual de la mayor parte de los cuidados a personas dependientes.

Durante la tercera fase, se implementan estrategias para minimizar los efectos negativos de la atención, las consecuencias emocionales y el estrés, tras la evaluación pertinente. Las personas cuidadoras buscan aprender las habilidades para volverse más autosuficientes en el cuidado y finalmente reorganizar las relaciones para una mejor adaptación tanto de la familia como de la situación social. Además, entre estas estrategias implementadas existen estrategias de afrontamiento que incluyen buscar ayuda y resolver los problemas que surgen durante el cuidado. Esto coincide aproximadamente con la tercera etapa propuesta por Bunn et al. (2012)

donde, al igual que en esta metasíntesis, situaron la implementación de estrategias que ayudan a minimizar el impacto de la atención después de los cambios iniciales, y con las investigaciones de Prorok (2013) y Moreno-Cámara (2016), identificando del mismo modo el autoaprendizaje como una importante estrategia de implementación. Todos estos hechos marcan una nueva situación de normalidad para la persona cuidadora familiar (Abad-Corpa, et al. 2012; Gibbons, et al. 2014). Además cabe resaltar que Gottlieb y Wolfe (2002) encuentran que la solución de los problemas es la estrategia principal y la mejor forma de afrontamiento para las personas cuidadoras familiares.

A continuación se puede observar un diagrama que resume los resultados expuestos (Figura 15).

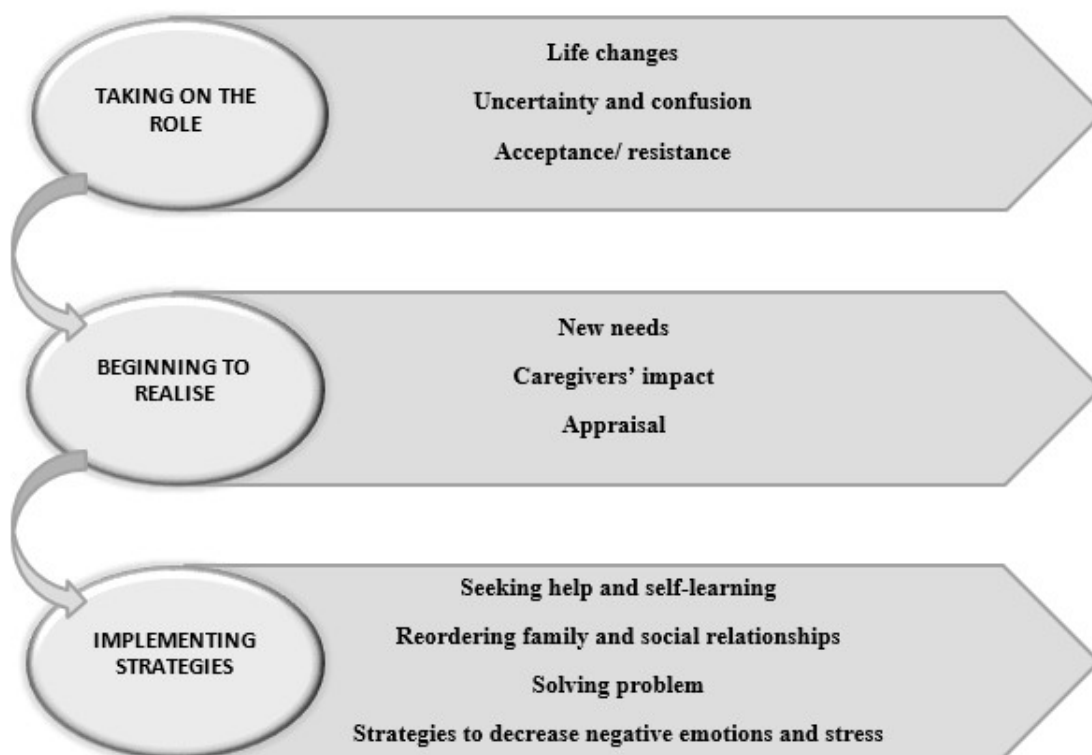


Figura 15: Phases describing the process to become a caregiver. Fuente: Elaboración propia.

Estas fases se pueden relacionar con las fases comunes de una crisis, contemplada ésta como “un suceso temporal con un inicio y un fin que aparece de manera inesperada y cuyo curso sigue las siguientes fases: fase de impacto, fase de reacción y fase de reorientación” (Ruiz, 2017, p. 51). En concordancia con los resultados de la presente tesis y las fases propuestas por Ruiz (2017), se podría exponer que las personas que se convierten en cuidadoras en un primer momento sufren un impacto debido al carácter inesperado de su nuevo rol, provocándole aturdimiento y afectándole emocionalmente. Éste podría corresponderse con un estado de “shock”, que se caracteriza por un estado de conmoción y bloqueo. La fase de reacción se relaciona con la toma de conciencia de la situación, lo que implica sufrimiento y diferentes reacciones emocionales. Tras ello, la fase de reorientación se caracteriza por la asimilación de la situación, la persona cuidadora comienza a aceptar lo que ha ocurrido y se moviliza para afrontar y superar la situación, produciéndose de esta manera un reajuste en sus vidas en busca de una nueva estabilidad.

La limitación de esta investigación es el método utilizado en cualquier metasíntesis porque los datos analizados proceden de interpretaciones de datos primarios por otros autores. Para intentar mitigar este problema, la investigación presentada en los estudios revisados ha sido analizada por diferentes investigadores, independientemente de la interpretación de los autores primarios. Además también hubiera sido idóneo poder distinguir en los discursos originales aquellos que se referían a personas cuidadoras mujeres y personas cuidadoras hombres, con el fin de poder haber realizado una distinción de género en el análisis realizado.

Los hallazgos de esta metasíntesis nos ayudan a entender cómo un familiar cuida de una persona anciana dependiente y cómo evoluciona este cuidado hasta que la persona cuidadora comienza a adaptarse a este rol. Conocer las fases del proceso de convertirse en persona cuidadora resulta muy útil para los profesionales de la salud para el establecimiento de

intervenciones adecuadas en cada fase con el fin de ayudar a las personas cuidadoras a adaptarse a su nuevo rol.

Debido a que los primeros momentos del cuidado de un familiar mayor dependiente tienen en común una sucesión de cambios desencadenados después del diagnóstico, lo que provoca sentimientos de confusión, sufrimiento e incertidumbre, las intervenciones tempranas podrían ser apropiadas como la información genérica sobre la enfermedad que ha llevado a la dependencia de la persona mayor, las necesidades de atención durante los primeros momentos del cuidado y la información sobre los recursos disponibles en esos momentos, con el objetivo de tratar de aliviar los sentimientos de confusión e incertidumbre que experimentan las personas cuidadoras. Durante la segunda y tercera fase, las personas cuidadoras evalúan la situación de cuidado e implementan estrategias para adaptarse a la situación de cuidado. En este período, se necesitan intervenciones personalizadas para ayudar a las personas cuidadoras a asumir su rol, implementar mejores estrategias de adaptación y resolver las necesidades de cuidado que les hayan surgido.



Parte V: Conclusiones

CAPÍTULO 9:

CONCLUSIONES DE LA TESIS

DOCTORAL

9.1 Conclusiones de la tesis doctoral

Ser persona cuidadora como su nombre indica, forma parte del “Ser”, de la naturaleza de las personas; forma parte del instinto de conservación de la especie humana y es algo que tenemos potencialmente desde nuestro nacimiento, en el que ya requerimos cuidados para sobrevivir. Que se desarrolle más o menos este aspecto de la personalidad estará condicionado por la experiencia de lo vivido en la interacción con el entorno (Larbán, 2010).

La forma en que se desarrolla la función de persona cuidadora estará influenciada por la forma en que hemos sido cuidados. Básicamente nuestro comportamiento futuro será un reflejo de cómo hemos sido tratados, de los cuidados recibidos, de los no recibidos, y los que tendremos, tanto en el aspecto de dar como de recibir (Larbán, 2006).

La vida se encuentra repleta de diferentes procesos de transición que se suceden, períodos que suponen una adaptación constante. Cada uno de ellos requiere tomar decisiones que afectan, en mayor o menor medida, a todos los aspectos de la persona. Tomar la decisión de hacerse cargo de un familiar mayor dependiente es un acontecimiento que a menudo tiene lugar en un breve período de tiempo, lo que exige una rápida adaptación al nuevo rol.

Durante el proceso de convertirse en persona cuidadora, la identidad de ésta varía, el rol familiar va desapareciendo a medida que las tareas de cuidado aumentan, se dificultan y disminuye la privacidad de la persona dependiente, predominando en mayor medida el rol de persona cuidadora y modificando la relación existente entre el familiar y la persona que asume su cuidado.

Al principio del cuidado de un familiar dependiente es habitual que la persona cuidadora experimente cambios que afectan a la mayoría de los aspectos de su vida, tales como las responsabilidades que asumen y las actividades que deben realizar una vez que adquieren este papel. Dado que tienen que cumplir con todas las tareas y satisfacer las necesidades que la persona en situación de dependencia no puede hacer por sí misma, hay un aumento en sus propias necesidades provocadas por la nueva situación que afrontan. Todo esto conlleva algunas consecuencias para la persona cuidadora, que suelen ser emocionales, familiares y sociales. Dando lugar a una última fase donde se buscan estrategias que normalicen su situación y reduzcan el estrés.

A partir de los resultados de esta tesis, se puede describir un curso más o menos típico de las personas que súbitamente se convierten en cuidadoras familiares de mayores dependientes derivado de la investigación original y la metasíntesis. Proponiendo así un proceso de tres fases (Figura 16):

1. Durante la primera fase “Asumir el papel de persona cuidadora”, una persona mayor es autónoma hasta que un problema de salud le produce dependencia para realizar las AVD, es ahí cuando un familiar decide asumir este cuidado de manera repentina, sin preparación previa y motivada por el contexto sociocultural que le rodea. Aun con el rol de familiar, la persona cuidadora trata de aceptar el nuevo rol en el que se ve inmersa. Aunque algunas de ellas muestren resistencia al cambio, asumen las nuevas responsabilidades y tareas de cuidado del familiar mayor, ligadas a las necesidades emergentes de su familiar. Todo ello les provoca una serie de cambios que afectan a todos los aspectos de su vida y les causan sentimientos de confusión, incertidumbre y sufrimiento.

2. En la segunda fase “Empezar a darse cuenta”, la persona cuidadora ve el resultado de estos cambios producidos y comienza a darse cuenta de ello. Así, se manifiestan diversas repercusiones y consecuencias derivadas del cuidado del familiar mayor dependiente, y afloran nuevas necesidades asociadas. Todo ello en su conjunto aumenta la gama de emociones por las que va pasando la persona cuidadora. Durante esta fase ésta evalúa la situación en la que se encuentra y realiza los cambios oportunos para asumirla de mejor manera. Ya no se ve tanto a sí misma como familiar de la persona dependiente, sino como su cuidadora.

3. Durante la tercera fase del proceso “Implementación de estrategias”, la persona cuidadora comienza la asunción de su rol como cuidadora, predominando éste por encima del familiar. Se encarga de la implementación de estrategias que favorecen la asunción y el desarrollo del cuidado como la búsqueda de ayuda, la reorganización de las relaciones y las estrategias para disminuir el estrés. Todo ello lleva a la persona cuidadora a la conformación de determinadas estrategias de afrontamiento del cuidado de su familiar, y expectativas de futuro que se ven influenciadas por las circunstancias en las que se ven envueltas en ese momento y los recursos que posean.



Figura 16: Proceso de convertirse en persona cuidadora familiar de un mayor dependiente. Fuente: Elaboración propia

Resulta interesante destacar, cómo en estudios en diferentes países, contemplan también tres fases, pero culminan con el abandono del cuidado, institucionalizando a la persona dependiente (Given y Given, 1991; Wilson, 1989), mientras que debido a nuestra idiosincrasia y al pensamiento tradicional de abandono que prevalece en el nuestro, los cuidados se mantienen habitualmente hasta el fallecimiento de la persona cuidada.

9.2 Limitaciones

En esta sección se pretende poner de manifiesto las posibles limitaciones presentes en el desarrollo de la tesis. Además de las limitaciones explícitas en cada investigación (el estudio original y la metasíntesis), la principal limitación encontrada ha sido la escasez de

investigaciones que se asemejen a los objetivos específicos de la presente tesis, lo que ha dificultado la comparación y discusión de la misma.

9.3 Implicaciones para la práctica asistencial

Esta tesis nos permite conocer más profundamente la transición al rol de persona cuidadora con el fin de proponer un plan de atención más detallado, con intervenciones específicas durante los primeros momentos del cuidado familiar, centradas en las experiencias iniciales de este colectivo. Las intervenciones tempranas basadas en información genérica suelen ser necesarias al comienzo del proceso para aliviar la incertidumbre, incluyendo información sobre el tipo de recursos formales de ayuda que disponen, los cuales desconocen en muchos casos. Dependiendo de la evaluación de la situación de cuidado se pueden implementar intervenciones personalizadas para ayudar a las personas cuidadoras en la consolidación de estrategias adaptativas.

Según los resultados, en la primera fase del cuidado deberían adoptarse intervenciones precoces y genéricas de tipo informativo que disminuyan la incertidumbre inherente a los cambios acaecidos, a la información sobre la enfermedad y a las habilidades de cuidado oportunas. Para ello se podrían realizar grupos de psicoeducación a personas cuidadoras iniciales, proporcionando información real y adecuada sobre la enfermedad, enseñando a poner límites a las exigencias de la persona dependiente, aconsejando estrategias que disminuyan la angustia emocional, informando sobre los recursos comunitarios disponibles y proporcionando una ayuda tangible por parte del profesional de enfermería. Todo ello fomentaría, en mayor o menor medida, la confianza de las personas cuidadoras y la disminución de la ansiedad, por lo que podrían hacer frente al cuidado de mejor manera posible y contribuiría a la disminución de

su aislamiento social (Fornés, 2003; Robinson, et al. 1998; Seal, et al. 2015; Zabalegui, et al. 2008).

Además, destacar la importancia de intervenciones tempranas en el ámbito hospitalario, ya que el personal de enfermería es esencial para que la experiencia hospitalaria sea el comienzo de la formación y orientación a las personas cuidadoras familiares. A partir de enfermeras bien formadas, las personas cuidadoras familiares pueden comenzar a aprender la mejor manera de dispensar cuidados y comprender las necesidades que les puede surgir a su familiar. Añadir también la importancia del colectivo de enfermería, en el fomento de cuidadores masculinos, involucrándoles de manera igualitaria en la tarea de cuidado (Comas D'Argemir, 2016).

En la segunda fase se aconsejan intervenciones personalizadas focalizadas en problemas concretos de adaptación al nuevo rol. Así por ejemplo, intervenciones centradas en la adaptación de las actividades a las capacidades de las personas, proporcionándoles formación específica sobre simplificación de tareas y modificación del entorno, lo que contribuiría a la disminución de sobrecarga del cuidado durante el primer año (Zabalegui, et al. 2008). Walsh et al. (2004) desarrolló un consejo telefónico dirigido por el profesional de enfermería a personas cuidadoras familiares cada dos semanas durante 10 semanas, lo que mejoraba el apoyo percibido por parte de este colectivo.

Durante la tercera fase podrían establecerse intervenciones personalizadas centradas en aumentar estrategias que disminuyan los efectos negativos y fomenten los aspectos positivos. Entre ellos se sugieren terapias de pareja enfocadas a favorecer el vínculo entre la persona cuidadora y su familiar (Johnson, 2002), o intervenciones individuales cortas (debido a la escasa disponibilidad de tiempo de las personas cuidadoras familiares) llevadas a cabo por personal

con buena formación que pueda ofrecer habilidades específicas de afrontamiento, control y solución de sus problemas (López y Crespo, 2007).

En la experiencia del cuidado familiar en los primeros momentos participan una variedad de dimensiones, algunas de las cuales pueden ser facilitadas mediante el apoyo e intervención de los profesionales de la salud en general y de forma especial por las enfermeras.

9.4 Recomendaciones para futuras investigaciones

En futuras líneas de investigación se recomienda un muestreo más heterogéneo e incluir mayor diversidad tanto de perfiles de persona cuidadora, como de perfiles de la persona mayor dependiente. Cabe destacar también, la falta de investigaciones sobre el tema en nuestro país, ya que son muy escasas las publicaciones existentes sobre ello. Por tal motivo, se anima a los profesionales e investigadores de la salud que se planteen emprender estudios que permitan profundizar en el conocimiento de los primeros momentos del cuidado familiar a un mayor dependiente.

Así mismo exponer, que esta investigación se está desarrollando aun y se pretende completar por un lado, con la descripción de las intervenciones que realizan las enfermeras que atienden a las personas cuidadoras familiares iniciales, con el objetivo de observar hasta qué punto éstas pueden ser adecuadas para las personas cuidadoras. Y por otro lado, con la opinión de las personas cuidadas en situación de dependencia súbita, ya que ello proporcionaría una visión más global del fenómeno dado.



Parte VI: Bibliografía

Bibliografía

- Abad-Corpa, E., et al. (2012). Caring to achieve the maximum independence possible: a synthesis of qualitative evidence on older adults' adaptation to dependency. *Journal Clinical Nursing*, 21 (21-22), 3153-3169.
- Abellán, A. (1989). *El envejecimiento de la población. Tendencias e implicaciones*, Madrid: Ed. Instituto de Economía y Geografía Aplicada del CSIC.
- Abellán, A. (2000). *El envejecimiento demográfico en España: balance de un siglo. Perfiles y Tendencias*, Boletín1, pp. 6.
- Abellán, A. y Pujol, R. (2016). *Un perfil de las personas mayores en España. Indicadores estadísticos básicos*. Madrid, Informes Envejecimiento en red nº 14.
- Ågård, A.S., Egerod, I., Tønnesen, E. y Lomborg, K. (2015). From spouse to caregiver and back: A grounded theory study of post-intensive care unit spousal caregiving. *Journal of Advanced Nursing*, 71 (8), 1892–1903.
- Agulló, SM. (2002). *Mujeres, cuidados y bienestar social: el apoyo informal a la infancia y a la vejez*. Madrid: Ministerios de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de la Mujer.
- Alarcón, R. (2009). *La maldición de los santos templarios*. Robinbook.
- Alonso, L. E. (1998). *La mirada cualitativa en Sociología*. Madrid, Fundamentos.
- Alvarado, A.M. y Salazar, A.M. (2014). Análisis del concepto de envejecimiento. *Gerokomos*, 25 (2), 57-62.
- Ander-Egg, E. (1987). *Técnicas de investigación social*. México. El Ateneo.

- Andersen, R., y Newman, J. F. (2005). Societal and Individual Determinants of Medical Care Utilization in the United States. *The Milbank Quarterly*, 83 (4), 1-28. 10.1111/j.1468-0009.2005.00428.x. <http://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2005.00428.x>
- Anderson, S.A., Sabatelli, R.M. y Kosutic, I. (2013). Systemic and ecologic qualities of families. En Peterson, G.W. y Bush, K.R., *Handbook of marriage and the family*. New York, NY: Springer.
- Aneshensel, C.S., Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Zarit, S.H. y Whitlatch, C.J. (1995). *Profiles in caregiving: the unexpected career*. Academic Press, San Diego, CA.
- Ansah, J. P., et al. (2013). Simulating the Impact of Long-Term Care Policy on Family Eldercare Hours. *Health Services Research*, 48 (2 Pt 2), 773-791. doi:10.1111/1475-6773.12030.
- Anttonen, A. (2005). Hacia un mayor cuidado público: cambios en las relaciones y las políticas públicas de cuidado a las personas dependientes. *Panorama Social*, 2, 8-20
- Arango, J. (2004). La población inmigrada en España. *Economistas*, 99, 6-15.
- Australian Institute of Health and Welfare (AIHW). (2007). *Older Australians at a glance*. 4ª. Ed. Disponible en: <http://www.aihw.gov.au/publications/age/oag04/oag04-c02.pdf>
- Aznar, M.I., Fleming, V., Watson, H. y Narvaiza M.J. (2005). Necesidades psicosociales de los cuidadores informales de las personas con esquizofrenia: exploración del rol del profesional de enfermería. *Enfermería Clínica*, 14 (5), 286-293. DOI: 10.1016/S1130-8621(04)73900-5.
- Bakas, T., Austin, J., Okonkwo, K., Lewis, R., y Chadwick, L. (2002). Needs, concerns, strategies and advice of stroke caregivers the first 6 months after discharge. *Journal of Neuroscience Nursing*, 34 (5), 242-251.

- Ballesteros, B. (2014). *Taller de Investigación Cualitativa*. Madrid: Universidad Nacional de Educación a Distancia.
- Barnett, D., Williams, R., y Tucker, O. (2011). Sudden Advanced Illness: An Emerging Concept Among Palliative Care and Surgical Critical Care Physicians. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 41 (1), 276-277.
- Barnett-Page, E. y Thomas, J. (2009). Methods for the synthesis of qualitative research: a critical review. *BMC Medical Research Methodology*, 11 (9), 59-85. DOI: 10.1186/1471-2288-9-59.
- Barrera, L., et al. (2006a) Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Mirada internacional. *Aquichan*, 6 (1), 22-33.
- Barrera, L., et al. (2006b). La habilidad del cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Investigación y Educación en Enfermería*, 24 (1), 36-46.
- Bazo, M.T. y Domínguez-Alcón, C. (1996). Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sociales. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 73/96, 43-56.
- Beck C. (2011). A metaethnography of traumatic childbirth and its aftermath: Amplifying causal looping. *Qualitative Health Research*, 21, 301-311. doi:10.1177/1049732310390698
- Beisser, A. (1970). The paradoxical theory of change. *Gestalt therapy now*, 77-80
- Bilbao, I., et al. (1994). Los pacientes domiciliarios crónicos y su entorno en atención primaria. *Atención Primaria*, 13 (4), 60-62.

- Blasco, T. y Otero, L. (2008). Técnicas conversacionales para la recogida de datos en investigación cualitativa: La entrevista (II). *Nure Investigación*, 33, mayo-junio.
- Blumer, H. (1982). *El interaccionismo simbólico*. Ed. Hora, Barcelona.
- Blumer, H. (1969). *Symbolic Interactionism: Perspective and Method*. Englewood Cliffs. Prentice Hall.
- Bocchi, SCM. (2004). Vivenciando a sobrecarga ao viraser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): Análise do conhecimento. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 12 (1), 115–121.
- Boeije, H.R., Duijnste, M. y Grypdonck, M. (2003). Continuation of caregiving among partners who give total care to spouses with multiple sclerosis. *Health Social Care Community*, 11 (3), 242-252.
- Boss, P. (1988). *Family stress management*. Newbury Park, Sage.
- Boss, P. (2013). Resilience as tolerance for ambiguity. En Becvar, D.S. (Ed.) *Handbook of family resilience* (p.p. 285-295). New York: Springer.
- Bradley, H.B. (1969). Community-based treatment for young adult offenders. *Crime and Delinquency*, 15 (3): 359-370.
- Braine, M.E. (2011). The experience of living with a family member with challenging behaviour post acquired brain injury. *The Journal of neuroscience nursing*, 43 (3), 156-164.
- Braudy, P., Orpett, S. y Fuji, M. (1998). Men and elder care in japan: a ripple of change?. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 13, 177–198.

- Brereton, L. y Nolan, M. (2002) 'Seeking': A key activity for new family carers of stroke survivors. *Journal of Clinical Nursing*, 11 (1), 22–31. doi:10.1046/j.1365-2702.2002.00564.x
- Brewin, A. (2004). The quality of life of carers of patients with severe lung disease. *British Journal of Nursing*, 13 (15), 906-912.
- Bridges, W. y Bridges, S. (2017). *Managing Transitions, 25th anniversary edition: Making the Most of Change*. Da Capo Lifelong Books. pp. 3
- Bronfenbrenner, U. (1991). *Ecología del Desarrollo Humano La*. Paidós Iberica, Ediciones S. A.
- Brooks-Wilson, A.R. (2013) Genetics of healthy aging and longevity. *Hum Genet*, 132, (12), 1323–1338.
- Bryant, A. y Charmaz, K. (2007). *The Sage handbook of grounded theory*. Sage.
- Bunn, F., et al. (2012). Psychosocial factors that shape patient and carer experiences of dementia diagnosis and treatment: A systematic review of qualitative studies. *PLoS Medicine*, 9 (10), e1001331. doi: 10.1371/journal.pmed.1001331.
- Burman, M. (2001). Family caregiver expectations and management of the stroke trajectory. *Rehabilitation Nursing*, 26 (3), 94-99.
- Burr, W.R. y Klein, S.R. (1994). *Reexamining family stress: New theory and research*. Thousand Oaks: Sage.
- Bursch, H. (2012). Caregivers' deepest feelings in living with Alzheimer disease a ricœurian interpretation of family caregivers' journals. *Research in Gerontological Nursing*, 5 (3), 207-215.

- Calderón, C. y Sanmamed, M.J. (2008). Investigación cualitativa en atención primaria. En: Martín Zurro A, Cano Pérez JF, editors. *Atención Primaria. Concepto, organización y práctica clínica*. 6ª ed. Madrid: Elsevier.
- Cameron, J.I. y Gignac, M.A. (2008). "Timing It Right": a conceptual framework for addressing the support needs of family caregivers to stroke survivors from the hospital to the home. *Patient Education and Counseling*, 70 (3), 305 – 314.
- Cano, A., González, T. y Cabello, J.B. (2010). Plantilla para ayudarte a entender un estudio cualitativo. En: CASPe. Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica. Alicante: CASPe. Cuaderno III. p.3-8.
- Carabaña, J. (2003). Los cambios demográficos y sus consecuencias sociales. *Información Comercial Española*, 811, 153-174.
- Carabaña, J. (2004). Natalidad, inmigración y enseñanza. *Información Comercial Española*, 815, 81-104.
- Carpentier, N. y Ducharme, F. (2005). Support network transformations in the first stages of caregiver's career. *Qualitative Health Research*, 15 (3), 289-311.
- Carrion, I. y Nedjat-Haiem, F. (2012) Caregiving for Older Latinos at End of Life: Perspectives From Paid and Family (Unpaid) Caregivers. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 30 (2), 183-191.
- Casado, D. y López, G. (2001). *Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. Situación actual y perspectivas de futuro*. Colección de Estudios Sociales, no. 6, Fundación La Caixa, Barcelona.
- CASP (1998). 10 questions to help you make sense of qualitative research.

- Cecil, R, Thompson K, Parahoo K y McCaughan E. (2013). Towards an understanding of the lives of families affected by stroke: A qualitative study of home carers. *Journal of Advanced Nursing*, 69 (8), 1761–1770.
- Centro de Estudios de Opinión. (2003). *Teoría Fundada Arte o Ciencia*. Revista La Sociología en sus Escenarios. Universidad de Antioquía, Medellín.7
- Cervantez, T., et al. (2004). What Happened to Normal? Learning the Role of Caregiver. *Online Journal of Nursing Informatics*, 8 (2). [Online]. Disponible en: http://ojni.org/8_2/caregiver.htm
- Charmaz, K. (2006). *Constructing grounded theory: A practical guide through qualitative analysis*. Thousands Oaks, London: Sage.
- Charmaz, K. (2014). *Constructing grounded theory*. Sage.
- Chiong-Rivero, H., et al. (2011). Patients' and caregivers' experiences of the impact of Parkinson's disease on health status. *Patient Related Outcome Measures*, 2, 57-70.
- Choi, H. (1993). Cultural and noncultural factors as determinants of caregiver burden for the impaired elderly in South Korea. *Gerontologist*, 33 (1), 8-15.
- Coen, R. et al. (1999). Measuring the impact on relatives of caring for people with Alzheimer's disease: a quality of life, burden and well-being. *Psychology and Health*, 14, 253-261.
- Colombo, F., Llena-Nozal, A., Mercier, J. y Tjadens, F. (2011). Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care. *OECD Health Policy Studies*. Paris.
- Comas D'Argemir, D. (2016). Hombres cuidadores: Barreras de género y modelos emergentes. *Psicoperspectivas*, 15 (3), 10-22.

Confederation of Family Organisations in the European Union. (2011) *Charter for Family Carers*.

Consejo de Europa. Recomendación N° R (98) 9 del Comité de Ministros a los Estados Miembros relativa a la dependencia. Recomendación adoptada por el Comité de Ministros 1998 [citado 05/03/2008]; Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/consejoeuropa-rec989-01.pdf>

Cooper, H. (1998). *Synthesizing research: A guide for literature reviews*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Covelli, V., et al. (2014). A qualitative study on perceptions of changes reported by caregivers of patients in vegetative state and minimally conscious state: the "time gap experience". *The Scientific World Journal*, 2014, ID 657321, 1-9.

Crespo, M. y López, J. (2007). *El apoyo a los cuidadores familiares de mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"*. Instituto de Mayores y Servicios Sociales, Madrid. p.p. 36-51.

Crespo, M. y López, J. (2008) *Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores*. Ministerio de Educación, Política Social y Deporte Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Boletín sobre el Envejecimiento nº35.

Creswell, J. (2005). *Educational research: Planning, conducting, and evaluating quantitative and qualitative Research* (2ª ed.). Upper Saddle River: Pearson Education Inc.

Crooks, A., et al. (2011). Family caregivers' ideal expectations of Canada's Compassionate Care Benefit. *Health & Social Care in the Community*, 20 (2), 172-180.

- Cuñat Giménez, R. (2007). Aplicación de la Teoría Fundamentada (Grounded Theory) al estudio del proceso de creación de empresas. *Decisiones basadas en el conocimiento y en el papel social de la empresa*, 2, 44-57.
- Davey A y Patsios D. (1999). Formal and Informal Community Care to Older Adults: Comparative Analysis of the United States and Great Britain. *J Fam Econ Issues*, 20(3): 271-299.
- Davidhizar, R. (1992). Understanding powerlessness in family member caregivers of the chronically ill. *Geriatric Nursing*, 13 (2), 66-69.
- De la Cuesta, C. (2006). La teoría fundamentada como herramienta de análisis. *Cultura de los Cuidados*, 20, 136-140.
- De la Cuesta, C. (2007). El cuidado del otro: desafíos y posibilidades. *Investigación y Educación en Enfermería*, 25 (1): 106-112.
- De la Cuesta, C. (2009a). El cuidado familiar: una revisión crítica. *Invest Educ Enferm*, 27 (1), 96-102.
- De la Cuesta, C. (2009b). "Estar tranquila": La experiencia del descanso de cuidadoras de pacientes con demencia avanzada. *Pensar Enfermagem*, 19 (1), 24.
- De la Torre, G., et al. (2004). *Teoría Fundamentada o Grounded Theory*. Universidad Autónoma de Madrid, Facultad de Formación del Profesorado y Educación, Métodos de Investigación.
- Delgado, M. (2004) La evolución demográfica de España en el contexto internacional. *Información Comercial Española*, 815, 13-30.

- Dellmann-Jenkins, M., Blankemyer, M. y Pinkard, O. (2000). Young adult children and grandchildren in primary caregiver roles to older relatives and their service needs. *Family Relations*, 49 (2), 177-186.
- Del-Pino-Casado R. (2010). Factores culturales y sobrecarga subjetiva en el cuidado familiar de mayores dependientes [tesis doctoral]. Universidad de Jaén.
- Del-Pino-Casado,R., Frias-Osuna, A., Palomino-Moral, P.A. y Pancorbo-Hidalgo P.L. (2011). Coping and subjective burden in caregivers of older relatives: A quantitative systematic review. *Journal Advanced Nursing*, 67 (11), 2311–2322.
- Denzin, N. K. (1989). *Interpretive Biography* (1st printing). Newbury Park [Calif.]: SAGE.
- Denzin, N.K. y Lincoln, Y.S. (1994). Introduction: entering the field of qualitative research”, en N.K. Denzin e Y.S. Lincoln (eds.), *Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks, California, Sage.
- Doherty, L. C., Fitzsimons, D., y McIlfatrick, S. J. (2016). Carers’ needs in advanced heart failure: A systematic narrative review. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 15 (4), 203-212. doi:10.1177/1474515115585237
- Donorfio, L.K.M. y Kellett, K. (2006). Filial responsibility and transitions involved: A qualitative exploration of caregiving daughters and frail mothers. *Journal of Adult Development*, 13 (3-4), 158-167.
- Downe S. (2008). Metasynthesis: A guide to knitting smoke. *Evidence Based Midwifery*, 6 (1), 4-8.

- Ducharme, F., Lévesque, L., Lachance, L., Kergoat, M.J. y Coulombe, R. (2001). Challenges associated with transition to caregiver role following diagnostic disclosure of Alzheimer disease: A descriptive study. *International Journal of Nursing Studies*, 48 (9), 1109-1119.
- Dueñas, E., Martínez, M., Morales, B., Muñoz, C., y Viáfara, A. (2006). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colombia Médica*, 37 (2), 31-38.
- Duggleby, W. et al. (2010). The transition experience of rural older persons with advanced cancer and their families: a grounded theory study. *BMC Palliative Care*, 9 (5), 1-9.
- Duggleby, W., Williams, A., Wright, K. y Bollinger, S. (2009). Renewing everyday hope: the hope experience of family caregivers of persons with dementia. *Issues in Mental Health Nursing*, 30 (8), 514-21.
- Durán, M.A. (2002). *Los Costes Invisibles de la Enfermedad*. 2ª ed. Madrid: Editorial Fundación BBVA.
- Engström, Å y Söderberg, S. (2011). Transition as experienced by close relatives of people with traumatic brain injury. *The Journal of neuroscience nursing*, 43 (5), 253-260.
- Eriksson, E. y Lauri, S. (2000). Informational and emotional support for cancer patients' relatives. *European Journal of Cancer Care*, 9, 8-15.
- Espinoza Miranda, K, y Jofre Aravena, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y enfermería*, 18 (2), 23-30. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000200003>
- Farmer, T., Robinson, K., Elliot, S.J. y Eyles, J. (2006). Developing and implementing a triangulation protocol for qualitative health research. *Qualitative Health Research*, 16 (3), 377-394.

- Feeney, B.C., y Collins, N.L. (2003). Motivations for caregiving in adult intimate relationships: influences on caregiving behaviour and relationship functioning. *Personality & Social Psychology Bulletin*, 29 (8), 950-68
- Fernández Lao, I., Silvano Arranz, A., y Del Pino Berenguer, M. (2013). Percepción del cuidado por parte del cuidador familiar. *Index de Enfermería*, 22 (1-2), 12-15. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962013000100003>.
- Fernández, M. (2004). El impacto de la enfermedad en la familia. 251.
- Firbank, O.E. y Johnson-Lafleur, J. (2007). Older persons relocating with a family caregiver: Processes, stages, and motives. *Journal of Applied Gerontology*, 26 (2), 182–207.
- Flick, U. (2002). Qualitative Research- State of the art. *Social Science Information*, 41 (1), 5-24.
- Flores, N. et al. (2014). Salud y calidad de vida de cuidadores familiares y profesionales de personas mayores dependientes: estudio comparativo. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 4 (2), 79-88.
- Folkman, S, y Lazarus, R.S. (1998). *Manual for the Ways of Coping Questionnaire*. Palo Alto .CA. Consulting Psychologist Press.
- Folkman, S. (1984). Personal control and stress and coping processes: A theoretical analysis. *Journal of Personality and Social Psychology: Personality Processes and Individual Differences*, 46 (4), 839-852.
- Folkman, S., Lazarus, R.S, Dunkel-Schetter, D., DeLongis, A. y Gruen, R.J. (1986). Dynamics of a stressful encounter: Cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50 (5), 992-1003.

- Fonseca, N., Penna, A. y Soares, M. (2008). Ser cuidador familiar: um estudo sobre as conseqüências de assumir este papel. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 18 (4), 727-743.
- Fornés, J. (2003). Enfermería en salud mental. Cómo cuidar al cuidador y a nosotros mismos. *Enfermería Global*, 2 (1), 1-11.
- Forstl, H. y Geiger-Kabisch, C. (1995). A support group for caregivers of demented patients. A systematic evaluation of experiences and expectations. *Psychiatrische Praxis*, 22 (2), 68-71.
- Frankowska, D. y Wiechula, R. (2011). Women's experience of becoming caregivers to their ill partners: Gadamerian hermeneutics. *Australian Journal of Primary Health*, 17(1), 48-53.
- Finlayson, K., y Dixon, A. (2008). Qualitative metasynthesis: A guide for the novice. *Nurse Researcher*, 15, 59-71.
- Gálvez-Toro A. (2003). Actualidad de la Enfermería Basada en la Evidencia. Superando la "Evidencia Científica": la Metasíntesis. *Index de Enfermería [IndexEnferm] (edición digital)*; 40-41.
- Gan, C., Gargaro, J., Brandys, C., Gerber, G., y Boschen, K. (2010). Family caregivers' support needs after brain injury: A synthesis of perspectives from caregivers, programs, and researchers. *Neurorehabilitation*, 27 (1), 5-18. doi:10.3233/NRE-2010-0577.
- Garcés, F., Rodenas, R. y San José, L. (2002). Amenazas al Sistema de Bienestar español en los inicios del Tercer Milenio. *Revista de Ministerio del Trabajo y Asuntos Sociales*, 45, 153-165.

- Garcés, J., Carretero, S., Ródenas, F. y Alemán, C. (2010). A review of programs to alleviate the burden of informal caregivers of dependent persons. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 50 (3), 254-259.
- García, F., Manquián, E., y Rivas, G. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas*, 15 (3), 101-111.
- García, M.M., Mateo, I. y Eguiguren, A.P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18 (4), 132-139.
- García, S. (2003). Análisis socioeconómico de la estructura productiva de los hogares: la experiencia española en la última década del siglo XX. *Consejo Económico y Social, Colección Estudios*. Madrid. pp.148.
- García-Calvente, M.M., Lozano, M.R. y Marcos-Marcos, J. (2011). Desigualdades de género en el deterioro de la salud como consecuencia del cuidado informal en España. *Gaceta Sanitaria*, 25 (5), 100-107.
- García-Calvente, M.M., Mateo-Rodríguez, I. y Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18 (2), 83-92.
- García-Calvente, M.M., Mateo-Rodríguez, I. y Eguiguren, A. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18 (Supl. 1), 132-139.
- Gibbons, SW. Ross, A. y Bevans, M. (2014). Liminality as a conceptual frame for understanding the family caregiving rite of passage: An integrative review, *Research Nursing Health*. 37, (5), 423–436.

- Gil, E., Escudero, M.J., Prieto, M.A., y Frías, A. (2005). Vivencias, expectativas y demandas de cuidadores informales de pacientes en procesos de enfermedad de larga duración. *Enfermería Clínica*, 15 (4), 220-226.
- Gil, E., Conti, F., Pinzón, S.A., Prieto, M.A. y Solas, O. (2002). El análisis de texto asistido por ordenador en la investigación cualitativa. *Index Enfermería*, 36-37, 24-28.
- Given, B., y Given, C. W. (1991). Family Caregivers of Cancer Patients. En Hubbard, S.M., Greene, P. y Knobs, M.T. (Eds.), *Current Issues in Cancer Nursing Practice*, Philadelphia, PA: J.B. Lippincott Co.
- Glajchen, M. (2004). The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. *The Journal of Supportive Oncology*, 2 (2), 145-155.
- Glaser, B. G. (1978). *Theoretical sensitivity: Advances in the methodology of grounded theory*. Mill Valley, CA: Sage.
- Glaser, B. G. (1992). *Basics of Grounded theory Analysis: Emerge vs. Forcing*. Mill Valley, CA: Sociology Press, California.
- Glaser, B. G., y Strauss, A. L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for qualitative research*. Aldine. New York.
- Glaser, B. G., y Strauss, A. L. (1971). *Status passage*. Transaction Publishers.
- Goffman, E. (1959). *The Presentation of Self in Everyday Life*. Nueva York: Doubleday Anchor Books.
- Goleman, D. (1999). *La práctica de la inteligencia emocional*. Kairós.
- Gómez, J. M. (1997) *El envejecimiento de la población y la economía*. Valladolid: Universidad de Valladolid, Secretariado de Publicaciones e Intercambio Científico.

- Gottlieb, B.H. y Wolfe, J. (2002). Coping with family caregiving to persons with dementia: A critical review. *Aging & Mental Health*, 6 (4), 325-242.
- Greenwood, N., Mackenzie, A., Cloud, G.C. y Wilson, N. (2009). Informal primary carers of stroke survivors living at home – challenges, satisfactions and coping: A systematic review of qualitative studies. *Disability and Rehabilitation*, 31 (5), 337–351.
- Grimmer, K., Moss, J. y Falco, J. (2004). Becoming a carer for an elderly person after discharge from an acute hospital admission. *The Internet Journal of Allied Health Sciences and Practice*, 2 (4). Disponible en: <http://nsuworks.nova.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1054&context=ijahsp>
- Guajardo, G. y Abusleme, M.T. (2013). *El maltrato hacia las personas mayores en la Región Metropolitana, Chile Investigación cualitativa en vejez y envejecimiento*. SEMANA Flacso Chile, Santiago Chile.
- Guba, E.G. (1989). Criterios de credibilidad en la investigación naturalista. En J. Gimeno Sacristán y A. Pérez Gómez (Eds.), *La enseñanza: su teoría y su práctica* (3ª ed., pp. 148-165). Madrid: Akal.
- Guba, E.G. y Lincoln, Y.S. (1990). *Fourth generation evaluation*. (2ª ed.). London: Sage.
- Guest, G., Bunce, A. y Johnson, L. (2006). How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field Methods*, 18 (1), 59-82.
- Henriksson, A., Carlander, I. y Årestedt, K. (2015). Feelings of rewards among family caregivers during ongoing palliative care. *Palliative & Supportive Care*, 13 (6), 1509-1517.
- Henry, C.S., Morris, A.S. y Harrist, A.W. (2015). Family resilience: Moving into the third wave. *Family Relations*, 64 (1), 22-43.

- Higgins, J.P.T. y Green, S. (2005). *Cochrane handbook for systematic reviews of interventions* (Vol. 4). John Wiley & Sons.
- Hirst, M. (2004). *Hearts and minds: the health effects of caring*. Heslington, York: Social Policy Research Unit, University of York.
- Houldin, A. (2007). A qualitative study of caregivers' experiences with newly diagnosed advanced colorectal cancer. *Oncology Nursing Forum*, 34 (2), 323–330.
- Hsu, H. y Shyu, Y.L. (2003). Implicit exchanges in family caregiving for frail elders in Taiwan. *Qualitative Health Research*, 13(8), 1078-1093.
- Hsueh, K., Hu, J. y Clarke-Ekong, S. (2008). Acculturation in filial practices among U.S. Chinese caregivers. *Qualitative Health Research*, 18(6), 775-785.
- Huang T y Peng J. Role adaptation of family caregivers for ventilator-dependent patients: transition from respiratory care ward to home. *Journal Clinical Nursing* 2010;19(11-12):1686-1694.
- Huang, X.Y., Hung, B.J., Sun, F.K., Lin, J.D., y Chen, C.C. (2009). The experiences of carers in Taiwanese culture who have long-term schizophrenia in their families: A phenomenological study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 16(10), 874–883.
- Instituto de Estadística y Cartografía de Andalucía. (2008). *Discapacidad y dependencia en Andalucía con base en la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD)*.
- Instituto Nacional de Estadística. (2010). *Encuesta de Población Activa (EPA)*.

Instituto de la Mujer. (2011). *Mujeres en cargos de representación del sistema educativo*.

Instituto de la Mujer, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, p. 143.

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). (2004). *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco*. Madrid. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). (2009). *Guía de prestaciones para Personas, Personas con Discapacidad y Personas en situación de Dependencia Mayores. Recursos Estatales y Autonómicos*. Madrid.

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). (2016). *Información estadística del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia*. Situación a 31 de Diciembre 2016. Sistema de información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD).

Instituto de Mayores y Servicios Sociales, (IMSERSO). (2003). *Los Mayores en la Encuesta Nacional de Salud 2003. Algunos resultados*. Madrid: Informe Portal Mayores.

Instituto de Mayores y Servicios Sociales, (IMSERSO). (2005) *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Instituto de Mayores y Servicios Sociales, (IMSERSO). (2005). *Cuidado a la dependencia e inmigración*. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Instituto de Mayores y Servicios Sociales, (IMSERSO). (2010). *Estadísticas del sistema para la autonomía y la atención a la dependencia*. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

- Instituto de Mayores y Servicios Sociales, (IMSERSO). (2017). *Información estadística del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Situación a 31 de Marzo de 2017*. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Instituto Nacional de Estadística (INE). (2009). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, 2008 (EDAD)*. Madrid.
- Instituto Nacional de Estadística (INE). (2016) *Estadística del Padrón Continuo*. Madrid
- Instituto Nacional de Estadística, (INE). (2002) *Encuesta sobre Discapacidad, Deficiencias y Estado de Salud 1999. Resultados detallados*. Madrid.
- Instituto Nacional de Estadística, (INE). (2013). *Informe anual de 2013*. Madrid.
- Isaksson, G., Josephsson, S., Lexell, J. y Skär, L. (2008). Men's experiences of giving and taking social support after their wife's spinal cord injury. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 15 (4), 236-246.
- Jara, M. (2009). *Análisis de la relación de la incidencia del Síndrome de Burnout en la calidad de la atención que brindan los (as) funcionarios (as) que laboran con personas adultas mayores en el Hospital Nacional Psiquiátrico*. Universidad de Costa Rica.
- Jiménez-Martín, S., Vilaplana, C., y Andrea, A. (2016). Estudios sobre la Economía Española- 2016/05. Observatorio de dependencia.
- Joad, A.S.K., Mayamol, T.C. y Chaturvedi, M. (2011). What does the informal caregiver of a terminally ill cancer patient need? A study from a cancer centre. *Indian Journal of Palliative Care*, 17 (3), 191–196.
- Johnson, S.M. (2002). *Emotionally focused couple therapy with trauma survivors: Strengthening attachment bonds*. New York, Guildford Press.

- Jones, J., Nowels, C. T., Sudore, R., Ahluwalia, S., y Bekelman, D.B. (2015). The future as a series of transition: Qualitative study of heart failure patients and their informal caregivers. *Journal of General Internal Medicine*, 30 (2), 176-182. doi:10.1007/s11606-014-3085-5
- Jones, R. y Dunford, B. (2013). *I Am More Than Enough: Helping Women Silence Their Inner Critic and Celebrate Their Inner Voice*. Plain Sight Publishing, Springville.
- Kabitsi, N., y Powers, D. V. (2002). Spousal motivations of care for demented older adults: A cross-cultural comparison of Greek and American female caregivers. *Journal of Aging Studies*, 16 (4), 383-399. doi:http://dx.doi.org/10.1016/S0890-4065(02)00072-5.
- Kant, E. (1989). *La metafísica de las costumbres*. Madrid, Tecnos.
- Kendall, J. (1999). Axial coding and the grounded theory controversy. *Western Journal of Nursing Research*, 21 (6), 743-757.
- Kim, S.S. (1994). Experience of family caregivers caring for patients with stroke. *Kanhohak't amgu*, 3 (1), 67-88.
- Kim, Y., Carver, C. S., y Cannady, R. S. (2015). Caregiving motivation predicts long-term spirituality and quality of life of the caregivers. *Annals of Behavioral Medicine*, 49, 500–509.
- King, N. (2004). Using interviews in qualitative research. En Cassell, C. y Symon, G. (eds): *Essential Guide to Qualitative Methods in Organizational Research*. Londres: Sage Publications, pp. 11-22.
- Knoll S.M. y Johnson J.L. (2000). Uncertainty and expectations; taking care of a cardiac surgery patient at home. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 14 (3), 64-75.
- Kolmer, D.B.G., et al. (2008). Ranked motives of long-term care providing family caregivers. *Scandinavian Journal Caring Sciences*, 22 (1), 29-39.

- Kong, E.H. (2007). The influence of culture on the experiences of Korean, Korean American, and Caucasian-American family caregivers of frail older adults: a literature review. *Taehan Kanho Hakhoe Chi*, 37 (2), 213–220.
- König, W. H. (2000). El miedo desde la perspectiva de la psicología profunda y la astrología. Recuperado de http://astro-api.es/docs/El_miedo_psicologia_profunda.pdf.
- Kristjanson, L.J. y Samar, A. (2004). Palliative care for families: remembering the hidden patients. *Canadian Journal Psychiatry*, 49 (6), 359–365.
- Kuşçu, M.K., Dural, U., Yaşa, Y., Kiziltoprak, S. y Önen, P. (2009). Decision pathways and individual motives in informal caregiving during cancer treatment in Turkey. *European Journal of Cancer Care*, 18 (6), 569-576.
- Kutner, N. (1975). The Poor Vs. the Non-poor: an Ethnic and Metropolitan-Nonmetropolitan Comparison. *The Sociological Quarterly* 16 (2), 250-263.
- Kuzel, A. (1992). Sampling in qualitative inquiry. En *Doing qualitative research*, ed. Crabtree, B. y Miller, W. pp. 31–44. Newbury Park, CA: Sage.
- Laizner, A. M., Yost, L. M., Barg, F. K., y McCorkle, R. (1993). Needs of family caregivers of person with cancer: A review. *Seminars in Oncology Nursing*, 9 (2), 114-120.
- Lalonde, M. (1997). *A New Perspective on the Health of Canadians*, Ottawa, Ontario, Canada: Information Canada.
- Larbán J. (2006). Ser padres. Interacciones precoces padres hijos. Reflexiones a propósito de la prevención y detección precoz de los trastornos del desarrollo en el bebé. *Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente*, 41-42, 147-160.

- Larbán, J. (2010). Ser cuidador; el ejercicio de cuidar. *Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente*, 50, 55-99.
- Larrañaga, I. et al. (2009). Mujeres y hombres ante el cuidado informal: diferencias en los significados y las estrategias. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 27 (1), 50-55.
- Laserna, J., et al.(1997). Alteraciones emocionales y variables moduladores en familiares-cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicología Conductual*, 5, 364-373.
- Lavee, Y. (2013). Stress processes in families and couples. En Peterson, G.W. y Bush, K.R. (Eds), *Handbook of marriage and family* (3ª Ed.) (pp. 160-175). New York: Springer.
- Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Leininger, M. (1991). *Culture Care Diversity & Universality: A Theory of Nursing*. New York. National League for Nursing Press.
- Lewis, J. y Meredith, B. (1988). Daughters caring for mothers. *Ageing and Society*, 8 (1), 1-21.
- Lewis, O. (1949). Husbands and Wives in a Mexican Village. *American Anthropologist*, 51 (4), 602–610.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD)
- Lilly, M., Robinson, C., Holtzman, S. y Bottorff, J. (2012) Can we move beyond burden and burnout to support the health and wellness of family caregivers to persons with dementia? Evidence from British Columbia, Canada. *Health and Social Care in the Community*, 20 (1), 103-112.

- Lin, H., Lin, H. y Lin, W. (2015). Middle-aged female spouses of patients with metastatic cancer: Lived experiences. *The Journal of Nursing Research*, 23 (2), 135–144.
- Llácer, A. et al. (2002). Correlates of well-being of spousal and children carers of disabled people over 65 in Spain. *European Journal of Public Health*, 12, 3-9.
- López, J., y Crespo, M. (2007). Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema*, 19 (1), 72-80.
- Lorensini, S. y Bates, G.W. (1997). The health, psychological and social consequences of caring for a person with dementia. *Australian Journal on Aging*, 16, 198-202.
- Losada, A., Knight, B.G. y Márquez, M. (2003). Cognitive barriers against caregiving to elderly dependent individuals. The influence of sociocultural variables. *Revista Española Geriátria y Gerontología*, 38 (2), 116-123.
- Low, J.T.S., Payne, S. y Roderick, P. (1999). The impact of stroke on informal carers: a literature review. *Social Science & Medicine*, 49 (6), 711-725.
- Lu, N., Liu, J., Wang, F., y Lou, V. W. Q. (2017). Caring for disabled older adults with musculoskeletal conditions: A transactional model of caregiver burden, coping strategies, and depressive symptoms. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 69, 1-7.
doi:<http://0dx.doi.org.avalos.ujaen.es/10.1016/j.archger.2016.11.001>
- Lutz, B., Young, M.E., Cox, K., Martz, C. y Creasy, K. (2011). The crisis of stroke: experiences of patients and their family caregivers. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 18 (6), 786-797.
- Macías, M.A., Madariaga, C., Valle, M., y Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el Caribe*, 30 (1), 123-145.

- Macleod, M., Chesson, R.A., Blackledge, P., Hutchison, J.D. y Ruta, N. (2005). To what extent are carers involved in the care and rehabilitation of patients with hip fracture? *Disability and Rehabilitation*, 27 (18-19), 1117-1122.
- Martín, J. Olano-Lizarraga, M. y Saracíbar-Razquin, M. (2016). The experience of family caregivers caring for a terminal patient at home: A research review. *International Journal of Nursing Studies*, 64, 1–12.
- Martínez, M. (2006). Validez y confiabilidad en la metodología cualitativa. *Paradigma*, 27 (2), 07-33
- Maslach, C. y Jackson, S. (1986). *Maslach burnout inventory manual*. Palo Alto, Consulting Psychologist Press.
- Mason, J. (1996). *Qualitative Researching*. Londres, Sage.
- Massimo, L., y Evans, L. (2013). Caring for loved ones with frontotemporal degeneration: The lived experiences of spouses. *Geriatric Nursing*, 34 (4), 302-310.
- Mastel-Smith, B. y Stanley-Hermanns, M. (2012). It's like we're grasping at anything: caregivers' education needs and preferred learning methods. *Qualitative Health Research*, 22 (7), 1007–1015.
- Maxwell, J.A. (1992). Understanding and validity in qualitative research. *Harvard Educational Review*, 62 (3), 279-300.
- McConigley, R., Halkett, G., Lobb, E. y Nowak, A. (2010). Caring for someone with high-grade glioma: A time of rapid change for caregivers. *Palliative Medicine*, 24 (5), 473–479.
- McCubbin, H. I., Olson, D. y Larsen, A. (1981). Family crisis oriented personal evaluation scales (FCOPES). En McCubbin, H.I. Thompson, A.I. y McCubbin, M.A.(Eds.), Family

- assessment: resiliency, coping and adaptation. Inventories for research and practice. Madison, Wisconsin: University of Wisconsin Publishers.
- McCubbin, H. I. y McCubbin, M. (1988). Typology of resilient families: Emerging roles of social class and ethnicity. *Family Relations*, 37 (3), 247-254.
- McCubbin L.D. y McCubbin, H.I. (2013). Resilience in ethnic family systems: A relational theory for research and practice. En Becvar, D.S. (Ed.) *Handbook of family resilience* (pp. 175-196). New York: Springer.
- Meleis, A.I., Sawyer, L.M., Im, E., Messias, D.K. y Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23 (1), 12-28.
- Melguizo, E., y Alzate, M.L. (2008). Creencias y prácticas en el cuidado de la salud. *Avances en Enfermería*, 26 (1), 112-123
- Méndez, L., Giraldo, O., Aguirre-Acevedo, D. y Lopera, F. (2010). Relación entre ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con demencia tipo Alzheimer por mutación e280a en presenilina 1. *Revista Chilena de Neuropsicología*, 5(2), 137-145.
- Mertens, D.M. (2005). *Research and evaluation in Education and Psychology: Integrating diversity with quantitative, qualitative and mixed methods* (2ª ed.) Thousand Oaks: Sage.
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (s.f.). Cuidados de larga duración. Disponible en:
https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/pdf/Cuidados_de_Larga_Duracion.pdf
- Ministerio de Sanidad, Asuntos Sociales e Igualdad. (2013). Servicios Sociales dirigidos a personas mayores en España. Diciembre de 2013. Disponible en:

http://www.espaciomayores.es/espaciomayores_01/esprec/ssppmm_esp/2013/re/index.htm

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2016). Informe Anual del Sistema Nacional de Salud 2015. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/tablasEstadisticas/InfAnSNS.htm>

Minuchin, S. y Fishman, Ch. (2004). *Técnicas de terapia familiar*. Buenos Aires: Ed. Paidós.

Montero, M. (2000). La construcción psicosocial del tiempo y el cambio social. *Orientación y sociedad*, 2, 71-85.

Montgomery, R. y Kosloski, K. (2009). Caregiving as a process of changing identity: Implications for caregiver support. *Generations*, 3 (1), 47-52.

Moral, MS., Juan, J. y López, MJ. (2003). Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Atención Primaria*, 32 (2), 77-83.

Moreno-Cámara, S., Palomino-Moral, P.A., Moral-Fernández, L., Frías-Osuna, A. y del-Pino-Casado, R. (2016). Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia [Problems in the process of adapting to change among the family caregivers of elderly people with dementia]. *Gaceta Sanitaria*, 30 (3), 201–207.

Morse, J. (1995). The significance of saturation. *Qualitative Health Research*, 5, 147–49.

Morse, J. (2000). Determining Sample Size. *Qualitative Health Research*, 10 (1), 3-5.

Morse, J. et al. (2009). *Grounded theory: The second generation*. Walnut Creek, CA: Left Coast Press.

- Muela, J.A., Torres, C. y Peláez, E. (2002). Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estresantes en cuidadores de enfermos con Alzheimer. *Anales de Psicología*, 18 (2), 319-331.
- Mullen, B., y Suls, J. (1982). The effectiveness of attention and rejection as coping styles: a meta-analysis of temporal differences. *Journal of Psychosomatic Research*, 26 (1), 43-49.
- Murillo, S. (2000). La invisibilización del cuidado en la familia y los sistemas sanitarios. *Política y Sociedad*, 35 (2000), 73-80.
- Nahm, S., Resnick, B., Orwig, D., Magaziner, J. y DeGrazia, M. (2010). Exploration of informal caregiving following hip fracture. *Geriatric Nursing*, 31 (4), 254-262.
- Nalder, E., Fleming, J., Cornwell, P. y Foster, M. (2012). Linked lives: The experiences of family caregivers during the transition from hospital to home following traumatic brain injury. *Brain Impairment*, 13, Special Issue 01, 108–122.
- National Alliance for Caregiving (NAC) and AARP Public Policy Institute. (2015). *Caregiving in the U.S. 2015 – Focused Look at Caregivers of Adults Age 50+*. Disponible en: http://www.caregiving.org/wp-content/uploads/2015/05/2015_CaregivingintheUS_Care-Recipients-Over-50_WEB.pdf
- Negre, A. y Fortes, I. (2005). Programa de educación sanitaria: Estrategia para disminuir la ansiedad que provoca la transición del hospital a casa, en los padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 2 (1), 157-162.
- Neufeld, A. y Eastlick- Kushner, K. (2009). Men Family Caregivers' Experience of Nonsupportive Interactions: Context and Expectations. *Journal of Family Nursing*, 15 (2), 171-197.

- Neufeld, A. y Harrison, M. (2003). Unfulfilled expectations and negative interactions: nonsupport in the relationships of women caregivers. *Journal of Advanced Nursing*, 41 (4), 323-31.
- Ng, H.Y et al. (2016). The burden of filial piety: A qualitative study on caregiving motivations amongst family caregivers of patients with cancer in Singapore. *Psychol. Health*, 31 (11), 1293–1310
- Niebles de las Salas, E., Oñoro Coneo, E. y Oñoro Martínez, R. (2007). *Procesos desarrollados por gerentes sociales de ong's exitosas en el ámbito de la gestión del tercer sector en Cartagena*. Edición electrónica.
- Nielsen, J., y T. K. Landauer. (1993). A mathematical model of the finding of usability problems. *Proceedings of INTERCHI*, 93, 206–213.
- Nkongho, N. (1999). The caring ability. Inventory. En: Strickland O., Waltz.C. Measurement of Nursing outcomes, *Vol Foru. Documento Maestría en Enfermería*, Universidad Nacional de Colombia. Bogotá.
- Noblit, G. W., y Hare, R. D. (1988). *Meta-ethnography: Synthesising qualitative studies*. London: Sage.
- Noelker, L. S., y Bass, D. M. (1989). Home care for elderly persons: Linkages between formal and informal caregivers. *Journal of Gerontology*, 44, S63-S70.
- Nogales-González, C., Romero-Moreno, R., Losada, A., Márquez-González, M. y Zarit, S.H. (2015). Moderating effect of self-efficacy on the relation between behaviour problems in persons with dementia and the distress they cause in caregivers. *Aging & Mental Health*, 19 (11), 1022-1030.

- Nolan, M. Grant, y G. Keady, J. (1999). Supporting family carers: a facilitative model for community practice. En: McIntosh J. *Research issues in community nursing*. New York: McMillan. p. 178.
- OECD. (2015). Informal carers, en *Health at a Glance 2015: OECD Indicators*. OECD Publishing, Paris.
- Oliveira, B., Garanhani, M.L. y Garanhani, M.R. (2011). Caregivers of people with stroke - needs, feelings and guidelines provided. *Acta Paulista de Enfermagem*, 24 (1), 43-49.
- Onwuegbuzie, A. J., y Frels, R. (2016). *Seven steps to a comprehensive literature review: A multimodal and cultural approach*. Sage.
- Ordóñez, M.M. (2005). Habilidad del cuidado de los cuidadores principales de pacientes con cáncer gastrointestinal. *Avances en Enfermería*, 23 (2), 7-17.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2000). Global Forum for Health Research: The 10/90 Report on Health Research. Ginebra.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2002). *Informe sobre la salud en el mundo*. Ginebra
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2009). *Organismos internacionales y envejecimiento*. [Internet]. Disponible en: http://traballo.xunta.es/export/sites/default/Biblioteca/Documentos/Publicacions/congreso_envejecimiento/congreso_envejecimiento_activo.pdf
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2015). *Informe Mundial sobre el envejecimiento y la salud*. ISBN 978 92 4 069487 3
- Paiva, R., Valadares, G. y Silva, J. (2012). The need to become family caregivers: Grounded theory. *Online Brazilian Journal of Nursing*, 11 (3). Retrieved from <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/3638>

- Parsons, T. (2013). *Social system*. Routledge. pp. 22-23.
- Paterson, B. L., Thorne, S. E., Canam, C., y Jillings, C. (2001). *Meta-study of qualitative health research: A practical guide to meta-analysis and meta-synthesis*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Patton, M. Q. (2005). *Qualitative Research*. Encyclopedia of Statistics in Behavioral Science. John Wiley & Sons, Ltd.
- Pereira, HR. y Rebelo-Botelho, MA. (2011). Sudden informal caregivers: the lived experience of informal caregivers after an unexpected event. *Journal Clinical Nursing*, 20 (17-18), 2448-2457.
- Pérez, J. (2005) Consecuencias sociales del envejecimiento demográfico. *Papeles de Economía Española*, 104, 210-226.
- Pérez, J. (2004). *Consecuencias sociales del envejecimiento demográfico*. Centro de Estudios Demográficos. Extraído de: <http://www.ceb.uab.es/jperez>
- Pérez, L. (2002). Indicadores Sociales. En Abellán A., Pérez L., y Miguel J.A., *Envejecer en España*, IMSERSO, Madrid.
- Perren, S., Schmid, R. y Wettstein, A. (2006). Caregivers' adaptation to change: The impact of increasing impairment of persons suffering from dementia on their caregivers' subjective well-being. *Aging & Mental Health*, 10 (5), 539–548.
- Pinquart, M. y Sörensen, S. (2007). Correlates of Physical Health of Informal Caregivers: A Meta-Analysis. *Journal of Gerontology Psychological Sciences*, 62 (2), 126-137.
- Pinquart, M. y Sörensen, S. (2006). Gender differences in caregiver stressors, social resources and health: an update meta-analysis. *Journal of Gerontology*, 61, 33-45.

- Piña, J A. (2009). Motivación en Psicología y salud: motivación no es sinónimo de intención, actitud o percepción de riesgo. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 5 (1), 27-35.
- Plank, A., Mazzoni, V. y Cavada, L. (2012). Becoming a caregiver: New family carers' experience during the transition from hospital to home. *Journal of Clinical Nursing*, 21 (13–14), 2072–2082. doi:10.1111/j.1365-2702.2011.04025.x
- Polit D.F. y Beck C.T. (2008). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*, 8th edn. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia, PA.
- Price, C., Bush, K. y Price, S.J. (2010). *Families & Change: Coping With Stressful Events and Transitions*. (4ª ed.) Sage. (pp.1-25).
- Price, S.J. y McKenry, P.C. (1988). *Divorce*. Newbury Park, California: Sage.
- Pringle, J., Hendry, C. y McLafferty, E. (2008). A review of the early discharge experiences of stroke survivors and their carers. *Journal of Clinical Nursing*, 17 (18), 2384–2397.
- Prorok, JC. Horgan, S. y Seitz, DP. (2013) Health care experiences of people with dementia and their caregivers: A meta-ethnographic analysis of qualitative studies”, *CMAJ: Canadian Medical Association Journal*, 185 (14), E669–E680. <http://doi.org/10.1503/cmaj.121795>.
- Puig C., Hernández, M. y Servas, J. (1992). Los elementos crónicos recluidos en el domicilio y sus repercusiones en la familia: una investigación cualitativa. *Atención Primaria*, 10, 40-43.
- Querejeta, GM. (2004). *Discapacidad/dependencia. Unificación de Criterios de Valoración y Clasificación*. Madrid: IMSERSO.

- Requena, T., Carrero, P. y Soriano, R.M. (2006). *Teoría fundamentada "Grounded Theory" La construcción de la teoría a través del análisis interpretacional*. Cuadernos Metodológicos. Centros de Investigaciones Sociológicas. Madrid.
- Richards, L. (1999). Data Alive, The Thinking Behind NVivo. *Qualitative Health Research*, 9 (3), 412–428. <https://doi.org/10.1177/104973239900900310>
- Ritchie, J., Lewis, J. y Elam, G. (2003). Designing and selecting samples. En Ritchie, J. y Lewis J. (Eds.), *Qualitative research practice. A guide for social science students and researchers* (pp.77-108) Thousand Oaks, CA: Sage.
- Ritzer, G. (1993). *Teoría Sociológica Contemporánea*. Madrid: MacGraw-Hill.
- Robinson C. Families living well with chronic illness: The healing process of moving on. *Qualitative Health Research* 2016; 10/24. doi:10.1177/1049732316675590.
- Robles, B. (2011). *La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico*. Cuicuilco, 18 (52), 39-49.
- Roca, M. et al. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria*, 26 (4), 217-223.
- Rocha, H. y Rebelo, M.A. (2010). Sudden informal caregivers: the lived experience of informal caregivers after an unexpected event. *Journal of Clinical Nursing*, 20 (17-18), 2448-2457.
- Roche V. The hidden patient: addressing the caregiver. *Am J Med Sci*. 2009; 337(3):199–204.
- Rodrigo, M.J. y Palacios, J. (1998). *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza .
- Rodrigues, A. et al. (2013). Transition of care for the elderly after cerebrovascular accidents: from hospital to the home. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21 (spe), 216- 224. <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000700027>

- Rodríguez, A. (2002). Factores de riesgo de sobrecarga en los familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Alzheimer*, 22, 34-36.
- Rodríguez, P. (2004). El apoyo informal en la provisión de cuidados a las personas con dependencia. Una visión desde el análisis de género. *En Ley de Dependencia y Educación Infantil como medidas de conciliación entre la vida laboral y familiar*, Madrid: Fórum de Política Feminista.
- Rodríguez-Rodríguez, P. (2005). El Apoyo Informal en España y la Protección Social a la Dependencia. Del Familismo a los Derechos de Ciudadanía. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 40 (Supl.3), 5-15.
- Rogero-García, J. (2009). Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. *Revista Española de Salud Pública*, 83 (3), 393-405.
- Rogero-García, J. (2010). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Index de Enfermería*, 19(1), 47-50.
- Rogero-García, J. (2010). *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Madrid: IMSERSO.
- Rolland, J. (1994). *Families, illness and disability*. New York: Basic Books.
- Rolland, J. (1987). Chronic illness and the life cycle: a conceptual framework. *Family Process*, 26 (2), 203-221.
- Román, J.A., Avendaño, C. y Tomicic, A. (2004). Mujer, trabajo y familiar: Metáforas para repensar la subjetividad contemporánea. *Persona y Sociedad*, 18 (3), 321-344.
- Román, M. (2005). Cuidadores: Etapas de adaptación al cuidado. *En Manual del cuidador de enfermos de Alzheimer: atención especializada* (pp. 258-269). Sevilla.

- Rose, K. E. (1999). A qualitative analysis of the information needs of informal carers of terminally ill cancer patients. *Journal of Clinical Nursing*, 8 (1), 81-88. doi:10.1046/j.1365-2702.1999.00214.x
- Ruiz, C. R. (2017). *Apoyo psicológico en situaciones de emergencia*. Ediciones Paraninfo, SA.
- Ruiz Olabuénaga, J.I. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Sampieri, R. H., Collado, C. F. y Lucio, P. B. (2006). *Metodología de la Investigación*. Colombia: McGraw-Hill.
- Vera, P. S., y Díaz, M. B. (2009). Familismo y cambio social. El caso de España. *Sociologias*, 11 (21), 121-149.
- Sand, L., Olsson, M., & Strang, P. (2010). What are motives of family members who take responsibility in palliative cancer care? *Mortality*, 15 (1), 64-80. doi:10.1080/13576270903537690.
- Sandelowski, M. (1995). A theory of the transition to parenthood of infertile couples. *Research in Nursing & Health*. 18 (2), 123-132.
- Sandelowski, M. y Barroso, J. (2007). *Handbook for synthesizing qualitative research*. Springer Publishing Company, New York.
- Sandelowski M., Barroso J. y Voils C.I. (2007). Using qualitative metasummary to synthesize qualitative and quantitative descriptive findings. *Research in Nursing and Health*, 30 (1), 99–111.
- Sandelowski, M., Docherty, S. y Emden, C. (1997). Qualitative Metasynthesis: Issues and Techniques. *Research in Nursing and Health*, 20, 365–371.

- Sandelowski, M., y Barroso, J. (2004). Creating metasummaries of qualitative findings. *Nursing Research*, 52 (4), 226–233. doi: 10.1097/00006199-200307000-00004
- Santiago, E. (2012). *Coping Strategies of Family Caregivers of Persons With Stage 5 to 7 of Alzheimer's Disease*. United States -- Minnesota: Walden University.
- Santiago, P., Lopez, O., y Lorenzo, A. (1999). Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. *Atención Primaria*, 24(7), 404-410.
- Schulz, R. y Beach, S.R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*, 282(23), 2215–9
- Schulz R, et al. (1997). Health effects of caregiving: the Caregiver Health Effects Study: an ancillary study of the Cardiovascular Health Study. *Annals of Behavioral Medicine*, 19 (2), 110–116.
- Schulz, R., y Sherwood, P. R. (2008). Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving. *The American Journal of Nursing*, 108 (9 Suppl), 23–27.
- Schumacher, K.L., Jones, P.S. y Meleis, A.I. (1999). Helping elderly people in transition: A framework for research and practice. En Swanson E.A. y Tripp-Reimer, T. (Eds.), *Life transitions in the older adult. Issues for nurses and other health professionals*. New York: Springer.
- Seal, K., Murray, C.D. y Seddon, L. (2015). The experience of being an informal 'carer' for a person with cancer: A meta-synthesis of qualitative studies. *Palliative & Supportive Care*, 13 (03), 493–504.
- Secretaría General de Servicios Sociales. Consejería de Igualdad y Políticas Sociales. (2016). *I Plan Andaluz de Promoción de la Autonomía Personal y Prevención de la Dependencia (2016-2020)*.

- Shaw, W.S., et al. (1997). Longitudinal analysis of multiple indicators of health decline among spousal caregivers. *Annals of Behavioral Medicine*, 19 (2), 101–109.
- Shaw, J., et al. (2013). Coping with newly diagnosed upper gastrointestinal cancer: A longitudinal qualitative study of family caregivers' role perception and supportive care needs. *Supportive Care in Cancer*, 21 (3), 749–756.
- Shyu, Y. I. L. (2000). The needs of family caregivers of frail elders during the transition from hospital to home: A Taiwanese sample. *Journal of Advanced Nursing*, 32 (3), 619–625.
- Silva, L.R. y García, M.D.R. (2014). Herencia y cuidado: Transiciones en la obligación filial. [Inheritance and care: Transitions in filial obligation]. *Desacatos*, 45, 99–112.
- Silva-Smith, A. L. (2007). Restructuring life preparing for and beginning a new caregiving role. *Journal of Family Nursing*, 13 (1), 99-116.
- Silver, H. J., Wellman, N. S., Galindo-Ciocon, D., y Johnson, P. (2004). Family caregivers of older adults on home enteral nutrition have multiple unmet task-related training needs and low overall preparedness for caregiving. *Journal of the American Dietetic Association*, 104 (1), 43-50. doi:10.1016/j.jada.2003.10.010
- Silverman D. (1993). *Beginning Research. Interpreting Qualitative Data. Methods for Analysing Talk, Text and Interaction*. Londres: Sage Publications.
- Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. 2013, *Informe sobre el perfil de la persona solicitante y beneficiaria a 31 de diciembre de 2013*. Disponible en: http://www.crediscapacidadydependencia.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/perfil_persol2013.pdf

- Smith, L. N., Lawrence, M., Kerr, S. M., Langhorne, P. y Lees, K. R. (2004). Informal carers' experience of caring for stroke survivors. *Journal of Advanced Nursing*, 46 (3), 235–244. doi:10.1111/j.1365-2648.2004.02983.x
- Sociedad Española de Geriátría y Gerontología (SEGG). (2015). *Estudio de investigación sociosanitaria sobre cuidadores de personas mayores dependientes*. CuidadorES. Madrid.
- Stern, P. y Harris, C. (1985). Women's health and the self-care paradox: a model to guide self-care readiness – clash between the client and nurse. *Health Care for Women International*, 6 (1-3), 151–163.
- Stern, P.N. y Porr, C.J. (2011). *Essentials of Accessible Grounded Theory*. Walnut Creek, CA: Left Coast Press.
- Strauss, A. y Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la Teoría Fundamentada*. Universidad de Antioquía, Antioquía.
- Strauss, A. y Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park: Sage.
- Taylor, S.J. y Bogda N. R. (1987). Introducción a los métodos cualitativos de investigación: La búsqueda de significados. Editorial Paidós Básica. pp. 100-132.
- Teschendorf, B., et al. 2007. Caregiver role stress: When families become providers. *Cancer Control*, 14 (2), 183–189.
- Thomasma, D. y Kushner, T. (1999). *De la vida a la muerte. Ciencia y bioética*. Cambridge University Press

- Thompson, A. y Suñol, R. (1996). Las expectativas como factores determinantes en la satisfacción de los pacientes: Conceptos, teorías y pruebas. *Revista Calidad Asistencial*, 11 (74): 74-86.
- Thompson, L.W. y Gallagher-Thompson, D.R. (1996). Practical issues related to maintenance of mental health and positive wellbeing in family caregivers. En L.L. Carstensen, B.D. Edelstein y L. Dornbrand (ed.): *The practical handbook of clinical gerontology*. Thousand Oaks: Sage. 129-152.
- Turner, B, et al. (2007). A qualitative study of the transition from hospital to home for individuals with acquired brain injury and their family caregivers. *Brain Injury*, 21(11), 1119–1130.
- Turner, R.H. (2001). Role Theory. In J. H. Turner (Ed.), *Handbook of Sociological Theory*. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- United Nations Department of Economic and Social Affairs Division for Social Policy and Development Programme on the Family. (2003). *Major trends affecting families: South America in perspective*, pp. 10. Disponible en: <http://www.un.org/esa/socdev/family/Publications/mtjelin.pdf>
- United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division. (2015). *World Population Ageing* (ST/ESA/SER.A/390).
- United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division. (2013). *World Population Ageing*.
- Valderrama, M. J. (2006). El cuidado ¿una tarea de mujeres? *Vasconia*, 35, 373-385.
- Vallés, M. (1997). *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid, Síntesis.

- Van Vliet, D., de Vugt, M.E., Bakker, C., Koopmans, R.T.C.M. y Verhey, F.R.J. (2010). Impact of early onset dementia on caregivers: a review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25 (11), 1091-1100.
- Vázquez, C., Crespo, M. y Ring, J. (2000). Estrategias de afrontamiento. En Bulbena, A., Berrios, G. y Fernández de Larrinoa, P. (Eds), *Medición clínica en Psiquiatría y Psicología* (pp. 425-446). Barcelona: Masson.
- Viáfara, A.S., et al. (2006). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colombia Médica*, 37 (Sup1), 31-38.
- Vidal, M.C., et al. (2009). Necesidades de las cuidadoras familiares de personas con accidente cerebrovascular en el domicilio: revisión estructurada 2000-2007. *Enfermería Clínica*, 19 (2), 83-89.
- Vinuesa, J. y Abellán, A. (1993) El envejecimiento demográfico, en Puyol, R., Vinuesa, J. y Abellán, A.: *Los grandes problemas actuales de la población*. Madrid: Editorial Síntesis
- Voutilainen, P. y Korpiniitty S. (1997) Family caregivers' expectations of respite care of patients with dementia. *Hoitotiede*, 9 (1), 25-32.
- Walker, A.J., Pratt, C.C., y Eddy, L. (1995). Informal Caregiving to Aging Family Members: A Critical Review. *Family Relations*, 44 (4), 402-411.
- Walsh, D. y Downe, S. (2005). Meta-synthesis method for qualitative research: A literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 50 (2), 204–211.
- Weng, L., et al. (2011). Primary caregiver stress in caring for a living-related liver transplantation recipient during the postoperative stage. *Journal of Advanced Nursing*, 67 (8), 1749–1757. doi:10.1111/j.1365-2648.2011.05625.x

- Whisenant, M. (2011) Informal Caregiving in Patients With Brain Tumors. *Oncology Nursing Forum*, 38 (5), E373-381.
- White, C.L., Barrientos, R. y Dunn, K. (2014). Dimensions of uncertainty after stroke: perspectives of the stroke survivor and family caregiver. *The Journal of Neuroscience Nursing*, 46 (4), 233–240.
- Whittemore, R. (2007). Rigour in Integrative Reviews. En: Webb, C. y Roe, B. *Reviewing Research Evidence for Nursing Practice: Systematic Reviews*. Oxford: Blackwell, p. 149–156.
- World Health Organization (WHO). (2013). Disability. WHA66.9, Geneva.
- Wilkins, V.M., Bruce, M.L. y Sirey, J.A. (2009). Caregiving tasks and training interest of family caregivers of medically ill homebound older adults. *Journal Aging Health*, 21 (3), 528-542.
- Wilson, H. (1989). Family caregiving for a relative with Alzheimer's dementia: Coping with negative choices. *Nursing Research*, 38 (2), 94-98.
- Winkler, M., Ross, V., Piamjariyakul, U., Gajewski, B., y Smith, C. (2006). Technology dependence in home care: Impact on patients and their family caregivers. *Nutrition in Clinical Practice*, 21 (6), 544-556. DOI:10.1177/0115426506021006544
- Woods, R. (2016). *Freed to Lead: How your identity in Christ can transform any leadership role*. Monarch Books, England.
- World Health Organization. 1998, *Promoción de la Salud, Glosario*. WHO/HPR/HEP/98.1
- World Health Organization. 2009, *Global health risks: mortality and burden of disease attributable to selected major risks*. ISBN 978 92 4 156387 1

- Yanguas, J.J., Leturia, F.J., y Leturia, M. (2000). Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes. *Papeles del Psicólogo*, 76.
- Yee, J. y Schulz, R. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis. *The Gerontologist*, 40, 147-164.
- Zabalegui, A., et al. (2007). Revisión de evidencias: cuidadores informales de personas mayores de 65 años. *Evidentia*, 4 (13).
- Zabalegui, A. et al. (2008). Eficacia de las intervenciones dirigidas a cuidadores principales de personas dependientes mayores de 65 años. Una revisión sistemática. *Revista española de geriatría y gerontología*, 43 (3), 157-166.
- Zapata, A., Murillo, G., y Martínez, J. (2006). *Organización management y: naturaleza, objeto, método, investigación y enseñanza*. Cali, Colombia: Universidad del Valle.
- Zarit, S.H., Bottigi, K. y Gaugler, J.E. (2007). Stress and caregivers. En: Fink Get et al. editores. *Encyclopedia of Stress*. 2nd Edition. San Diego, CA: Academic Press.
- Zarit, S.H., Reever, K.E. y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20 (6), 649-655.
- Zhao, S. (1991). Metatheory, Metamethod, Meta-Data-Analysis: What, Why, and How?. *Sociological Perspectives*, 34 (3), 377-390.
- Zimmer L. (2006). Qualitative meta-synthesis: a question of dialoguing with texts. *Journal of Advanced Nursing*, 53 (3), 311-318.



Parte VII: Anexos

ANEXO 1: PRIMEROS MOMENTOS DEL CUIDADO: EL PROCESO DE CONVERTIRSE EN CUIDADOR DE UN FAMILIAR MAYOR DEPENDIENTE

Manuscript Details

Manuscript number	APRIM_2017_126
Title	Primeros momentos del cuidado: El proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor dependiente.
Short title	Los primeros momentos del cuidado familiar
Article type	Original article
Abstract	<p>Título: Primeros momentos del cuidado: El proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor dependiente. Objetivo: Describir el proceso inicial por el que pasan las personas que se convierten inminentemente en cuidadores de algún familiar mayor en situación de dependencia. Diseño: Estudio cualitativo cuyo análisis se ha regido por los principios de la Teoría Fundamentada. Emplazamiento: El estudio se ha realizado en los Distritos Sanitarios de Jaén, durante 2015 y 2016 a nivel comunitario. Participantes y/o contextos: La captación se realizó mediante los enfermeros gestores de casos de los Centros de Salud de cada distrito sanitario, los cuales localizaron participantes que cumpliesen los criterios de inclusión y los invitaban a participar en el estudio. Método: Se han llevado a cabo once entrevistas en profundidad a personas que llevan cuidando menos de un año a un familiar mayor con dependencia hasta la saturación de la información. Resultados: Tres fases han sido descritas durante este proceso. Una fase inicial de cambios, en los que la persona cuidadora asume nuevas actividades; una segunda fase atestada de emociones, en la que emergen necesidades y consecuencias en las personas cuidadoras; y una tercera fase donde destaca la aceptación como estrategia de afrontamiento y la incertidumbre como expectativa de futuro. Discusión: La descripción de este proceso proporciona una mejor comprensión de la experiencia de convertirse en persona cuidadora familiar, con el fin de ayudar a los profesionales de la salud a adaptar los planes de atención a esta situación inicial. Title: The first moments in the caring: The process of becoming caregiver of a dependent elderly relative. Aim: Describe the initial process through which people who imminently become caregivers of an elderly relative in situation of dependency. Design: Qualitative study whose analysis has been directed by Grounded Theory' principles. Location: This study was conducted in the Health Districts of Jaén, during 2015 and 2016 at the community level. Participants and / or contexts: The recruitment was done through managers of the Health Centers of each health district, which located the participants who met the inclusion criteria and invited them to participate in the study. Method: We have developed eleven interviews to people who have been caring for less than a year to an older relative with dependency, until saturation of the information. Results: Three phases have been described during this process. An initial phase of changes, in which the caregiver assumes new activities; a second phase full of emotions, in which the needs and consequences emerge in caregivers; and a third phase that emphasizes acceptance as a coping strategy and uncertainty as an expectation of the future. Discussion: The description of this process provides a comprehensive understanding of the experience of becoming a family caregiver, in order to help health professionals to adapt to the plans of care for this initial situation.</p>
Keywords	Palabras clave: cuidadores; familia; investigación cualitativa; inicio; anciano frágil; Teoría Fundamentada. Key words: caregivers; family; qualitative research; initial; frail elderly; Grounded Theory.
Taxonomy	Geriatrics, Qualitative Research, Family Health, Family Practice
Manuscript category	Investigaciones cualitativas
Corresponding Author	Lourdes Moral-Fernandez
Order of Authors	Lourdes Moral-Fernandez, Antonio Frias-Osuna, Sara Moreno-Cámara, Pedro A. Palomino-Moral, Rafael del-Pino-Casado

Resumen

Título: Primeros momentos del cuidado: El proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor dependiente

Objetivo: Describir el proceso inicial por el que pasan las personas que se convierten inminentemente en cuidadores de algún familiar mayor en situación de dependencia.

Diseño: Estudio cualitativo cuyo análisis se ha regido por los principios de la Teoría Fundamentada.

Emplazamiento: El estudio se ha realizado en los Distritos Sanitarios de Jaén, durante 2015 y 2016 a nivel comunitario.

Participantes y/o contextos: La captación se realizó mediante los enfermeros gestores de casos de los Centros de Salud de cada distrito sanitario, los cuales localizaron participantes que cumpliesen los criterios de inclusión y los invitaban a participar en el estudio.

Método: Se han llevado a cabo once entrevistas en profundidad a personas que llevan cuidando menos de un año a un familiar mayor con dependencia hasta la saturación de la información.

Resultados: Tres fases han sido descritas durante este proceso. Una fase inicial de cambios, en los que la persona cuidadora asume nuevas actividades; una segunda fase atestada de emociones, en la que emergen necesidades y consecuencias en las personas cuidadoras; y una tercera fase donde destaca la aceptación como estrategia de afrontamiento y la incertidumbre como expectativa de futuro.

Discusión: La descripción de este proceso proporciona una mejor comprensión de la experiencia de convertirse en persona cuidadora familiar, con el fin de ayudar a los profesionales de la salud a adaptar los planes de atención a esta situación inicial.

Palabras clave: cuidadores, familia, investigación cualitativa, inicio, anciano frágil, Teoría Fundamentada.

Abstract

Title: The first moments in the caring: The process of becoming caregiver of a dependent elderly relative.

Aim: Describe the initial process through which people who imminently become caregivers of an elderly relative in situation of dependency.

Design: Qualitative study whose analysis has been directed by Grounded Theory' principles.

Location: This study was conducted in the Health Districts of Jaén, during 2015 and 2016 at the community level.

Participants and / or contexts: The recruitment was done through managers of the Health Centers of each health district, which located the participants who met the inclusion criteria and invited them to participate in the study.

Method: We have developed eleven interviews to people who have been caring for less than a year to an older relative with dependency, until saturation of the information.

Results: Three phases have been described during this process. An initial phase of changes, in which the caregiver assumes new activities; a second phase full of emotions, in which the needs and consequences emerge in caregivers; and a third phase that emphasizes acceptance as a coping strategy and uncertainty as an expectation of the future.

Discussion: The description of this process provides a comprehensive understanding of the experience of becoming a family caregiver, in order to help health professionals to adapt to the plans of care for this initial situation.

Keywords: caregivers, family, qualitative research, initial, frail elderly, Grounded Theory.

Introducción

La esperanza de vida de la población española se encuentra, tanto en hombres como en mujeres, entre las más altas de la Unión Europea. En 2061 se estima que habrá más de 16 millones de personas mayores de 65 años (38,7% del total) (1).

El hecho de que se viva más tiempo conlleva mayores probabilidades de sufrir enfermedades crónicas e invalidantes (2) y por consiguiente un aumento en la necesidad de cuidados. El sistema sanitario sólo dispensa un 12% del tiempo de cuidado que consume un enfermo, y el 88% del tiempo restante se incluye en el trabajo doméstico y es desarrollado principalmente por miembros de la familia (3). En la mayoría de las familias es una única persona la que asume la mayor parte de la responsabilidad de los cuidados, siendo la mayor parte de estas personas mujeres (hijas o esposas) entre 45 y 65 años (4).

La forma de aparición de la dependencia, súbita o paulatina, influye en la experiencia de convertirse en una persona cuidadora familiar. En el caso de aparición súbita de la dependencia, el proceso de transición es más impactante, produciéndose una serie de modificaciones en diferentes ámbitos de la vida de la persona cuidadora. Además, la investigación muestra que la

etapa inicial en el rol de cuidador es la más estresante (5), especialmente cuando el familiar se ha vuelto dependiente de repente. Cuidar a una persona con una enfermedad y/o discapacidad, supone cambios importantes en la vida de la persona cuidadora (5,6). Los estudios sobre el inicio del cuidado, ponen de manifiesto la existencia de aspectos que influyen en la labor cuidadora, como por ejemplo las consecuencias del cuidado, las necesidades que surgen o los motivos para el cuidado (7,8).

Durante el primer año de cuidado, se produce el mayor número de cambios y consecuencias en la vida de la persona cuidadora, a nivel físico, emocional, social, laboral, económico y familiar (9). De ahí la importancia de estudiar esta situación desde los primeros momentos (10).

Respecto de los motivos para el cuidado, éstos han sido estudiados por diferentes investigadores, surgiendo tales como la tradición, el cariño, la reciprocidad, la obligación moral o social o la falta de alternativas entre otros (11). Algunos de estos estudios han puesto de manifiesto que los motivos pueden estar relacionados con las consecuencias del cuidado (8, 12).

Respecto de las necesidades de la persona cuidadora, son varias las identificadas en los diferentes estudios. Entre ellas encontramos: los recursos, conocimientos, apoyo, descanso y asesoramiento, destacando dichas necesidades sobre todo en las primeras etapas de cuidado (13, 14).

Diversas aproximaciones teóricas han intentado describir el proceso de transición hacia el rol de cuidador (15), si bien analizando aspectos puntuales del mismo.

La investigación desarrollada hasta el momento adolece de la misma limitación, ya que ofrece una visión parcial del proceso y no profundiza en los aspectos que se ven alterados durante el mismo ni en las diferentes fases que lo conforman (16- 19). El conocimiento y comprensión en profundidad de las vivencias, necesidades, consecuencias y motivaciones para la prestación de cuidados en la fase inicial de esta experiencia, nos permitirá entender e identificar las dimensiones que participan en la construcción del rol de cuidador familiar, identificando las diferentes fases que conforman el proceso de convertirse en cuidador y aportando conocimiento sobre la atención y apoyo necesarios en estos momentos decisivos para el bienestar de la persona cuidadora y la persona dependiente.

Los objetivos de la investigación son:

- Describir y comprender las percepciones y vivencias que manifiestan las personas cuidadoras familiares de mayores dependientes en los primeros momentos del cuidado cuando un familiar se encuentra en situación de dependencia de manera súbita.
- Proponer una explicación sobre las dimensiones y factores, así como de las fases que participan en el proceso de convertirse en persona cuidadora de un familiar mayor con dependencia.

Participantes y métodos

Diseño

Investigación cualitativa fenomenológica basada en la metodología de la Teoría Fundamentada y desarrollada mediante entrevistas en profundidad a personas cuidadoras de familiares mayores súbitamente dependientes durante los años 2015 y 2016 en la provincia de Jaén.

Muestra y participantes

Se llevó a cabo un muestreo no probabilístico teórico, ya que acorde con los principios de la Teoría Fundamentada se busca analizar casos significativos para la comprensión del problema hasta conseguir la saturación de la información. En total se han entrevistado a 11 personas cuidadoras familiares que se encontraban en su primer año de su labor cuidadora (Tabla 1). El perfil de las personas participantes se asemeja al del perfil de personas cuidadoras familiares de nuestro entorno sociocultural, lo que facilitó la saturación de la información (20).

Las personas cuidadoras han sido localizadas a través de la base de datos de cuidadores familiares de los Centros de Salud de los cuatro distritos sanitarios de la provincia de Jaén de acuerdo a los siguientes criterios de inclusión: ser cuidador principal de un familiar mayor con dependencia moderada, grave o total de acuerdo con el Índice de Barthel (21), con menos de 12 meses en la labor cuidadora.

Análisis

Las entrevistas semiestructuradas se llevaron a cabo en el propio domicilio de la persona cuidadora por una investigadora experimentada. Se utilizó un guión de entrevista inicial que incluía preguntas genéricas sobre: los cambios en su vida desde que su familiar enfermó hasta que se ha convertido en personas cuidadora, opinión sobre su labor cuidadora, qué le ha supuesto el hecho de cuidar y como ha afectado a su vida y cómo se ve en el futuro. Se grabaron mediante audio con el previo consentimiento informado de cada participante, con una duración de entre 45 y 90 minutos. Tras la recogida de la información se realizó la transcripción literal de dichas entrevistas, con sus memos correspondientes.

El análisis de la información se realizó según el enfoque de la Teoría Fundamentada propuesto por Glaser y Strauss (22), (Tabla 2), con la ayuda del software N-Vivo 8. Para favorecer la credibilidad del estudio se realizó triangulación en el análisis por dos investigadores diferentes (23).

Resultados y discusión

Tras el análisis realizado, se pone de manifiesto que cuando una persona presenta de forma súbita una enfermedad que genera dependencia, un miembro de la familia suele asumir los cuidados que la persona requiere. El proceso que lleva a un familiar a convertirse en cuidador pasa por diferentes fases, que van desde la incertidumbre y el desconocimiento, hasta la adaptación a la nueva situación (Tabla 3).

Cambios en la vida de la persona cuidadora

El detonante de este proceso, es la situación de dependencia de un familiar dando lugar a un cambio brusco en la vida de la familia en su conjunto. Esta situación afecta de forma significativa a la persona dependiente y a la persona que dentro de la familia asume el cuidado (Tabla 3).

Nuevas responsabilidades de cuidado

Esta nueva situación supone que las personas cuidadoras tienen que asumir nuevas responsabilidades y actividades dirigidas al cuidado de la persona dependiente. Normalmente establecen una rutina diaria que va desde los cuidados básicos hasta el desarrollo de actividades técnicas de mayor complejidad, a las que tienen que hacer frente sin preparación previa. Además de la supervisión continua que conlleva el cuidado de estas personas durante los primeros meses (Tabla 3).

Motivos por los que se asume el cuidado

Los motivos que llevan a las personas cuidadoras familiares a ejercer este rol son muy diversos, y en muchas ocasiones se superponen varios, siendo el cariño y la obligación filial o conyugal los más destacados. No obstante, otros motivos como la presión social, la gratificación, el dar ejemplo, el rechazo a la institucionalización, el respeto a la decisión de la persona dependiente o la disponibilidad en ese momento, también están presentes (Tabla 3).

Sentimientos y emociones de la persona cuidadora

Durante el inicio del cuidado de un familiar mayor dependiente la persona cuidadora experimenta una ingente cantidad de sentimientos y emociones: tristeza, sobrecarga, impotencia, desesperación, enfado y miedo al futuro entre otras. Aunque experimenten todo tipo de emociones, tanto positivas como negativas, tienen en común la constante preocupación sobre el estado de su familiar, aun incluso cuando no están con él (Tabla 3).

Consecuencias del cuidado

Desarrollar la tarea de cuidado, supone a las personas cuidadoras familiares diversas consecuencias, a menudo de carácter negativo, tales como: conflictos en la toma de decisiones entre la familia, la afectación tanto física como psicológica de la persona cuidadora y del resto de los familiares, la restricción de tiempo y espacio que supone el cuidado de un mayor dependiente, la renuncia al puesto de trabajo remunerado por parte de la persona cuidadora, dificultades económicas, y la sobrecarga que todas estas tareas ocasionan. No obstante, las personas cuidadoras también manifiestan consecuencias positivas como la satisfacción, la gratitud o aprender a valorar las cosas (Tabla 4).

Necesidades de la persona cuidadora

La tarea de cuidado también provoca necesidades en la persona cuidadora. Destacan necesidades de ayuda, ya sea por parte de otros familiares o por parte de servicios formales, de descanso y de tiempo, de apoyo emocional, de instrucción en el cuidado, de relaciones personales y de reconocimiento y agradecimiento por su labor de cuidado (Tabla 4).

Estrategias de afrontamiento

Las personas cuidadoras manifiestan que asumen el papel que les ha tocado porque hay que afrontar los problemas y buscarles solución, a pesar de las dificultades asociadas al estado del familiar. Algunas personas cuidadoras responden frente a esta situación negando la misma (Tabla 5).

Circunstancias y recursos

Son diversas las circunstancias o recursos que pueden influir en el cuidado de una persona, habiendo factores que dificulten el cuidado, y otros que lo faciliten. Entre las circunstancias que dificultan la tarea del cuidado, se encuentra la economía familiar, el estado físico y mental de la persona mayor dependiente y el estado anímico de la familia. Y entre las circunstancias o recursos que mejoran la tarea del cuidado, encontramos el apoyo espiritual, la ayuda familiar, en especial de los cónyuges en el caso de cuidado filial, la suplencia familiar, la mejoría de la persona dependiente o la ayuda de algún tipo de tratamiento como la medicación para dormir (Tabla 5).

Expectativas de futuro

Las expectativas de futuro para las personas cuidadoras suelen coincidir con una inicial incertidumbre. Muchas personas cuidadoras muestran poca esperanza en el futuro, con la creencia de que su familiar no va a mejorar y van a estar cuidando hasta que fallezca. Otras mantienen su positividad basados en la mejoría del familiar y tienen más esperanzas en el

futuro. En el caso de las esposas, sus expectativas son aún más negativas, porque dada su edad y circunstancias, piensan que ellas mismas pueden fallecer antes (Tabla 5).

A partir de los resultados de nuestra investigación se puede proponer una explicación del proceso de convertirse en persona cuidadora familiar de manera repentina, constituido por tres fases (Figura 1).

La experiencia de cuidado se identifica como un proceso de transición y adaptación (16, 18, 24). Pereira y colaboradores (16), en su estudio sobre cuidadores iniciales de manera súbita en Portugal, coincide con nuestros resultados en que el inicio del cuidado está caracterizado por la preocupación e incertidumbre derivadas de la asunción de nuevas responsabilidades por parte de las personas cuidadoras familiares. Además, diversas revisiones cualitativas (18, 24) también apoyan los resultados de este estudio al describir un proceso que va desde una primera situación de cambio de la dinámica normal de la familia, hasta una fase de aceptación donde las personas cuidadoras adoptan una nueva normalidad. No obstante, las investigaciones que lo abordan como tal, no secuencian las fases de este proceso, lo que pone de manifiesto la necesidad de este tipo de investigaciones.

En la primera fase se inicia el cambio en el rol de la persona que asumirá los cuidados, a partir de un suceso inesperado: la enfermedad de su familiar. Los cambios producidos durante la primera fase del cuidado también han sido identificados en otros estudios sobre los primeros momentos del cuidado familiar de personas con cáncer, demencia y daño cerebral (25, 26, 27). Estos cambios se producen tras la aparición de la enfermedad o su diagnóstico (18, 25), conducidos por la alta demanda de cuidados de la persona dependiente. Indistintamente de la patología del familiar dependiente, la persona cuidadora familiar debe asumir nuevas actividades de cuidado que también han sido identificadas en distintas revisiones sistemáticas internacionales (27, 28, 29). La asunción de este nuevo rol viene determinada por diversas motivaciones, relacionadas con el contexto sociocultural que rodea a la persona cuidadora (11,12).

La segunda fase del proceso se acompaña por un abanico amplio de sentimientos que van desde la incertidumbre hasta el sufrimiento (18, 19). La revisión de Martín y colaboradores (28), basada en pacientes terminales en casa, encontró también la presencia de estos sentimientos durante esta etapa, lo que pone de manifiesto el desajuste emocional que causan ambas situaciones. Las repercusiones de la tarea de cuidado sobre la persona cuidadora familiar y las necesidades que les surgen durante este proceso aparecen igualmente en la segunda fase, coincidiendo con lo descrito por otros estudios sobre los primeros momentos del cuidado tras el alta hospitalaria después de un ACV (7).

En la última fase del proceso, se establece un estado de normalización en el que la persona cuidadora se autopercibe como tal y desarrolla estrategias de afrontamiento y expectativas de futuro que se ven influenciadas por los recursos y circunstancias que rodean a la familia en ese momento. Hallazgos similares fueron encontrados por el estudio teórico de Montgomery (15), en estudios sobre enfermedades crónicas (17, 28) y en revisiones cualitativas (18, 24), lo que evidencia la existencia de esta tapa de adaptación y normalización condicionada por factores externos. Son pocos los estudios que se centran en las estrategias de afrontamiento en el inicio del cuidado, siendo Huang y Peng (29) en personas cuidadoras familiares de Taiwán los que

muestran estrategias similares a nuestros resultados, entre las que destacan el afrontamiento activo y la evitación del problema. En relación a las expectativas de futuro, al igual que nuestros resultados, la incertidumbre destaca en los primeros momentos del cuidado (28, 30). Parece ser que en los casos en los que se prevé una mayor duración de la dependencia, las personas cuidadores muestran expectativas relacionadas con mantener el cuidado hasta el mismo momento del fallecimiento de su familiar. Además, nuestros resultados parecen apuntar hacia la existencia de diferencias en cuanto a las expectativas entre hombres y mujeres cuidadoras por lo que sería necesario la realización de estudios sobre este tema con perspectiva de género. Las circunstancias y recursos disponibles condicionan las estrategias de afrontamiento y las expectativas. Turner y colaboradores (30) denominan a esta categoría como “barreras y facilitadores”, aunque no expone ningún facilitador al respecto.

Conclusiones, utilidad y limitaciones

El perfil de los informantes incluidos en el estudio nos ha llevado a describir un curso típico del proceso de convertirse en persona cuidadora familiar. A pesar de que la muestra del estudio se ajustaba al perfil habitual de personas cuidadoras familiares, sería necesario nuevas investigaciones en las que se incluyan muestras más heterogéneas que aporten una mayor variabilidad de la información, lo que permitiría perfilar de forma más específica el conocimiento de este proceso.

Conocer en profundidad las vivencias de las personas que se convierten en cuidadoras de manera inminente permite a los profesionales sanitarios establecer intervenciones adecuadas a cada persona cuidadora familiar. Según nuestros resultados, en la primera fase del cuidado deberían adoptarse intervenciones precoces y genéricas de tipo informativo que disminuyan la incertidumbre inherente a los cambios acaecidos, y en la segunda y tercer fase, intervenciones personalizadas focalizadas en problemas concretos de adaptación al nuevo rol. Además, describir los componentes que conforman el proceso inicial de convertirse en persona cuidadora familiar, ayuda a este colectivo a identificar su vivencia, con el fin de disminuir los efectos negativos que conlleva este proceso de cuidado y fomentar los aspectos positivos del mismo.

Agradecimientos

A los participantes del estudio, por abrirnos sus casas y sus vidas.

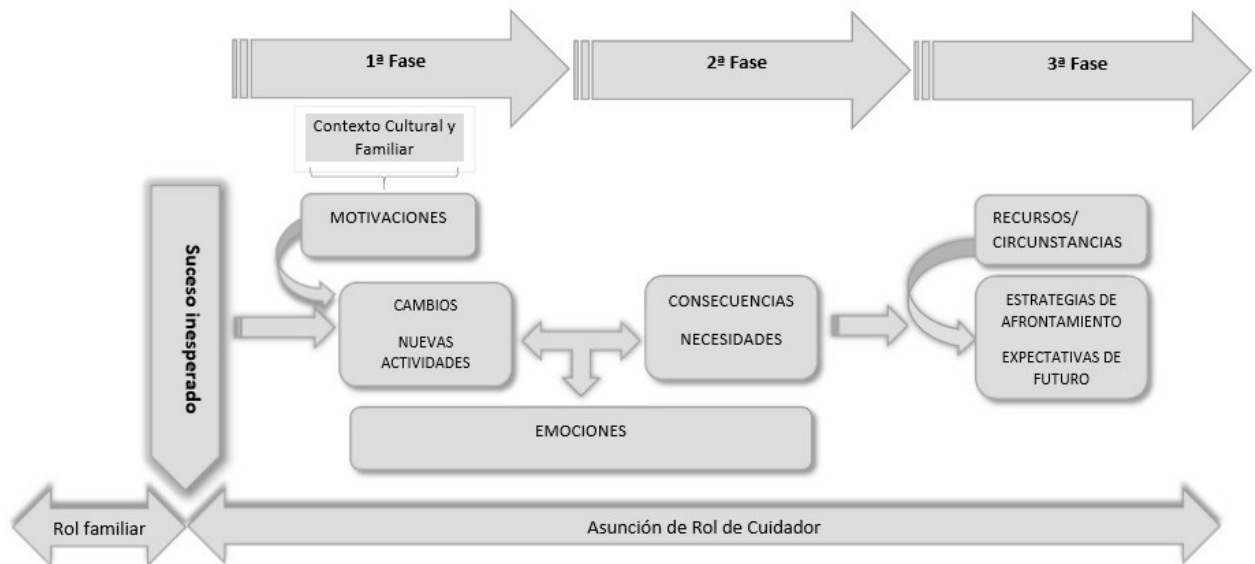
Bibliografía

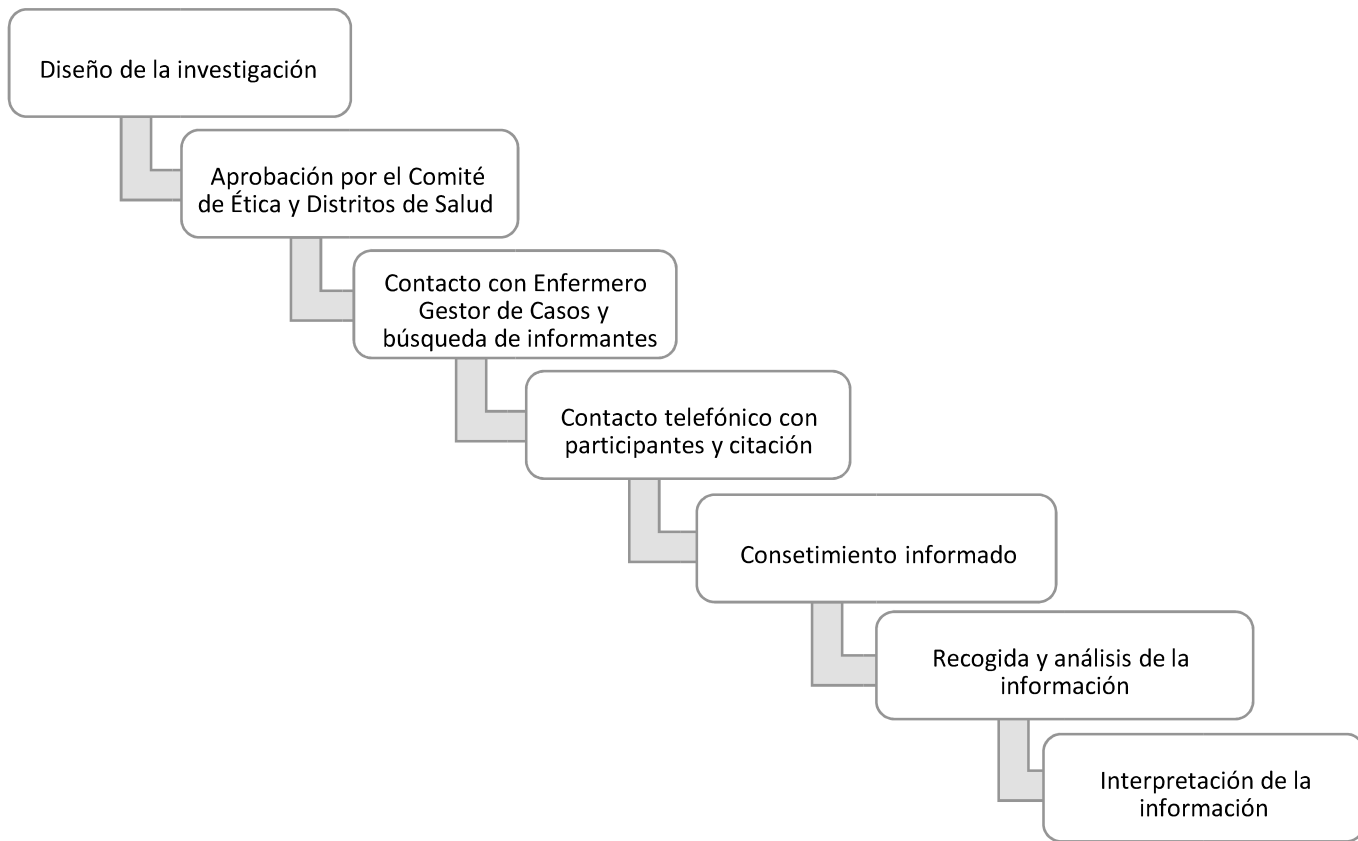
- (1) Abellán, A. y Pujol, R. Un perfil de las personas mayores en España, 2016. Indicadores estadísticos básicos. Madrid, Informes Envejecimiento en red nº 14. 2016 Fecha de publicación: 22/01/2016]. Disponible en: <<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enredindicadoresbasicos16.pdf>>
- (2) United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division. World Population Ageing. 2013.
- (3) Robles Silva L, y Vázquez-Garnica E K. El cuidado a los ancianos: las valoraciones en torno al cuidado no familiar. *Texto contexto- enferm* 2008;17(2):225-231. Disponible en:<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=71417202>.
- (4) IMSERSO. Convenio especial de cuidadores no profesionales de personas en situación de dependencia situación a 31 de octubre de 2016. Disponible en: http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/im_062035.pdf
- (5) Ducharme F, Lévesque L, Lachance L, et al. Challenges associated with transition to caregiver role following diagnostic disclosure of Alzheimer disease: A descriptive study. *Int J of Nurs Stud* 2011;48 (9):1109.
- (6) Martínez M. y de la Cuesta C. La experiencia del cuidado de las mujeres cuidadoras con procesos crónicos de salud de familiares dependientes. *Aten Primaria* 2016; 48(2):77-84. <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2015.03.006>
- (7) Plank A, Mazzone V, y Cavada L. Becoming a caregiver: new family carers' experience during the transition from hospital to home. *J Clin Nurs* 2012;21(1314):2072-2082.
- (8) Schulz R, Beach S, R., Cook T, B, et al. Predictors and consequences of perceived lack of choice in becoming an informal caregiver. *Aging Ment Health* 2012 08;16(6):712-721.
- (9) Van Vliet D, de Vugt ME, Bakker C, et al. Impact of early onset dementia on caregivers: a review. *Int J of Geriatr Psychiatry* 2010;25(11):1091-1100.
- (10) Andrew NE, Kilkenny MF, Naylor R, et al. The relationship between caregiver impacts and the unmet needs of survivors of stroke. *Patient Prefer Adherence* 2015;9:1065-1073. doi:10.2147/PPA.S85147.
- (11) Kolmer D, Tellings A, Gelissen J, et al. Ranked motives of long-term care providing family caregivers. *Scand J Caring Sci* 2008; 22(1):29-39.
- (12) Del Pino R, Frías A, y Palomino P. Subjective burden and cultural motives for caregiving in informal caregivers of older people. *J Nurs Scholarsh* 2011;43(3):282.
- (13) Ågård AS, Egerod I, Tønnesen E, et al. From spouse to caregiver and back: a grounded theory study of post-intensive care unit spousal caregiving. *J Adv Nurs* 2015 August 2015;71(8):1892-1903.

- (14) Cecil R, Thompson K, Parahoo K, et al. Towards an understanding of the lives of families affected by stroke: a qualitative study of home carers. *J Adv Nurs* 2013;69(8):1761-1770.
- (15) Montgomery R, y Kosloski K. Caregiving as a process of changing identity: Implications for caregiver support. *Generations* 2009;33(1):47-52.
- (16) Pereira HR, y Rebelo Botelho MA. Sudden informal caregivers: the lived experience of informal caregivers after an unexpected event. *J Clin Nurs* 2011;20(1718):2448-2457.
- (17) Robinson C. Families living well with chronic illness: The healing process of moving on. *Qual Health Res* 2016; 10/24. doi:10.1177/1049732316675590.
- (18) Gibbons S.W, Ross A, y Bevans, M. Liminality as a conceptual frame for understanding the family caregiving rite of passage: An integrative review. *Res Nurs Health* 2014; 37(5): 423–436.
- (19) Firbank OE, y Johnson-Lafleur J. Older persons relocating with a family caregiver: processes, stages, and motives. *J Appl Gerontol* 2007;26(2):182-207.
- (20) Guest G, Bunce A, y Johnson L. How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field Methods* 2006; 18(1):59-82.
- (21) Mahoney F y Barthel D. Functional evaluation: The Barthel Index. *Md State Med J.* 1965; 14:61-5.
- (22) Glaser BG y Strauss AL. *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research.* : Transaction Publishers; 2009.
- (23) Farmer T, Robinson K, Elliott SJ, et al. Developing and Implementing a Triangulation Protocol for Qualitative Health Research. *Qual Health Res* 2006 March 01;16(3):377-394.
- (24) Abad-Corpa E, Gonzalez-Gil T, Martínez-Hernández A, et al. Caring to achieve the maximum independence possible: a synthesis of qualitative evidence on older adults' adaptation to dependency. *J Clin Nurs* 2012;21(21-22):3153-3169.
- (25) Moreno-Cámara S, Palomino-Moral P. A, Moral-Fernández L, et al. Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia. *Gac Sanit* 2016, 30(3): 201–207.
- (26) Nalder E, Fleming J, Cornwell P, et al. Linked Lives: The Experiences of Family Caregivers During the Transition from Hospital to Home Following Traumatic Brain Injury. *Brain Impair* 2012;13(Special Issue 01):108-122.
- (27) Lin H, Lin H y Lin W. Middle-aged female spouses of patients with metastatic cancer: lived experiences. *J Nurs Res* 2015 June 2015;23(2):135-144.
- (28) Martín J, Olano-Lizarraga M, y Saracíbar-Razquin M. The experience of family caregivers caring for a terminal patient at home: A research review. *Int J Nurs Stud* 2016; 64: 1–12.

- (29) Huang T y Peng J. Role adaptation of family caregivers for ventilator-dependent patients: transition from respiratory care ward to home. *J Clin Nurs* 2010;19(11):1686-1694.
- (30) Turner B, Fleming J, Cornwell P, et al. A qualitative study of the transition from hospital to home for individuals with acquired brain injury and their family caregivers. *Brain Inj* 2007 01/01;21(11):1119-1130.

Figura 1: Proceso de convertirse en persona cuidadora familiar





Denominación	Parentesco	Edad	Patología familiar dependiente
Cuidadora 1 (C1)	Nuera	42 años	Accidente Cerebro Vascular (ACV)
Cuidadora 2 (C2)	Hija	40 años	ACV
Cuidadora 3 (C3)	Hija	42 años	ACV
Cuidadora 4 (C4)	Hija	58 años	Demencia senil
Cuidadora 5 (C5)	Hija	45 años	ACV
Cuidadora 6 (C6)	Hija	39 años	Traumatismo Cráneo Encefálico
Cuidadora 7 (C7)	Hija	53 años	Sepsis
Cuidadora 8 (C8)	Hija	36 años	Intervención quirúrgica (Cáncer de colon)
Cuidadora 9 (C9)	Esposa	80 años	ACV
Cuidador 10 (C10)	Hijo	53 años	ACV
Cuidadora 11 (C11)	Hija	55 años	ACV

Tabla 1: Descripción de los participantes

Proceso de Análisis

- Se realizó la transcripción literal de cada entrevista por la misma investigadora que había realizado las entrevistas con el fin de captar la máxima información y obtener la mayor exactitud posible.
- En primer lugar se llevó a cabo un microanálisis de la información con una inicial codificación abierta, de la cual surgieron códigos sobre los cambios en la vida de las personas cuidadoras.
- Seguidamente se desarrolló la codificación selectiva, para integrar y refinar categorías como “consecuencias del cuidado” o “necesidades de la persona cuidadora”; y la codificación teórica, para establecer las conexiones entre categorías como las “circunstancias y recursos” y las “estrategias de afrontamiento”.
- En todo el proceso de análisis se utilizó el método comparativo constante, con la identificación de similitudes y diferencias.
- Durante la codificación y la categorización de la información, se usaron memos, que ayudaron para la formación de la posible aproximación teórica.
- El muestreo teórico se usó para añadir participantes hasta que se describiera la información que se pretendía buscar en su totalidad.

Tabla 2: Proceso de Análisis

Categoría	Discursos de los participantes
Fases del cuidado	<p><i>“Tiene diferentes etapas, van cambiando y cada etapa tiene sus cosas buenas y sus cosas malas, es como to. Lo que tienes que ir es amoldándote y adaptándote como puedas a cada situación” C8</i></p>
Cambios	<p><i>“Al principio fatal, fatal en el sentido en el que no sabías ni cómo había quedao, tú veías que no conocía a nadie, que no podía comer, que no podía hablar, que no podía...Entonces eso es una (...) una incertidumbre, una desesperación, una cosa de no... saber cómo te iba a cambiar y claro, conforme vas viendo que ella va cambiando, que tú puedes ir haciéndole mejor las cosas, que... que tú puedes ir mejor adaptándote a ella, pues vas mejor, claro” C6</i></p> <p><i>“Porque al principio se te hace una montaña” C5</i></p> <p><i>“Son muchas cosas. Es una tortilla que se ha vuelto y ya está (...) el golpe ha sido exagerado” C6</i></p>
Nuevas actividades	<p><i>“Es que... Nosotros de no saber nada, porque siempre han estado buenos... venirmos esto... Nos hundió” C2</i></p> <p><i>“En intensidad, cuando mi padre lo operaron era así, todos los días, y las 24 horas. Es que ni fines de semana, es que era todo parejo”. C8</i></p> <p><i>“Si es que no puedo moverme de aquí. Son las 24 horas (2) aquí metía”. C9</i></p> <p><i>“La semana que te toca pues bajas y estás... La comida de la semana y le preparamos la comida de la semana, si necesitas ir a comprar, si necesitas ir al médico, si necesita hacerle un análisis, si necesitas ir a la farmacia (...) El azúcar, / moverla, las posiciones... To. / La prueba del azúcar, la tensión” C1</i></p>
Motivos	<p><i>“Por el cariño que le tengo, y porque hace veinte años que la conozco, entonces se ha portao muy bien” C1</i></p> <p><i>“Yo creo que era mi obligación. Me parece a mí (...) creo que es mi obligación como hija, no? Qué menos”C7</i></p> <p><i>“Bueno pues porque estaba de baja. Y como estaba de baja tenía disponibilidad. Si hubiera estado trabajando no hubiera podido” C10</i></p>
Sentimientos y emociones	<p><i>“Sí, y te acuerdas mucho de cómo era antes y de lo que haciais, cuando la ves ahí sentá y a lo mejor tristonza piensas: “Qué pena, con lo que ella era” Que sí, claro que sí. No son molestos, es tristeza, es pena, es...” C6</i></p> <p><i>“Hombre a mí me viene muy pesao... Es duro, muy duro! Que yo de que me diga cómo estaba yo ((sollozo)) se me calló en mundo encima ((sollozo))” C9</i></p> <p><i>“Bueno en parte me siento bien viéndolos bien a ellos, porque veo que, intento que no les falte de na”. C8</i></p>

Tabla 3: Discursos de los participantes

Categoría	Discursos de los participantes
Consecuencias del cuidado	<p><i>“Sí: y te quema, te quema. Porque te quema, así de día y de noche, te quema” C4</i></p> <p><i>“Bueno en mi trabajo...Trabajar...De hecho, yo trabajaba en una guardería y también... lo dejé...” C6</i></p> <p><i>“Y yo tengo la espalda hecha una mierda, y tengo que ir al fisio, y tengo las dos rodillas que me duelen pa morirme... Me pongo nerviosa, me da diarreas” C8</i></p> <p><i>“No tengo tiempo. No yo es el tiempo porque tengo mi casa (...) Yo llego a casa y tengo que barrer, tengo que fregar, tengo que poner lavadoras, tengo que planchar, tengo que... maquinar aquella, maquinar las comidas de esta, comprar, claro... a ver todavía es un poco la carga psicológica de manejar una casa” C11</i></p> <p><i>“Las buenas la satisfacción, la satisfacción de ver cómo ella mejorando cada día, y que está cada día un poquito mejor y esa es la positiva” C10</i></p>
Necesidades	<p><i>“Sobretudo ayuda, que hace falta más que otra cosa” C7</i></p> <p><i>“Ahora a estas últimas noches con la pastilla, sí ha dormido más / La he visto yo más tranquila / Y por lo menos he dormido, he dormido ¡dos horas seguidas! / O ¡tres horas seguidas! Pero: el mes pasao fue horrible, horrible, horrible” C4</i></p> <p><i>“Es tiempo, tiempo, tiempo es lo que te falta, a ti, pa ti misma. No tienes. Tú el poco tiempo, si él necesita tiempo lo sacas. Aunque sea poco, pero se lo dedicas, o al marido. Pero tú eres la que no tienes tiempo” C5</i></p>

Tabla 4: Discursos de los participantes

Categoría	Discursos de los participantes
Estrategias de afrontamiento	<p>“Yo sigo palante con to. Yo no: El que quiere puede y el que no quiere son tos pegas. Ya está, punto. Que hay que hacer las cosas, pues hay que hacerlas. Que tengo que estar allí una semana pues tengo que estar. Que he estao un mes, pues he estao un mes. Y ya está:” C4</p> <p>“E: ¿Cómo afrontas los problemas normalmente? C: Pues como hay que afrontarlos, cabeza y pa lante, y a ver qué soluciones podemos hacer y esto hay que apechugar y no queda otra” C8</p> <p>“Al principio fue un palo / Pero ya te vas dando, te vas haciendo la idea de: puf. Que tienes que asumirla. Si es que tienes que asumirla porque si no ¡no vives!” C1</p>
Circunstancias y/o recursos	<p>“Sí se pone nervioso, nervioso, levantarlo, no poder sujetarlo, hacerse caca... y orinarse y no poder doblarlo, te tira a ti. Eso fue cuando vinimos del hospital (...) Se orinó encima de mí, a mi hermana se le hizo caca encima de ella, bueno... Insoportable. Esos fueron los peores días que pasamos” C5</p> <p>“Pero sí creo en Dios, y tanto que creo. Claro que lo creo, y que me está ayudando porque yo de la manera que soy y la fuerza que he echado, a mí alguien me tiene que estar ayudando. Eso no es normal en mí” C6</p> <p>“Su hermana (enfermera del CdS), luego una prima mía que es también... médico... pues al principio el teléfono...E: OS guía por tos los laos. C: Sí. Nos fue orientando en todo lo que necesitábamos. Es que si no... teníamos que ir nosotras solas, íbamos perdías y claro ella nos fue abriendo” C3</p>
Expectativas de futuro	<p>“E: ¿Cómo os veis en vuestro futuro? C: (con tono apocado) Igual que el presente la verdad, yo ahora mismo, lo vemos... El día a día, si es que nosotras no podemos planificar nada de cómo va ser mañana, nada más que... es que... conforme...” C2</p> <p>“E: ¿Cómo ve su futuro? C: Yo lo veo mal. Si se... curara, a lo mejor...diría: “pues esto lo he hecho yo mal” si su cabeza... tira adelanta, porque si no, no. Cuando Dios quiera E: ¿Hasta que le pase algo a él? C: Claro. O a mí” C9</p> <p>“Yo vivo para eso. Yo estoy segura que esto no es permanente. Vamos que si yo supiera que esto era para toda la vida estaría hundía, pero es que pienso, pido y estoy segura que esto va a ser a corto plazo. Hombre también porque la evolución la veo bien. Si no hay... complicación... Yo vivo porque es algo provisional. Prefiero pensar que es algo provisional” C11</p>

Tabla 5: Discursos de los participantes

Lo que se sabe sobre el tema

La familia es un soporte básico en el cuidado de los mayores en situación de dependencia. La asunción de este rol repentinamente supone para la persona cuidadora numerosos cambios en su vida. Son escasos los estudios que abordan el proceso inicial por el que pasa la persona cuidadora familiar en el inicio del cuidado de un mayor dependiente.

Qué aporta este estudio

El proceso de convertirse en persona cuidadora se inicia con cambios significativos que provocan desde sufrimiento hasta incertidumbre y producen consecuencias y necesidades que disturbán la vida del cuidador hasta la aceptación de la situación. Los profesionales deben realizar intervenciones en concordancia con cada fase para facilitar la adopción de este rol y tratar de solucionar los problemas que se le planteen.



Elsevier España, SLU
Av. Josep Tarradellas, 20-30 1ª Planta
08029 Barcelona
Spain
t +34 932000711
f +34 932091136
elsevier.com

Empowering Knowledge

D. José Alonso, en calidad de Publishing Editor de Elsevier España, S.L.U.

CERTIFICA:

Que los Dres. Lourdes Moral Fernández, Antonio Frías Osuna, Sara Moreno Cámara, Pedro A. Palomino Moral y Rafael del Pino Casado constan como autores del artículo "Primeros momentos del cuidado: El proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor dependiente" (Ref.: APRIM_2017_126_R1), que ha sido aceptado para publicarse en la revista Atención Primaria.

Para que así conste y a petición de la Dra. Lourdes Moral Fernández, firmo el presente en Barcelona a dieciséis de junio de dos mil diecisiete.

José Alonso
Publishing Editor

ANEXO 2: THE START OF CARING FOR AN ELDERLY DEPENDENT FAMILY MEMBER: A QUALITATIVE METASYNTHESIS.

BMC Geriatrics

The start of caring for an elderly dependent family member. A qualitative metasynthesis

--Manuscript Draft--

Manuscript Number:	BGTC-D-17-00068
Full Title:	The start of caring for an elderly dependent family member. A qualitative metasynthesis
Article Type:	Research Article
Section/Category:	Health services research
Funding Information:	
Abstract:	<p>Background: The family often takes care of an elderly person who suddenly becomes dependent. This affects the caregivers' lives greatly and in different aspects. The aim of this study was to explore the initial experiences, during the first year of care, of persons who suddenly become carers for elderly dependent relatives.</p> <p>Methods: A search in the main health databases and a metasynthesis of qualitative research were conducted including 16 articles.</p> <p>Results: Three categories were developed to explain the process of becoming a carer: 'taking on the role' (life changes, uncertainty and confusion, and acceptance or resistance); 'beginning to realize' (new needs, impact, and appraisal); and 'implementing strategies' (seeking help and self-learning, reordering family and social relationships, solving problems, and devising strategies to decrease negative emotions and stress).</p> <p>Conclusions: The synthesis provides a comprehensive understanding of the experience of becoming a carer in order to help health-care professionals to adapt care plans to this situation.</p> <p>Keywords: family carer, qualitative, metasynthesis, initial, elderly dependent</p>
Corresponding Author:	Lourdes Moral-Fernandez, R.N., M.S.c Universidad de Jaen SPAIN
Corresponding Author Secondary Information:	
Corresponding Author's Institution:	Universidad de Jaen
Corresponding Author's Secondary Institution:	
First Author:	Lourdes Moral-Fernandez, R.N., M.S.c

First Author Secondary Information:	
Order of Authors:	Lourdes Moral-Fernandez, R.N., M.S.c
	Antonio Frias-Osuna
	Sara Moreno-Camara
	Pedro Angel Palomino-Moral
	Rafael Del-Pino-Casado
Order of Authors Secondary Information:	
Opposed Reviewers:	

Powered by Editorial Manager® and ProduXion Manager® from Aries Systems Corporation

The start of caring for an elderly dependent family member. A qualitative metasynthesis

Lourdes Moral-Fernández, Antonio Frías-Osuna, Sara Moreno-Cámara, Pedro A. Palomino-Moral and

Rafael Del-Pino-Casado,

Department of Nursing, School of Health Sciences, University of Jaén,

Campus Las Lagunillas, s/n, 23071, Spain. Mv: 665516614. Fax: 34 953 212 943

E-mails: lmf00006@red.ujaen.es

afrias@ujaen.es

sara.moreno.camara@gmail.com

pamoral@ujaen.es

rdelpino@ujaen.es

Abstract

Background: The family often takes care of an elderly person who suddenly becomes dependent. This affects the caregivers' lives greatly and in different aspects. The aim of this study was to explore the initial experiences, during the first year of care, of persons who suddenly become carers for elderly dependent relatives.

Methods: A search in the main health databases and a metasynthesis of qualitative research were conducted including 16 articles.

Results: Three categories were developed to explain the process of becoming a carer: 'taking on the role' (life changes, uncertainty and confusion, and acceptance or resistance); 'beginning to realize' (new needs, impact, and appraisal); and 'implementing strategies' (seeking help and self-learning, reordering family and social relationships, solving problems, and devising strategies to decrease negative emotions and stress).

Conclusions: The synthesis provides a comprehensive understanding of the experience of becoming a carer in order to help health-care professionals to adapt care plans to this situation.

Keywords: family carer, qualitative, metasynthesis, initial, elderly dependent

Background

The world population has been experiencing a growth in the numbers of older people since the mid-twentieth century, a trend which will no doubt consolidate during the twenty-first century (1). This increase in life expectancy is one of the greatest human achievements of recent times, but the fact of living longer carries the likelihood of suffering chronic and disabling diseases with increasing disability and handicap (1).

At present, the responses of public authorities to the issue of dependency are insufficient or non-existent. As a result, family and friends – and especially women – are mitigating this shortcoming (2). Thus, the figure of the family carer appears, as ‘a non-professional person who provides primary assistance with activities of daily living, either in part or in whole, towards a dependent person in his/her immediate circle’ (2).

Taking care of a dependent person involves changes and the assumption of new responsibilities by the carers that alter their lives significantly. They have to deal with activities of daily living that prior to assuming this role they would not have had to do (3). For such carers many aspects of their physical and mental health as well as their social and family lives are affected negatively by their caring role (4), causing them problems with their physical health, relationships, personal well-being, and finances (5, 6).

The pathologies that generate dependency can appear progressively or suddenly, drastically affecting the life of the carer who takes care of his or her dependent relative (7). Thus, there are diseases where the adaptation process is made easier by the smooth and gradual onset of the disease, and others in which the onset is abrupt or acute, which implies an immediate adoption of the task of caring (8). Logically, acute-onset diseases will bring a more sudden change for those who are in charge of caring for their family members. In this process of change, several aspects are involved, among which are the needs, expectations, consequences, and feelings of family carers (7).

Research shows that the initial stage is the worst, especially when the relative has become dependent suddenly (9).

Helping carers to adapt to their role may diminish the negative consequences of care (10, 11). In order to help in this adaptation with the right carers' interventions, it is essential to know the process and characteristics that surround this change.

There are few studies that attempt to clarify the phases that a person goes through as a family carer at the beginning of her or his carer role and those that do are theoretical reflections (12, 13) or they are focus on specific issues and specific areas (14, 15, 16, 17).

Thus, we have perceived a need for a generic reinterpretation of the process of taking on the carer role. The knowledge and in-depth and holistic understanding of the carers' experiences in the early stages will allow us to understand and identify the elements and dimensions involved in the process of becoming a family carer. With this, health-care professionals could be better informed and offer interventions better adapted to the situation faced by carers at the beginning of their caring role, ensuring the well-being of the carer and, therefore, that of the care recipient also.

Because there are several qualitative studies analysing in depth the beginning of the caring role, we decided to conduct a qualitative metasynthesis in order to expand the transferability of the results from this research.

Methods

Aim, Design, Setting, and Sample

The aim of this metasynthesis was to explore the experiences during the early stages of a person becoming the carer of an elderly dependent relative who has experienced an acute illness suddenly.

The specific aims were to identify qualitative research in this area, and through synthesis of the study findings, describe the characteristics and the process of becoming a carer.

We present a qualitative metasynthesis, following the procedures of Sandelowski and Barroso (18).

We examined the study findings using constant comparative analysis, and coded, compared, and sorted conceptual categories, attempting to interpret each category in relation to each other across studies.

To identify qualitative studies, we formulated a comprehensive four-stage search from January 2014 to April 2014, to find all relevant studies, using a multifaceted search strategy with several search strings (Table 1).

Table 1

Search strings

Keyword (Title + Abstract)
(transition* or becom* or new*) and (caregiver* or carer*)
(transition* or becom* or new*) and (caregiver* or carer*) and qualitati* not child*

The nine databases searched were: Medline, CINAHL, IME-Biomedicina, (ISI) Current Contents Connect, PsycINFO, Cochrane, CUIDEN, PubMed, and Scopus. We also performed a search using Google Scholar to identify any relevant studies. In addition, we undertook a search of grey literature using the sites: Grey Literature Report and Open Grey.

First, an initial general search using preliminary keywords was undertaken. Alternative spellings and usage were also used. After that, a qualitative study filter and another filter to reject studies about care for children were used to be more specific in the second stage (because there are so many quantitative research studies and many of them refer to care for children). In each search a

combination of subject headings, keywords, and title words were used, and search strategies were modified depending on the database and the controlled vocabularies available.

In the third stage, we analysed the titles and abstracts of all the relevant studies found, and those appropriate for the metasynthesis were identified based on the inclusion criteria. Inclusion criteria for the metasynthesis were: (a) carer suddenly responsible for a dependent elderly relative because a health problem incident has generated dependency; (b) new primary carer who has been caring for less than one year; (c) research using qualitative methodology. Studies published in any country or language were included.

Finally, we searched manually the bibliographies of the selected articles to capture relevant research articles that fell outside the identified search terms utilised.

Procedures

In total, 2750 citations were collected of which 2399 were deleted by the filters and 24 were deleted for duplication. After checking titles and abstracts, based upon the inclusion criteria, we included 13 articles. Three additional articles were located from searching the bibliographies of these articles (Figure 1). Of the 16, one article was written in Portuguese but had translations in English and Spanish. The others were all written in English. Geographically, five of the articles were from the United States, two from South America (Brazil), five from Europe (Italy, Scotland, England, and Portugal), two from Asia (China), and two from Australia.

The different methodological approaches found were: (a) phenomenological design (two works); (b) content analysis (one); (c) thematic content (three); (d) ethnographic design (one); (e) grounded theory (two); (f) constant comparative analyses (two); (g) theory based on data (one); (h) Van Manen's approach (one); and (i) method used not specified (three) (Table 2).

Participants

In total, we analysed testimonies of 351 family carers. Most carers were women (76%), usually wives and daughters, of various nationalities and with an average age of approximately 50 years. The people cared for were dependent elderly persons (average age of 71 years), with different types of health conditions: stroke, cancer, hip fracture, brain injury, accident, and transplant.

Quality Appraisal

According to Sandelowski and Barroso (18), although quality should not be a criterion used to exclude studies, it should be included in the comparative analysis of the design features of each study. For this, we used the Critical Appraisal Skills Programme – Qualitative (CASP) (19), following a prescriptive and comprehensive checklist appropriate in metasynthesis (20). CASP guidance consists of 10 questions relating to rigour and relevance. The first two questions are screening questions (yes or no questions) and can be answered quickly. If the answer to both is 'yes', it is worth proceeding with the remaining questions, and the other eight are about the research design, data collection and analysis, ethics, reflexivity, and implications of qualitative studies. CASP establishes an assessment scoring system of 1 to 3, with one point as the lowest score (the research does not explain the question), and three points the highest (the article extensively justified and explained the issue).

For the 16 articles included, the range of CASP score was 13–23, the mean was 18.13 with a standard deviation of 2.63.

Data Analysis

In the analysis, we carried out a dynamic and iterative process of thinking, interpreting, theorising, and reflecting; the information was extracted, aggregated, and interpreted, and the findings were synthesised (18). The findings from the articles were entered into NVIVO 8 software, and the synthesis was guided by a grounded theory approach (21). Finally, and to understand the issue in-

depth, we reinterpreted the categories in a metasynthesis, using constant comparative analysis and conceptualisation.

Validity

As suggested by Sandelowski and Barroso (18), various procedures are directed towards enhancing the descriptive, interpretive, theoretical, and pragmatic validity of research integrations. Descriptive validity was maintained by the identification of all the relevant research, and the accurate identification and characterisation of information from each article included in the study, as well as a CASP quality score allocated by the research team. Interpretive validity was maintained by the team members checking the findings of the studies individually. It refers to the full and fair representation of actors' understandings or points of view, through consensus.

Results

Following the analysis, three categories appeared involving the process of becoming a carer: 'Taking on the role' (including life changes, carers' uncertainty and confusion, and carers' acceptance or resistance); 'beginning to realise' (including carers' new needs, impact, and appraisal), and 'implementing strategies' (including seeking help and self-learning, reordering family and social relationships, solving problems, and devising strategies to decrease negative emotions and stress) (Figure 2).

Taking On the Role

Carers feel an initial shock associated with the disease and disability of their relatives, so that their lives are turned upside down due to the changes associated with becoming a carer.

Life changes. The changes in the lives of carers when they face an imminent situation of dependence of a family member are very large, since in most cases the dependent person has hitherto led an autonomous life and now, due to an illness or acute problem, suddenly finds him- or herself in a situation of dependence. The carer must then leave his or her life aside and almost exclusively care for their relative. Normally, as the carers exercise their role, their daily activities are multiplied. As a result, careers have to cope with a huge amount of new responsibilities related to care.

'This cancer has been a total disruption of my life. Your whole life changes in 24 hours.' (22).

'Everybody's life changed after the stroke, because he can't walk, can't talk, because of everything, because everything changes, the change comes, it comes along with the stroke, it comes with the dependence.' (23).

'If I already did lots of things for him, now I do it all! I solve problems like buying food for the animals, obtained cattle documentation and those kinds of things. So I took charge. I mean, in addition to everything else I used to do, I had to take on those extra responsibilities.'(24).

Uncertainty and confusion. The carers' burden is increased as a result of all the activities they have to perform, causing them many to experience feelings such as: concern about the situation of care they must assume; the suffering of seeing the discomfort of the relative; impotence at not being able to do more; and mainly the uncertainty, because of the fear of what might happen to the relative, not knowing how to deal with problems, and not knowing what to expect in the future.

'They just don't know—that is what is quite scary, it is the unknown. You just don't know what it is going to be like in a year's time... because... everybody is just so different.' (25).

'Dealing with the pain and watching the person suffer, for me was absolutely excruciating.'
(26).

Acceptance or resistance. Given all the problems and needs that family carers have, they show different ways of tackling all the changes that have taken place since they began caring for their

relatives. Among these ways that can be adopted of tackling the issue, we find generally acceptance of or resistance to the care situation.

'I now have accepted this new situation and I feel I've got the strength to go on. I now have the strength that I hadn't had before.' (27).

'You have to put up a barrier. I sort of just try to look at it as if it's not my husband.' *'Learning to separate yourself from the patient. You get so emotionally involved.'* (26).

Beginning to Realize

Carers' impact. Carers experience many consequences arising from the care of a dependent relative and the changes in their lives. They have no time for themselves; in fact, they cannot do the same activities they did previously, which affects their leisure and their family life. They may not have enough time even to sleep, because of worry or because of the round-the-clock-care needs of the dependent person. Some carers have to leave their job to care of their relative, so their finances are also negatively affected.

Their social life is largely non-existent because they have to spend so much time taking care of their relative. Moreover, relationships between the dependent family member and the carer's nuclear family are affected in this situation, especially in the early stages, because loss of privacy for the family or couple can cause family conflict.

The objective burden is increased too, as a result of all the activities the carer has to perform.

'The impact is this! It's very painful ... the changes in the family relationships in how her children and grandchildren relate to her, after the stroke...' (23).

'I have been diagnosed with anxiety. I am nervous and get angry easily. The stress comes from inside myself and causes me to feel tremendous tension. This is a difficult time for me.' (28).

'I really don't have any friends or anyone to do anything with.' (29).

New needs. The results of the analysis of these articles show that one of the major needs for carers is the need for time and help. It is very difficult to balance the caring with their other responsibilities, and for this reason they express their need for time as an important problem and nobody helps them. In addition, the need for information, training, and the skills to perform the task of care is reflected in their requests to the medical staff. They do not feel themselves sufficiently prepared to take care of their relative with all the problems that the patient could have. Carers complain too of the need for financial resources, because caring for a dependent person entails many expenses and the carer is often not in employment, or has had to leave their job.

'I feel like I am in a room with thousands of people and I am screaming out and no one is hearing me.' (30).

'We would like to know how ill she is; I think the hospital should give us a card and state what kind of disease the patient has, how well the disease has been treated, and whether there are any risks left, so the family can know what to expect.' (31).

'I've got a works pension and thanks to my works pension, it has left us 1 over the limit [for financial assistance]. So that's me penalised? It makes you wonder if it's worthwhile working all your days and going into a pension scheme.' (32).

Appraisal. According to Lazarus and Folkman (33), appraisal is a process by which a person evaluates the situation and makes changes in his or her behaviours or skills needed to cope with the stressful situation. In this case, carers generally feel they cannot cope with this task properly and need help in their roles.

Mrs J described a marked deterioration in Mr J in the seven weeks following discharge. She became very upset and sobbed on the phone. She felt they were not able to cope any longer.
(34).

'He actually came out sooner than I thought. I was nowhere near ready. I didn't get any preparation [for caring].' (35).

'It really battered me around... it really wears you down. I couldn't cope I had to get out...I'm tired of it.' (36).

Implementing Strategies

After assuming the role of carer and beginning to realise the consequences, carers try to adopt certain strategies that make this task of care more bearable for them.

Seeking help and self-learning. Among these strategies adopted, carers try to learn about the disease that affects their family and the dispensing of care required, thus seeking both formal and family help, and the try to learn care skills.

'I started reading a lot about what to expect . . . so I tried to understand what she is going to be changing into' (25).

'It would be nice if the nurse could spend a couple of minutes just to speak to me... instead of me having to find the information out for myself. I would have preferred someone to have come and told me and not have to ask.' (35).

Reordering family and social relationships. As stated earlier, one of the consequences of taking on the carer role is the changing of their social and family relationships, so that carers seek to reorganise these relationships to normalise the situation.

'It was hard to start with but now it is sort of getting into a routine so unless suddenly something goes wrong... everyone has some sort of job, so we all do that—the brother and sister, the other sister and my brothers.' (25).

'I think that we're calming down, I can feel this too, I myself am much calmer! But I still think the insecurity affects us because it's all very new, you know? However, I feel, like my sisters, that we're restructuring...it's because time is passing.' (23).

Solving problems. Following trying to normalise the situation of care, carers may adopt coping strategies focused on solving problems.

'I think that every time we get a little bit further away, it makes us more secure. It is like dangerous waters and we are gradually sailing out of them.' (25).

Strategies to decrease negative emotions and stress. Finally, in the process of becoming a carer, the carers pursue a reduction of the negative effects by trying to take on care strategies to maintain emotional positivity and lower stress levels.

'One thing that – whatever happens, I always say that it is [the] best. Better. God never wants to harm you, it is your destiny. And there is always something positive – good.' (25).

Discussion

There is no article that indicates the generic phases through which a carer passes to take care of a dependent family suffering an acute-onset illness, but we found articles that describe stages of this transition in dementia (14, 16, 17), a research about the stages to cohabitation (15), the process of adaptation to dependency in older adults and their families (37), some theoretical approaches (12), and another review about family care in terminally ill patients (38). Firbank and Johnson (15), examine the paths that lead elderly people and their family carers to cohabiting. Bunn et al. (14) evaluate the qualitative evidence about how people accommodate and adapt to the diagnosis of dementia and its immediate consequences. Prorok et al. (17) try to understand the health-care experience of people with dementia and their carers. Gibbons et al. (16) try to understand the experience of family carers during the liminality phase. Finally, Martín et al. (38) reveal the experience of family carers who are caring for a terminally ill patient in their home. The results of these investigations coincide roughly with our results, so that Firbank and Johnson (15), Bunn et al. (14), Gibbons et al.

(16), and Martín et al.(38) first identified a health event that causes some kind of dependency in a family, which means that a family member takes over care, hence after diagnosis the stage of change begins.

A common event in all phases of research dedicated to the process of becoming a carer is the changes. Bunn et al. (14) and Moreno-Cámara et al. (10) describe these changes, like the present research, during the first phase of care, when the family has been diagnosed with dementia and begins with a succession of changes that interfere with all areas of the lives of the carer, and to which they must adapt. Gibbons et al. (16), speaks about a pivotal event (disability or illness) in the pre-liminal phase that turns the lives of carers upside down and causes changes in the intermediate stage of care; in particular they highlight social changes. Prorok et al. (17) agree with our results in identifying the confusion and uncertainty early in the process, and identify changes in the last phase of the start of care, in which the carer must live with these changes. Changes are also a constant in most of the research on the early stages of care (8, 38, 39, 40, 41, 42, 43).

In this first phase of assuming the role of carer, a range of emotions experienced by carers will accompany the changes, highlighting the uncertainty and suffering that coincide with those expressed by Gibbons et al. (16) in the liminal and post-liminal phase in her research about the beginning of caring, and Moreno et al. (10). These emotions they have also consistently surfaced in several investigations and reviews about the beginning stage of care (43, 44).

In the second stage, carers begin to realise their new role. In this way, new needs arise associated with the care of their relative and they start to experience the consequences of exercising this role. The results of this metasynthesis resemble those found in Prorok's article (17), which identifies the need for information during the early stages of care, Bunn's article

(14), which also describes the second phase of the start of care as the time when conflicts arise, and Firbank's research (15), which explains the elderly person's inability to perform activities of daily living and the children's needs in providing help to their parent. Also, the needs that emerge in the early stages of caring are matched in studies on carers of people with stroke (44, 45), and the consequences coincide to a large degree with the results most commonly found in other research into the early stages of care (41, 46, 47).

During the third phase, an implementation of strategies to minimise the negative effects of care, the emotional consequences, and stress occurs. Carers seek to learn the skills to become more self-sufficient in care and finally reorganise relations for a better adaptation of both the family and social situation. Moreover, among these implemented strategies there are coping strategies, which include seeking help and solving the problems that arise during the care. This coincides roughly with the third stage proposed by Bunn et al. (14) where, as in this metasynthesis, the implementation of strategies that help to minimise the impact of care was located after the initial changes, and with Prorok's (17) and Moreno-Cámara's researches (10), identifying self-learning as also being an important strategy of implementation. All these facts mark a new situation of normality for the family caregiver (16, 37). In addition, Gottlieb and Wolfe (48), find that solving problems was the major and better coping strategy.

The results of this metasynthesis help us to understand how a relative takes care of a dependent elderly person and how this care evolves until the carer begins to adapt to this role. Knowing the stages of the process of becoming a carer would be very useful for health professionals in establishing appropriate interventions at each stage in order to help carers to adapt to their new role.

Because the first moments of care have in common a succession of changes triggered after diagnosis, which causes feelings of confusion, suffering, and uncertainty, early interventions

might be appropriate based on generic information about the disease that has led to the dependence of the older person, the care needs during the first moments of care, and information about available resources, in order to alleviate feelings of confusion and uncertainty experienced by carers. During the second and third stages, carers evaluate the caring situation and implement strategies to adapt to the caring situation. In this period, tailored interventions are needed to help carers in assuming their role, implementing better adaptive strategies, and solving care needs.

Limitations

The limitation of this research is the method used in any metasynthesis because the data analysed proceed from interpretations of primary data by other authors. To try to mitigate this problem, the research presented in the studies reviewed has been analysed by different researchers, regardless of the interpretation of the primary authors.

Transferability

The analysis of qualitative information included in this metasynthesis, from different cultural contexts and various carer profiles, means these results are useful for understanding the earliest stages of care for dependent elderly family members in different situations.

Conclusions

The main contribution of this study is the identification of the process characterised by ‘taking on the role’, ‘beginning to realize’, and ‘implementing strategies’. At the beginning of caring for a dependent family member it is usual for the carer to experience changes that affect most aspects of the carer’s life, such as the responsibilities they assume, and activities they must perform once they become carers. As they have to perform all the activities and

meet all the needs that the patient cannot do for themselves, there is an increase in their own needs provoked by the new situation that they have to deal with regarding their caring role. All this entails some consequences for the carer, which often tend to be emotional, familial, and social. Finally, the carer of an elderly person who becomes dependent suddenly seeks strategies to normalise their situation as carer and reduce stress.

This study will allow us to learn more about the transition to the role of carer in order to propose a more detailed plan of care, with specific interventions during the early days of caring. Early interventions based on generic information may be needed at the beginning of the process in order to alleviate uncertainty, and tailored interventions may be needed after, depending on the evaluation of the caring situation, to help carers in implementing adaptive strategies.

We recommend that future research should include the development of studies that address the process of becoming a primary carer as a phenomenon of global study with primary data.

Declarations

Ethics approval and consent to participate

This is a systematic review and evidence synthesis of qualitative research. As such it involves secondary data analysis of published material and does not require ethics committee approval.

Consent for publication

Not applicable.

Availability of data and material

All data generated or analysed during this study are included in this published article [and its supplementary information files].

Competing interests

The authors declare that they have no competing interests.

Funding

This research received no specific grant from any funding agency in the public, commercial, or not-for-profit sectors.

Authors' contributions

All authors have agreed on the final version and they were responsible for the conception and design of the study. MF, FO, MC, PM and DPC performed the collection of data, data analysis and interpretation by consensus. MF and FO were responsible for the drafting of the manuscript. MF, FO, MC, PM and DPC made critical revisions to the article for important intellectual content.

Acknowledgements

Not applicable.

References

References marked with an asterisk indicate studies included in the metasynthesis. The in-text citations to studies selected for metasynthesis are not preceded by asterisks.

- (1) United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division. World Population Ageing; 2013.
- (2) Confederation of Family Organisations in the European Union. Charter for Family Carers. 2011; Available at: http://coface-eu.org/en/upload/07_Publications/COFACE-Disability%20CharterEN.pdf.
- (3) Macleod M, Chesson RA, Blackledge P, Hutchison JD, Ruta N. To what extent are carers involved in the care and rehabilitation of patients with hip fracture? *Disability and Rehabilitation*. 2005; 27(18-19):1117-1122.
- (4) Schulz R, Sherwood PR. Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving. *The American journal of nursing*. 2008; 108(9 Suppl):23-27. doi:10.1097/01.NAJ.0000336406.45248.4c.
- (5) Brewin A. The quality of life of carers of patients with severe lung disease. *British Journal of Nursing*. 2004 08/12; 13(15):906-912.
- (6) van Vliet D, de Vugt ME, Bakker C, Koopmans RTCM, Verhey FRJ. Impact of early onset dementia on caregivers: a review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2010; 25(11):1091-1100.
- (7) Rolland J. Families, illness and disability. New York: Basic Books; 1994.
- (8) Covelli V, Cerniauskaite M, Leonardi M, Sattin D, Raggi A, Giovannetti AM. A qualitative study on perceptions of changes reported by caregivers of patients in vegetative state and minimally conscious state: the "time gap experience". *The Scientific World Journal*. 2014; 2014:1-9.

- (9) Ducharme F, Lévesque L, Lachance L, Kergoat MJ, Coulombe R. Challenges associated with transition to caregiver role following diagnostic disclosure of Alzheimer disease: A descriptive study. *International Journal of Nursing Studies* 2011; 48(9):1109.
- (10) Moreno-Cámara S, Palomino-Moral PA, Moral-Fernández L, Frías-Osuna A. & del-Pino-Casado R. Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia [Problems in the process of adapting to change among the family caregivers of elderly people with dementia]. *Gaceta Sanitaria*. 2016; 30(3), 201–207.
- (11) Perren S, Schmid R & Wettstein A. Caregivers' adaptation to change: The impact of increasing impairment of persons suffering from dementia on their caregivers' subjective well-being. *Aging & Mental Health*. 2006; 10(5), 539–548.
- (12) Montgomery R & Kosloski K. Caregiving as a process of changing identity: Implications for caregiver support. *Generations*. 2009; 33(1), 47–52.
- (13) Schumacher KL, Jones PS & Meleis AI. Helping elderly people in transition: A framework for research and practice. In E. A. Swanson & T. Tripp-Reimer (Eds.), *Life transitions in the older adult. Issues for nurses and other health professionals*. New York: Springer; 1999.
- (14) Bunn F, Goodman C, Sworn K, Rait G, Brayne C, Ronbinson L, ... Iliffe, S. Psychosocial factors that shape patient and carer experiences of dementia diagnosis and treatment: A systematic review of qualitative studies. *PLoS Medicine*. 2012; 9(10), e1001331. doi: 10.1371/journal.pmed.1001331.
- (15) Firbank OE & Johnson-Lafleur J. Older persons relocating with a family caregiver: Processes, stages, and motives. *Journal of Applied Gerontology*. 2007; 26(2), 182–207.

- (16) Gibbons SW, Ross A & Bevans M. Liminality as a conceptual frame for understanding the family caregiving rite of passage: An integrative review. *Research Nursing Health*. 2014; 37(5), 423–436.
- (17) Prorok JC, Horgan S & Seitz DP. Health care experiences of people with dementia and their caregivers: A meta-ethnographic analysis of qualitative studies. *CMAJ : Canadian Medical Association Journal*. 2013; 185(14), E669–E680.
<http://doi.org/10.1503/cmaj.121795>.
- (18) Sandelowski M & Barroso J. *Handbook for synthesizing qualitative research*. New York: Springer; 2006.
- (19) CASP (1998). 10 questions to help you make sense of qualitative research. Retrieved from www.casp-uk.net/index.aspx?o=1152 on 3 January 2015.
- (20) Walsh D & Downe S. Meta-synthesis method for qualitative research: A literature review. *Journal of Advanced Nursing*. 2005; 50(2), 204–211.
- (21) Strauss A & Corbin J. *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la Teoría Fundamentada*. Universidad de Antioquía, Antioquía; 2002.
- (22) * Houldin A. 'A qualitative study of caregivers' experiences with newly diagnosed advanced colorectal cancer. *Oncology Nursing Forum*. 2007; 34(2), 323–330.
- (23) * Rodrigues RA, Marques S, Kusumota L, Barros E, da Silva JR & Coelho SC. Transition of care for the elderly after cerebrovascular accidents: from hospital to the home. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2013; 21(spe), 216–224.
<https://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000700027>
- (24) * Pereira HR, & Botelho MA. Sudden informal caregivers: The lived experience of informal caregivers after an unexpected event. *Journal of Clinical Nursing*. 2011; 20(17–18), 2448-2457. doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03644.x

- (25) * Greenwood N, Mackenzie A, Cloud GC & Wilson N. Informal primary carers of stroke survivors living at home – challenges, satisfactions and coping: A systematic review of qualitative studies. *Disability and Rehabilitation*. 2009; 31(5), 337–351.
- (26) * Teschendorf B, Schwartz C, Ferrans C E, O'Mara A, Novotny P, & Sloan J. Caregiver role stress: When families become providers. *Cancer Control*. 2007; 14(2), 183–189.
- (27) * Plank A, Mazzoni V & Cavada L. Becoming a caregiver: New family carers' experience during the transition from hospital to home. *Journal of Clinical Nursing*. 2012; 21(13–14), 2072–2082. doi:10.1111/j.1365-2702.2011.04025.x
- (28) * Weng L, Huang H, Wang Y, Chang C, Tsai C & Lee W. Primary caregiver stress in caring for a living-related liver transplantation recipient during the postoperative stage. *Journal of Advanced Nursing*. 2011; 67(8), 1749–1757. doi:10.1111/j.1365-2648.2011.05625.x
- (29) * Bakas T, Austin J, Okonkwo K, Lewis R & Chadwick L. Needs, concerns, strategies and advice of stroke caregivers the first 6 months after discharge. *Journal of Neuroscience Nursing*. 2002; 34(5), 242.
- (30) * Silva-Smith AL. Restructuring life preparing for and beginning a new caregiving role. *Journal of Family Nursing*. 2007; 13(1), 99.
- (31) * Shyu YIL. The needs of family caregivers of frail elders during the transition from hospital to home: A Taiwanese sample. *Journal of Advanced Nursing*. 2000; 32(3), 619–625.
- (32) * Smith LN, Lawrence M, Kerr SM, Langhorne P, & Lees KR. Informal carers' experience of caring for stroke survivors. *Journal of Advanced Nursing*. 2004; 46(3),235–244. doi:10.1111/j.1365-2648.2004.02983.x
- (33) Lazarus RS & Folkman S. *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer; 1984.

- (34) * Grimmer K, Moss J & Falco J. Becoming a carer for an elderly person after discharge from an acute hospital admission. *The Internet Journal of Allied Health Sciences and Practice*. 2004; 2(4). Retrieved from:
<http://nsuworks.nova.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1054&context=ijahsp>
- (35) * Brereton L & Nolan M. 'Seeking': A key activity for new family carers of stroke survivors. *Journal of Clinical Nursing*. 2002; 11(1), 22–31. doi:10.1046/j.1365-2702.2002.00564.x
- (36) * Shaw J, Harrison J, Young J, Butow P, Sandroussi C, Martin D & Solomon M. Coping with newly diagnosed upper gastrointestinal cancer: A longitudinal qualitative study of family caregivers' role perception and supportive care needs. *Supportive Care in Cancer*. 2013; 21(3):749–56.
- (37) Abad-Corpa E, Gonzalez-Gil T, Martínez-Hernández A, Barderas-Manchado AM, De la Cuesta-Benjumea C, Monistrol-Ruano O, et al. Caring to achieve the maximum independence possible: a synthesis of qualitative evidence on older adults' adaptation to dependency. *Journal Clinical Nursing*. 2012; 21(21-22):3153-3169.
- (38) Martín J, Olano-Lizarraga M & Saracibar-Razquin M. The experience of family caregivers caring for a terminal patient at home: A research review. *International Journal of Nursing Studies*. 2016; 64, 1–12.
- (39) Lin H, Lin H & Lin W. Middle-aged female spouses of patients with metastatic cancer: Lived experiences. *The Journal of Nursing Research*. 2015; 23(2), 135–144.
- (40) McConigley R, Halkett G, Lobb E & Nowak A. Caring for someone with high-grade glioma: A time of rapid change for caregivers. *Palliative Medicine*. 2010; 24(5), 473–479.
- (41) Nalder E, Fleming J, Cornwell P & Foster M. Linked lives: The experiences of family caregivers during the transition from hospital to home following traumatic brain injury. *Brain Impairment*. 2012; 13, Special Issue 01, 108–122.

- (42) Pringle J, Hendry C & McLafferty E. A review of the early discharge experiences of stroke survivors and their carers. *Journal of Clinical Nursing*. 2008; 17(18), 2384–2397.
- (43) Seal K., Murray CD & Seddon L. The experience of being an informal 'carer' for a person with cancer: A meta-synthesis of qualitative studies. *Palliative & Supportive Care*. 2015; 13(03),493–504.
- (44) Cecil R, Thompson K, Parahoo K & McCaughan E. Towards an understanding of the lives of families affected by stroke: A qualitative study of home carers. *Journal of Advanced Nursing*. 2013; 69(8), 1761–1770.
- (45) Ågård AS, Egerod I, Tønnesen E & Lomborg K. From spouse to caregiver and back: A grounded theory study of post-intensive care unit spousal caregiving. *Journal of Advanced Nursing*. 2015; 71(8), 1892–1903.
- (46) Bocchi SCM. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): Análise do conhecimento. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2004; 12(1), 115–121.
- (47) Turner B, Fleming J, Cornwell P, Worrall L, Ownsworth T, Haines T, Kendall M & Chenoweth L. A qualitative study of the transition from hospital to home for individuals with acquired brain injury and their family caregivers. *Brain Injury*. 2007; 21(11), 1119–1130.
- (48) Gottlieb BH & Wolfe J. Coping with family caregiving to persons with dementia: A critical review. *Aging & Mental Health*. 2002; 6(4), 325.
- (49) * Nahm ES, Resnick B, Orwig D, Magaziner J & DeGrazia M. Exploration of informal caregiving following hip fracture, *Geriatric Nursing*. 2010; 31(4), 254-262.

- (50) * Paiva R, Valadares G & Silva J. The need to become family caregivers: Grounded theory. *Online Brazilian Journal of Nursing*. 2012; 11(3). Retrieved from <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/3638>

Table 2

Summary of articles included in the metasynthesis

Author (year), country	CASP Qualitative	Purposes	Methods and sample
Houldin (2007) Philadelphia (EEUU)	17	To report on a descriptive, qualitative study of 14 carers of patients newly diagnosed with advanced colorectal cancer.	Semi-structured interviews to 14 carers and thematic content analysis.
Paiva et al. (2012) Río de Janeiro (Brasil)	18	To discuss the relationship between the family and hospital discharge regarding manifestations, attitudes, feelings and practices.	Semi-structured interviews to 9 carers and theory based on data approach.
Plank et al. (2012) Verona (Italy)	23	To explore and understand the experience of new informal carers in Italy during the transition from hospital to home.	Depth interviews and focus groups to 18 carers and a qualitative phenomenological approach.
Grimmer et al. (2004) Australia	13	To describe the perceptions of people taking on a new or expanded caring role of an elderly patient recently hospitalised with a new or intensified health problem.	Semi-structured interviews to 24 carers (method used not specified).
Teschendorf et al. (2007) EEUU	15	To describe informal cancer care provision from the perspective of the carer.	Focus groups to 63 carers and content analysis.

Nahm et al. (2010) Baltimore (EEUU)	20	To explore informal carers' experiences with providing care to older adults over the first 6-month trajectory of hip fracture recovery and their support needs.	In-depth interviews to 10 carers and phenomenological approach.
Smith et al. (2004) Glasgow (Scotland)	21	This paper reports on a study that aimed to describe the experience of caring for a stroke survivor at one year after stroke in Scotland.	Semi-structured interviews to 90 carers and thematic data.
Pereira and Botelho (2011) Portugal	21	The purpose of this qualitative study was to understand the lived experience of individuals taking on the role of informal adult carers after an unexpected event involving a relative.	Unstructured interviews to 14 carers and Van Manen's approach.
Greenwood et al. (2009) London (England)	17	To investigate the experiences of informal carers of stroke survivors over time.	Audio-taped in-depth interviews with 31 carers (method used not specified).
Bakas et al. (2002) Oklahoma (EEUU)	17	To determinate the self-reported needs, concerns, strategies, and advice of stroke carers during the first 6 months after hospital discharge.	Open questions by telephone to 14 carers (method used not specified).
Weng et al. (2011) Taiwan (China)	19	To explore the stress experienced by the primary family carer of the living-related liver transplantation patient during the postoperative stage.	Face-to-face semi-structured interviews to 6 carers and thematic content analysis.
Silva-Smith (2007) Colorado (EEUU)	17	To describe the process associated with preparing for and beginning a new caring role following a family member's stroke.	Audio-taped interviews to 12 carers and grounded theory analysis.
Brereton and Nolan (2002) Sheffield (England)	21	To gain a better appreciation of the needs of new carers of stroke survivors and to consider how these needs change as their role develops.	Interviews to 14 carers and grounded theory analysis.

Shyu (2000) Taiwan(China)	21	This study explored the needs of family carers during the transition from hospital to home.	Face-to-face interviews to 16 carers and constant comparative analysis.
Shaw et al. (2013) Sidney (Australia)	19	To explore the experiences of family carers of people diagnosed with upper GI cancer after surgical intervention to (1) identify their unmet supportive care needs and (2) investigate how family carers perceive their role during this time.	Semi-structured telephone interviews with 15 carers and constant comparative analysis.
Rodrigues et al. (2013) Sao Paulo (Brasil)	16	To examine the transition of care in families caring for elderly persons who suffered the first episode of a cerebrovascular accident.	Interviews to 10 carers and instrumental ethnographic approach.

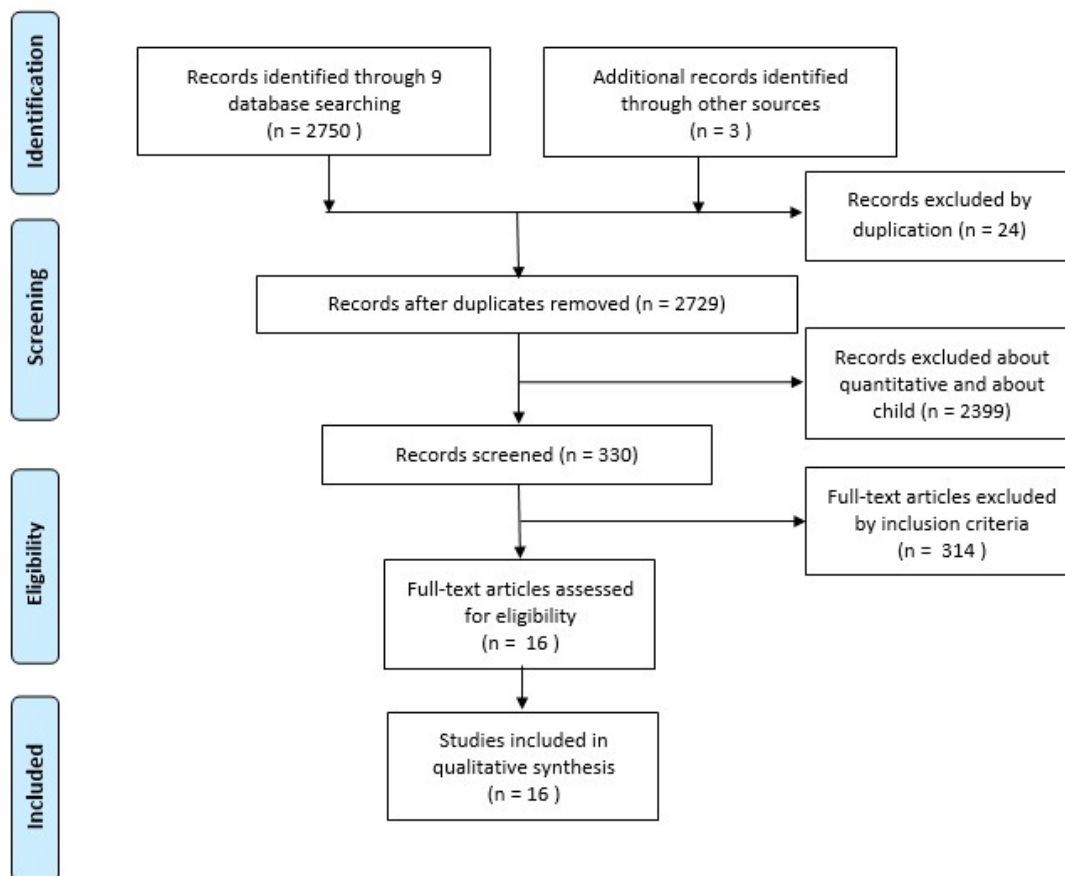


Figure 1: Flow diagram.

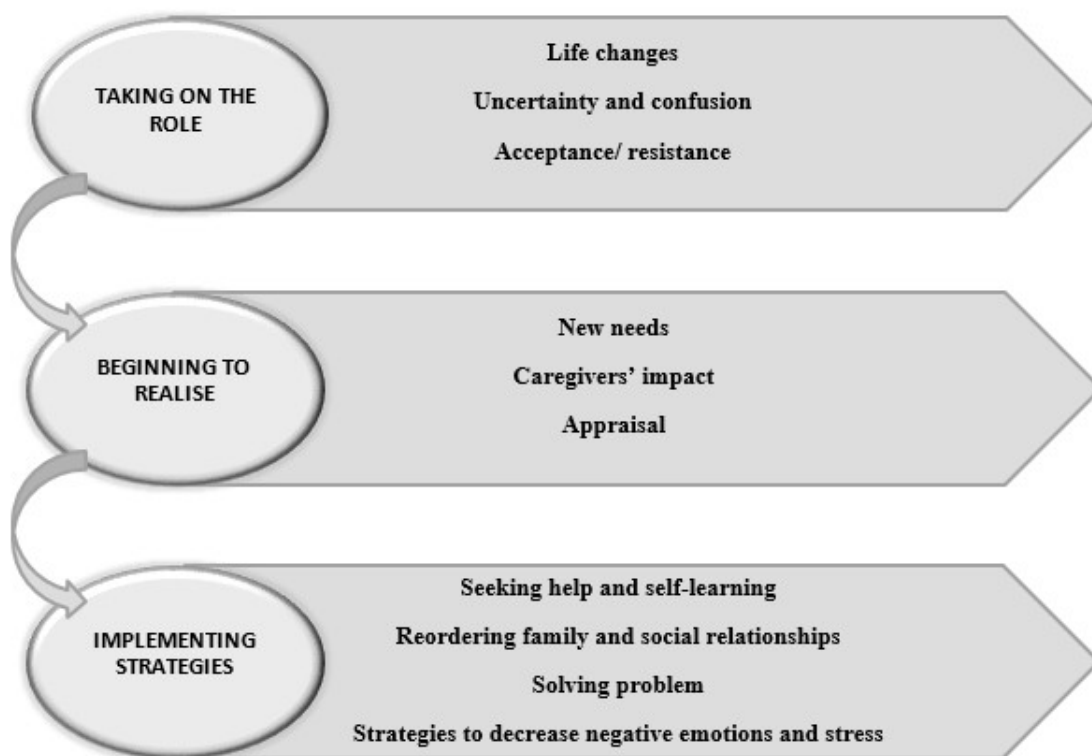


Figure 2

Results' diagram.

ANEXO 3: GUIÓN DE ENTREVISTA

PREGUNTAS DE LA ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

Para empezar con la entrevista le voy a pedir que me cuente qué ha ido pasando, pensando y viviendo desde el inicio de su implicación en el cuidado de su ... momentos antes de que se convirtiera en cuidadora, hasta el día de hoy.

Transición al rol de cuidador (*pasado*)

En primer lugar me gustaría que recordara la época en la que comenzó a cuidar (o hacerse cargo de su....)

- ¿Cómo era su vida antes de hacerse cargo de su....?
- Cuénteme, ¿qué paso, cómo fue y porqué usted se hizo cargo de cuidar a su....?
- ¿Cómo fue? ¿Cómo lo vivió?
- ¿Cómo toma la decisión de convertirse en cuidadora de su....?
- ¿Cómo se sintió al respecto a él? ¿Por qué?

Desarrollo del cuidado (*presente*)

- ¿Cuál es su rutina diaria con su familiar?
- ¿Qué tareas realiza?
- ¿Cómo lo vive?, ¿cómo lo lleva?
- ¿Le ha repercutido en alguna forma? Hábleme sobre ello

- ¿Cómo se siente cuidando a su familiar...?
- ¿Qué necesidades le han surgido durante estos meses?
- Si fuera posible, ¿Qué le pedirías o qué te gustaría que hicieran para ayudarte?
- ¿Encuentra apoyo o ayuda en el cuidado? ¿Le ayuda alguien? ¿Quién?
- En caso positivo: ¿En qué te apoya o ayuda?
- ¿Qué opinas sobre la ayuda recibida?
- En caso de no recibir ayuda: ¿Por qué?
- ¿Cómo afronta los problemas? ¿Y el cuidado?

Expectativas del cuidado (*futuro*)

Por último vamos a hablar el futuro, cuénteme...

- ¿Cómo ve su futuro?
- ¿Cómo se ve a usted en el futuro cuidando de su...?
- ¿Hasta cuándo cree usted que estará cuidado de su...?
- ¿Hasta cuándo le gustaría estar cuidando de su...?
- ¿Qué expectativas tiene en sobre el cuidado que le proporciona a su familiar?
- ¿Desea comentar algo que no hayamos comentado?

ANEXO 4: INFORMACIÓN DEL ESTUDIO

DOCUMENTO DE INFORMACIÓN SOBRE EL ESTUDIO

Título del estudio:

Vivencias, necesidades y motivaciones de las personas cuidadoras iniciales de mayores dependientes: El proceso de convertirse en cuidador.

Investigadora principal:

Lourdes Moral Fernández. Doctoranda en el Departamento de Enfermería, programa de doctorado en Ciencias de la Salud, Universidad de Jaén.

Introducción:

Mi nombre es Lourdes Moral Fernández, trabajo como enfermera en el Hospital San Juan de la Cruz, en Úbeda. En este momento me encuentro realizando mi tesis doctoral en la Universidad de Jaén.

Con este documento le invito a participar en un estudio de investigación que tiene como fin la elaboración de mi tesis doctoral. Para llevarlo a cabo preciso realizar entrevistas a cuidadoras que recientemente se han iniciado en el cuidado de un familiar en situación de dependencia y para ello, he pensado en solicitar su participación.

La participación en el estudio es totalmente voluntaria. Si decide participar en él, no está en la obligación de contestar todas las preguntas y puede dar por finalizada la entrevista en cualquier momento.

Antes de que decida, le explico en qué consistirá el estudio a través de una información básica del mismo. Así mismo, usted podrá preguntar cualquier duda que le surja tras la lectura de esta información.

Objetivos de la investigación:

- Describir y comprender las percepciones y vivencias de las personas cuidadoras familiares iniciales de mayores dependientes.
- Conocer las necesidades, motivaciones y estrategias de afrontamiento de las personas cuidadoras iniciales de mayores dependientes.
- Proponer una explicación teórica sobre las dimensiones y factores, así como de sus relaciones, que participan y confluyen en la construcción del rol de cuidador familiar de mayores dependientes.

Me encuentro interesada en este tema porque son varias las investigaciones que se han realizado sobre la situación de las cuidadoras familiares, pero son muy escasos los estudios que se han realizado sobre la situación y necesidades de las cuidadoras familiares durante los primeros momentos en los que se inician en el cuidado de un mayor dependiente. Muchas de estas cuidadoras, se encuentran en un entorno y rol desconocidos, y no tienen suficiente información, habilidad y/o apoyo para desarrollar el trabajo del cuidado como ellas quisieran, es por ello que me interesa centrarme únicamente en la etapa inicial del cuidado, en las necesidades de las cuidadoras, las estrategias de afrontamiento que están utilizando para

habituarse a su nuevo rol, así como las motivaciones y vivencias por las que están pasando. Con toda esta información, los profesionales de salud sabremos en qué aspectos debemos intervenir, para que las cuidadoras se encuentren en la mejor situación posible prestando cuidado, y sus familiares dependientes estén cuidados de la mejor manera posible.

Técnica de recogida de información:

Para la recogida de la información se realizarán entrevistas en profundidad a cuidadoras familiares de mayores dependientes que lleven cuidando menos de un año. Las entrevistas tendrán una duración aproximada de entre 60 y 90 minutos. Serán grabadas en audio y posteriormente transcritas. La persona entrevistada podrá leer la transcripción de su entrevista si lo desea, con el fin de que pueda verificar lo comentado durante la entrevista.

Tratamiento de la información:

La información que se genere en las entrevistas será utilizada para la elaboración de la tesis doctoral y las actividades derivadas de ella (publicación de artículos y exposición en congresos de investigación en salud).

Confidencialidad:

Sus datos serán tratados con la más absoluta confidencialidad según dispone la Ley Orgánica 15/1999, del 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse a la investigadora responsable del estudio, Lourdes Moral Fernández.

La información proporcionada en las entrevistas estará identificada mediante una serie de códigos que sólo la investigadora podrá relacionar con usted.

Cuando los resultados del estudio se hagan públicos, no se incluirá ningún dato que permita conocer la identidad de los participantes.

Resultados:

Si así lo desea, puede solicitar un informe con el resultado final del estudio.

Antes de firmar la hoja adjunta en la que usted da su consentimiento para participar en la investigación, lea detenidamente este documento, haga todas las preguntas que considere oportunas, y si lo desea, consúltelo con todas las personas que considere necesario.

Si quiere recibir más información o resolver alguna duda, puede llamar a la investigadora principal, Lourdes Moral Fernández al teléfono: 665516614.

Muchas gracias por su tiempo y la atención prestada.

Fdo. Lourdes Moral Fernández.

ANEXO 5: CONSENTIMIENTO INFORMADO

MODELO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del estudio: Vivencias, necesidades y motivaciones de las personas cuidadoras iniciales de mayores dependientes: El proceso de convertirse en cuidador.

Investigadora principal: Lourdes Moral Fernández. Doctoranda en el Departamento de Enfermería, programa de doctorado de Ciencias de la Salud, Universidad de Jaén.

Yo (Nombre y apellidos) _____ con
DNI/ Pasaporte _____

He leído la hoja informativa que me ha sido entregada.

He tenido la oportunidad de efectuar preguntas sobre el estudio.

He recibido suficiente información en relación con la investigación.

He hablado con la investigadora Lourdes Moral Fernández.

Entiendo que la participación es voluntaria.

Entiendo que puedo abandonar el estudio cuando lo desee y sin que tenga que dar explicaciones.

También he sido informado/a de forma clara de que los datos personales contenidos en esta investigación serán tratados y custodiados con respecto a mi intimidad y a la vigente normativa de protección de datos.

Declaro que he leído y comprendo el contenido del presente documento.

Y, por ello, firmo este consentimiento informado de forma voluntaria para manifestar mi deseo de participar en este estudio sobre las **Vivencias, necesidades y motivaciones de las personas cuidadoras iniciales de mayores dependientes: El proceso de convertirse en cuidador.**

Nombre de la persona participante

Nombre de la investigadora

Fecha

Fecha

DNI

DNI

Firma

Firma

ANEXO 6: CERTIFICADO DEL COMITÉ DE ÉTICA



Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD

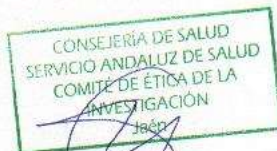
D^a M^a DEL MONTE TRUJILLO PÉREZ, PRESIDENTA DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE JAÉN

CERTIFICA:

Que éste Comité ha considerado emitir **informe favorable** al Proyecto de Tesis Doctoral presentado por la Investigadora Principal: D^a Lourdes Moral Fernández, Enfermera del Hospital San Juan de la Cruz de Úbeda (Jaén) Titulado: **“Vivencias necesidades y motivaciones de las personas cuidadoras iniciales de mayores dependientes: El proceso de convertirse en cuidador”**.

Lo que firmo en Jaén a 26 de Enero de 2012


La Presidenta del Comité de Ética de la Investigación




Fdo.: D^a M^a del Monte Trujillo Pérez

COMPLEJO HOSPITALARIO DE JAÉN
Avda. Ejército Español, 14. 49007. Úbeda

ANEXO 7: CERTIFICADO DE LA COMISIÓN DE DOCENCIA E INVESTIGACIÓN



Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD



Red andaluza de
LIBRES DE HUMO

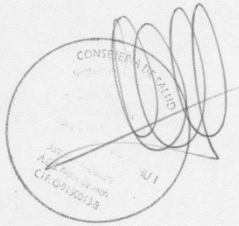
D.ª M.ª Belén Martínez Lechuga, Subdirectora Médico del AGS Norte de Jaén,
Hospital San Juan de la Cruz de Úbeda,

CERTIFICA

Que la Comisión de Docencia e Investigación del Hospital San Juan de la Cruz ha considerado emitir **Informe Favorable**, según consta en el acta de la reunión celebrada el día 22 de febrero de 2016.

Al proyecto de Investigación titulado: "**Vivencias, necesidades y motivaciones de las personas cuidadoras iniciales de mayores dependientes: El proceso de convertirse en cuidados**", presentado por la Investigadora principal: D.ª **Lourdes Moral Fernández**

Y para que conste y surta efecto donde proceda, se expide el presente Certificado en Úbeda, a 24 de febrero de 2016.



Área de Gestión Sanitaria Norte de Jaén
Hospital San Juan de Cruz
Avda. Ciudad de Linares, 41. Tef.: 953028200.
23400 Úbeda

ANEXO 8: ÍNDICE DE BARTHEL



Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD

Nombre

Fecha

Unidad/Centro

Nº Historia

AUTONOMÍA PARA LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA –BARTHEL-

Población diana: Población general. Se trata de un cuestionario **heteroadministrado** con 10 ítems tipo likert. El rango de posibles valores del Índice de Barthel está entre 0 y 100, con intervalos de 5 puntos. A menor puntuación, más dependencia; y a mayor puntuación, más independencia. Además, el Índice Barthel puede usarse asignando puntuaciones con intervalos de 1 punto entre las categorías – las posibles puntuaciones para las actividades son 0, 1, 2, ó 3 puntos – resultando un rango global entre 0 y 20. Los puntos de corte sugeridos por algunos autores para facilitar la interpretación son:

- 0-20 dependencia total
- 21-60 dependencia severa
- 61-90 dependencia moderada
- 91-99 dependencia escasa
- 100 independencia

Comer

10	Independiente	Capaz de utilizar cualquier instrumento necesario, capaz de desmenuzar la comida, extender la mantequilla, usar condimentos, etc, por sí solo. Come en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona
5	Necesita ayuda	Para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla, etc, pero es capaz de comer solo
0	Dependiente	Necesita ser alimentado por otra persona

Lavarse – bañarse –

5	Independiente	Capaz de lavarse entero, puede ser usando la ducha, la bañera o permaneciendo de pie y aplicando la esponja sobre todo el cuerpo. Incluye entrar y salir del baño. Puede realizarlo todo sin estar una persona presente
0	Dependiente	Necesita alguna ayuda o supervisión

Vestirse

10	Independiente	Capaz de poner y quitarse la ropa, atarse los zapatos, abrocharse los botones y colocarse otros complementos que precisa (por ejemplo braguero, corsé, etc) sin ayuda)
5	Necesita ayuda	Pero realiza solo al menos la mitad de las tareas en un tiempo razonable
0	Dependiente	

Arreglarse

5	Independiente	Realiza todas las actividades personales sin ninguna ayuda. Incluye lavarse cara y manos, peinarse, maquillarse, afeitarse y lavarse los dientes. Los complementos necesarios para ello pueden ser provistos por otra persona
0	Dependiente	Necesita alguna ayuda

Deposición

10	Continente	Ningún episodio de incontinencia. Si necesita enema o supositorios es capaz de administrárselos por sí solo
5	Accidente ocasional	Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios
0	Incontinente	Incluye administración de enemas o supositorios por otro

Micción - valorar la situación en la semana previa –

10	Continente	Ningún episodio de incontinencia (seco día y noche). Capaz de usar cualquier dispositivo. En paciente sondado, incluye poder cambiar la bolsa solo
5	Accidente ocasional	Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios
0	Incontinente	Incluye pacientes con sonda incapaces de manejarse

Ir al retrete

10	Independiente	Entra y sale solo. Capaz de quitarse y ponerse la ropa, limpiarse, prevenir el manchado de la ropa y tirar de la cadena. Capaz de sentarse y levantarse de la taza sin ayuda (puede utilizar barras para soportarse). Si usa bacinilla (orinal, botella, etc) es capaz de utilizarla y vaciarla completamente sin ayuda y sin manchar
5	Necesita ayuda	Capaz de manejarse con pequeña ayuda en el equilibrio, quitarse y ponerse la ropa, pero puede limpiarse solo. Aún es capaz de utilizar el retrete.
0	Dependiente	Incapaz de manejarse sin asistencia mayor

Trasladarse sillón / cama

15	Independiente.	Sin ayuda en todas las fases. Si utiliza silla de ruedas se aproxima a la cama, frena, desplaza el apoya pies, cierra la silla, se coloca en posición de sentado en un lado de la cama, se mete y tumba, y puede volver a la silla sin ayuda
10	Minima ayuda	Incluye supervisión verbal o pequeña ayuda física, tal como la ofrecida por una persona no muy fuerte o sin entrenamiento
5	Gran ayuda	Capaz de estar sentado sin ayuda, pero necesita mucha asistencia (persona fuerte o entrenada) para salir / entrar de la cama o desplazarse
0	Dependiente	Necesita grúa o completo alzamiento por dos persona. Incapaz de permanecer sentado

Deambulación

15	Independiente	Puede caminar al menos 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda o supervisión. La velocidad no es importante. Puede usar cualquier ayuda (bastones, muletas, etc...) excepto andador. Si utiliza prótesis es capaz de ponérselo y quitársela sólo
10	Necesita ayuda	supervisión o pequeña ayuda física (persona no muy fuerte) para andar 50 metros. Incluye instrumentos o ayudas para permanecer de pie (andador)
5	Independiente en silla de ruedas	En 50metros. Debe ser capaz de desplazarse, atravesar puertas y doblar esquinas solo
0	Dependiente	Si utiliza silla de ruedas, precisa ser empujado por otro

Subir y bajar escaleras

10	Independiente	Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisión. Puede utilizar el apoyo que precisa para andar (bastón, muletas, etc) y el pasamanos
5	Necesita ayuda	Supervisión física o verbal
0	Dependiente	Incapaz de salvar escalones. Necesita alzamiento (ascensor)

Fecha					
Puntuación Total					

ANEXO 9: INFORMACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA PARTICIPANTES

INFORMACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA DE LA PERSONA CUIDADORA FAMILIAR

- Edad:
- Sexo:
- Parentesco con la persona cuidada:
- Antigüedad del cuidado (meses):
- Cuidado continuo y permanente (todos los días, todas las semanas y todo el año): si / no. En caso negativo, especificar periodicidad (cuantos días a la semana, cuantas semanas al mes o cuantos meses al año).
- Tiempo de dedicación al cuidado (horas al día):
 - Tiempo dedicado a actividades de cuidado a necesidades básicas (horas al día).
 - Tiempo dedicado a actividades de cuidado a actividades instrumentales (horas al día).
 - Tiempo de supervisión o acompañamiento (horas al día).
- Tiempo que duerme.
- Tiempo dedicado a actividades de ocio y descanso (horas al día).
- Actividad laboral de la persona cuidadora: si / no. En caso afirmativo, especificar tipo y tiempo dedicado a la actividad laboral (horas diarias).
- Esfuerzo dedicado a la actividad laboral (del 1 al 10):
- Estudios de la persona cuidadora:
- Estado civil:

INFORMACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA DEL PACIENTE DEPENDIENTE:

- Edad:
- Sexo:
- Lugar de residencia (solo, con cuidador/a, con grupo familiar):
- Nivel de dependencia funcional (Índice de Barthel):
- Motivo de dependencia/ Patología del paciente cuidado:

ANEXO 10: CASP

CRITICAL APPRAISAL SKILLS PROGRAMME ESPAÑOL (CASPe)

Comentarios generales

- Esta herramienta ha sido creada para aquéllos que no estén familiarizados con la investigación cualitativa ni sus perspectivas teóricas. Presenta varias preguntas que tratan, en líneas generales, algunos de los principios o supuestos que caracterizan la investigación cualitativa. *No es una guía categórica* y se recomienda una lectura más exhaustiva.
- Se consideran tres aspectos generales para la valoración de la calidad de un estudio cualitativo:

- Rigor: hace referencia a la congruencia de la metodología utilizada para responder la pregunta de investigación.
- Credibilidad: hace referencia a la capacidad que tienen los resultados de representar el fenómeno de estudio desde la subjetividad de los participantes.
- Relevancia: hace referencia a la utilidad de los hallazgos en la práctica (evidencia cualitativa).

- Las dos primeras preguntas se pueden responder rápidamente y son preguntas “de eliminación”. Sólo si la respuesta es “sí” en ambas preguntas, merece la pena continuar con las preguntas restantes.

- En *itálica* y debajo de las preguntas, encontrarás una serie de pistas para contestar las mismas. Estas indicaciones están pensadas para recordarte por qué la pregunta es importante. Anota la justificación de tu respuesta en el espacio indicado. ¡En los pequeños grupos no suele haber tiempo para responder todo con detalle!

1

A/ **¿Los resultados del estudio son válidos?**

Preguntas "de eliminación"

<p>1 ¿Se definieron de forma clara los objetivos de la investigación?</p> <p><i>PISTA: Considera</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>¿Queda implícita/explicita la pregunta de investigación?</i> - <i>¿Se identifica con claridad el objetivo/s de investigación?</i> - <i>¿Se justifica la relevancia de los mismos?</i> 	<p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p> <p>SÍ NO</p>
---	---

<p>2 ¿Es congruente la metodología cualitativa?</p> <p><i>PISTA: Considera</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Si la investigación pretende explorar las conductas o experiencias subjetivas de los participantes con respecto al fenómeno de estudio.</i> - <i>¿Es apropiada la metodología cualitativa para dar respuesta a los objetivos de investigación planteados?</i> 	<p style="text-align: center;"> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> SÍ NO </p>
<p>3 ¿El método de investigación es adecuado para alcanzar los objetivos?</p> <p><i>PISTA: Considera</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Si el investigador hace explícito y justifica el método elegido (p.ej. fenomenología, teoría fundamentada, etnología, etc.).</i> 	<p>1 <input type="checkbox"/> La investigación no explica la pregunta</p> <p>2 <input type="checkbox"/> La investigación explica parcialmente la pregunta</p> <p>3 <input type="checkbox"/> La investigación justifica ampliamente y explica el tema</p>

¿Merece la pena continuar?

Preguntas “de detalle”

<p>4 ¿La estrategia de selección de participantes es congruente con la pregunta de investigación y el método utilizado?</p> <p><i>PISTA: Considera si</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Hay alguna explicación relativa a la selección de los participantes.</i> - <i>Justifica por qué los participantes seleccionados eran los más adecuados para acceder al tipo de conocimiento que requería el estudio.</i> - <i>El investigador explica quién, cómo, dónde se convocó a los participantes del estudio.</i> 	<p>1 <input type="checkbox"/> La investigación no explica la pregunta</p> <p>2 <input type="checkbox"/> La investigación explica parcialmente la pregunta</p> <p>3 <input type="checkbox"/> La investigación justifica ampliamente y explica el tema</p>
--	--

<p>5 ¿Las técnicas de recogida de datos utilizados son congruentes con la pregunta de investigación y el método utilizado?</p> <p><i>PISTA: Considera si</i></p> <ul style="list-style-type: none">-El ámbito de estudio está justificado.-Si se especifica claramente y justifica la técnica de recogida de datos (p. ej. entrevistas, grupos de discusión, observación participante, etc.).-Si se detallan aspectos concretos del proceso de recogida de datos (p. ej. elaboración de la guía de entrevista, diseño de los grupos de discusión, proceso de observación).- Si se ha modificado la estrategia de recogida de datos a lo largo del estudio y si es así, ¿explica el investigador cómo y por qué?- Si se explicita el formato de registro de los datos (p. ej. grabaciones de audio/vídeo, cuaderno de campo, etc.)- Si el investigador alcanza la saturación de datos y reflexiona sobre ello.	<p>1 <input type="checkbox"/> La investigación no explica la pregunta</p> <p>2 <input type="checkbox"/> La investigación explica parcialmente la pregunta</p> <p>3 <input type="checkbox"/> La investigación justifica ampliamente y explica el tema</p>
---	--

<p>6 ¿Se ha reflexionado sobre la relación entre el investigador y el objeto de investigación (reflexividad)?</p> <p><i>PISTA: Considera</i></p> <p><i>-Si el investigador ha examinado de forma crítica su propio rol en el proceso de investigación (el investigador como instrumento de investigación), incluyendo sesgos potenciales:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <i>- En la formulación de la pregunta de investigación.</i> <i>- En la recogida de datos, incluida la selección de participantes y la elección del ámbito de estudio.</i> <i>- Si el investigador refleja y justifica los cambios conceptuales (reformulación de la pregunta y objetivos de la investigación) y metodológicos (criterios de inclusión, estrategia de muestreo, técnicas de recogida de datos, etc.).</i> 	<p>1 <input type="checkbox"/> La investigación no explica la pregunta</p> <p>2 <input type="checkbox"/> La investigación explica parcialmente la pregunta</p> <p>3 <input type="checkbox"/> La investigación justifica ampliamente y explica el tema</p>
---	--

<p>7 ¿Se han tenido en cuenta los aspectos éticos?</p> <p><i>PISTA: Considera</i></p> <ul style="list-style-type: none">- Si el investigador ha detallado aspectos relacionados con:- El consentimiento informado.- La confidencialidad de los datos.- El manejo de la vulnerabilidad emocional (efectos del estudio sobre los participantes durante y después del mismo como consecuencia de la toma de consciencia de su propia experiencia).- Si se ha solicitado aprobación de un comité ético.	<ul style="list-style-type: none">1 <input type="checkbox"/> La investigación no explica la pregunta2 <input type="checkbox"/> La investigación explica parcialmente la pregunta3 <input type="checkbox"/> La investigación justifica ampliamente y explica el tema
--	---

B/ ¿Cuáles son los resultados?

<p>8 ¿Fue el <i>análisis</i> de datos suficientemente riguroso?</p> <p><i>PISTA: Considera</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Si hay una descripción detallada del tipo de análisis (de contenido, del discurso, etc.) y del proceso.</i> - <i>Si queda claro cómo las categorías o temas emergentes derivaron de los datos.</i> - <i>Si se presentan fragmentos originales de discurso significativos (verbatim) para ilustrar los resultados y se referencia su procedencia (p. ej. entrevistado 1, grupo de discusión 3, etc.)</i> - <i>Hasta qué punto se han tenido en cuenta en el proceso de análisis los datos contradictorios (casos negativos o casos extremos).</i> - <i>Si el investigador ha examinado de forma crítica su propio rol y su subjetividad de análisis.</i> 	<ul style="list-style-type: none"> 1 <input type="checkbox"/> La investigación no explica la pregunta 2 <input type="checkbox"/> La investigación explica parcialmente la pregunta 3 <input type="checkbox"/> La investigación justifica ampliamente y explica el tema
--	---

9 ¿Es clara la exposición de los resultados?	1 <input type="checkbox"/> La investigación no explica la pregunta 2 <input type="checkbox"/> La investigación explica parcialmente la pregunta 3 <input type="checkbox"/> La investigación justifica ampliamente y explica el tema
<p><i>PISTA: Considera si</i></p> <ul style="list-style-type: none">- Los resultados corresponden a la pregunta de investigación.- Los resultados se exponen de una forma detallada, comprensible.- Si se comparan o discuten los hallazgos de la investigación con los resultados de investigaciones previas.- Si el investigador justifica estrategias llevadas a cabo para asegurar la credibilidad de los resultados (p.ej. triangulación, validación por los participantes del estudio, etc.)- Si se reflexiona sobre las limitaciones del estudio.	

C/¿Son los resultados aplicables en tu medio?

<p>10 ¿Son aplicables los resultados de la investigación?</p> <p><i>PISTA: Considera si</i></p> <ul style="list-style-type: none"> -El investigador explica la contribución que los resultados aportan al conocimiento existente y a la práctica clínica. - Se identifican líneas futuras de investigación. -El investigador reflexiona acerca de la transferibilidad de los resultados a otros contextos. 	<p>1 <input type="checkbox"/> La investigación no explica la pregunta</p> <p>2 <input type="checkbox"/> La investigación explica parcialmente la pregunta</p> <p>3 <input type="checkbox"/> La investigación justifica ampliamente y explica el tema</p>
--	--