

EVOLUCIÓN DE LOS CUIDADOS FAMILIARES A LAS PERSONAS MAYORES EN ESPAÑA

8

Colección
Estudios de la Fundación, N.º8



Fundación
PILARES
para la autonomía personal

Evolución de los cuidados familiares a las personas mayores en España

Autoras del informe

María Aurora Cañadas-Romero
Mônica Donio-Bellegarde
Georgina Granero Chignoli

Coordinadora

Pilar Rodríguez Rodríguez

Revisado por

Rut Abad Mijarra

En el diseño, aplicación de la encuesta y primeros análisis participaron: la empresa de investigación GFK (Growth from Knowledge), Pilar Rodríguez Rodríguez y Vanessa Zorrilla Muñoz.

AGRADECIMIENTO PARTICIPACIONES (ENTIDADES)

Esta investigación no habría sido posible sin la colaboración de entidades con trayectoria en el ámbito de los cuidados, a quienes debemos especial reconocimiento: LARES, Intress, AFADEMA, ASISTED, ACUDAFE.

Quede reconocida ante todo la inestimable participación de las personas cuidadoras que han colaborado con sus testimonios en este estudio.

Estudios de la Fundación Pilares para la autonomía personal. N.º 8, 2024
EVOLUCIÓN DE LOS CUIDADOS FAMILIARES A LAS PERSONAS MAYORES EN ESPAÑA.

Diseño de la colección: Carlos Molinero Brizuela
Maquetación: Amelia Fernández Valledor
Impresión: Afanias, Centro Especial de Empleo
pilares@fundacionpilares.org | www.fundacionpilares.org
ISBN: 978-84-09-64947-1 | Depósito legal: M-22327-2024



Las investigaciones cuyos resultados se presentan en esta publicación fueron posibles por las subvenciones obtenidas con cargo al IRPF del Ministerio de Derechos Sociales.

Índice

Resumen ejecutivo	13
Introducción general y marco teórico.....	29
Definición y conceptualización de los cuidados informales	37
Situación de los cuidados en España	39
Significados y percepciones en torno al cuidado	50
1. Parte primera. Encuesta sobre la situación de los cuidados familiares de personas mayores que residen en su domicilio y la corresponsabilidad en los cuidados en España. Una aproximación comparada.....	57
1.1. Objetivos y metodología del estudio.....	58
1.1.1. Objetivos.....	58
1.1.2. Metodología	61
1.2. Resultados de la encuesta 2022.....	65
1.2.1. Perfil sociodemográfico de las personas participantes.....	65
1.2.2. Perfil de las personas mayores cuidadas	69
1.2.3. Relación de parentesco entre las personas mayores y sus cuidadores/as.....	81
1.2.4. Impactos del cuidado en la calidad de vida de las personas cuidadoras	100
1.2.5. Tipología de cuidadores/as en función de sus actitudes hacia el cuidado	109
1.2.6. Prestaciones y servicios recibidos por las personas mayores cuidadas: la ayuda institucional	122
1.2.7. Aspiraciones y preferencias ante el cuidado.....	136
2. Parte Segunda. Aproximación a las necesidades sentidas por las personas mayores que reciben cuidados y por las personas cuidadoras que se los prestan con perspectiva de género.....	145
2.1. Objetivos y metodología del estudio.....	146
2.1.1. Objetivos.....	146

2.1.2. Metodología	147
2.1.3. Análisis.....	153
2.2. Resultados	156
2.2.1. El perfil de las personas cuidadoras y su contexto familiar	156
2.2.2. La trayectoria pasada y la relación de ayuda: ¿en qué momento y por qué asume la familia los cuidados de un familiar mayor?.....	164
2.2.3. El modelo familista de cuidados	207
2.2.4. Hacia un nuevo modelo familiar de cuidados: El reparto de las tareas de cuidados en el seno de las familias.....	216
2.2.5. El acceso a los servicios y recursos sociales destinados a personas mayores.....	234
2.2.6. La mirada de las profesionales sobre los programas y recursos destinados a las familias cuidadoras de personas mayores	299
2.2.7. Redes de apoyo comunitario.....	302
2.2.8. Proyección de las familias cuidadoras sobre su hipotético propio cuidado en el futuro	306
3. Parte Tercera. Conclusiones y Recomendaciones.....	321
3.1. Conclusiones	322
3.2. Recomendaciones.....	354
Referencias Bibliográficas	363
Anexos.....	375
Anexo 1. Ficha metodológica	376
Anexo 2. Tablas	377
Anexo 3. Composición de los grupos de discusión realizados	396
Anexo 4. Cuestionario apoyo informal a personas mayores	397

Índice de tablas

Tabla 1. Perfil de las personas cuidadoras familiares. Comparación IMSERSO 2004 (A) y Fundación Pílares 2022 (B) (%)	66
Tabla 2. Edad de los hijos que conviven en el hogar de la persona cuidadora (%)	67
Tabla 3. Perfil sociodemográfico de las personas receptoras de cuidados en función del sexo (%)	72
Tabla 4. Modos de convivencia según el sexo de la persona receptora de cuidados (%)	75
Tabla 5. Calidad de la relación afectiva según el sexo de la persona cuidadora (%)	83
Tabla 6. Origen de la relación de cuidado o ayuda (%)	87
Tabla 7. Tipo de tarea y perfil de la persona mayor (%)	91
Tabla 8. Frecuencia a intensidad de la ayuda (%)	93
Tabla 9. Intensidad de la ayuda según el grado de parentesco (%)	95
Tabla 10. Tiempo semanal medio dedicado al apoyo en los cuidados en función del sexo de la persona cuidadora (%)	97
Tabla 11. Ayudas recibidas e impacto de las prestaciones en función de los gastos que implica el cuidado familiar (%)	127
Tabla 12. Datos comparativos sobre la cualificación de los cuidadores y cuidadoras familiares	132

Índice de cuadros

Cuadro 1. Clasificación de tareas en tipos genéricos de ayuda	88
Cuadro 2. Tipologías actitudes y características de las personas cuidadoras familiares de personas mayores	116
Cuadro 3. Composición sociodemográfica de muestra de personas entrevistadas	150
Cuadro 4. Composición de los grupos de discusión realizados	152
Cuadro 5. Preguntas de investigación y categorías asociadas	154

Índice de gráficos

Gráfico 1. Modo de convivencia de las personas cuidadoras (%)	68
Gráfico 2. Ingresos mensuales de los hogares de las personas cuidadoras (%)	69
Gráfico 3. Distribución de la población mayor de 60 años y de las personas mayores que reciben cuidados en 2022 (%)	70
Gráfico 4. Nivel de estudios de la población mayor de 60 años. Comparación 2004-2022 (%).....	73
Gráfico 5. Existencia de algún tipo de enfermedad o tratamiento en las personas mayores que reciben cuidados. Comparación 1994; 2004; 2022 (%).....	76
Gráfico 6. Problemas de salud de las personas mayores que reciben cuidados (%)	78
Gráfico 7. Grado de dependencia en función del sexo de la persona mayor (%)	79
Gráfico 8. Relación entre el reconocimiento de la situación de dependencia y el grado de discapacidad de las personas mayores que reciben cuidados (%)	81
Gráfico 9. Relación de parentesco con la persona a la que se prestan cuidados (%)	82
Gráfico 10. Lazos de unión entre el cuidador y la persona mayor antes de necesitar cuidados (%).....	84
Gráfico 11. Lazos de relación afectiva entre el cuidador y la persona mayor. Comparación 1994; 2004; 2022 (%).....	85
Gráfico 12. Tipo de ayuda prestada. Evolución 1994; 2004; 2022 (%)	89
Gráfico 13. Tareas en las que se presta ayuda a la persona mayor (%)	90
Gráfico 14. Número medio de horas dedicadas a los cuidados de forma semanal, según quien los presta	96
Gráfico 15. Media de horas por tipo de tarea	98
Gráfico 16. Grado de molestia medio por tipo de tarea.....	100

Gráfico 17. Percepción de la salud de la persona cuidadora en función del sexo (%)	101
Gráfico 18. Percepción sobre el estado de la salud de la persona cuidadora en función de la edad (%).....	102
Gráfico 19. Incidencias en el estado de salud y estado general de las personas cuidadoras (%)	105
Gráfico 20. Repercusiones negativas en el autocuidado y en las relaciones afectivas de las personas cuidadoras (%)	106
Gráfico 21. Incidencias en el desarrollo de la vida de las cuidadoras principales. Evolución 1994;2004;2022 (%)	107
Gráfico 22. Grado de acuerdo con algunas afirmaciones en relación con las tareas de apoyo y cuidado realizadas (%)	109
Gráfico 23. Prestaciones económicas, ayuda o servicios que recibe la persona mayor a la que cuidan para apoyar la permanencia en el domicilio (%)	123
Gráfico 24. Receptores de la prestación económica por cuidados en el entorno familiar (PECEF) en función de la edad de la persona mayor (%)	124
Gráfico 25. Peso de la ayuda que recibe su familiar considerando los costes que implican su cuidado (%)	125
Gráfico 26. Coste mensual que supone a las familias los cuidados (%).....	126
Gráfico 27. Grado de satisfacción con las ayudas, prestaciones o servicios percibidos (%)	128
Gráfico 28. Propuestas de mejora en los servicios de cuidados (%).....	129
Gráfico 29. Opiniones sobre el rol que deben tener las administraciones públicas y lo que deberían hacer en cuanto a su implicación en la provisión de cuidados. Comparación 2004-2022 (%)	131
Gráfico 30. Opinión acerca de la necesidad de formación que precisa para el cuidado según el sexo del cuidador (%)	133
Gráfico 31. Opinión acerca de la necesidad de formación que se precisa para el cuidado según la edad del cuidador (%)	134
Gráfico 32. Motivos para no realizar la formación (%)	136

Gráfico 33. Actitudes ante el reparto de los cuidados a personas mayores en función del sexo; ¿Quién es preferible que cuide? Evolución 1994;2004; 2022 (%)	138
Gráfico 34. Preferencias sobre de quién se quiere recibir cuidados en caso de necesitarlos en el futuro (%)	141
Gráfico 35. ¿De quién prefiere recibir cuidados en caso de necesitarlos usted en el futuro? 1994-2004 (%)	142
Gráfico 36. Preferencias de alojamiento en caso de no poder residir en el domicilio y precisar de cuidados (%)	143
Gráfico 37. Preferencias de alojamiento en caso de no poder residir en el domicilio y precisar de cuidados 2004 (%)	144

Resumen ejecutivo

La situación de los cuidados familiares dirigidos a personas mayores en su hogar constituye un aspecto clave de la organización social de los cuidados de larga duración (CLD). Esta realidad ha sido objeto de estudio y atención pública en el contexto español desde la década de 1990, gracias, sobre todo, al impulso del actual Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), a través de la aplicación de dos encuestas y estudios cualitativos de ámbito estatal desarrollados en 1994 y en 2004.

En esta publicación se presentan los principales resultados de dos proyectos de investigación, llevados a cabo por Fundación Pilares para la autonomía personal durante 2022-2023, financiados por el Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030 y, cuyo objetivo principal es caracterizar la situación actual de los cuidados prestados a personas mayores por familiares en España. En particular, la primera fase de esta investigación desarrollada en 2022 tenía como objetivo general analizar, mediante técnicas cuantitativas, la situación actual de las personas cuidadoras familiares desde un enfoque de género, sus demandas y necesidades y también la de las personas mayores a quienes prestan cuidados. Para ello se llevó a cabo una encuesta de ámbito estatal desarrollada por Fundación Pilares en colaboración con la consultora de investigación GfK (*Growth from Knowledge*), a una muestra

de personas cuidadoras familiares de una persona mayor que reside en su domicilio, con una situación de discapacidad y/o dependencia (n=1.521).

Con anterioridad y con fines semejantes, tal y como se ha mencionado, el IMSERSO impulsó dos encuestas de alcance nacional, una en 1994 (n=1.702) (Colectivo Ioé/IMSERSO/CIS, 1995) y, la otra, en 2004 (n=1.504) (IMSERSO/GfK EMER, 2005), que fueron pioneras para el conocimiento del apoyo informal como hecho relevante en el conjunto de la sociedad española y, en particular, en el ámbito del envejecimiento y la dependencia. El presente estudio sigue la estela de estos trabajos precedentes, a los cuales debe mucho de su enfoque y diseño, con la finalidad de aplicar una mirada comparativa y poder analizar la evolución de los cuidados familiares en España durante los períodos señalados. Los resultados de la encuesta de Fundación Pilares/GfK 2022 se muestran en la primera parte de esta publicación

Dentro del mismo proyecto, se llevó a cabo en 2023 una segunda fase de investigación, en este caso con metodología cualitativa, que viene a complementar la realizada en el año anterior. Su objetivo general es ampliar el conocimiento obtenido de manera cuantitativa en la fase de encuesta para explorar y comprender en profundidad las percepciones, opiniones y motivaciones que se producen en torno al cuidado en el seno familiar. Según el diseño realizado, participaron 33 personas cuidadoras familiares de una persona mayor que reside en su domicilio con una situación de discapacidad y/o dependencia, con las que se desarrollaron entrevistas semiestructuradas y cuatro grupos de discusión. A su vez, y con el fin de conocer la percepción profesional sobre la situación actual de los cuidados familiares, se realizó adicionalmente, mediante la técnica de grupo focal, un acercamiento a equipos profesionales representantes de organizaciones del Tercer Sector y ám-

bito privado, con amplia trayectoria en programas y atención a personas cuidadoras familiares de personas mayores.

Entre los resultados que se desprenden del análisis de los datos y discursos que se han obtenido en ambas fases de la investigación (cuantitativa y cualitativa), destaca en primer lugar que, si bien los cuidados informales continúan estando feminizados, se denota una mayor presencia de hombres cuidadores, generalmente parejas de mujeres con necesidad de apoyos. Otro dato revelador del cambio de tendencia que se ha recogido es que las tareas de cuidados a personas mayores suelen estar compartidas ahora entre diferentes miembros de la familia y también con profesionales y agentes externos, sean públicos o privados, por lo que existen pocos casos de personas cuidadoras únicas (26,9%), al contrario de lo que ocurría en 1994, cuando el 54,6% de las personas encuestadas informaron en la investigación del CIS/IMSERSO que su ayuda era la única que recibía la persona mayor. Así mismo, también se extrae como información congruente con los cambios sociales que se vienen produciendo en las sociedades modernas en los últimos decenios y, en especial, en cuanto atañe al cambio de rol de las mujeres, que el perfil actual de las cuidadoras se aleja definitivamente de la figura de “ama de casa” con baja formación y son la inmensa mayoría las que están incorporadas desde hace años en el mercado laboral y cuentan con un nivel de estudios medio-alto.

Al analizar la mayor implicación de los hombres de la familia en algunas de las tareas de cuidados, se producen diferencias en el tipo y la naturaleza de las que se asumen por hombres y mujeres en el apoyo que prestan a sus familiares mayores. Mientras el hombre como cuidador se encarga en general, aunque no solo, de tareas secundarias, continúa recayendo sobre las mujeres un peso mayor de las tareas principales de cuidado, en especial, las que se relacionan con la higiene o la incontinencia que son las que causan mayor desagrado entre los varones.

A ello se añade que ellas asumen también las que tienen que ver con la gestión y organización de los cuidados entre la propia familia, los servicios profesionales públicos y privados, las personas contratadas, etcétera. Esta multitarea o multitasking origina a las mujeres una mayor carga mental, que se añade a los impactos negativos que de por sí les origina la realización directa de las tareas que conlleva el cuidado.

Además, y esto es otra novedad, se confirma una mayor participación de las generaciones más jóvenes en la provisión de cuidados a sus familiares mayores incrementándose con ello la corresponsabilidad intrafamiliar. Así, aunque siguen siendo las hijas e hijos sus principales cuidadores, aparece una mayor presencia de nietos y nietas que asumen el rol de cuidadoras, sobre todo, colaborando en parte de las tareas o actividades que requieren sus abuelos.

Por su parte, los modos de convivencia, asociados a la reducción del tamaño de las unidades convivenciales, y la importante presencia que aparece de personas mayores que viven solas, en particular mujeres, señalan también otros factores de relevancia para comprender las configuraciones actuales del cuidado en el ámbito familiar y las demandas y necesidades que se derivan de éstas. El porcentaje de personas que precisan cuidados y viven solas se ha más que duplicado en relación con la encuesta de 2004 (33,4% vs. 15,4%), y aunque es bien conocido que no es lo mismo vivir en solitario porque se desea (*solitude*) que sentir soledad por la escasez, aislamiento o insatisfacción con las redes sociales que se tienen (*loneliness*), también es cierto que cuando se requiere de apoyos y cuidados a una edad avanzada, el hecho de vivir en un hogar unipersonal acentúa, por una parte, la percepción de soledad y, por otra, dificulta la provisión de los cuidados.

Se produce una línea de continuidad con los estudios anteriores en cuanto al hecho de que todavía sea relevante el

número de casos en los que la persona cuidada y su cuidadora viven juntas. Del 67% de personas mayores que, necesitando cuidados, viven acompañadas, un 41% conviven con la persona que se los presta (25,% en casa de la persona cuidadora y un 16% en el domicilio de la persona mayor). Y todavía persisten, aunque son ahora minoritarios (11,6%) los casos de las personas mayores que rotan entre las casas de sus hijos/as por temporadas.

Los cuidados se prestan a diario en un 66,5% de los casos y el tiempo que invierte la familia se estima en una media de 34,3 horas a la semana, a lo que hay que añadir otras 17 horas que se dedican al cuidado por la ayuda externa que se recibe. Esta labor continúa teniendo un impacto directo y mayormente negativo en las personas familiares que lo realizan, con lo que se incrementa la sensación de carga y malestar. Estos efectos negativos afectan sobre todo en lo que se refiere a la restricción en la utilización de tiempo para sí (ocio, 24,5%; no poder ir de vacaciones, 19%; interacciones con amistades y otros familiares (autocuidado (17%), pero también en la esfera laboral, por haber tenido que reducir su jornada (13%), haber renunciado a mejoras o ascensos o no poder plantearse una actividad laboral (10,%), así como en su estado de salud y calidad de vida (una cuarta parte de las personas cuidadoras familiares se encuentra cansada y un 13% cree que el cuidado está deteriorando su salud). En relación con la salud física y emocional percibida, hay una diferencia significativa según sexo: los hombres perciben tener mejor salud física que las mujeres (81% vs. 75%) y también emocional (71% vs. 68%).

Otro cambio que se observa desde el análisis comparado y que se considera muy relevante es el relativo a la percepción que tienen actualmente las personas cuidadoras de la familia sobre la necesidad de contar con formación para cuidar bien y para autocuidarse. Así lo afirman más de la mitad (55%) de

las personas encuestadas en 2022, contrastando esta general opinión que se tiene ahora de la necesidad de contar con formación con el dato de que el 71 % de ellas indica no haberla recibido nunca. En la encuesta del CIS/IMSERSO aplicada en 1994, un 73% de la muestra informó que no es necesario formarse para cuidar a un familiar mayor y que cualquiera puede hacerlo bien.

De la misma forma, se incrementa ahora la demanda que expresan las familias cuidadoras sobre el rol y la responsabilidad que debieran tener las administraciones públicas respecto a los cuidados que precisan las personas mayores. Si en una encuesta del CIS de 1993 (Estudio 2057) un 84% de la población española opinaba que el cuidado de las personas mayores era sobre todo una obligación de los hijos, y en la investigación realizada por el IMSERSO en 2004, el 18% de personas cuidadoras opinaban que estos cuidados debían recaer sobre todo en la Administración, en 2022 este porcentaje asciende hasta el 27%. Con todo, actualmente, la opinión mayoritaria de las familias es que los cuidados deben repartirse entre ellas y la Administración (el 54% así lo afirma), con lo que se reafirma la necesidad de apostar por el desarrollo y provisión de suficientes recursos y servicios profesionales que brinden los apoyos domiciliarios que se precisan para hacer viable el objetivo de continuar viviendo en casa, tal y como vienen expresando las personas mayores desde hace muchos años. Y también se incrementaría la satisfacción de las familias cuidadoras que se asocia y propicia cuando hay una mayor corresponsabilidad entre cuidados familiares y profesionales, favoreciendo así que no llegue a producirse la denominada “claudicación” o abandono del cuidado familiar por agotamiento.

Esta demanda de corresponsabilidad intra y extrafamiliar resulta coherente tanto con las propuestas de la comunidad científica como con las actitudes y preferencias en torno al cui-

dado por la mayor parte de las personas familiares cuidadoras. Se relaciona, por un lado, con una incipiente desvinculación del rol de cuidado a las mujeres por mandato de género y, en particular, a la figura de la hija, así como con la diversificación de los actores implicados en el cuidado “deseado”, particularmente la pareja e hijos/as, pero también la inclusión de profesionales y servicios sociosanitarios, por lo que el impulso y mejora del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) debería ser una prioridad.

Por otra parte, ante la hipótesis planteada a las familias de que, llegado el caso de que ellas mismas precisaran cuidados y no pudieran seguir viviendo en el propio hogar, destaca el incremento de la opción que expresan por un alojamiento alternativo o residencial (preferible a vivir con los hijos) respecto a las anteriores investigaciones, si bien se diversifican las preferencias en torno a las residencias, señalándose particularmente aquellas de menor tamaño y alternativas de viviendas o apartamentos compartidos, como el *cohousing*.

Estas preferencias confirman un creciente consenso social en torno a la necesidad de promover mayor corresponsabilidad intrafamiliar con perspectiva de género y, al tiempo, desarrollar una diversidad o ecosistema de prestaciones y recursos comunitarios de carácter innovador para atender de manera integral las diferentes y cambiantes necesidades que presentan las personas mayores y sus familias, además de ofrecer, de manera personalizada, un plan cocreado y consensuado con su participación. Todo ello es coherente, está en línea y aporta sustento a las actuales propuestas que existen desde el ámbito internacional y desde España sobre la reconfiguración del sistema de cuidados de larga duración y, en particular, de su proceso de desinstitucionalización.

A través del análisis de los discursos de las personas entrevistadas, se reflejan también los impactos que han tenido los

cambios socioculturales de las últimas décadas en la manera en cómo se reparten los cuidados. Aunque las familias siguen teniendo un papel principal clave y, en general, se sigan valorando los cuidados familiares por encima de aquellos recibidos por otros agentes, se hace imprescindible según la percepción de las familias el apoyo de recursos y servicios profesionales, tanto públicos como privados, que sean compatibles entre sí y se adapten a las preferencias de las personas, en especial, los que permiten la permanencia en el domicilio y en la comunidad. Así lo reflejan también las opiniones y percepciones de los equipos profesionales sobre una mayor disponibilidad y acceso al uso de los recursos sociales y sanitarios, tanto aquellos destinados a prestar cuidados directamente a las personas mayores que los precisan, como los que están dirigidos (o podrían destinarse) a las propias personas cuidadoras familiares, que hoy en día consideran que son muy insuficientes.

Finalmente, y relacionado con los significados atribuidos por las familias a los cuidados proporcionados a las personas mayores, se entiende que ésta es una situación muy compleja, donde se entremezclan un conjunto de emociones y sentimientos encontrados, de manera que puede decirse que la ambivalencia es su característica más destacada. Aunque predominan las connotaciones negativas asociadas al impacto del cuidado de personas mayores, también se denotan entre las personas cuidadoras entrevistadas emociones positivas, siendo capaces de identificar bastantes aspectos satisfactorios relacionados con la experiencia de cuidar (agradecimiento, aprendizaje, crecimiento personal...).

En este sentido, cabe afirmar que no puede hablarse de manera unívoca de un perfil de personas cuidadoras, ya que existen determinadas y diversas circunstancias que influyen en la sensación de malestar o bienestar de quienes asumen esta labor, así como en la atribución de determinados valores y

significados respecto al cuidado. En este sentido, a partir de los resultados de la encuesta de 2022, se han podido tipificar, mediante la técnica *click cluster*, cuatro grupos de personas cuidadoras familiares, de manera semejante a como se realizó a partir de la encuesta de 2004 (Rodríguez Rodríguez, 2005). Para establecer dicha tipología se ha partido de las actitudes, significados y valores que las personas cuidadoras informan experimentar respecto al cuidado que prestan, relacionando estos con sus variables sociodemográficas, nivel de ingresos, intensidad de la ayuda, corresponsabilidad entre los miembros de la familias y servicios profesionales, el impacto que los cuidados tienen en su salud y su vida cotidiana, etcétera. Como resultado de esta tipificación, dos de los grupos conformados denotan situaciones satisfactorias de cuidados (las hemos denominado personas cuidadoras “satisfechas” y “plenas”), en contraposición con aquellas otras posiciones en las que el cuidado impacta de manera bastante más negativa (son las personas cuidadoras que se reconocen como “frustradas” o “atrapadas”). Convendría en este sentido analizar con mayor profundidad de qué manera un apoyo amplio en los cuidados ofrecidos a las personas cuidadoras familiares puede, además de mejorar su calidad de vida, modificar también sus las actitudes y valores con respecto al cuidado.

A partir de los resultados recogidos en este informe, se desarrollan un conjunto de conclusiones, que tratan de sintetizar los cambios detectados y las características actuales de los cuidados, según las familias cuidadoras:

- El hogar es el lugar preferido para los cuidados en la vejez, habiéndose producido un incremento de la corresponsabilidad tanto entre los miembros de la familia, con incorporación de más hombres y nietos/as, así como de servicios profesionales (prestaciones derivadas del SAAD) y trabajadoras contratadas por las familias. En cuanto a

las residencias, se expresan preferencias por las pequeñas y los alojamientos compartidos (cohousing), en las que se mantenga la dignidad y la preservación de derechos de las personas.

- La persistencia de la feminización de los cuidados: las mujeres siguen siendo las principales cuidadoras, sobre todo hijas, que, además, asumen la responsabilidad de la organización y gestión de los cuidados (multitarea) El binomio mujer-cuidadora sigue presente, y en él se atribuyen capacidades innatas para el cuidado a las mujeres, que son transmitidas a través de la socialización y la enculturación, si bien la tendencia es a la progresiva desnaturalización de este binomio.
- Persiste un porcentaje relevante (el 41 %) de casos en que las personas mayores y sus cuidadoras, (muchas también mayores), conviven en el mismo domicilio. Y se destaca sobremanera el sensible Incremento del número de personas mayores con necesidad de cuidados que viven solas (un 33,4%).
- Los impactos negativos del cuidado en la calidad de vida de las personas cuidadoras son ahora menores que en años anteriores, si bien continúa denotándose que es la ambivalencia el estado de ánimo más destacado que se percibe, al coexistir sentimientos contrapuestos en la relación de cuidados, que atraviesa momentos gratos y satisfactorios (“ahora conozco y quiero más a mi madre”; “aprendo mucho del significado que tiene cuidar”), junto con otros en los que se expresan malestares, en general por agotamiento (me quiero tirar por el balcón...”; “deseo que esto pase pronto...”).
- Se ha podido establecer una cuádruple tipología de personas cuidadoras (satisfechas, plenas, frustradas y atrapadas), relacionando factores motivacionales y morales

expresados por ellas con variables socioeconómicas y características de la relación de ayuda, que señalan posibles propuestas de trabajo para reducir el número de personas que sienten un mayor impacto negativo a causa del cuidado mediante un mayor desarrollo de recursos profesionales y comunitarios.

- Se ha producido un vuelco en la percepción de las personas cuidadoras respecto a la convicción generalizada de que “a cuidar se aprende” y que, por ello, es preciso contar con formación en todos los casos y, de manera especial, cuando la persona mayor tiene un deterioro cognitivo o demencia. Se trata de una de las demandas más claras de mejora que realizan y debería ofrecerse cuanto antes a las familias cuidadoras.

Finalmente, se sugieren una serie de recomendaciones dirigidas a actuaciones que puedan implementarse por parte de las Administraciones Públicas, de los proveedores de servicios y del Tercer Sector para mejorar la situación de las personas cuidadoras y de sus familiares mayores. Entre las recomendaciones propuestas se destacan las siguientes, relacionadas unas con el apoyo al bienestar de las personas cuidadoras familiares y, por otro lado, las que están encaminadas a fomentar una más amplia corresponsabilidad hacia el cuidado tanto dentro del seno familiar, como con prestaciones y servicios sociosanitarios y recursos de la comunidad con los que se incremente y reconozca también el valor social, político y económico del cuidado:

- Cuantificar, visibilizar y ofrecer apoyos a las familias cuidadoras como forma de reconocer y proteger el valor social, comunitario y económico del cuidado que prestan las familias, que continúan siendo quienes mayor bienestar producen a las personas que precisan cuidados de larga duración.

- Facilitar el acceso de las personas mayores y sus familias cuidadoras a todos los recursos específicos disponibles en cada territorio, en especial, los de atención domiciliaria. Para ello, se pide mejorar aspectos como son una información clara, la accesibilidad cognitiva y física, la proximidad, la integralidad y flexibilidad de los apoyos para su adecuación a las preferencias y necesidades personalizadas, la continuidad de la atención...).
- Impulsar la desburocratización en los procedimientos de acceso al reconocimiento de las situaciones de discapacidad y dependencia, unificar en lo posible ambos procesos, mejorar la información sobre sus significados y reducir los tiempos de respuesta para la obtención de los certificados y el acceso a las correspondientes prestaciones.
- Desarrollar sistemas eficaces y rápidos de coordinación entre los diferentes apoyos, en especial, entre los servicios sociales y/o sanitarios y los recursos de la comunidad, y también entre proveedores públicos y privados. Para ello, se propone eliminar incompatibilidades y favorecer la figura de profesionales de referencia que trabajen con la metodología de gestión de casos (o acompañamiento social), cuyos resultados han mostrado eficacia en una mejor atención a las personas y eficiencia en cuanto al uso racional de los servicios existentes, evitando duplicidades, fragmentaciones y tiempos de espera.
- Llevar a cabo la transformación de las residencias hacia una atención integral y personalizada, modelo hogar y promover nuevos alojamientos alternativos (viviendas con servicios, compartidas, colaborativas...), en las que se reconozca un papel relevante a las familias.
- Formar y sensibilizar a profesionales sociales y sanitarios sobre los impactos negativos que suele producir el cuidado en la salud y la calidad de vida de personas familiares cui-

dadoras, atendiendo de modo especial la situación de cuidadores/as únicas y las de más avanzada edad.

- Tener en cuenta en las planificaciones e intervenciones los determinantes sociales presentes y las situaciones de interseccionalidad que en ocasiones coexisten y que pueden multiplicar la discriminación (edad, sexo, situación socioeconómica, modalidad de convivencia, origen, tipo de hábitat).
- Promover actuaciones tendentes a producir la mayor corresponsabilidad de los cuidados, tanto entre mujeres y hombres dentro del seno de las familias, como con recursos públicos y privados, evitando la existencia de personas cuidadoras únicas.
- Detectar e intervenir preventivamente en los casos de personas mayores que precisan cuidados y viven solas, tanto en cuanto a la colaboración con las familias en el suministro de apoyos y servicios necesarios, como en lo que se refiere a paliar posibles situaciones de soledad y fragilidad.
- Anticipar, en el ámbito de los servicios sociales y sanitarios, posibles situaciones de malestar por sobrecarga del cuidado e impactos negativos en la salud, en la esfera laboral y en las restricciones de tiempo para disfrutar de otras interacciones sociales y afectivas que afectan a las personas cuidadoras y a su propio proyecto de vida.
- Establecer, tal como mandata la Ley de Promoción de Autonomía Personal y atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD), programas de apoyo a familias cuidadoras en los casos en los que se perciba una prestación económica para cuidados en el entorno familiar (PECEF): formación y asesoramiento personalizados; grupos psicoeducativos y de ayuda mutua; recursos para el descanso periódico; y actuaciones de seguimiento de la calidad de los cuidados prestados. Estos apoyos deben

hacerse extensivos también a las personas cuidadoras familiares con independencia de los servicios que reciban.

- Promover la revalorización de los cuidados, implicando para ello a todos los agentes públicos, privados y comunitarios vinculados al sector, apostando de verdad por el incremento y la calidad de los apoyos y servicios de cuidados, lo que lleva implícito el avance hacia una atención integral y personalizada que mantenga como enfoque la dignidad, la preservación de derechos y la perspectiva de género de las personas que precisan apoyos y de las personas cuidadoras familiares que se los prestan.
- Ofrecer condiciones laborales dignas y apoyar la cualificación de las trabajadoras y trabajadores que prestan cuidados, ya sean profesionales de los servicios formales, o se trate de personas contratadas por las familias, velando en particular por la situación del trabajo doméstico, de acuerdo con la normativa vigente y los convenios internacionales ratificados por el España.
- Promover actuaciones de sensibilización dirigidas al conjunto de la sociedad, así como programas intergeneracionales y de voluntariado que promuevan la concienciación sobre el valor social de los cuidados y la corresponsabilidad entre géneros, a nivel intrafamiliar y a nivel social.
- Incrementar la investigación, tanto para la mayor valoración/reconocimiento de los cuidados en las esferas reproductivas y productivas, como para continuar innovando en las diferentes esferas relacionadas con el desarrollo de mayores y más adecuados recursos que apoyen a las personas cuidadoras.

Introducción general y marco teórico

Los cuidados familiares y, en particular los cuidados de larga duración (en adelante CLD), han adquirido una dimensión social y política relevante en las últimas décadas (Aguilar *et al.*, 2023). El incremento actual de este tipo de cuidados va de la mano del crecimiento incesante de la esperanza de vida que se está experimentando a nivel mundial, consecuencia, entre otras cosas, de las mejores condiciones de salubridad e higiene de la población, unido al desarrollo progresivo de las políticas públicas, en especial, de las sociosanitarias.

Actualmente, casi el 10% de la población mundial corresponde a personas mayores de 65 años, lo que indica un aumento del 4% con respecto al año 1990 (*The World Bank Data*, 2022). En la Unión Europea, según la misma fuente y año, este porcentaje se sitúa en el 21%. En la misma línea, las proyecciones poblacionales globales han estimado una mayor esperanza de vida mundial para 2050, y se espera que dos tercios de la población de 60 años o más resida en países de bajos y medios ingresos (OMS, 2021). Por ello, la atención a las necesidades y derechos de las personas mayores es un aspecto central de la política pública y compete de modo directo a los servicios y profesionales del ámbito sociosanitario a nivel global, europeo y, no menos, en el ámbito español.

En el año 2023, había en España más de 9,5 millones de personas de 65 y más años (un 20,2% del total poblacional),

existiendo importantes diferencias entre CC. AA., pues mientras en Asturias, Castilla y León y Galicia el porcentaje de personas mayores supera el 26%, en Canarias, Baleares y Murcia se registra poco más del 16% (INE, 2024). Además, para valorar la creciente necesidad de CLD que se está produciendo se ha de tener en cuenta que el segmento que más está aumentando su número es, precisamente, el de las personas de 80 años y más. Dicha cifra casi se duplicó en los primeros veinte años de este siglo, llegando a representar casi el 6% del total de la población europea. En concreto, en el caso español, las personas mayores de 80 años suponen actualmente el 6% de la población española y se espera un incremento de cinco puntos porcentuales (11%) en el año 2050 (INE, 2024). Esto alerta sobre el incremento de la demanda de cuidados, pues es sabido que las enfermedades y trastornos que producen dependencia se van incrementando a medida que avanza la edad, con una importante brecha de género que perjudica a las mujeres: viven más años, pero en peores condiciones de calidad de vida y salud.

Estrechamente vinculado con lo anterior, se debe señalar que los cuidados en España, en particular aquellos brindados a personas mayores, han estado centrados tradicionalmente en el ámbito familiar y, de modo particular, en mujeres adultas en su rol como hijas, pero también como parejas, nueras y sobrinas). Según el Panel de Hogares de la Unión Europea (INE, 2001) un 5,1% de los españoles informó estar cuidando a una persona adulta en su domicilio (el 4,5% de estas personas que prestan atención eran familiares, correspondiendo un 0,6% a cuidadoras profesionales o empleadas de hogar).

De acuerdo con los datos de la Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia —EDAD— (INE, 2020), había ese año en España 4.380.000 de personas que declararon tener alguna discapacidad, siendo el 58,6% de ellas

mujeres. En cuanto a su distribución por hogares, en el 20,6% del total de estos hay alguna persona con discapacidad (en el 17,9% una persona, en el 2,5% hay dos y en el 0,2% de los hogares hay tres o más personas con discapacidad)¹.

Centrándonos ahora en las personas con reconocimiento de situación de dependencia (quienes necesitan cuidados de larga duración de manera permanente) que viven en su domicilio, la misma encuesta EDAD (INE, 2020), fijaba su número en 1.457.243 personas, de las cuales un 76,6% recibían cuidados por parte de los miembros de su familia, siendo el perfil mayoritario el de mujer, con una edad de entre 45 y 64 años; así se recoge también en el informe de Evaluación del SAAD (Rodríguez Cabrero *et al.*, 2022). De ello resultaría que son 1.116.248 las personas que cuidan a un familiar con dependencia en el domicilio. Si del total de personas en situación de dependencia que registra el INE, se actualizan los datos y se restan quienes tienen entre 0 y 64 años, obtenemos que serían 1.064.420 las personas mayores que tienen reconocida una situación de dependencia con resolución de su Programa individual de Atención (PIA), y de ellas, 815.345 serían quienes reciben cuidados por parte de las personas de su familia. En cuanto al grado de parentesco de las cuidadoras principales de personas mayores continúan siendo, en primer lugar, las hijas (27,3% de los casos). Este porcentaje crece cuando se trata del cuidado de mujeres con mayor dependencia (34,7%) y es seguido por las parejas masculinas (16,6%) y los hijos (16,3%). Cuando se trata de hombres con dependencia, el grupo más destacado es, en cambio, el de las parejas mujeres (35,8%), seguido por las hijas (14,7%) y mucho más lejos por los hijos (8,2%). Sin embargo, si estos resultados enfatizan el rol de la familia y en particular de las mujeres, como se ha señalado, también denotan un aumento significativo de

¹ A esta cuantificación del número de personas con discapacidad que viven en sus domicilios, habría que unir a quienes se encuentran en centros residenciales: 357.894, según datos de la EDAD, aplicada en estos establecimientos (INE, 2023).

cuidadores hombres en comparación con los valores de la anterior encuesta del INE (2008), pasando de un 18,4% registrado en la misma, al 30,4% en la que se aplicó en 2020. Este cambio en la participación masculina en los cuidados se da sobre todo a partir de los 65 años, tras episodios vitales como la jubilación o la incapacidad laboral (42,3% de los casos).

En relación a la asunción femenina de los cuidados, los datos europeos indican (Comisión Europea, 2021) que se registra una mayor feminización de la población cuidadora (59%), concentrada entre los 45 y 65 años: las mujeres que ejercen cuidados suponen el 23% frente al 15% de los hombres. Estas brechas de género se ratifican, además, en la intensidad del cuidado, siendo de 17 horas por semana en promedio para las mujeres cuidadoras frente a 14 horas en el caso de los hombres cuidadores. En España, estos valores se incrementan a 28 horas por semana de promedio entre las mujeres frente a 21 horas entre los hombres (Comisión Europea, 2021).

En España, la participación de los hombres cuidadores en la atención de personas mayores, que apenas llegaban al 17% en las encuestas del IMSERSO, tanto la de 1994, como la de 2004, se ha ido incrementando progresivamente en los años siguientes, como se ha mencionado al glosar los datos de la Encuesta EDAD mencionada (INE, 2020). Es de destacar las diferencias que se producen, por otro lado, cuando se trata del cuidado durante la infancia, situación en la que sí que se viene apreciando un cambio de tendencia más marcado en cuanto a la implicación masculina durante la crianza (Martín-Vidaña, 2021, Tobío, 2012). Autores como Kaufman (2013) clasifican a los hombres que cuidan de sus hijo/as, dividiéndolos en “nuevos padres” y “viejos padres”, de acuerdo con la disponibilidad y voluntad que tengan para dedicar su tiempo a la familia. A diferencia de los “viejos padres”, quienes trabajan más horas para asumir nuevas responsabilidades y crecer profesionalmente, los

“nuevos padres” serían aquellos que cambian sus condiciones laborales para poder conciliar su vida familiar y profesional y dedicar más tiempo a la crianza. Además, el mismo autor sugiere que hay un tercer tipo de padres denominados “super-padres”, los cuales anticipan la paternidad y se organizan de tal modo que puedan disponer de más tiempo para cuidar a sus hijos u hijas, aunque eso suponga realizar modificaciones importantes en su trabajo.

El papel protagonista de la familia en el ámbito de los cuidados ha hecho que se hable, de manera especial en España, de un modelo familista, propio de los países mediterráneos y en el que es la familia quien asume la provisión de cuidados (Elizalde-San Miguel, 2018; Rodríguez y Marbán, 2022). Así, en 1994, en la primera investigación de alcance que se produjo en España sobre el cuidado familiar a personas mayores (Colectivo Ióe/INSERSO/CIS, 1995), se recogía que el 59% de las personas encuestadas deseaban ser cuidadas por un familiar, mientras que, considerado el cuidado de las personas mayores en términos generales, el 29% opinaba que debía recaer solo en la familia y otro 29% tanto en la familia como en los servicios sociales. En 2014, otro estudio del Centro de Investigaciones Sociológicas estimó que el 53,7% de la población española consideraba como mejor opción para recibir cuidados en un futuro al ámbito familiar (CIS 3009/2014), manteniendo así la familia ese rol protagónico en el imaginario del cuidado que se desea o mejor se valora.

Una consecuencia de este modelo es que la atención y los recursos orientados a las personas familiares cuidadoras, así como a aquellas personas que no disponen de red familiar, haya sido escasa y deficiente y haya penalizado sobre todo a las mujeres, al descansar sobre ellas la mayor parte de las responsabilidades de cuidados existente. Alternativamente, la denuncia de estas condiciones y consecuencias inadecuadas también

ha servido para enfatizar el patrimonio ético que supone la reciprocidad y solidaridad intrafamiliar e intergeneracional en España, tal como puso de relieve Marcel Mauss en su teoría del “don y contradón”. Se trata de una riqueza que debe cuidarse a través del desarrollo de políticas y servicios que fomenten una mayor corresponsabilidad (Rodríguez-Rodríguez, 2005).

En este contexto, la aprobación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia (LAPAD) supuso un hito histórico y singular en la política social española al dar estatus de derecho subjetivo y carácter universalista a la protección social desplegada a través del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), y, por tanto, romper con el modelo asistencialista basado en el protagonismo de la familia y de las mujeres como proveedoras “naturales” de cuidados (Jimeno, 2020; Rodríguez Cabrero y Marbán, 2022). Sin embargo, la LAPAD disponía que las prestaciones en servicios habrían de ser prioritarias a las económicas, aunque “excepcionalmente” existía la posibilidad de recibir una de estas últimas para que la persona con reconocimiento de situación de dependencia pudiera ser atendida por cuidadores no profesionales (art.14.4). Desde el primer momento de despliegue de esta ley se pudo comprobar que la excepción se convirtió en regla y la inmensa mayoría de las prestaciones que se comenzaron a conceder fueron las económicas para cuidados en el entorno familiar (PE-CEF). En el momento actual, si bien han crecido las prestaciones en servicios, continúa siendo mayoritaria esta modalidad de prestación económica. Pero, además, la LAPAD regulaba también que el Consejo Territorial del SAAD “promoverá acciones de apoyo a los cuidadores no profesionales que incorporarán programas de formación, información y medidas para atender los periodos de descanso” (art. 18.4.). Esta previsión se cumplió mediante acuerdo de dicho Consejo en 2009, según Resolución

de 4 de noviembre, que establecía los criterios comunes de acreditación en materia de formación e información de cuidadores no profesionales a quienes hubieran optado por la PECEF. Sin embargo, este importante apoyo a las familias cuidadoras, salvo casos aislados, no se ha producido.

Así, el desarrollo y posterior aplicación del SAAD confirma la dificultad de alterar los impactos negativos asociados a la sobrecarga de cuidados en el ámbito familiar y su relación con el género debido a la escasez e inadecuación de las prestaciones y servicios existentes. La evaluación desarrollada en 2022 sobre el SAAD evidencia los desafíos vigentes, entre los que destaca la sostenibilidad y la calidad de los cuidados garantizados (Rodríguez Cabrero *et al.*, 2022). De manera complementaria, la relación entre el desarrollo de estos servicios de apoyo formal y la organización familiar del cuidado, incluso valorando las diferencias territoriales, no es del todo evidente y requiere una indagación con mayor profundidad (Martínez-Buján, 2014).

La presente publicación reúne los principales resultados obtenidos en los trabajos desarrollados por Fundación Pilares para la Autonomía Personal durante 2022-2023, mediante los que se trata de caracterizar, por un lado, la situación de los cuidados brindados a personas mayores en el ámbito familiar, desde una perspectiva de género y con una mirada sobre la corresponsabilidad en los cuidados, lo que se exploró mediante encuesta realizada a nivel estatal (n=1.521) en 2022. Además, la investigación cualitativa desplegada en 2023 ha permitido acercarnos a una comprensión mayor de los significados del cuidado y al impacto que han tenido los cambios socioculturales de las últimas décadas en cuanto a cómo se conciben y reparten los mismos. De esta forma, y con el propósito de enmarcar el trabajo realizado en ambas fases de la investigación, así como los resultados obtenidos, esta publicación se presenta de la siguiente manera:

En primer lugar, se exponen, como marco teórico, algunos conceptos clave y aportaciones de la comunidad experta relacionados con el cuidado familiar y la situación de los cuidados en España, que permitirán situar la temática y proporcionar una visión contextual sobre los resultados presentados.

Por otro lado, los resultados del conjunto de ambas etapas de la investigación se presentan en dos partes diferenciadas. En la primera parte de esta publicación se especifican los objetivos, la metodología y los resultados principales del estudio cuantitativo: La situación de los cuidados familiares de personas mayores que residen en su domicilio y la corresponsabilidad en los cuidados en España. una aproximación comparada, llevado a cabo durante el año 2022 mediante encuesta representativa de la población cuidadora de familiares mayores en hogares (n=1.521). Seguidamente, en la segunda parte se exponen los principales aspectos de la investigación cualitativa: Acercamiento a las necesidades y situaciones de las personas mayores cuidadas y cuidadoras desde la perspectiva de género, realizada durante 2023 y que complementa el primer trabajo, detallando sus objetivos, metodología y principales resultados.

Por último, se presentan las conclusiones comunes al trabajo realizado en ambas investigaciones y, finalmente, se ofrecen unas recomendaciones conjuntas que emergen de los dos tipos de análisis realizados, con el fin de aportar aspectos que se consideran clave para el ámbito de las políticas públicas y la sensibilización en torno a los cuidados familiares, la corresponsabilidad social y comunitaria en torno a ellos y los significados y percepciones sociales que caracterizan los CLD en España.

Definición y conceptualización de los cuidados informales

Por cuidados de larga duración (CLD), se entienden “las actividades llevadas a cabo por otros para que las personas que han

tenido una pérdida importante y permanente de la capacidad intrínseca o corren riesgo de tenerla, puedan mantener un nivel de capacidad funcional conforme con sus derechos básicos, sus libertades fundamentales y la dignidad humana” (OMS, 2015, 2022). Tales cuidados incluyen tanto los que se proveen de manera informal como formal, siendo el ámbito familiar una de sus piezas más significativas.

El cuidado no profesional o cuidado informal (*informal care*) es una actividad no remunerada, ya que no se produce ningún intercambio en el mercado por los bienes y servicios que se prestan. Este tipo de cuidados se caracteriza, entre otras cosas, por un componente afectivo y gratuito que dificulta su consideración y categorización como “trabajo”. Además, no tiene un límite temporal definido. Esta “jornada interminable” es una de las características más importantes que definen el cuidado familiar y una de las más relevantes de cara a planificar estrategias de apoyo a las personas que cuidan que, fundamentalmente, han sido siempre las mujeres y lo continúan siendo (Elizalde-San Miguel, 2018).

En concreto, el cuidado informal ha sido definido como “el cuidado y la atención que se dispensa de manera altruista a quienes presentan algún grado de discapacidad o dependencia, fundamentalmente por sus familiares o allegados, pero también por otros agentes y redes distintos de los servicios formalizados de atención” (Rodríguez-Rodríguez, 2005, p. 6). Si se presta atención a los cuidados familiares, la LAPAD, en su artículo 2.5 los define como: “la atención prestada a las personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada”.

Situación de los cuidados en España

España, junto con otros países de nuestro entorno, como Italia o Grecia, es un ejemplo de familismo implícito y soportado con una cultura del cuidado centrada en la familia (Fundación HelpAge International España, 2021; López, 2017; Moreno-Colom *et al.*, 2016; Rodríguez Cabrero *et al.*, 2022; Salmerón *et al.*, 2021). Esta situación tiene un impacto directo en la manera de cómo se organizan y externalizan los cuidados (Castelló Santamaría, 2011), ya que el valioso e imprescindible apoyo que ofrecen las familias viene acompañado de una visión asistencialista de los servicios públicos, los cuales no han sido entendidos como un derecho universal (no lo eran), sino que eran percibidos por las propias familias como sustitutos de ellas (Saraceno, 1995).

Al darse por sentado en el imaginario social y también en el seno de las políticas sociales que los cuidados a las personas mayores eran un asunto privado y obligación familiar (de las mujeres) se fue priorizando en la inversión pública y desarrollo de servicios, la construcción de residencias, pensando sobre todo en aquellas personas que carecían de familia con disposición y disponibilidad para el cuidado, mientras que los servicios domiciliarios apenas comenzaron a extenderse a partir de los años 80 (García Herrero, 2010; Porto y Rodríguez, 1998; Federación Española de Municipios y Provincias (FEMP), Fundación Pilares para la Autonomía Personal y Fundación Caser, 2015; SIIS, 2012).

Es precisamente el desequilibrio que se ha venido observando históricamente entre los servicios de proximidad en el propio domicilio y los centros residenciales (IMSERSO, 2006; Rodríguez, Valdivieso y Carmona, 2006; Rodríguez Rodríguez, 2007; 2021; Sancho y Del Barrio, 2021) lo que ha sido objeto de los análisis críticos tanto en estudios de la comunidad científica, como de los Organismos Internacionales (UE, 2022; OMS, 2021; Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, 2024), que abogan por la necesidad de invertir esta relación y transformar

el modelo de cuidados, priorizando por fin los servicios y prestaciones que permiten a las personas vivir en su casa y participar y disfrutar de los recursos comunitarios, evitándose con ello la institucionalización como único destino posible en el final de la vida.

En estos años de transición, la organización social del cuidado en España ha combinado la prevalencia del modelo familiar de cuidados, en el que la pareja e hijas/os adultos asumen el rol de cuidadores principales, con un modelo complementario, caracterizado por la subsidiariedad y una visión asistencialista de los recursos públicos, cuyo apoyo se incrementa a medida que la salud de las personas mayores receptoras de cuidados se deteriora (Rodríguez Cabrero *et al.*, 2022). Una de las consecuencias más notables de la concepción tradicional del modelo de atención, marcadamente paternalista, es que se ha venido penalizando a las mujeres, al descansar sobre ellas la mayor parte, cuando no toda, la carga de cuidados existente (Rodríguez Rodríguez, 2005). Así, el sistema familiar de cuidados se caracteriza por ser una actividad fuertemente feminizada y basada en relaciones afectivas y de parentesco, estando asignado el papel de “persona cuidadora” a las mujeres mediante la socialización en un rol de género basado en la división sexual del trabajo y que, al desarrollarse en el ámbito doméstico, ha venido quedando invisible a los ojos de la sociedad (Durán, 2018; Elizalde-San Miguel, 2018; Fundación HelpAge International España, 2021).

Por consiguiente, el ámbito familiar, y en concreto, las “mujeres de la familia” en su rol de hijas y parejas, presentan una relevancia específica y de peso en los cuidados dirigidos a personas mayores (Aguilar y Peña, 2012; Fundación HelpAge International España, 2021; Rodríguez-Rodríguez, 2005; UNECE, 2019), al haberse producido históricamente una naturalización y atribución a las mujeres y, por tanto, por razón del sexo, de

las labores y responsabilidad de cuidados. En este sentido, Tobío (2012) refuerza esa conexión estrecha entre cuidado e identidad de género, afirmando que “se ha dado por supuesto que las cuidadoras lo son por ser mujeres, al tiempo que son mujeres porque cuidan” (p. 404). Según la misma autora, para poder cuidar hace falta disponer de un aprendizaje que viene siendo transmitido informalmente por las mujeres generación tras generación, lo que ha contribuido a la creencia de ser algo innato en las mujeres, a la vez que ha reforzado la idea de la incapacidad masculina para cuidar. Esta visión social o sentencia de que las mujeres no precisan formación para cuidar, más allá de la que puede transmitirse de madres a hijas, quedará refutada también por los datos recogidos en la investigación de Fundación Pilares, como se verá en los próximos capítulos al presentar los resultados.

No hay que olvidar, por otra parte, que el desarrollo de servicios públicos y privados de cuidados que la LAPAD había propiciado, en seguida se mostró insuficiente para cubrir la demanda y, también hay que tener en cuenta que sufrieron una importante reducción durante la crisis de 2008 y posteriores años, que se agravó con los recortes de 2012 y se agudizó, en especial, durante la pandemia de la COVID-19, lo que supuso una mayor carga en las tareas de cuidados por parte de las familias, que fue especialmente compleja en situaciones de fragilidad, dependencia y/o discapacidad (Comas-d'Argemir y Bofill-Poch, 2021).

Como se ha mencionado anteriormente, los cuidados familiares se caracterizan por su invisibilización social y cultural, en tanto se han venido asumiendo como parte de las relaciones afectivas y recíprocas anudadas a mandatos de género. Esto ha conllevado que se desconozcan y oculten los costes directos e indirectos que el cuidado generan a quienes lo ejercen, así como su valor económico y social intrínseco (Durán, 2018).

Parte de los impactos negativos de este carácter invisible del trabajo de mantenimiento de la vida de las mujeres, particularmente en el caso de las cuidadoras principales con sobrecarga y carencia de apoyos formales e informales, se expresan tanto por su impacto negativo en la salud y en el espacio de ocio y relación afectiva de las personas cuidadoras, como, a nivel socioeconómico, en el desarrollo de una vida laboral plena, al tener que renunciar a la búsqueda de empleo, abandonarlo o reducir jornadas por conciliación (Comas-d'Argemir y Bofill-Poch, 2021; Comisión Europea, 2021; García, del Río y Marcos, 2021), lo que ocurre sobre todo en casos de personas cuidadoras únicas, particularmente mujeres, que se ven afectadas por un conjunto de efectos adversos, como los que se incluyen en el concepto de "suelos pegajosos".

En este contexto, una estimación a nivel europeo señala que en el caso de mujeres de 45 a 64 años que dejan de trabajar por razón de cuidados familiares, se pierden en promedio 18 mil euros por año y 100 mil euros, si el período se extiende a 6 años (Comisión Europea, 2021). En España se ha registrado que, en el año 2020, el 89% de las excedencias por cuidado familiar (que incluye todo tipo de vínculos) han sido solicitadas por mujeres (Seguridad Social, 2020). Además, en nuestro país se ha venido señalando una fuerte convicción social de que el cuidado a las personas mayores es una obligación moral que corresponde a las mujeres, sin analizar en profundidad los efectos adversos que origina en la vida de ellas, tanto en el momento de cuidar, como las que se van arrastrando a lo largo de la vida, hasta llegar a su propia vejez (Rodríguez-Rodríguez, 2002; 2005). Desde esta percepción, se ha venido dando por hecho que siempre habrá familiares a disposición de las personas mayores que necesiten ayuda en sus actividades cotidianas (Fernández-Ballesteros, 2002).

En la misma línea, el reciente Informe de Evaluación del SAAD (Rodríguez Cabrero *et al.*, 2022) constata que, si bien la mayoría

de las personas que precisan cuidados complementan los servicios y prestaciones públicos (cuando los reciben) con cuidados familiares y/o servicios contratados de forma particular, resulta evidente que “los cuidados familiares siguen siendo la columna vertebral de los CLD, ya que existen aún muchas personas en situación de dependencia que son atendidas única y exclusivamente por la familia, sin participación de ningún otro recurso del entorno”. Lo anterior es especialmente grave si se tiene en cuenta que en un 51,8% de los casos, el tiempo que se llevan prestando esos cuidados es de más de ocho años, lo que hace pensar a los autores del informe “que los cuidados que prestan los servicios sociales públicos o las personas remuneradas son complementarios de manera residual a los que realiza la familia” (Rodríguez Cabrero *et al.*, 2022, p.261). En la misma línea, los informes DEC que elabora anualmente la Asociación de Directoras y Gerentes de Servicios Sociales por CC. AA, indican que, a menor cobertura del sistema de protección, hay más personas en situaciones de dependencia atendidas única y exclusivamente por la familia.

Además, la investigación llevada a cabo por Moreno-Colom y colaboradores (2016) sobre los significados e imaginarios de los CLD confirma que el sistema de CLD en España responde al ideal descrito como “en casa con la familia”. Las principales conclusiones de esta investigación destacan el elevado consenso, tanto familiar como a nivel profesional, en torno a la provisión de cuidados en el hogar familiar. De acuerdo con los mismos autores, este ideal de cuidados, a la vez que supone un malestar cotidiano en las personas cuidadoras familiares, principalmente mujeres, delega los cuidados, cuando es posible, en personas no cualificadas dentro del hogar familiar, principalmente mujeres inmigrantes, racializadas, y en situación de vulnerabilidad.

En este contexto y a pesar de esta preferencia por los cuidados en el entorno familiar, se advierten actualmente transformaciones sociales, a nivel global y, por tanto, también para el

caso español, de gran calado que llevan décadas consolidándose y afectan de modo directo a la provisión de cuidados al punto de definirlo en términos de una “crisis de los cuidados” (Elizalde-San Miguel, 2018; Legarreta, 2017). El actual contexto sociodemográfico al que se ha hecho referencia anteriormente, caracterizado por una creciente demanda de cuidados, va acompañado, a su vez, de una progresiva disminución de potenciales personas cuidadoras (segmento de mediana edad, de 40 a 60 años) y, por tanto, de las posibilidades efectivas de cuidados en el ámbito familiar, que aluden a la insostenibilidad del modelo familista descrito. Cambios que también se asocian, a grandes rasgos, a una serie de factores socioculturales y económicos de amplio alcance, entre los cuales cabe mencionar:

- La generalizada participación de las mujeres en el mercado laboral no ha resuelto las dificultades a la conciliación o, mejor, a la corresponsabilidad en los cuidados, lo que origina para ellas que deban desarrollar “dobles o triples” jornadas para resolver la “*multitasking*” con el consiguiente impacto en su carga mental. A ello, habría que unir la mayor tasa de desempleo de las mujeres mayores de 40 años, y el hecho de que se produzcan dificultades para las mujeres para seguir avanzando en su trayectoria laboral, primero en las edades fértiles y, después, por las necesidades de CLD de las personas mayores.
- Los cambios en las dinámicas familiares y en la composición de los hogares (reduciendo su tamaño o dejando de incluir a varias generaciones), asociado, también, a una decreciente natalidad (familias nucleares, y monomarentales, reconstituidas...).
- El cuestionamiento creciente de los roles tradicionales de género, existiendo progresivamente menos personas que comparten que las mujeres deben constituirse como principales proveedoras de cuidados.

- El todavía insuficiente impacto de las prestaciones y servicios garantizados por el SAAD, que deben ser revisados y ampliados, incluyendo los que se dirigen directamente a las familias cuidadoras.

De acuerdo con un informe elaborado por HelpAge (2021), los cambios sociales que se están produciendo en torno al cuidado están provocando que el tradicional rol femenino vinculado a esta actividad esté dando lugar a una red de apoyo más amplia y diversificada, caracterizada por implicar no solo a miembros de la familia de diferentes generaciones, sino también a relaciones de amistad y vecindad. De acuerdo con el mismo informe, estas nuevas condiciones sociales, además de favorecer un incremento en la corresponsabilidad social y familiar en torno al cuidado, están transformando de manera progresiva las preferencias y prácticas del cuidado en las que cada vez es más frecuente que el apoyo de familiares se combine con el provisto por profesionales públicos y privados.

Sin embargo, esta menor disponibilidad de las mujeres para el cuidado no ha sido acompañada, como se ha venido diciendo, del correspondiente avance hacia una efectiva corresponsabilidad de los cuidados entre mujeres y hombres y a un incremento suficiente de los servicios profesionales públicos de cuidados que compense este "déficit", haciendo cada vez más evidente su necesidad. Lo que sí parece claro es que esta situación ha favorecido un proceso de mercantilización en sectores con capacidad adquisitiva suficiente, por el cual los cuidados se contratan cada vez más de forma privada en el marco de la economía formal o informal, y de internacionalización, a través de la contratación directa o indirecta (empresas proveedoras) de mujeres migrantes, generalmente de bajos recursos y a veces en condiciones de irregularidad (Comas-d'Argemir y Bo-fill-Poch, 2021; Diaz Gorfinkel y Martínez-Buján, 2018; Rodríguez

Cabrero *et al.*, 2022). Este fenómeno de sustitución de cuidadoras familiares y locales por trabajadoras migrantes (quienes a su vez desplazan las tareas de cuidados asociadas a sus familias a sus países de origen o en destino, en otras mujeres aún más invisibilizadas), ha sido denominado como cadenas globales de cuidados (Orozco y López, 2011). Como reacción a la crisis planteada, estos procesos generan, asimismo, efectos sociales y económicos sobre las vidas y los derechos de las personas cuidadoras y cuidadas, que precisan de especial atención.

En el marco de la actual transformación del sistema de cuidados que está en trance de producirse, es oportuno hacer referencia a las aproximaciones feministas que se están realizando sobre los cuidados, estrechamente vinculadas con la referida actual crisis de cuidados. En este contexto, se destaca la necesidad de desarrollar una agenda política de cuidados en la que tener en cuenta distintos aspectos que impactan de manera transversal en el desarrollo familiar y social de esta actividad. Son distintas las autoras (Esquivel, 2015; Ezquerro y Mansilla, 2018; Fraser, 2015) que han desarrollado un modelo de cuidados con el propósito de implicar a todos los actores sociales. Desde el mismo, se destaca la necesidad de reducir la carga que afrontan las familias y, con ello, evitar los efectos negativos que tienen para las cuidadoras en diferentes ámbitos de su vida, haciendo una redistribución mediante el desplazamiento de los cuidados desde la esfera familiar hacia el trabajo profesional y, así mismo, promover el reconocimiento del trabajo de cuidar, con salarios dignos y valoración social. Se propone, así, que en este proceso se impliquen tanto las familias (mujeres y hombres), como las administraciones, los proveedores de servicios y la propia comunidad. Su propósito fundamental es desvincular el cuidado como algo propio de las mujeres para reconocerlo en su esfera económica, política y social (Esquivel, 2015; Ramos-Feijóo *et al.*, 2019; Tronto, 2013, 2017).

En definitiva, se trata de influir y sensibilizar al conjunto de la sociedad sobre el significado y valor real y simbólico que representan los cuidados en su sentido más amplio para el bienestar de toda la población y, para ello, hacerlo de manera explícita a través de su visibilización y reconocimiento social, teniendo en cuenta no solo las valiosas contribuciones para el funcionamiento de nuestras sociedades, sino también a las personas que realizan esta actividad. Significaría, por otra parte, incidir en la desvinculación de los cuidados de los estereotipos de género que siguen provocando que los mismos sean provistos por mujeres. En este sentido, la reducción del cuidado haría referencia a la garantía de contar con la suficiente estructura familiar y social que permitiera disminuir la sobrecarga de las personas cuidadoras (mujeres) que ven afectados su bienestar y salud relacionada con esta función. Estrechamente vinculado con esto, Esquivel (2015) señala que la redistribución es esencial en este proceso, al destacar la importancia que adquiriría que la provisión de cuidados se hiciera mediante más servicios públicos y gratuitos que contrarresten las prestaciones privadas y que excluyen del acceso a los servicios en función del poder adquisitivo de los hogares.

Relacionado con lo anterior, en España algunas entidades públicas (Diputación de Barcelona, 2023) han recogido estas aportaciones feministas para orientar el modelo de atención que se defiende y en el que se apoya (integral y centrada en la persona), tanto en cuanto al análisis, como en lo que atañe a la provisión de los apoyos y cuidados que recomiendan, y que conforman el que han denominado “modelo de municipio cuidador”. El propósito de este modelo de cuidados se cimienta en las aportaciones que se realizan desde propuestas feministas como las mencionadas, con la finalidad de lograr la implicación del conjunto de la ciudadanía en el avance hacia un mayor bienestar al poner a las personas en el centro

de la política municipal relacionada con el cuidado. Este modelo se define como “una estrategia transversal e integral para reorganizar los cuidados en clave feminista y comunitaria y que, desde un enfoque centrado en la persona, tiene como objetivo combatir las múltiples desigualdades sociales y de género que actualmente caracterizan la provisión y recepción de cuidados involucrando, en corresponsabilidad, al conjunto de la ciudadanía y de actores”.

En este contexto se pone de manifiesto la necesidad de atender a la creciente demanda de CLD frente a la menor disponibilidad de personas cuidadoras y de sistemas de protección social no preparados para responder a la misma con un nuevo modelo de cuidados que se ofrezca de manera integrada y ponga en el centro a las personas y sus preferencias, lo que constituye un reto asumido por parte de la comunidad experta (Sociedad Española de Geriatría y Gerontología, 2017) y refrendado por los organismos internacionales, como es el caso de la Unión Europea, de la OCDE, de la Organización Mundial de la Salud, entre otros (Comisión Europea, 2022; OCDE, 2013; OIT, 2019; OMS, 2015, 2021). Asimismo, desde los enfoques feministas mencionados se incide en una responsabilidad compartida a través de la socialización, distribución, reconocimiento y puesta en valor del cuidado (Comas-d'Argemir y Bofill-Poch, 2021; Fraser, 2015; Lagarde, 2003). En tal sentido, la implicación de los diferentes agentes y ámbitos del cuidado (público, privado, comunitario, familiar), con intensidades y formas propias y ajustadas a las necesidades de cuidados (Instituto de las Mujeres, 2023), conforma la definición de corresponsabilidad que quiere examinarse en nuestra investigación, en tanto que la consideramos clave de acción para un nuevo modelo de cuidados. En suma, en dicho estado de la cuestión la pregunta por los cambios y continuidades en la configuración sociocultural de los cuidados familiares y en el paradigma que la sustenta, resulta particularmente pertinente.

A partir de este imaginario sobre los cuidados, caracterizado, por un lado, por una preferencia generalizada por permanecer en el propio domicilio, y, por otro, por la referida “crisis de los cuidados”, se generan dificultades para garantizar una provisión profesional efectiva y de calidad a las personas que lo requieren, considerando también los problemas inherentes a la conceptualización y organización actual de los servicios de atención a domicilio, así como a la escasa capacidad que hoy se denota respecto a la profesionalización del sector, que tiene grandes dificultades para atraer y fidelizar personas que deseen trabajar como cuidadoras y para su formación, en especial, en el Servicio de Atención Domiciliaria y otros servicios de proximidad. Así se ha podido mostrar recientemente en una investigación desarrollada, precisamente, con los principales agentes que intervienen más directamente en dicho servicio (proveedores, coordinadoras y trabajadoras familiares y auxiliares del SAD (Fundación Pílares, 2023). Por otro lado, queda patente la sobrecarga de las familias y, en especial, de las mujeres, al poner sobre ellas la expectativa de que deben prestar los cuidados a sus familiares mayores, haciéndolo de manera amorosa y resignada y, a la vez, intentar alcanzar una conciliación entre esta actividad no remunerada, su actividad laboral y las demás tareas y responsabilidades de la vida familiar y personal (Moreno Colom *et al.*, 2016; Recio Cáceres *et al.*, 2016).

Con el propósito de conocer los significados e imaginarios sociales que giran en torno a los CLD, son distintas las investigaciones que ponen de manifiesto la necesidad de contribuir e investigar acerca de las consecuencias emocionales y físicas que tiene el cuidado en las personas cuidadoras (Balladares *et al.*, 2021; Gallardo *et al.*, 2022; Gallego-Alberto *et al.*, 2022; Moreno-Colom *et al.*, 2016; Rodríguez Rodríguez *et al.*, 2014; Shrestha *et al.*, 2023), lo que requiere acudir, además de a encuestas y otros estudios cuantitativos, a técnicas de investi-

gación cualitativa que exploren en profundidad y amplíen los aspectos ya conocidos, tal como se hizo en la segunda fase de nuestro estudio.

Significados y percepciones en torno al cuidado

En España, las investigaciones en torno a los CLD y, en particular, la situación de las personas cuidadoras familiares es un ámbito que ha adquirido especial y gran relevancia en los últimos años. En este sentido, son distintas las investigaciones de carácter exploratorio cualitativo que se han llevado a cabo con el objeto de conocer en profundidad la situación actual que viven las personas cuidadoras familiares (Aguilar y Peña, 2012; Alfaro y Belmar, 2016; Gallego-Alberto *et al.*, 2022; Moreno-Colom *et al.*, 2016;). Así, por ejemplo, la investigación llevada a cabo por Gallardo y colaboradores (2022) sobre las consecuencias que ocasiona a las personas que asumen estos CLD, tiene como objetivo investigar los grados de estrés y estilos de afrontamiento de las cuidadoras informales en España. Para ello realizan una revisión sistemática de diferentes estudios llevados a cabo, que analizan, dentro de la esfera de estas cuidadoras, la opinión y vivencias emocionales respecto a la sobrecarga psicológica y calidad de vida relacionada con la prestación de cuidados. Las principales conclusiones de esta investigación señalan que el proceso de cuidar es una experiencia crónicamente estresante en la que el afrontamiento juega un papel esencial, diferenciando entre distintas estrategias en función del perfil de la persona cuidadora. Así, mientras las más jóvenes utilizan una estrategia más activa ante la resolución de problemas, la estrategia de afrontamiento más común es la de huida-evitación, sobre todo cuando se plantea el ingreso temporal del familiar en un centro especializado para su cuidado. Relacionado con esto, Losada *et al.*, (2020) han llevado a cabo una investigación sobre la gran relevancia que adquieren los sentimientos de

ambivalencia, ansiedad y culpa en el proceso de estrés del cuidado de personas con demencia. Las principales conclusiones de este trabajo señalan que la aparición de estos sentimientos es mayoritaria, sobre todo, en las hijas cuidadoras pero que en todas las personas que los experimentan se genera un fuerte malestar psicológico y emociones negativas vinculadas al contexto del cuidado. Para mitigarlo, estos autores consideran necesario desarrollar intervenciones terapéuticas, para lo que se requiere contar con los recursos de los que en estos momentos se carece.

En la misma línea, Gallego-Alberto *et al.*, (2022) proponen una clasificación de los distintos factores que incrementan la presencia del sentimiento de culpabilidad en las personas cuidadoras de familiares con algún tipo de demencia, que derivan de los resultados de esta investigación y que apuntan, por una parte, a factores internos relacionados con: a) experiencias negativas vinculadas al cuidado, y b) el descuido de otros aspectos de su vida. En cuanto a los aspectos externos, señalan: c) el cambio en la relación con la persona cuidada, y d) el contexto social y familiar del cuidado. Concluyen, en síntesis, que el sentimiento de culpa en torno al cuidado se relaciona con un incremento del estrés y la depresión, y se cimienta, además, en la falta de formación y estrategias con las que cuentan las personas cuidadoras para hacer frente a cierto tipo de situaciones.

Por otra parte, y en cuanto se refiere a las diferencias según sexo de la persona cuidadora, la investigación llevada a cabo por Enric *et al.*, (2018) resulta de especial relevancia al estudiar el rol de los cuidadores hombres en la ciudad de Valencia. Se plantea como objetivo observar cómo perciben los hombres su propio rol y cómo se desenvuelven habitualmente en relación con las tareas de cuidado, obteniendo que sus resultados se encuentran en línea, y no se perciben diferencias, con otros que analizan el impacto del cuidado en mujeres cuidadoras

familiares. Destaca que la sobrecarga que perciben los hombres en torno al cuidado tiene consecuencias similares a las que experimentan las mujeres en la salud del cuidador y el consecuente deterioro de su entorno social. Cabe señalar, sin embargo, y en línea con otras investigaciones (Balladares *et al.*, 2021; Cortés Martínez *et al.*, 2019), que parte de las personas cuidadoras valoran la nueva situación como positiva al percibir cierto crecimiento personal y un reforzamiento de los lazos afectivos con la persona a la que cuidan.

En la misma línea, algunos autores (Comas D'Argemir y Chirinos, 2017) han tratado de comprender las motivaciones que llevan a los hombres a asumir los cuidados de un familiar y lo que han encontrado es que, en la mayoría de los casos, esta decisión está influida por una mayor disponibilidad de tiempo y/o por la ausencia de figuras femeninas que pudieran encargarse de esas tareas. Esos autores han identificado cuatro grupos de hombres cuidadores: 1. Hombres que están jubilados, los cuales suelen prestar cuidados a sus esposas o a otros familiares, por disponer de tiempo libre para realiza esta labor; 2. Hombres en paro, desempleados que cuidan de sus familiares cuando son los únicos que cuentan con tiempo disponible para hacerlo; 3. Hombres en activo, quienes asumen este rol por la ausencia de mujeres en la familia que puedan hacerlo; y 4. Hombres comprometidos, siendo estos los únicos que parecen implicarse en los cuidados por una decisión propia.

En el intento de dibujar una tipología de personas cuidadoras, Rodríguez-Rodríguez (2005) identifica cuatro tipos, que se diferencian no solamente por sus características sociodemográficas, sino también por la valoración actitudinal que tienen respecto del cuidado y la influencia mutua que se propone entre ambas categorías. Diferencia esta autora dentro de esta tipología entre 1) «compañerismo tradicional», que se produce, sobre todo entre parejas; y 2) cuidadoras/es «de apoyo satis-

factorio», que experimentan hijas/os y otras personas cuidadoras con nivel medio o alto de ingresos; caracterizadas ambas por un sentimiento de satisfacción en torno al cuidado. En ambos casos, el cuidado, que no requiere gran intensidad de tiempo y esfuerzo, es concebido como una decisión personal, es compartido con otros familiares, con servicios profesionales y cuidadoras pagadas por la familia y no se lo considera como una carga. Por el contrario, los tipos 3) «temporeras sin apego», asociada a hijos e hijas que cuidan por periodos intermitentes de tiempo; y 4) cuidadoras «agobiadas», que agrupa a personas con escasos recursos y que son cuidadoras únicas, consideran el cuidado como una carga excesiva al no poder plantearse otras alternativas por motivos económicos o al haber sido impuesto por decisión familiar.

Por su parte, Lagarreta Iza (2017) identifica cuatro posiciones discursivas en torno a los cuidados familiares y su “crisis”, vinculadas a la reciprocidad (tiempo “donado”) y las adscripciones de género. En un primer grupo se ubican quienes reafirman la división sexual del trabajo. Se trata, por una parte, de mujeres mayores que asumen roles tradicionales de género, esperando reciprocidad y gratitud de sus familiares, y hombres con empleo que reproducen la idea de ser los principales proveedores como su función en el ámbito doméstico. En un segundo grupo, se ubica a quienes reconocen una crisis en los cuidados. Es el caso de mujeres con empleo no cualificado que, sin embargo, también presentan una tensión intergeneracional: las más mayores reprochan a las jóvenes una falta de solidaridad ante la decisión de no tener hijos/as y estas asumen cierta “culpa” pero también la decisión de no cumplir con las expectativas en torno a los cuidados. Por su parte, hombres jubilados y prejubilados, que sienten desasosiego ante una crisis de cuidados que estiman les afectará: no recibirán el cuidado que ellos consideran se ha proporcionado en el seno familiar a sus padres e hijos y añoran “tiempos pasados”.

El cuestionamiento a los roles de género tradicionales en el marco de una crisis de cuidados se manifiesta, generalmente, de dos formas. Una, la suscriben las “amas de casa a tiempo completo”, que reivindican su posición y así la afirman, pero no esperan que sus hijas las secunden. La otra, las mujeres profesionales que cuestionan abiertamente la asignación de género generan estrategias para sustraer tiempo “para sí” y abogan por una distribución más equitativa del tiempo dedicado a los cuidados. La crisis de los cuidados es, en este caso, una oportunidad de reinención de la organización social del cuidado.

En definitiva, el estudio sobre los discursos, representaciones simbólicas y significados en torno al cuidado nos permite comprender los puntos de vista de las personas cuidadoras en las familias, sus puntos de encuentro con las instituciones, poderes públicos y el mercado. Por otro lado, analizar cómo impacta el cuidado y cómo es comprendido por los mismos familiares encargados de proveerlo permite el desarrollo de intervenciones personalizadas apropiadas y dirigidas de forma más precisa y eficaz, a fin de proporcionar los recursos adecuados para hacer frente a diferentes tipos de situaciones que pueden presentarse (Enric *et al.*, 2018; Gallego-Alberto *et al.*, 2022). Además, reflejar este tipo de situaciones pone de manifiesto la necesidad de que se produzca un aumento de los recursos públicos necesarios enfocados a los cuidados informales y que permitirían, tanto reducir la sobrecarga de las personas cuidadoras familiares, como reconocer el valor social del cuidado en un nivel comunitario lo que debe implicar a todos los actores de la sociedad (Cortés Martínez *et al.*, 2019).

Así, entender la concepción social del cuidado como derecho (Instituto de las Mujeres, 2023; Fundación HelpAge International España, 2021; Rodríguez-Rodríguez, 2005) se está convirtiendo en un elemento de especial importancia para poder desarrollar medidas en el medio plazo que contribuyan a un cambio en el

modelo de cuidados que permitan la progresiva profesionalización de esta actividad, lo cual permitirá a las familias compartir esta responsabilidad, además de con todos los miembros del hogar, con otros actores sociales. Y también se contribuirá a ampliar la cobertura pública de los recursos y servicios destinados al ámbito de CLD, haciéndolo desde un enfoque de personalización (Comas d'Argemir, Sancho y Zalakain, J (2023); Rodríguez Rodríguez, 2024) y, por tanto, reconceptualizándolos y reorganizándolos. El objetivo no es otro, en definitiva, que las personas mayores puedan tener más posibilidades de seguir viviendo en su casa y en su entorno, recibiendo apoyos y cuidados de calidad, con salvaguarda de su dignidad, y desde un enfoque de derechos, sin sobrecargar a sus familias. En este sentido, la relación que ha venido prevaleciendo entre el concepto de cuidado y el de familia, fijando en el imaginario social el rol tradicional de esta y las obligaciones de reciprocidad (don y contradón) en los cuidados ya no se ajustan al modelo emergente de familia con la presencia de diferentes modelos de las mismas (monoparentales, reconstituidas, etcétera).

1. Parte primera. Encuesta sobre la situación de los cuidados familiares de personas mayores que residen en su domicilio y la corresponsabilidad en los cuidados en España. Una aproximación comparada

1.1. Objetivos y metodología del estudio

1.1.1. Objetivos

El objetivo general del estudio es conocer la situación actual de las personas cuidadoras familiares de personas mayores en España y valorar el cambio en el paradigma de los cuidados que se está produciendo en cuanto a la corresponsabilidad en la prestación de cuidados desde una visión comparada 1994-2023. Para hacerlo, se ahonda en las preferencias de las personas cuidadas y de las cuidadoras, se indaga sobre los apoyos con los que cuentan ahora y los adicionales que desearían recibir, así como sobre sus expectativas acerca de cómo creen que podrían mejorar su posición tanto en cuanto a la prestación de los cuidados, como en su gestión.

Como **objetivos específicos** se han planteado, desde una perspectiva temporal comparada, los siguientes:

- » Establecer el perfil sociodemográfico de la persona cuidadora informal.
- » Conocer las características sociodemográficas de las personas mayores cuidadas.
- » Descubrir los diferentes tipos de apoyos prestados a las personas mayores: tiempo, frecuencia y naturaleza y compararlos con los servicios formales que recibe.
- » Analizar las consecuencias del cuidado para las personas cuidadoras: psicosociales, laborales y económicas.

- » Establecer las expectativas y necesidades de formación, apoyo y reconocimiento de las personas cuidadoras.
- » Realizar una aproximación a los cambios que deben producirse en la provisión de prestaciones y servicios a las personas mayores en situación de fragilidad o dependencia, tanto en aspectos cuantitativos como cualitativos.

Como cuestión previa, cabe realizar una precisión conceptual que atañe a la delimitación del objeto de estudio centrado en la situación de los cuidados familiares como parte de los *cuidados informales*, en tanto que actualmente no existe una definición consensuada y única de los conceptos asociados a esta temática (Durán, 2018).

Como se ha anticipado, se continúa la línea de investigaciones vinculadas al *apoyo informal* del IMSERSO, tratando de dibujar la trazabilidad de los cambios o continuidades producidos en España desde la encuesta aplicada por el INSERSO/CIS en 1994, (n=1.702), pasando por la llevada a cabo en 2004 por IMSERSO/GFK/EMER, con una muestra de 1.504 personas cuidadoras familiares, hasta llegar a la encuesta de Fundación Pílares de 2022, siendo en este caso el tamaño muestral de 1.541 personas cuidadoras de un familiar mayor en el domicilio.

En el primero de los estudios mencionados (IOÉ/CIS/IMSERSO (1995), el apoyo informal es definido por Pilar Rodríguez como “los cuidados y atenciones que son proporcionados a quienes los precisan por sus allegados —familiares, amistades, vecinos/as—, y se caracteriza porque no están remunerados, suele existir afectividad en la relación y no está burocratizado ni profesionalizado” (p. 19).

En el presente estudio se utiliza el concepto de cuidado informal derivado de esta definición, esto es, en contraposición al ámbito formal de servicios profesionalizados y remunerados y se delimita al ámbito del hogar y/o de vínculos familiares (y su asociación con la afectividad y los roles de género), como un caso específico, el más generalizado, del cuidado informal (que incluye también otras relaciones de afinidad y el voluntariado). En tal sentido, la operativización de estos conceptos en el marco de la encuesta aplicada *atañe a la atención prestada a una persona, en este caso mayor de 60 años, con limitaciones en su autonomía funcional para realizar tareas cotidianas por parte de personas con vínculo familiar y excluyendo a aquellas que presten cuidados de manera profesional, remunerada y/o en el contexto de una relación laboral por cuenta ajena o propia.*

En tal sentido, la investigación se vincula con el ámbito general de los cuidados de larga duración (CLD), definidos como “las actividades llevadas a cabo por otros para que las personas que han tenido una pérdida importante y permanente de la capacidad intrínseca o corren riesgo de tenerla puedan mantener un nivel de capacidad funcional conforme con sus derechos básicos, sus libertades fundamentales y la dignidad humana” (OMS, 2015; 2022). El término “otros” que utiliza este Organismo se refiere tanto a personas cuidadoras informales (familia, amigos o vecinos), como a los que dispensan los y las profesionales (sanitarios, sociales u otros), o ambos.

Considerando el ámbito de los cuidados informales, tal como se utiliza en este estudio, no atañe de manera exclusiva a las situaciones de mayor dependencia, sino a todo el espectro de cuidados y apoyos dados a las personas mayores en el ámbito familiar que presentan diferentes

necesidades, utilizando como criterio de inclusión en la encuesta que la frecuencia del cuidado fuese, al menos, de una vez a la semana (ver Tabla 1). Esto es relevante en tanto en cuanto concierne a diferentes necesidades de cuidados y de intensidades, por lo que los resultados deben leerse en ese contexto.

No obstante, como se observará a lo largo de este informe, subyace la necesidad de continuar analizando la relación existente entre los cuidados que ofrecen las familias y los que se prestan por los servicios formales de atención, el análisis de las brechas existentes entre las necesidades reales que presentan tanto las personas mayores como sus familias cuidadoras y la oferta formal existente, así como los paradigmas de intervención que se han venido aplicando en España. Esta brecha y su relación con los muy mejorables modelos de atención que de manera tradicional se han aplicado, son aspectos clave que es preciso revisar, tal como se han venido señalando desde hace años para dar respuesta adecuada a las necesidades existentes: se precisa un cambio de modelo mediante el que se atienda de manera integral y personalizada a quienes precisan apoyos y cuidados, apostando por su permanencia en el domicilio y entorno comunitario, y que ha de tener un enfoque transversal de género y fundamentarse en el conocimiento científico producido (Rodríguez Rodríguez, 2006; 2013).

1.1.2. Metodología

El método utilizado ha sido cuantitativo e integra datos de fuentes primarias y secundarias. En primer lugar, y de modo principal, las fuentes de datos de este estudio provienen de un cuestionario ad hoc elaborado por la Fundación Pilares y la empresa de estudios GfK, que fue aplicado por

esta última mediante encuesta entre enero y agosto de 2022, siendo el tamaño muestral, como se ha dicho, de (N=1.521).

El estudio se estructuró en dos etapas (Ver anexo 1, Tabla 1):

1ª Etapa: tuvo como objetivo estimar el número de personas mayores de 18 años que prestan ayuda informal habitualmente en España (al menos una vez a la semana) a personas mayores (60 años y más) de forma no remunerada.

2ª Etapa: una vez conocido el universo, se entrevistó a las personas que se identificaron como prestadoras de cuidados a personas mayores de su familia.

La recogida de la información mediante encuesta se llevó a cabo a través de dos técnicas. Por una parte, se han realizado entrevistas personales a través de internet a una muestra representativa de la población española internauta (CAWI)² y, por otro lado, y para reducir los efectos de la brecha digital, se completó la encuesta también a través de entrevistas telefónicas, asistida con ordenador (CATI)³.

El cuestionario incluyó 55 preguntas organizadas en los siguientes bloques (ver anexo 4):

1. **Captación:** características demográficas de la persona entrevistada y pregunta sobre si cuida a un familiar mayor de 60 años al menos una vez a la semana.
2. **Perfil de la persona mayor:** datos sobre el perfil socio-demográfico (sexo, edad, nivel de estudios, número de convivientes en el hogar...), y sanitario (problemas

2 Las encuestas CAWI (*Computer Assisted Web Interviewing*) son cuestionarios digitales distribuidos a través de medios online que permiten recabar información de manera rápida y analizarla de una forma óptima. Las principales maneras de distribuir este tipo de encuestas son mediante emails y distribución de links en redes sociales, inbox o en sitios web.

3 Una encuesta CATI o *Computer-assisted Telephone Interviewing* por sus siglas en inglés, es una técnica que se utiliza para la recolección de datos en la que un entrevistador ejecuta un plan proporcionado por un software, el cual puede personalizarse, dependiendo de las respuestas que ofrece la persona encuestada.

- de salud, dependencia, necesidad de ayuda en actividades de la vida diaria...) de la persona mayor.
- 3. Identificación de la persona cuidadora:** grado de parentesco con la persona cuidada y lugar en el que se prestan los cuidados (domicilio de la persona mayor, de la cuidadora, viven juntas...).
 - 4. Hábitos de cuidado:** preguntas sobre las tareas que realizan y el tiempo semanal que dedican. Se diferencia entre las actividades que realizan las personas encuestadas, el resto de sus familiares y las personas cuidadoras externas contratadas. También se incluyeron preguntas acerca de la relación entre la persona cuidadora y la persona mayor.
 - 5. Recepción de servicios y prestaciones** o ayudas económicas relacionados con el cuidado y valoración de los mismos.
 - 6. Situación personal de la persona cuidadora:** preguntas sobre el estado de salud física y mental de la persona cuidadora y las repercusiones del cuidado en las diferentes facetas de su vida (laboral, familiar, relacional, ocio, salud), así como sus percepciones sobre el cuidado de las personas mayores.
 - 7. Demográficos:** se recogen los datos de clasificación estadística de las personas entrevistadas, tales como su nivel de estudios, ocupación, clase social, etc.

Una vez depurada la base de datos, se ha realizado un análisis descriptivo univariado y bivariado de los datos recabados en la encuesta, en base a los objetivos específicos reseñados. Además, se ha prestado atención a los estudios realizados anteriormente por el IMSERSO sobre esta población, buscando la trazabilidad en su evolución con el fin de tener un marco de referencia para discutir las posibles

variaciones o continuidades observadas relativas tanto al perfil de las personas cuidadoras y sus necesidades, como al cambio de paradigma sobre la corresponsabilidad de los cuidados, objetivo general del estudio.

Como se ha indicado, en la caracterización de la población cuidadora en el ámbito familiar se atiende de forma especial a las diferencias de género, así como a la percepción de cambios y continuidades respecto del paradigma tradicional del cuidado y, en concreto, sobre la corresponsabilidad en las actuaciones que lleva consigo. En relación con esto último, se considera no solo la distribución de las tareas de cuidado entre hombres y mujeres, sino también la opinión respecto de la implicación de otros agentes, principalmente, las Administraciones públicas y la relación con los servicios y recursos existentes.

Por ello, los resultados del estudio se presentan de forma comparada con los resultados de las investigaciones realizadas por el IMSERSO previamente, cuando dicha comparación ha sido posible. En tal sentido, si bien los datos no son enteramente comparables, en particular porque la población sujeto de los estudios referidos presenta diferente caracterización (cuidadores principales vs. no principales), esta comparativa arroja datos de interés para orientar el planteamiento de hipótesis y nuevas preguntas de investigación, así como para formular recomendaciones de mejora para la atención y el abordaje de los CLD en el ámbito del envejecimiento en España⁴.

⁴ Nota metodológica: cabe indicar sobre los datos obtenidos en el estudio ad hoc desarrollado que, comparado con los datos del INE a 1 de enero de 2022 (Anexo 2, tabla 1), se observan diferencias importantes en el nivel de estudios y la actividad respecto de la población general. En tal sentido, dadas las metodologías implementadas (en particular, la encuesta vía internet, CAWI), la muestra obtenida pudiera sobrerrepresentar a la población con mayor formación y alta empleabilidad (Díaz de Rada, 2012), riesgo que tratamos de minimizar mediante la fase de encuesta telefónica (CATI). En contrapartida, la distribución territorial sugiere una buena representación a nivel estatal. Estas diferencias podrían ser indicativas de un sesgo que haya podido afectar a la muestra, por ejemplo y en particular, en lo relativo al perfil sociodemográfico, lo que debe tenerse en cuenta a la hora de valorar los resultados presentados.

1.2. Resultados de la encuesta 2022

1.2.1. Perfil sociodemográfico de las personas participantes

Los resultados obtenidos (Tabla 1) nos permiten concluir que el grueso de cuidados informales actuales continúa recayendo sobre las mujeres (65%) con una media de edad comprendida entre los 50 y 59 años (24%) que mantienen un modelo tradicional de familia, puesto que el 70% están casadas o tienen pareja. Sin embargo, se aprecia un cambio sustancial con respecto a las encuestas llevadas a cabo por el IMSERSO en 1994 y en 2004. Tal y como reflejan los datos del presente estudio, la población de mujeres familiares que ejercen cuidados ha disminuido en casi 22 puntos porcentuales respecto a la de 2004 y, aunque los cuidados siguen recayendo mayoritariamente sobre ellas, cabe destacar el sensible incremento de hombres cuidadores en 19 puntos porcentuales, respecto del mismo estudio precedente.

Por otro lado, se constata que la edad media de la población cuidadora ha disminuido en seis años, pasando de los 53 años de media en 2004 a los 47 en el estudio realizado en 2022, lo que podría explicarse por el incremento de población joven entre las personas de la familia que colaboran en la prestación de cuidados. Otra nota distintiva que se evidencia es un nivel formativo elevado (el 32,8% de las personas cuidadoras tienen algún tipo de titulación universitaria), lo que casi cuatuplicaría el número de titulados universitarios encuestados en 2004 (7%). También es significativo que se observe una muy considerable mayor prevalencia de personas que actualmente están trabajando (72,1 %) en el estudio realizado en 2022, cuando en 2004 solo un 26% de las personas cuidadoras informaron estar ocupadas laboralmente.

**Tabla 1. Perfil de las personas cuidadoras familiares.
Comparación IMSERSO 2004 (A) y Fundación Pilares 2022 (B) (%)**

	CUIDADORES/AS (2004) *A	CUIDADORES/AS (2022) *B
Sexo		
Hombre	16,4	35,0
Mujer	86,6	65,0
Edad		
Menos de 20 años	1,2	2,5
De 20 a 29 años	3,6	12,5
De 30 a 39 años	11,9	18,5
	CUIDADORES/AS (2004) *A	CUIDADORES/AS (2022) *B
De 40 a 49 años	23,8	22,3
De 50 a 59 años	28,7	23,4
De 60 a 69 años	15,9	9,1
Más de 69 años	14,9	11,7
Edad media	52,9	47,2
Estado civil		
Casados/as /con pareja	76,2	70,0
Solteros/as	14,8	23,8
Separados/as /Divorciados/as	3,6	5,2
Víudos/as	5,1	1,0
Estudios		
Sin estudios+Analfabetismo	17,1	6,8
Primarios	43	12,9
Estudios secundarios	32,6	44,3
Estudios universitarios	7	32,8
Ocupación		
Ocupado/a	26	72,1

	CUIDADORES/AS (2004) *A	CUIDADORES/AS (2022) *B
No ocupado/a	73,1	27,9
Jubilado/pensionista	20,2	6,6
En paro habiendo trabajado	7,0	13,0
En paro buscando primer empleo	0,3	0,2
Tareas del hogar	44,2	4,5
Estudiante	1,4	3,6

Fuente: elaboración propia a partir de resultados del estudio IMSERCO/ GfK EMER (2005 n=1504) y Fundación Pilares /GfK (2022 n=1541).

En cuanto a los apoyos y cuidados que asume la familia, se confirma que esta continúa teniendo un peso fuerte en los cuidados que se prestan a personas mayores. Este cuidado se combina, a su vez, con el cuidado de hijos e hijas (44%). Así, con respecto a estos últimos, 1 de cada 2 personas entrevistadas indican tenerlos, con una media de 1,4 hijos/as por persona y con edades comprendidas entre los 7 y los 18 años (61,1%).

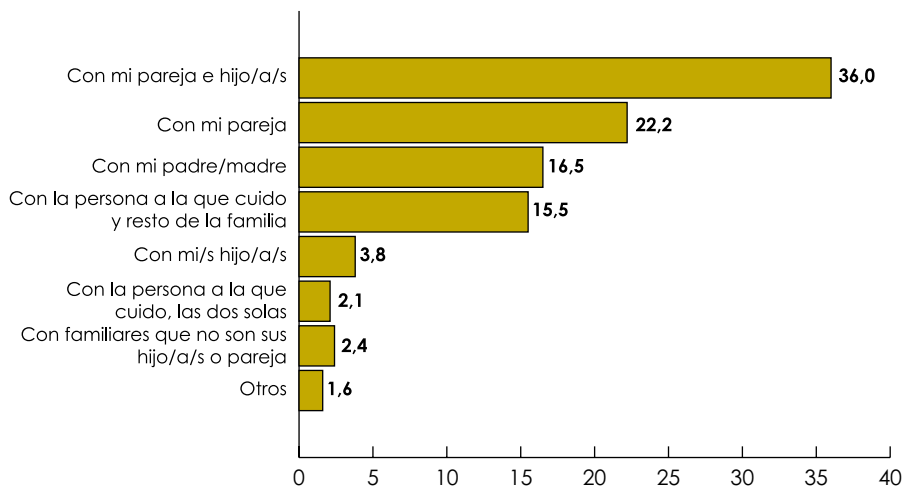
Tabla 2. Edad de los hijos que conviven en el hogar de la persona cuidadora (%)

EDAD DE LOS HIJOS QUE CONVIVEN EN EL HOGAR DE LA PERSONA CUIDADORA (%)	
Hijos de hasta un año	5,7
Hijos de 1 a 3 años	9,3
Hijos de 4 a 6 años	14,9
Hijos de 7 a 12 años	28,8
Hijos de 13 a 18 años	32,3
Hijos de 19 a 24 años	23,2
Hijos de más de 25 años	23,6

Fuente: encuesta Fundación Pilares/GfK (2022).

De hecho, el modo de convivencia más común entre las personas cuidadoras es la familia nuclear (pareja con hijos/as), que representa al 36% de la muestra, seguidos de quienes conviven solamente con su pareja (22,2%). Por otro lado, hay un 15,5% que informa convivir con su familia y la persona a la que presta cuidados, porcentaje al que cabría añadir el 16,5% que viven con su padre o madre y un 2,1% convive solo con la persona a la que cuida (Gráfico 1). Estos resultados sugieren, en conclusión, que hay un 34% de las personas que reciben cuidados familiares que viven conjuntamente con la persona cuidadora.

Gráfico 1. Modo de convivencia de las personas cuidadoras (%)

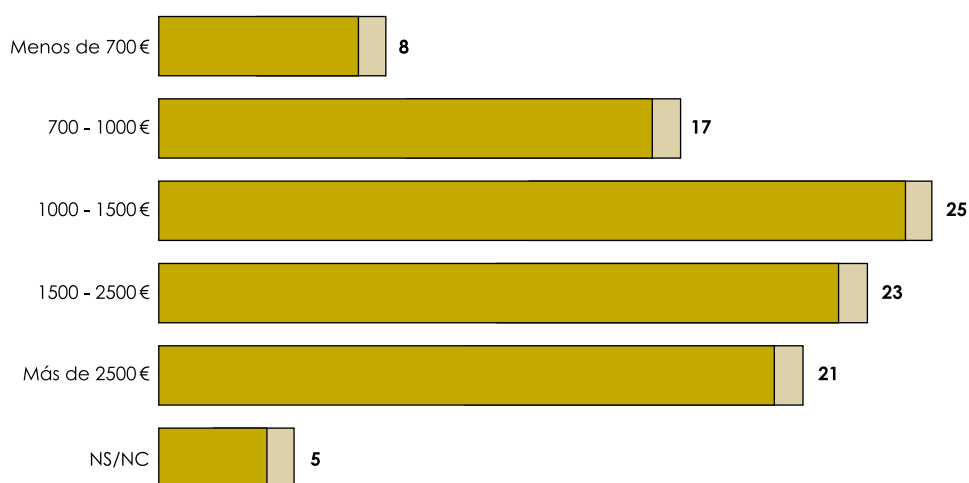


Fuente: encuesta Fundación Pílares/GfK (2022).

Finalmente, pero no menos importante, cabe incidir en el nivel de ingresos como parte de la caracterización de la muestra de estudio (Gráfico 2). La mayor parte de los hogares que tienen a una persona mayor de 60 años bajo su cuidado disponen de, al menos, 1500€ de ingresos mensuales. Si prestamos atención a los ingresos del hogar

en función del sexo de la persona cuidadora encuestada pueden observarse algunas diferencias significativas (p valor $< 0,05$). En este sentido, llama especialmente la atención que los hogares con ingresos menores a 700€ son aquellos en los que la persona cuidadora es hombre (18,3%) (Anexo 2, Tabla 2).

Gráfico 2. Ingresos mensuales de los hogares de las personas cuidadoras (%)



Fuente: encuesta Fundación Pílares/GfK (2022).

1.2.2. Perfil de las personas mayores cuidadas

1.2.2.1. Características sociodemográficas

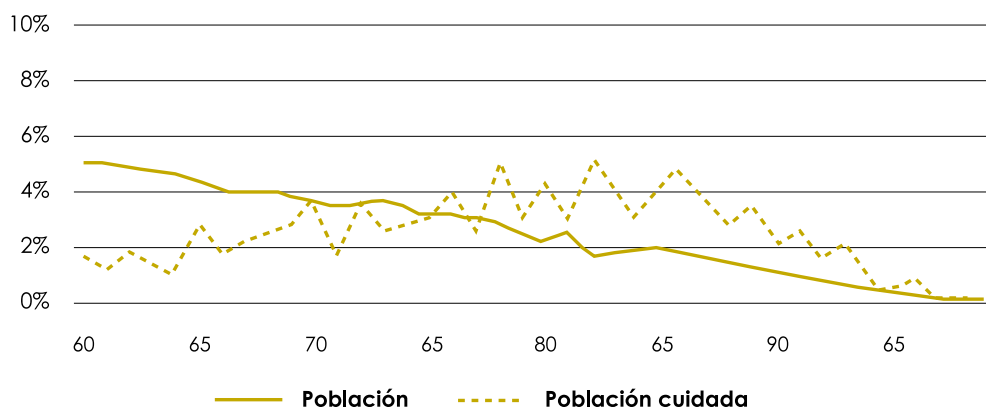
De acuerdo con los resultados obtenidos en este estudio⁵, el 67,7% de las personas receptoras de cuidados informales son mujeres, porcentaje ligeramente inferior al reflejado en el estudio realizado en 2004 por IMSERSO (69%) respecto de las mujeres que necesitaban algún tipo de cuidados. Según la información

⁵ Cabe recordar que los datos referentes a las personas mayores que reciben cuidados han sido recogidos de las respuestas dadas por las personas cuidadoras encuestadas, como también se realizó así en las encuestas anteriores del IMSERSO.

estadística del del Sistema de Autonomía y Atención a las personas en situación de Dependencia (SAAD) publicada por el IMSERSO (2023), las personas declaradas en situación de dependencia son 1.563.106 y, de ellas, son mujeres el 63%, y en cuanto a la edad, el 74% son personas de 65 y más años.

Por su parte, y como cabía esperar, la distribución de las personas mayores que necesitan cuidados y los reciben de su familia es inversa a la distribución por edades de la población general, ya que esta necesidad se va incrementando a medida que la edad avanza. Esto se traduce en que el grueso de las personas mayores de 60 años a las que se prestan cuidados se concentra entre los 75 y 89 años (52,7%), con una media de edad de 78 años.

Gráfico 3. Distribución de la población mayor de 60 años y de las personas mayores que reciben cuidados en 2022 (%)



Fuente: encuesta Fundación Pílares/GfK (2022).

Así, según nuestros resultados, las personas mayores de 60 años que reciben cuidados informales son principalmente mujeres de entre 75 y 89 años.

Esto se explica, como es bien conocido, por una parte, porque la esperanza de vida ha seguido incrementándose durante estos años y este indicador continúa siendo mayor entre las mujeres; y, por otro lado, porque, la compresión de la morbilidad que se viene produciendo desde hace años se ha ido desplazando a edades cada vez más avanzadas y, en consecuencia, también las situaciones de dependencia se desarrollan en edades más tardías (cuando el porcentaje de mujeres es mayor). En consecuencia, vuelve a reflejarse en los datos la feminización de la longevidad y de la dependencia, ya que, tal y como apuntan los datos del INE⁶, las mujeres cuentan con una expectativa de vivir 27,5 años a los 60 años, mientras que, en hombres de su misma edad, es de 22,98 años.

Sobre el estado civil, el 50,4% de las personas que reciben cuidados son viudas y el 42,6% están casadas o tienen pareja. El estado civil de las personas receptoras de cuidados es similar en comparación con los estudios llevado a cabo por el IMSERSO en 1994 y 2004, por lo que continúan siendo las mujeres viudas las que más se benefician de los cuidados familiares (59,6%) en comparación con los hombres en su misma situación (31,3%). No obstante, el porcentaje de hombres viudos que reciben cuidados se ha incrementado en casi cinco puntos porcentuales con respecto a 2004.

Por otro lado, si prestamos atención al nivel de estudios de las personas mayores en función del sexo se puede observar que vuelve a reflejarse que las mujeres cuentan con menor formación que sus

6 Indicadores de mortalidad, resultados nacionales (INE, 2021): <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t1=37663>.

coetáneos varones. Así, mientras casi un tercio de los hombres mayores de 60 años tienen estudios secundarios o universitarios, este porcentaje baja al 25% en el caso de las mujeres, entre quienes es más común no saber leer ni escribir (7,3%) o contar solamente con estudios primarios (31,9%). Se confirma de nuevo que han sido ellos los que han podido continuar con sus estudios, tal y como reflejan los resultados obtenidos en la Tabla 3.

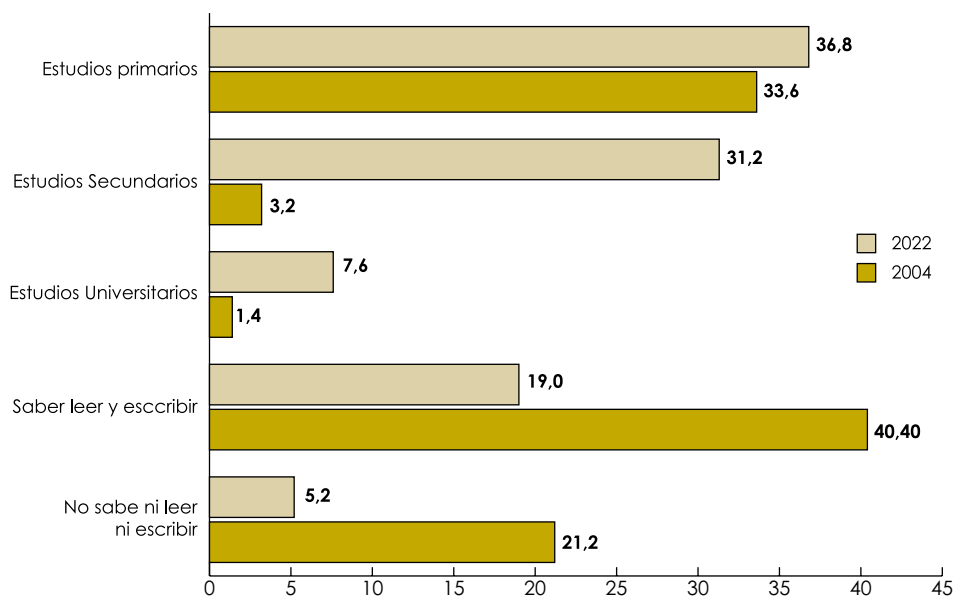
Tabla 3. Perfil sociodemográfico de las personas receptoras de cuidados en función del sexo (%)

	HOMBRE	MUJER	TOTAL
Edad			
60-74 años	34,0	32,0	32,7
75-89 años	57,2	50,6	52,7
Más de 89 años	8,8	17,4	14,6
Edad media (años)	77,25	78,47	78,08
Estado civil			
Soltera/o	3,0	3,8	3,6
Casada/o conviviendo en pareja	63,0	32,8	42,6
Viuda/o	31,3	59,6	50,4
Divorciada/o separado/a	2,6	3,8	3,4
Nivel de estudios			
No sabe leer ni escribir	0,8	7,3	5,2
Sin estudios primarios	30,3	31,9	31,4
Estudios primarios	39,8	35,4	36,8
Estudios secundarios	18,5	19,3	19,1
Estudios universitarios	10,6	6,1	7,6

Fuente: elaboración propia a partir de resultados del estudio IMSERSO/ GfK EMER (2005 n=1504) y Fundación Pilares /GfK (2022 n=1541).

Sin embargo, es de destacar, comparativamente, que es precisamente el nivel de estudios de la población mayor la diferencia más significativa con respecto a la investigación desarrollada por el IMSERSO en 2004 (Gráfico 4): las personas mayores de 60 años que recibe cuidados en 2022 y no sabe leer ni escribir se ha reducido con respecto a 2004 en 16 puntos porcentuales, mientras que la población con estudios secundarios y/o universitarios ha aumentado en casi 34, lo que se relaciona directamente con la democratización de la educación producida. En particular, la población con estudios universitarios está mucho más representada, pasando del 1,4% en 2004 al 7,6% en el estudio realizado en 2022.

Gráfico 4. Nivel de estudios de la población mayor de 60 años. Comparación 2004-2022 (%)



Fuente: IMSERSO/ GfK EMER (2004) n=1504); Fundación Pilares/GfK (2022. n=1541).

En cuanto a la situación de convivencia, la mayoría de las personas mayores que reciben cuidados viven acompañadas (66,6%), mientras que el 33,4% viven solas. El 41,7% de las personas que viven acompañadas, conviven con quien o quienes brindan cuidados. En concreto, el 25,8% viven en casa de la persona cuidadora, seguidos del 15,9% que viven en casa de la persona mayor que recibe cuidados. Además, un 1,7% de las personas mayores conviven con otros familiares.

Con respecto al estudio realizado en 2004 por el IMSERSO, se pueden apreciar algunos cambios relevantes en los modos de convivencia. En primer lugar, cabe señalar que el tamaño medio de los hogares es notablemente menor en relación con el estudio de 2004 (3,8 vs. 2,84). A su vez, el porcentaje de personas mayores que reciben cuidados y, además, viven solas, ha aumentado considerablemente (se ha doblado su número) con respecto al anterior estudio, incrementándose en más de 15 puntos porcentuales (en 2004 era del 15%). Por otro lado, si se presta atención a las diferencias en la situación de convivencia en función del sexo, se puede comprobar que son las mujeres las que en mayor medida viven solas (35,7%), mientras que los hombres suelen vivir acompañados (71,3%), siendo estas diferencias estadísticamente significativas⁷.

⁷ Se establece un p valor <0,05 (chi2=0,000).

Tabla 4. Modos de convivencia según el sexo de la persona receptora de cuidados (%)

	HOMBRE	MUJER	TOTAL
Personas con las que convive la persona receptora de cuidados			
Vive sola	28,7	35,7	33,4
Vive acompañada	71,3	64,3	66,6
Total (absolutos)	492	1030	1522
En la actualidad se encuentra viviendo...			
En su casa, y yo me desplazo a su domicilio	53,5	57,5	56,2
En su casa y yo vivo con ella	25,6	11,3	15,9
Conmigo, en mi casa	18,3	29,3	25,8
En casa de otra persona (familiar...)	2,4	1,7	1,9
Otros	0,2	0,3	0,3
Total (absolutos)	491	1030	1521

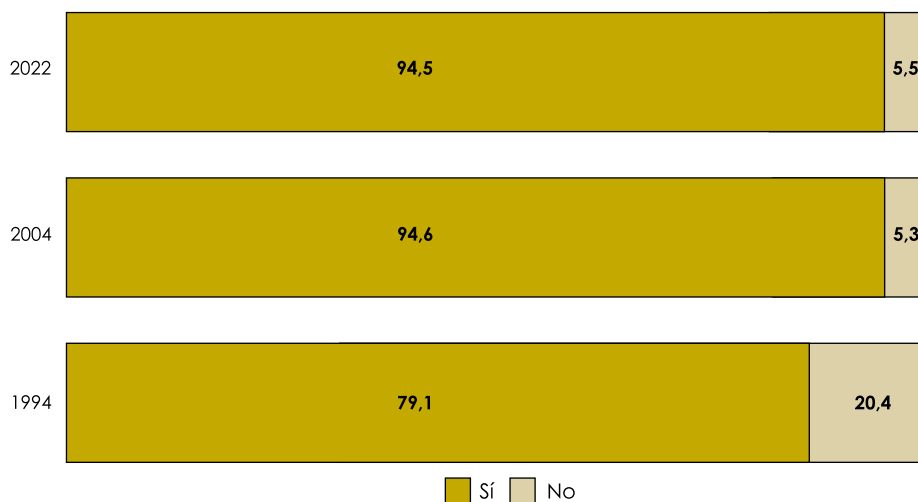
Fuente: encuesta Fundación Pilares/GfK (2022).

Perfil sociosanitario

A partir de los datos recogidos en el estudio de 2022, se observa que el 92,9% de las personas mayores atendidas presentan alguna enfermedad o siguen algún tipo de tratamiento, según han declarado las personas cuidadoras (Gráfico 6). Este porcentaje es parecido al resultado obtenido en 2004 (95%). Por otro lado, se incrementa ligeramente el porcentaje de personas mayores cuyos familiares no informan tener enfermedad o tratamientos con respecto a 2004 (7,1% vs 5,5%). En tal sentido, se mantiene el cambio observado en 2004 en la salud de las personas mayores al compararlo con el estudio realizado en 1994. En este último, el 20,4% manifestaban no presentar ninguna enfermedad

ni seguir ningún tipo de tratamiento, y el 79,1 % declaraban lo contrario, lo cual sugiere un cambio en el perfil sanitario o, acaso lo más probable, podría interpretarse esta respuesta como fruto de uno de los estereotipos existentes respecto a las personas mayores, que homologan (mucho más en el pasado) la mala salud con la edad y, al naturalizarlo, no se considere necesario acudir a los médicos para tener un diagnóstico.

Gráfico 5. Existencia de algún tipo de enfermedad o tratamiento en las personas mayores que reciben cuidados. Comparación 1994; 2004; 2022 (%)



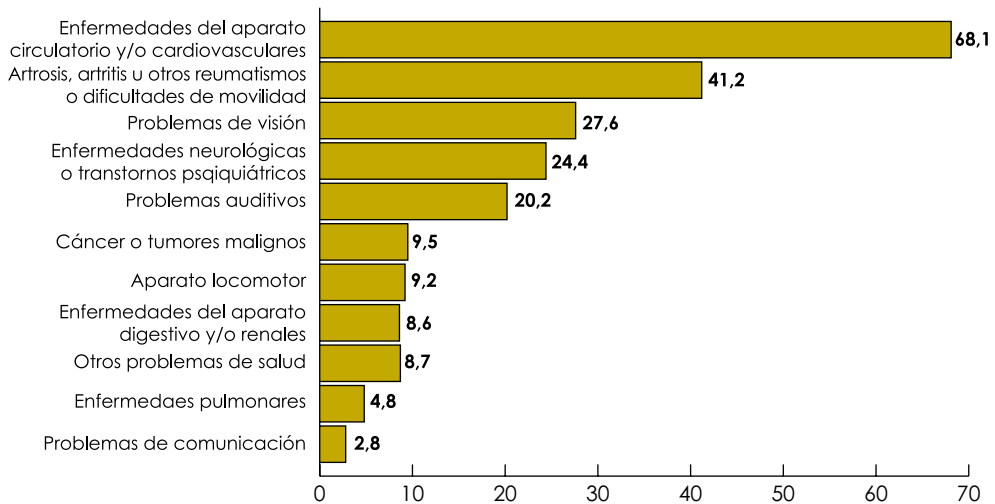
Fuente: elaboración propia con los datos de Ióé/IMSERSO/CIS (1994, n=1702); IMSERSO/GfK EMER (2004, n=1504); Fundación Pílares/GfK (2022, n=1541).

En particular, y relacionado con los resultados obtenidos en la última encuesta, las personas mayores tienen de media 3 problemas médicos, de los cuales los más comunes son la hipertensión —independientemente del género o la edad—, la

movilidad y la vista (Gráfico 6). No se han apreciado diferencias estadísticamente significativas entre los problemas de salud y/o tratamientos en función del sexo de la persona receptora de cuidados. Sin embargo, cabe destacar que casi un cuarto de la población necesitada de cuidados presenta enfermedades neurológicas, como la demencia tipo Alzheimer, Párkinson, etc., afecciones que originan un gran impacto en los cuidados que precisan estas personas y que, consecuentemente, añaden dificultades en el cuidado.

En referencia a la edad, las personas de 80 o más años cuentan obviamente con más problemas de salud, especialmente de movilidad, audición, vista y cardiovasculares. Esto acaba traducándose también en una mayor situación de dependencia, ligada a la comorbilidad. Asimismo, las personas que presentan niveles de discapacidad superiores al 33%, informan tener en mayor medida problemas de movilidad, memoria o artritis.

Gráfico 6. Problemas de salud de las personas mayores que reciben cuidados (%)



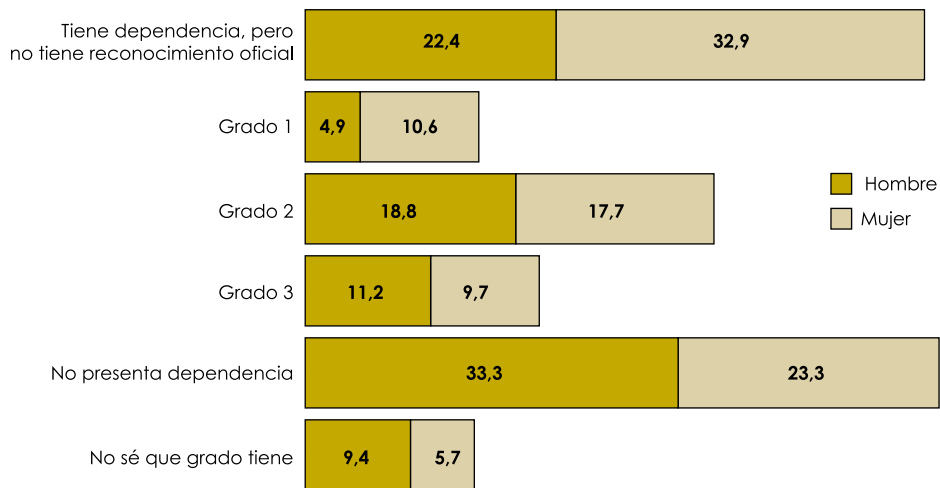
Fuente: encuesta Fundación Pílares/GfK (2022).

En cuanto a la situación de dependencia, se informa por las personas cuidadoras que el 79,5% de las personas que reciben cuidados por parte de su familia presentan algún tipo de dependencia, haya sido ésta reconocida oficialmente o no, y ésta es consecuencia, principalmente, de problemas de movilidad (41,2%), aunque también destaca alguna enfermedad neurológica, como la demencia tipo Alzheimer (24,4%), audición (20,2%) o visión (27,6%). A su vez, 3 de cada 10 personas mayores que reciben cuidados presentan una situación de dependencia, pero según informan las personas que les cuidan, no tienen reconocimiento oficial.

Por otro lado, si prestamos atención al grado de dependencia reconocido en función del sexo de la persona mayor, se pueden apreciar diferencias estadísticamente significativas ($\text{sig.}=0,001$).

Así, las mujeres presentan en mayor medida una dependencia de grado 1 (10,6%), mientras que los hombres con un grado de dependencia reconocido son en su mayoría de grado 2 (18,8%). En este sentido llama especialmente la atención que son las mujeres las que, en mayor medida, a pesar de que sus cuidadores informan tener una situación de dependencia, no tienen reconocida oficialmente esta situación en mayor medida (32,9%) que los hombres (22,4%).

Gráfico 7. Grado de dependencia en función del sexo de la persona mayor (%)



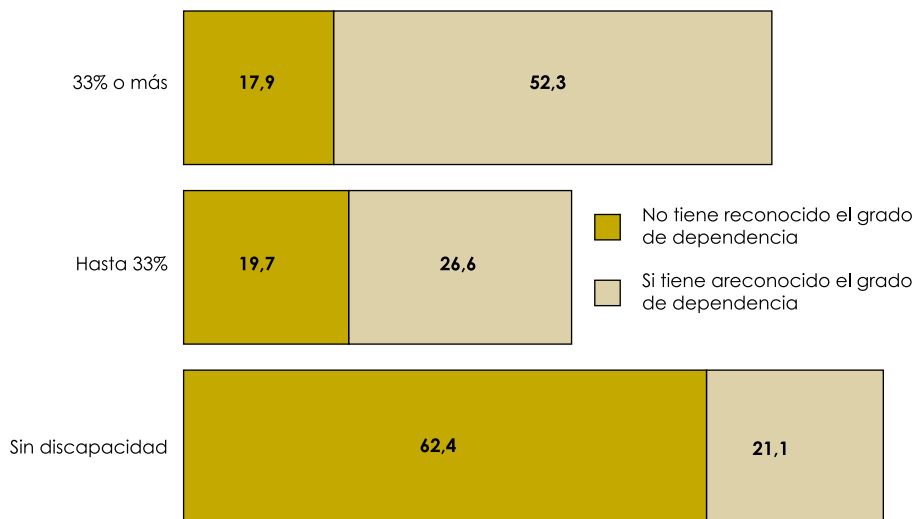
Fuente: encuesta Fundación Pílares/GfK (2022).

En cuanto a la situación de discapacidad, se informa que algo menos de la mitad (47,8%) de las personas mayores que reciben cuidados presentan una situación de discapacidad reconocida. Se observa, además, que la mayoría de las discapa-

ciudades se concentra en el grupo de edad comprendido entre los 75 y 89 años (55,3%), habiéndose podido establecer una relación significativa entre esto último y la situación de dependencia de las personas mayores (reconocida o no). En este sentido, según la información recogida, sobre el total de personas con algún tipo de discapacidad, el 37,6% no tienen reconocimiento oficial de la situación de dependencia.

Por el contrario, y siempre según las respuestas de las personas cuidadoras, cerca de 2 de cada 10 personas mayores no tienen ningún tipo de discapacidad, pero sí presentan un grado de dependencia reconocido (Gráfico 8). Esto puede tener relación con el hecho de que la tramitación del reconocimiento de la dependencia y el de la discapacidad discurren por vías administrativas y profesionales de valoración diferenciadas. A su vez, cabe señalar, en relación con la percepción que tienen las personas encuestadas, que, en ocasiones, no se comprende bien el significado de ambos términos, ni se diferencia entre ellos, lo cual ha podido tener efecto en las respuestas obtenidas. Lo anterior se verá corroborado en la fase del estudio cualitativo que complementa la encuesta, cuyos resultados se presentan más adelante, y alerta de la conveniencia de unificar y simplificar ambos procedimientos y de mejorar la información.

Gráfico 8. Relación entre el reconocimiento de la situación de dependencia y el grado de discapacidad de las personas mayores que reciben cuidados (%)



Fuente: encuesta Fundación Pílares/GfK (2022).

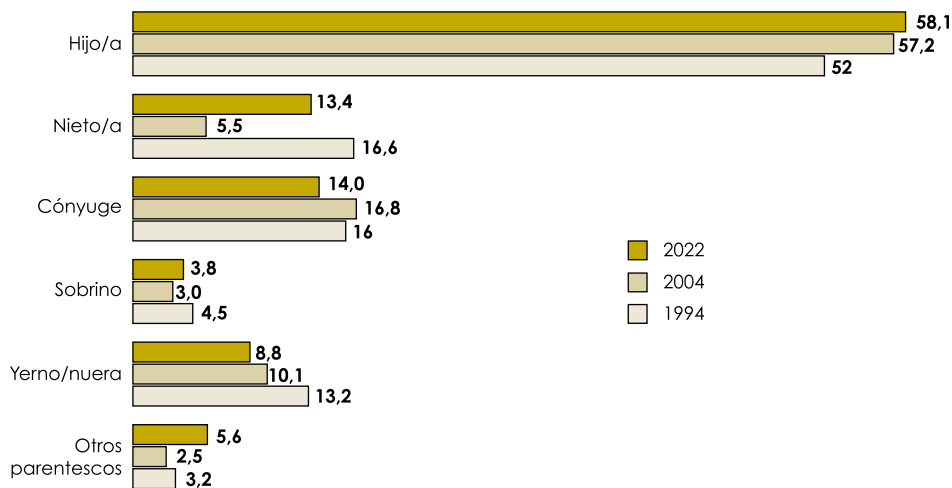
1.2.3. Relación de parentesco entre las personas mayores y sus cuidadores/as

Las personas cuidadoras que respondieron a la encuesta suelen atender de media a 1,32 personas. La inmensa mayoría de ellas a una sola: el 82% cuida a una única persona mayor, mientras que solo el 18% cuida a dos personas o más. El gráfico 9 muestra que el grado de parentesco entre las personas que cuidan y las personas mayores es muy estrecho. Así, el 58,1% de los cuidadores son los hijos o hijas; porcentaje que ha aumentado en seis puntos con respecto al estudio de 1994, consolidando la tendencia observada en 2004.

A bastante distancia, la relación más frecuente de cuidado es la de pareja. En este sentido, los/las cónyuges re-

presentan al 14% de los cuidadores familiares, porcentaje ligeramente inferior a estudios anteriores. En la misma línea, se puede observar un ligero descenso en el protagonismo de los vínculos políticos de nuera y/o yerno, que representan al 8,8%, y confirman de nuevo la tendencia observada en 2004. En cambio, se puede apreciar un incremento considerable en el porcentaje de personas cuidadoras que son nietos o nietas de quienes reciben cuidados, el cual ha pasado del 5,5% en 2004 al 13,4% en 2022. En este caso, parece haber recuperado el protagonismo que tuvo en 1994 (16,6%), como indica el siguiente gráfico.

Gráfico 9. Relación de parentesco con la persona a la que se prestan cuidados (%)



Fuente: elaboración propia con los datos de IOÉ/IMRSERO/CIS (1994, n=1702); IMRSERO/GfK EMER (2004, n=1504); Fundación Pílares/GfK (2022, n=1541).

Al igual que la relación de parentesco, la relación afectiva entre la persona cuidadora y la persona mayor era y se mantiene estrecha. Esto ocurre especialmente en los casos en los que la persona mayor cuenta con una única

persona cuidadora. Las mujeres cuidadoras suelen declarar una relación más cercana y afectiva con las personas a la que prestan ayuda (47,6%), mientras que los varones afirman en general tener una relación normal, en términos de la que consideran típica respondiendo a su grado de parentesco (60,1%), lo cual puede deberse también a la menor socialización en la expresión de las emociones de los hombres.

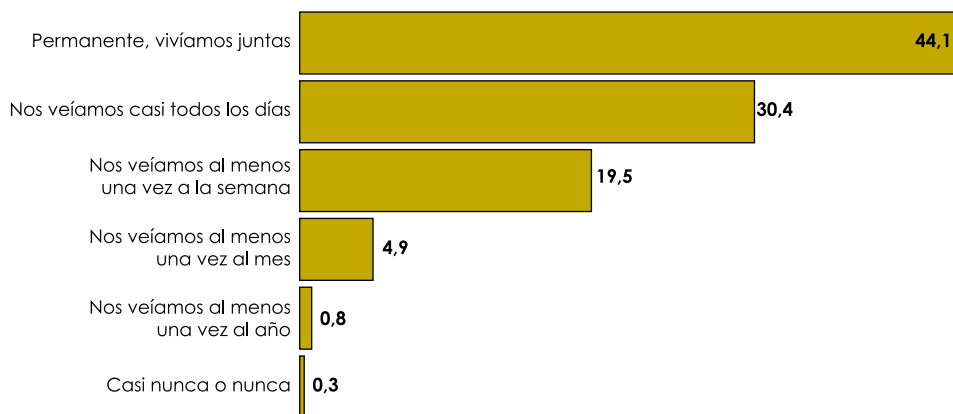
Tabla 5. Calidad de la relación afectiva según el sexo de la persona cuidadora (%)

	HOMBRE	MUJER	TOTAL
De gran intimidad y afecto	37,2	47,6	44,2
Normal, conforme al vínculo que les une	60,1	49,4	53,0
Bastante fría y distante	1,6	2,6	2,2
Problemática, con conflictos	1,2	0,4	0,7
Total (absolutos)	253	508	761

Fuente: encuesta Fundación Pilares/GfK (2022).

Por otra parte, tal y como se muestra en el Gráfico 10, en el 44% de los casos la convivencia es anterior a la prestación de la ayuda. Mientras que, en los casos en los que no se convivía previamente, existía mucha frecuencia en el contacto (30,4% se veía casi todos los días y el 19,5% al menos una vez a la semana).

Gráfico 10. Lazos de unión entre el cuidador y la persona mayor antes de necesitar cuidados (%)

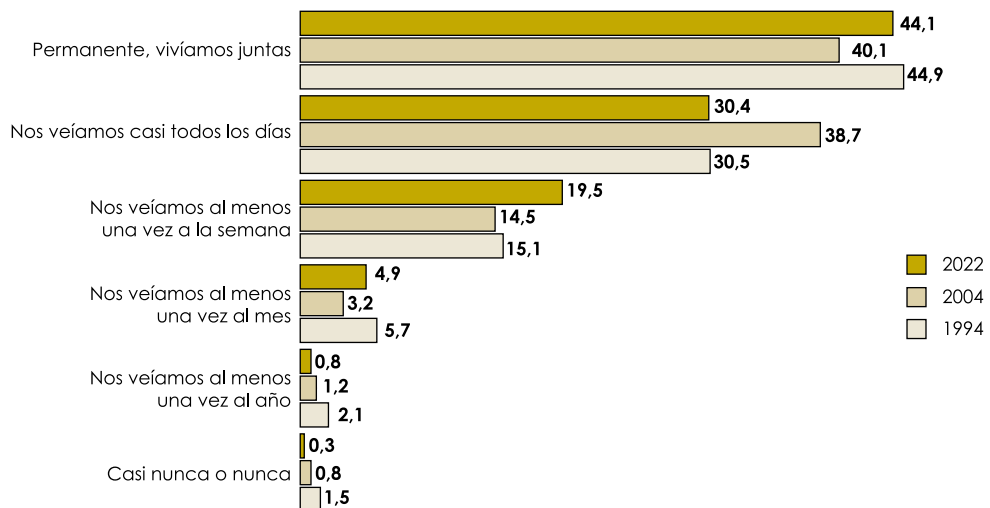


Fuente: encuesta Fundación Pílares/GfK (2022).

Si comparamos estos resultados con los datos obtenidos en los estudios anteriores, destacan algunos cambios en lo referente a las relaciones y los lazos de unión previos a la prestación de la ayuda entre personas cuidadoras y personas que reciben cuidados. En primer lugar, cabe hacer referencia al porcentaje de personas que convivían antes de prestar los cuidados y/o ayuda que ahora requiere. En este sentido, se constata que el porcentaje de personas que convivían previamente se ha incrementado hasta alcanzar valores similares al estudio realizado en 1994, lo que supone un incremento de 4 puntos porcentuales con respecto a 2004. Por otro lado, en cuanto aquellos que no convivían previamente, se observa que la relación anterior a la provisión de los cuidados era frecuente y estrecha en un 38,7% de los casos estudiados en 2005; seguidos de los que tan solo se veían al menos una vez a la semana (14,5%) y un pequeño porcentaje una vez al mes (3,2%). Los resultados obtenidos en el estudio de 2022 muestran, en este

sentido, unas relaciones más distantes. Así, la frecuencia diaria en las relaciones se ha reducido en 8 puntos con respecto a 2004. Además, el porcentaje de aquellos que afirman verse al menos una vez a la semana se incrementó en cinco puntos porcentuales. De la misma forma, ha aumentado ligeramente el número de personas que señalan verse una vez al mes (Gráfico 11).

Gráfico 11. Lazos de relación afectiva entre el cuidador y la persona mayor. Comparación 1994; 2004; 2022 (%)



Fuente: elaboración propia con los datos de IóÉ/IMSERSO/CIS (1994, n=1702); IMSERSO/GIK EMER (2004, n=1504); Fundación Pilares/GIK (2022, n=1541).

Uno de los puntos de interés y que puede anticipar cómo va a ser la relación y el desarrollo del cuidado de la persona mayor, es la toma de decisión acerca de quiénes y cómo se va a cuidar de la misma (Tabla 6). En la mayor parte de ocasiones esta decisión fue tomada por iniciativa propia o por consenso familiar. Sin embargo, la predisposición a ayudar por iniciativa propia se ha reducido con respecto al estudio anterior (62,3% vs 49,4% en 2022), mientras que

aquellos casos en los que se ha decidido prestar ayuda por una decisión familiar se ha duplicado con respecto a 2004 (23,1% vs 49%), lo que sugiere también una mayor corresponsabilidad entre los miembros de la familia a la hora de decidir quiénes se encargarán del cuidado.

En función del parentesco, también se pueden observar algunas diferencias con respecto a los estudios anteriores. En primer lugar, se destaca el rol de los nietos/as, que son los que en mayor porcentaje refieren haberse ofrecido a cuidar (68,9%), seguido de los hijos/as (48,4%). Por otro lado, en los roles de hijos/as y cónyuges se presenta una importante reducción respecto de su proactividad para ofrecerse como cuidadoras respecto a los datos señalados en los resultados de 2004. Es decir, con respecto al estudio anterior del IMSERSO, el porcentaje de parejas e hijos/as que deciden prestar cuidados por iniciativa propia ha disminuido; por el contrario, en el caso de los nietos/as aumenta, sugiriendo nuevamente un cambio en las relaciones intergeneracionales y una mayor diversificación en las personas que asumen el cuidado familiar. Por otro lado, se hace referencia al papel de las parejas y al rol que adquieren como cuidadoras cuando el resto de la familia no quiere asumir el cuidado (29,5%), o por petición de la propia persona a la que presta ayuda (24,7%).

Tabla 6. Origen de la relación de cuidado o ayuda (%)

	HIJO/A	YERNO/NUERA	SOBRINO/A	CÓNYUGE	NIETO/A	OTROS PARENTESCOS	TOTAL (%)
Por iniciativa propia: me ofrecí yo a ocuparme	48,4	41,3	55,9	40,8	68,9	43,2	49,4
Fue una decisión familiar	49,4	53,3	36,6	58,9	33,8	45,3	48,9
Era la única persona de la familia que podía	15,5	10,0	13,8	7,8	16,9	13,9	13,5
Porque el resto de la familia no quiso hacerlo	1,4	3,5	0,0	29,5	7,5	3,5	8,4
Me lo pidió ella	5,6	1,4	1,7	24,7	5,6	0,0	9,1
Total (absolutos)	381	65	28	162	114	11	761

Fuente: encuesta Fundación Pílares/GfK (2022).

Red de relaciones de apoyo o ayuda en los cuidados

En este epígrafe se abordarán las características de la ayuda prestada, las motivaciones y problemas de las personas cuidadoras, así como las opiniones y expectativas que ellas tienen sobre la propia vejez y sobre la responsabilidad de las Administraciones Públicas en la atención a las personas mayores.

Tipo de ayuda, necesidades y cobertura

Se identifican en primer lugar los distintos tipos de ayuda que se presta a las personas mayores. Para ello se han agrupado las tareas más frecuentes en los tres tipos genéricos de ayuda con que se vienen identificando en la literatura relacionada con los cuidados (Cuadro 1). En segundo lugar, se describen aquellas actividades concretas en las que más necesitan ayuda las personas mayores. Además,

aquí se van a describir las necesidades de la persona mayor que está recibiendo ayuda informal, el grado en que la persona cuidadora se lo proporciona en esas actividades o tareas y la valoración de las personas cuidadoras sobre si las actividades en las que presta ayuda les resultan molestas.

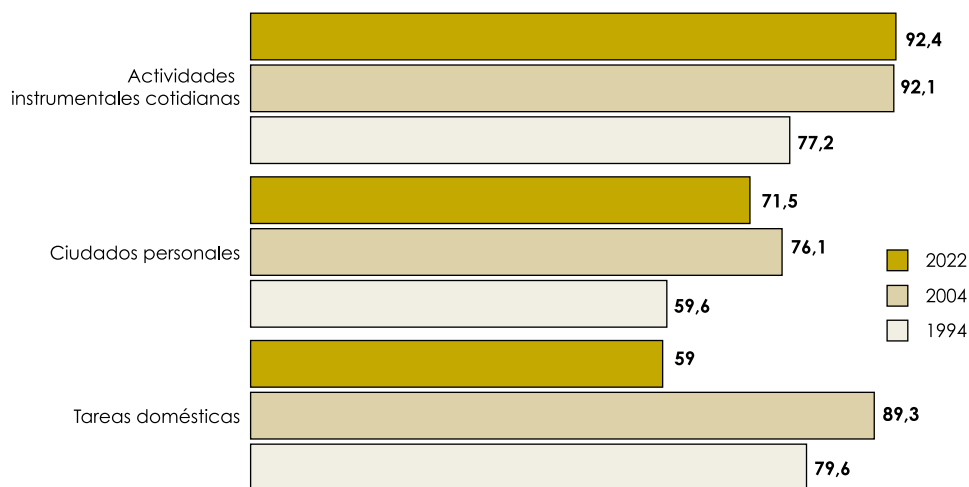
Cuadro 1. Clasificación de tareas en tipos genéricos de ayuda

TIPO GENÉRICO DE AYUDA	TAREAS EN LAS QUE PRESTA AYUDA
Tareas domésticas	Elaboración de comidas (desayuno, comida, cena, hacer menú, etc.). Tareas del hogar, limpieza hogar (fregar vajilla, suelos, baños, cristales, polvo y hacer la cama, poner lavadora, tender, planchar, organizar armario, arreglar ropa, apagar/encender calefacción). Cuidado de mascotas, plantas.
Cuidados personales (ABVD)	Ayuda para comer. Aseo diario. Baño: bañarse/ ducharse. Vestido: abrochar los zapatos, vestirse/desvestirse. Ayuda para ir al WC. Incontinencia: cambiar pañales por incontinencia de orina. Incontinencia: cambiar pañales por incontinencia fecal. Movilidad: acostarse/levantarse de la cama, del sillón... Movilidad en casa: andar, moverse por casa.
Actividades instrumentales cotidianas	Hacer compañía. Hacer la compra. Pagar facturas (alquiler, luz, agua). Hacer declaraciones de la renta.

Relacionado con los tipos de ayuda genéricos, los resultados obtenidos nos muestran que son las tareas relacionadas con las actividades instrumentales (hacer compañía, ir al médico, salir a la calle...), las ayudas más generalizadas: el 92,4% de las personas cuidadoras realizan alguna de estas tareas para o con la persona mayor, seguido de las tareas relacionadas con el cuidado personal (71,5%) y, por último, a mucha más distancia, se mencionan las tareas

domésticas (59%). Si comparamos estos resultados con los obtenidos en estudios anteriores se puede constatar que se confirma la tendencia hacia la reducción de tareas relacionadas con el trabajo doméstico y los cuidados personales (Gráfico 12). Además, los datos reflejados en el mismo gráfico muestran que prestar ayuda en actividades cotidianas mantiene porcentajes similares con respecto a los últimos veinte años.

Gráfico 12. Tipo de ayuda prestada. Evolución 1994; 2004; 2022 (%)

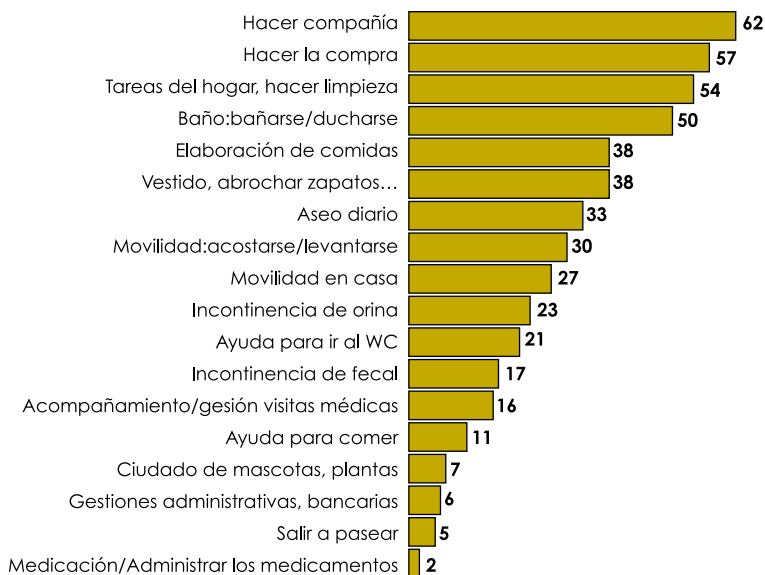


Fuente: elaboración propia con los datos de IOÉ/IMSERSO/CIS (1994, n=1702); IMSERSO/GfK EMER (2004, n=1504); Fundación Pílares/GfK (2022, n=1541).

Con respecto a las tareas en las que se presta ayuda, se incluyeron 18 actividades, que se relacionan con diferentes grados de dependencia y que se agrupan de la manera indicada. En primer lugar, cabe destacar que el número medio de actividades en las que se presta ayuda es de 5. Esta cifra es considerablemente menor si la comparamos con el estudio de 2004, en el que se indicó una media de 14 tareas o actividades en las que se prestaba apoyo.

Así, dentro de las tareas en las que las personas cuidadoras prestan ayuda, las más frecuentes suelen ser tareas relacionadas con hacer compañía y el cuidado directo de la persona mayor en las ABVD (higiene personal, vestirse o moverse). En efecto, la tarea que más se menciona es hacer compañía, señalada por un 62% de los encuestados/as, seguido de actividades relacionadas con hacer la compra (57%) y tareas del hogar (54%), y, en cuarto lugar, bañarse o ducharse (50%).

Gráfico 13. Tareas en las que se presta ayuda a la persona mayor (%)



Fuente: encuesta Fundación Pilares/GfK (2022).

No se han observado diferencias significativas entre el tipo de tareas en las que se proporciona ayuda y el sexo de la persona cuidadora. Por otro lado, cuando se analizan las tareas en las que se presta ayuda en función del sexo

de la persona mayor, se observan diferencias notables en las tareas en las que se presta ayuda a las mujeres en comparación con los hombres. Así, a las mujeres mayores se les presta ayuda en tareas cotidianas del hogar (62%) y en hacer la compra (64%), seguido del aseo personal (52%) (bañarse, ducharse...). Relacionado con la edad, las personas mayores de 80 años necesitan ayuda sobre todo en tareas relacionadas con la compañía (74%), así como el aseo personal (baño, ducha...), señalado por un 59% de las personas encuestadas, y en tareas relacionadas con hacer la compra y la limpieza del hogar, con porcentajes similares (cercaos al 60%).

Tabla 7. Tipo de tarea y perfil de la persona mayor (%)

	SEXO			EDAD	
	TOTAL	HOMBRE	MUJER	60-79 AÑOS	80 AÑOS O MÁS
BASE	1521	492	1029	860	661
TAREA					
Hacer compañía	62	56	65	53*	74*
Hacer la compra	57	42*	64*	55	59
Tareas del hogar, limpieza del hogar	54	36*	62*	50*	58*
Baño:bañarse/ ducharse	50	46	52	43*	59*
Elaboración de comidas	38	27*	43*	37	40
Vestido, abrochar zapatos...	38	44	34	37	39
Aseo diario	33	33	33	32	34
Movilidad:acostarse/levantarse	30	30	30	26*	35*
Movilidad en casa	27	24	29	27	27
Incontinencia de orina	23	20	24	21*	25*
Ayuda para ir al WC	21	19	23	20	24

	SEXO			EDAD	
	TOTAL	HOMBRE	MUJER	60-79 AÑOS	80 AÑOS O MÁS
BASE	1521	492	1029	860	661
TAREA					
Incontinencia fecal	17	15	19	13*	23*
Acompañamiento/ gestión visitas médicas	16	15	16	13	21*
Ayuda para comer	11	13	10	10	13
Cuidado de mascotas, plantas...	7	6	8	8	6
Gestiones administrativas, bancarias	6	5	6	3*	10*
Salis a pasear	5	8	3	4	6
Medicación/ administrar los medicamentos	2	3	2	1*	4*

Fuente: encuesta Fundación Pilares/GfK (2022). *sig. < 0,05 Frecuencia e intensidad.

Aquí se sintetizan las características principales de la ayuda proporcionada a las personas mayores en cuanto a frecuencia, intensidad y tipos. En este sentido, se señala que la mayoría de las personas mayores son cuidadas por diferentes miembros de su familia (65,6%) y baja al 26,9% los casos en los que se informa la presencia de una persona cuidadora única.

En cuanto a la frecuencia del cuidado, el 79,5% de las personas mayores necesitan ayuda entre 5 y 7 días a la semana. Si prestamos atención al sexo de la persona que presta los cuidados (tabla 8), se puede observar que el cuidado se comparte con otros familiares en la mayoría de los casos. Sin embargo, las mujeres destacan como cuidadoras únicas (28,3%). De modo general, son los hombres quienes comparten más que las mujeres el cuidado, en particular si se considera la ayuda externa (sig.<0,05). En cuanto a la frecuencia de cuidado, los resultados obtenidos permiten confirmar que no se observan diferencias estadísticamente significativas en función del sexo de quien cuida.

Tabla 8. Frecuencia a intensidad de la ayuda (%)

	SEXO DE LA PERSONA CUIDADORA		
	HOMBRE	MUJER	TOTAL
Intensidad de la ayuda prestada			
Soy la única que presto ayuda a esta persona	24,3	28,3	26,9
Comparto el cuidado con más familiares	67,8	64,4	65,6
Comparto el cuidado con ayuda externa	16,9*	11,6*	13,5
Comparto los cuidados a través del servicio de ayuda a domicilio de Ayuntamientos u otras instituciones	10,8	8,4	9,2
Frecuencia de cuidado			
1-2 días	5,5	6,6	6,2
3-4 días	16,0	13,3	14,3
5-7 días	78,5	80,1	79,5
Total	532	989	1521

Fuente: encuesta Fundación Pílares/GfK (2022) *sig.<0,05.

Los resultados obtenidos confirman la tendencia que se observó en estudios previos. Así, en relación con los datos de 2004 se puede afirmar que cada vez serían menos las personas que reciben ayuda de una única persona cuidadora (26,9% vs. 47,2%) mientras que aumentan las personas que comparten el cuidado con otros familiares (36,6% vs. 65,6%). Estos cambios, considerados muy positivos por el avance que se está produciendo en cuanto a la corresponsabilidad, da lugar a diferentes interpretaciones vinculadas a las razones de dicho cambio relacionadas con:

1. Mayor acceso y uso de servicios externos, públicos y privados en el cuidado, propiciado por la existencia de prestaciones derivada de la LAPAD;
2. Cambios en las dinámicas convivenciales y familiares, por las que el rol de persona cuidadora sea más proclive

a ser compartido con otras personas familiares y/o servicios externos;

3. Menor representación de las parejas o cónyuges en el presente estudio, que son quienes más cuidan en solitario, lo que cabe interpretar como la percepción de que el cuidado a la pareja se considere como “normal” entre las tareas cotidianas y, en consecuencia y, sobre todo, las mujeres, no se reconozcan como cuidadoras; y
4. El mayor protagonismo de vínculos parentales de diferente generación (como se verá a continuación).

En esa línea, si prestamos atención al reparto de los cuidados en función del grado de parentesco se puede observar que los/las cónyuges son, en su mayoría, quienes se ocupan de la persona mayor de forma exclusiva (53%), seguidos de los hijos/as (24,4%) (Tabla 9). Cuando las personas cuidadoras son los hijos/as, la ayuda suele compartirse con más familiares (66,4%) y, de manera más contundente, cuando se trata de los nietos/as (80,2%). En tal sentido, a pesar de que este cambio pueda favorecer una mejora de la situación de las personas cuidadoras que prestan ayuda informal a personas mayores, el hecho de que sea el o la cónyuge (probablemente también mayor) el/la que se encargue principalmente de prestar apoyo, y de hacerlo generalmente de forma exclusiva, advierte sobre una posible sobrecarga e impacto sobre su bienestar y sobre la propia calidad del cuidado.

En cualquier caso, se considera que los resultados de nuestra encuesta certifican una transformación muy relevante en cuanto se refiere al reparto en las funciones de cuidado entre los miembros de la familia: disminuyen las personas cuidadoras únicas, sobre todo mujeres, que era la pauta general, en especial, en la encuesta del 1994.

Tabla 9. Intensidad de la ayuda según el grado de parentesco (%)

	HIJO/A	YERNO/NUERA	SOBRINO/A	CÓNYUGE	NIETO/A	OTROS PARENTESCOS	TOTAL (%)
Soy la única que presto ayuda a esta persona	24,4	17,4	30,5	53,0	13,9	36,7	26,9
Comparto el cuidado con más familiares	66,4	75,8	57,8	45,3	80,2	55,0	65,6
Comparto el cuidado con ayuda externa	16,3	11,2	25,4	0,0	15,5	1,6	13,5
Cuidado institucional con el servicio de ayuda a domicilio	9,9	8,9	7,5	5,5	11,0	6,7	9,2
Total (absolutos)	884	135	54	214	204	30	1521

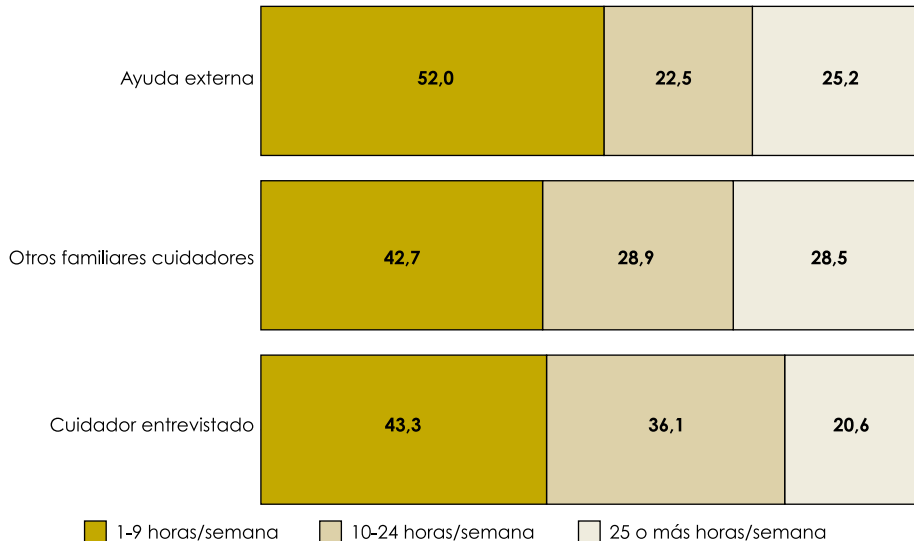
Fuente: encuesta Fundación Pílares/GfK (2022).

Como se ha comentado más arriba, la mayoría de las personas que prestan ayuda lo hacen al menos cinco días a la semana. Al analizar la cantidad de horas semanales que se dedican a prestar apoyo a los cuidados vemos que el intervalo más frecuente entre los cuidadores familiares es entre 10 y 25 horas semanales. Con una media de 13,18 horas semanales en el caso de las personas que más tiempo dedican al cuidado y de 4,6 horas en el caso de otros familiares. Por otro lado, y relacionado con la ayuda externa, el 52% de las personas encuestadas responden que reciben apoyo externo entre 1 y 9 horas semanales, con una media de 1,04 horas semanales de apoyo a los cuidados.

Los resultados aquí obtenidos no se pueden comparar con los estudios previos realizados debido a diferencias en la forma de medir el tiempo medio de horas dedicadas a ayudar en tareas diarias. Sin embargo, sí se puede intuir un

sustancial descenso en el tiempo dedicado a los cuidados, aunque estos se presten prácticamente a diario. Así, mientras que en el estudio realizado en 2004 la intensidad en el cuidado es de 11 horas diarias de media, los resultados obtenidos en 2022 parecen indicar que el tiempo de apoyo a los cuidados se ha reducido sustancialmente hasta una media de 13 horas semanales, en el caso de las personas que más tiempo dedican a los cuidados. Una objeción a esta interpretación puede estar dada por el acceso a una población de personas cuidadoras no necesariamente principales y/o únicas, a diferencia de los estudios precedentes que se centraban, sobre todo, en las primeras.

Gráfico 14. Número medio de horas dedicadas a los cuidados de forma semanal, según quien los presta



Fuente: encuesta Fundación Pilares/GfK (2022).

Por otro lado, si se presta atención al sexo de la persona que dedica más tiempo a los cuidados se pueden observar

algunas diferencias significativas (sig.<0,05) relacionadas con el tiempo semanal dedicado a estos apoyos (Tabla 10). En cuanto al tiempo medio que se informa, las mujeres dedican de media 18,92 horas a la semana, mientras que los hombres declaran de media 15,96 horas a la semana en el apoyo a los cuidados. A este tiempo invertido que se declara habría que agregar, porque seguramente no lo tuvieron en mente las personas encuestadas, el que ocupa la planificación de los cuidados, la gestión de los mismos, su liderazgo, etcétera, que, en mayor medida, realizan las mujeres.

Tabla 10. Tiempo semanal medio dedicado al apoyo en los cuidados en función del sexo de la persona cuidadora (%)

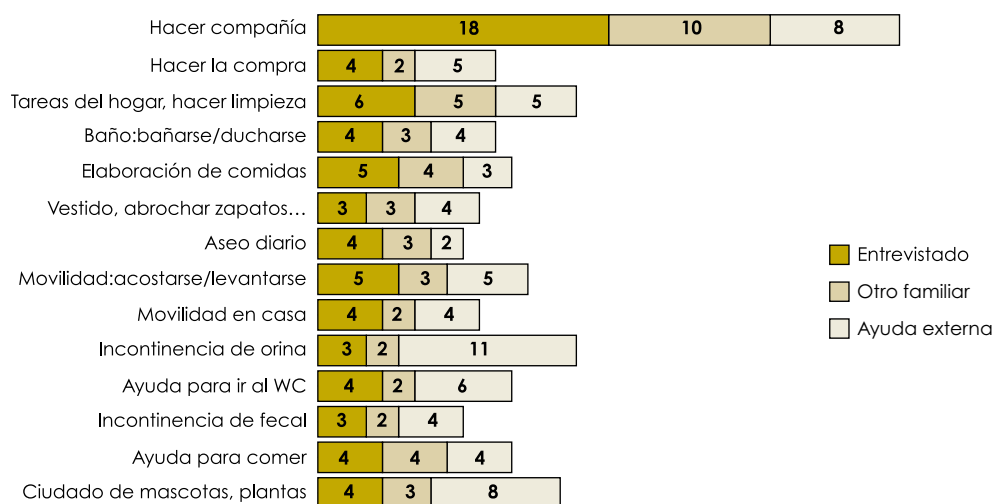
	HOMBRE	MUJER	TOTAL
1-9 horas/semana	49,1	40,1	45,76
10-24 horas/semana	32,1	38,2	34,67
25 o más horas/semana	18,8	21,6	19,57
Media	15,96	18,92	20,39
Total (absolutos)	532	989	1497

Fuente: encuesta Fundación Pilares/GfK (2022).

Por otro lado, al preguntar por las tareas a las que se dedica más tiempo, se ha podido constatar que hacer compañía a la persona mayor es la tarea a la que más tiempo dedican los y las cuidadoras familiares, con unas 36 horas semanales. El resto de las tareas tienen una distribución de horas semanales más o menos similar, aunque generalmente la persona entrevistada emplea algo más de tiempo de media que los otros familiares y la ayuda externa que puedan tener. Sin embargo, en tareas relacionadas con personas con un estado de salud/nivel de

dependencia más pronunciado, como pueden ser ayudar a comer o cambiar pañales por problemas de incontinencia, la ayuda externa dedica más horas, probablemente porque son tareas que se relacionan con un nivel mayor de dependencia y que, por tanto, requieren más profesionalización (Gráfico 15).

Gráfico 15. Media de horas por tipo de tarea



Fuente: encuesta Fundación Pílares/GfK (2022).

Ahora bien, con respecto al grado de parentesco, se han podido observar también algunas diferencias en relación con el número de horas dedicadas de media a cada una de las tareas. Es, en general, el o la cónyuge quien dedica más horas a tareas relacionadas con el hogar, a hacer la compra y elaborar las comidas y también a hacer compañía (Anexo 2, Tabla 3).

Relacionado con lo anterior, se les pide a las personas cuidadoras encuestadas que valoren la molestia que les supone la realización de cada una de las tareas señala-

das. En este contexto, el grado de molestia observado es considerablemente bajo, siempre menor a 5 en una escala de 0 (nada) a 10 (totalmente). En efecto, gran parte de las personas encuestadas no informan especiales molestias en la realización de cada una de las tareas señaladas. Los apoyos menos molestos están relacionados con las actividades domésticas, como hacer la comida (56%), hacer la compra (54%), o ayudar a vestirse/desvestirse (44%) o cuidar de plantas o mascotas (65%). La tarea menos molesta entre las personas entrevistadas es también la más frecuente: hacer compañía (77%). Por otro lado, entre las tareas que más molestia causan a las personas cuidadoras están aquellas relacionadas con la incontinencia de orina y aseo diario, con porcentajes similares (49%), seguidas de la ayuda para ir al baño (31%). Las únicas tareas en las que se han encontrado diferencias significativas en función del sexo de la persona cuidadora y en las que los hombres encuentran las tareas más molestas en general, son aquellas especialmente relacionadas con la incontinencia de orina y ayuda para ir al baño ($x=4,40$; $x=3,48$, respectivamente), en comparación con las mujeres ($x=2,21$; $x=2,42$).

Gráfico 16. Grado de molestia medio por tipo de tarea

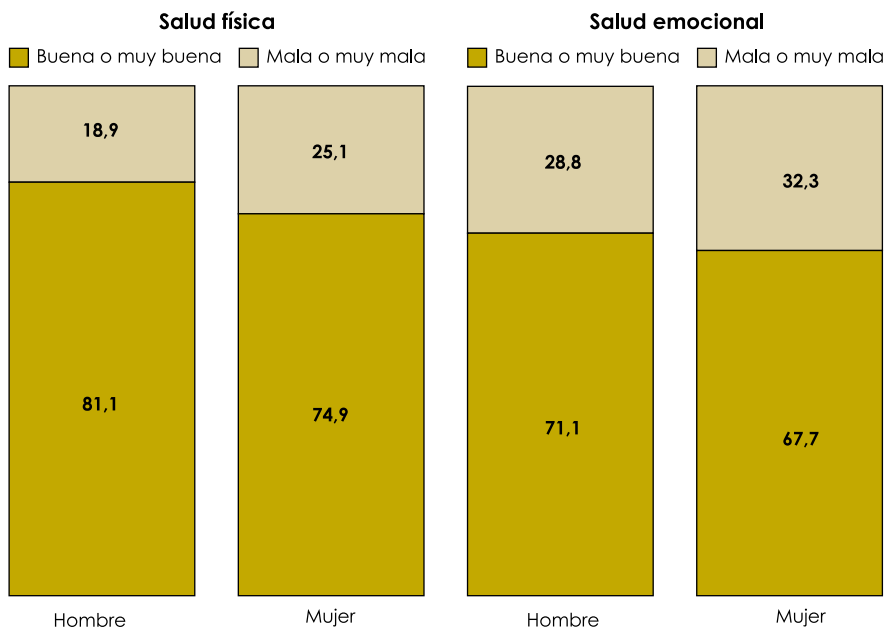


Fuente: encuesta Fundación Pilares/GfK (2022).

1.2.4. Impactos del cuidado en la calidad de vida de las personas cuidadoras

En general, el estado de salud percibido por las personas cuidadoras encuestadas es bueno. En concreto, consideran que tienen una buena o muy buena salud emocional (77%) y física (69%). Sin embargo, cabe hacer algunos matices si consideramos otras variables como el sexo o la edad de la persona cuidadora. En este sentido, pueden encontrarse diferencias estadísticamente significativas relacionadas con la salud física percibida, donde son los hombres los que perciben tener una mejor salud física (81,1%) en comparación con las mujeres (74,9%) (gráfico 17). En cuanto a la salud emocional, también son los hombres los que perciben una mejor salud emocional (71,1%) en comparación con las mujeres cuidadoras (67,7%); cuestión que, de manera recurrente, aparece cada vez que se hacen estudios sobre ello.

Gráfico 17. Percepción de la salud de la persona cuidadora en función del sexo (%)

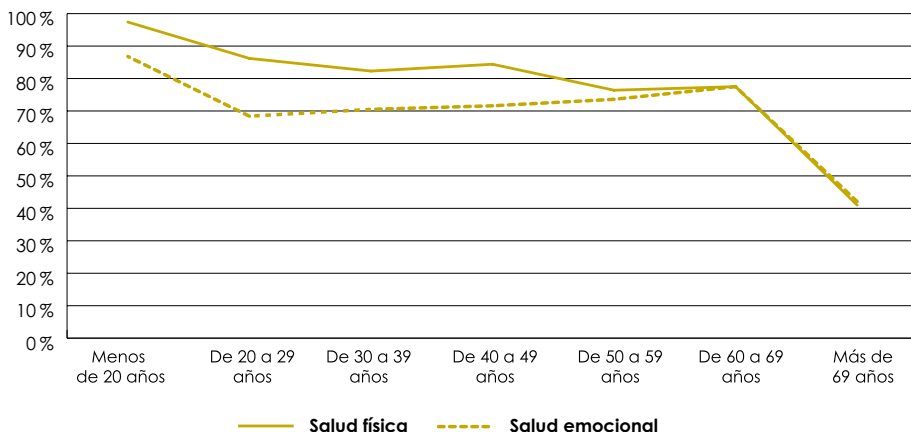


Fuente: encuesta Fundación Pilares/GfK (2022).

Al igual que con el sexo, también se aprecian diferencias estadísticamente significativas en cuanto a la edad de la persona cuidadora. Así, y tal como resulta esperable, la percepción sobre la salud física empeora cuanto mayor es quien cuida, es decir, conforme aumenta la edad de la persona cuidadora, el estado de salud física percibida como buena o muy buena es menor. En este sentido, en el gráfico 18 se muestran aquellos valores correspondientes a los niveles de salud física y emocional percibida en función de la edad de la persona cuidadora para aquellas que han considerado su estado de salud bueno o muy bueno. Es decir, pese a observarse un mayor porcentaje de personas que dicen tener salud física buena o muy buena, el deterioro del estado de salud percibido (o la disminución

de la percepción de la salud como buena o muy buena) en función de la edad, es similar a nivel físico y emocional. Esto querría decir que, si bien la percepción general sobre el estado de salud emocional y física se mantiene relativamente estable hasta los 50-59 años, el estado de salud percibido, tanto físico como emocional, empeora de manera progresiva conforme aumenta la edad de la persona cuidadora y cae ostensiblemente cuando se llega a edades de 69 y más años.

Gráfico 18. Percepción sobre el estado de la salud de la persona cuidadora en función de la edad (%)



Fuente: encuesta Fundación Pilares/GfK (2022).

A su vez, otras diferencias de interés indican posibles factores asociados a una peor percepción de la salud. Por un lado, las personas que no trabajan tienen una peor percepción de su salud física (30%) y emocional (35%), mientras que, la salud emocional de las personas cuidadoras es peor a mayor frecuencia de cuidados. En cuanto a la salud física, esta empeora cuando la persona mayor a la que se prestan cuidados tiene algún reconocimiento oficial de dependencia (28%), una discapacidad superior

al 33% (19%) o es cuidadora única (22%) (Anexo 2, tablas 4 y 5).

Otro aspecto que se ha evaluado es cómo afecta el cuidado a la vida social, personal y profesional de las personas cuidadoras. Para ello, se han agrupado, como se hizo en las encuestas anteriores del IMSERSO, las variables consideradas en tres bloques temáticos que permitirán tratarlas en su conjunto:

1. Aspectos relacionados con cuestiones económicas y profesionales.
2. Aspectos relacionados con el ocio, el tiempo libre y las relaciones afectivas.
3. Aspectos relacionados con la salud y el estado general de quien cuida.

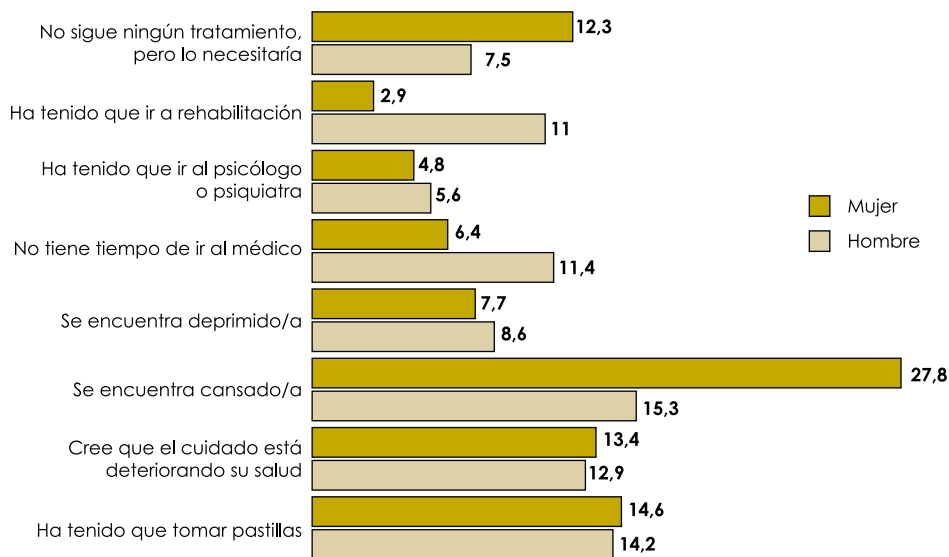
Para valorar el impacto en la vida de la persona cuidadora en los diferentes ámbitos considerados se han seleccionado solo aquellos casos en los que han respondido “bastantes veces” o “casi siempre” a cada una de las afirmaciones expresadas. En este sentido, los aspectos que más comúnmente afectan a quienes cuidan son aquellos relacionados con su vida personal, como la reducción de su tiempo de ocio (25%), aunque también un 22,8% de las personas encuestadas afirman encontrarse casi siempre o bastantes veces cansadas.

Las personas que han visto más afectada su vida profesional son aquellas que tienen que dedicarse a cuidar de la persona mayor a diario (15%) y no trabajan (16%), convirtiéndose el cuidado en el centro de su vida y su actividad principal. A su vez, entre quienes han tenido que dejar de trabajar o económicamente no tienen otra opción que la de asumir los cuidados, también destacan las personas que cuidan a diario (16% y 35%, respectiva-

mente), no trabajan (15% y 31%) y tienen más de 55 años (16% y 38%). En tal sentido, cabe afirmar que buena parte del impacto profesional y laboral está asociado a la edad y la intensidad del cuidado. Sin embargo, se presentan diferencias por sexo inesperadas, dado que los hombres señalan en mayor medida que no pueden asumir económicamente el cuidado (27,7%) o que han visto resentida su vida profesional y laboral (13,9%) (Anexo 2, tabla 6). En estos casos se trata de hombres cuidadores que, en su mayoría, son mayores de 69 años (80.4%), están jubilados (45,5%) y en el 57% de los hogares en este grupo se percibe hasta 1500 euros al mes (Anexo 2, tabla 7 y tabla 8). Buena parte de estas personas son también cónyuges o parejas (37%) (Anexo 2, tabla 9).

Relacionado con el estado de salud, son las mujeres las que señalan en mayor medida que se encuentran cansadas (27,8%) o que no siguen ningún tratamiento, pero creen que lo necesitarían (12,3%), mientras que el porcentaje de hombres que dicen encontrarse en esa situación es notablemente menor (15,3% y 7,5%, respectivamente). Por otro lado, apenas se observan diferencias entre aquellos que dicen encontrarse deprimidos (7,7% en el caso de las mujeres y 8,6%, en el caso de los hombres) o que han tenido que tomar pastillas (aproximadamente 14%). Estos datos contrastan con los referidos por las encuestas habituales de salud, según las cuales las mujeres tienen más diagnósticos en enfermedades mentales, como la depresión o ansiedad, y toman más psicofármacos para su tratamiento.

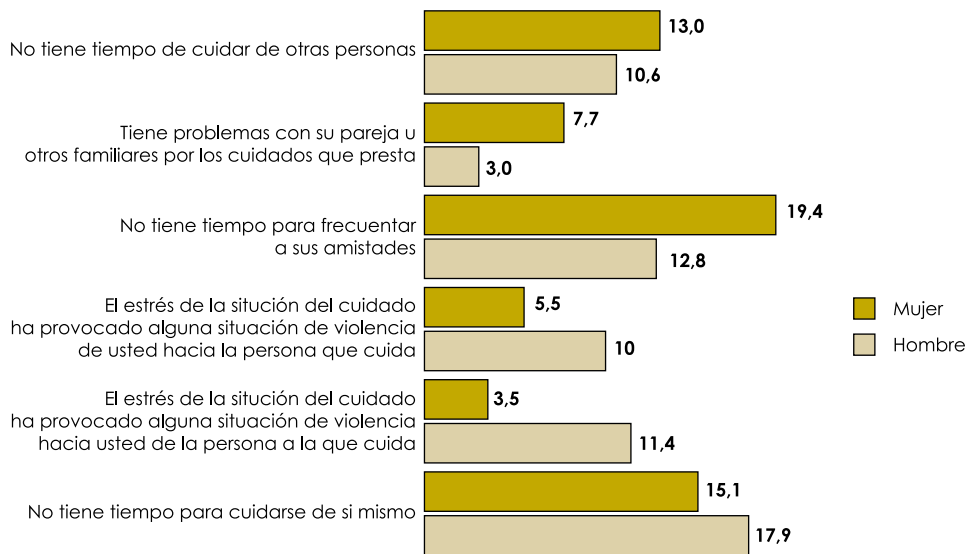
Gráfico 19. Incidencias en el estado de salud y estado general de las personas cuidadoras (%)



Fuente: encuesta Fundación Pilares/GfK (2022).

En lo relacionado con la conciliación familiar y social y el autocuidado, son principalmente mujeres las que señalan que no tienen tiempo para frecuentar a sus amistades (19,4%), seguidas de aquellas que indican que el cuidado les impide prestar atención o cuidar a otras personas (13%) o que les está causando problemas con otros familiares (7,7%). Por otro lado, son los hombres los que en mayor medida indican que las situaciones de estrés derivadas del cuidado han desembocado tanto en situaciones violentas hacia ellos mismos (11,4%) o hacia la persona a la que cuidan (10%).

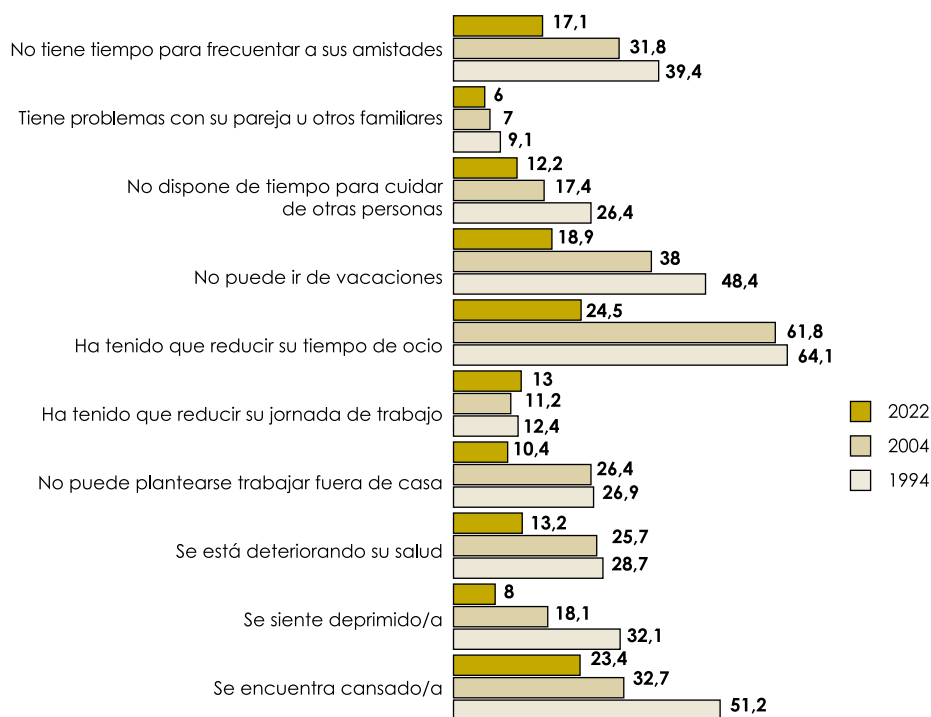
Gráfico 20. Repercusiones negativas en el autocuidado y en las relaciones afectivas de las personas cuidadoras (%)



Fuente: encuesta Fundación Pilares/GfK (2022).

Con respecto a estudios anteriores, se confirma la menor repercusión negativa que tienen los cuidados sobre la vida cotidiana de las personas que los prestan (Gráfico 21). En general, y de acuerdo con los resultados obtenidos, las personas cuidadoras parecen sentirse más cómodas que hace diez años con su situación. Si esto se asume, cabe deducir que podría estar ligado a una mayor corresponsabilidad y reparto de las tareas relacionadas con el cuidado, de manera tal que incidiría en una disminución del nivel de sobrecarga. No obstante, cabe asimismo advertir que la población a la que se dirige el presente estudio no está centrada exclusivamente en personas cuidadoras principales, como se ha indicado; por lo que los impactos derivados del cuidado y en especial la comparación con los resultados obtenidos en los estudios de referencia de IMSERSO, puede verse afectada.

Gráfico 21. Incidencias en el desarrollo de la vida de las cuidadoras principales. Evolución 1994;2004; 2022 (%)



Fuente: elaboración propia con los datos de IOÉ/IMSERSO/CIS (1994, n=1702); IMSERSO/GfK EMER (2004, n=1504); Fundación Pílares/GfK (2022, n=1541).

En cuanto a las actitudes hacia el cuidado de personas mayores, la mayoría de las personas entrevistadas en nuestra encuesta se muestran de acuerdo con las afirmaciones positivas, por encima de aquellas que refieren una actitud negativa. Según los resultados obtenidos (Gráfico 22), prestar cuidados genera una gran satisfacción a las personas cuidadoras (80,4%). Además, la mayoría afirma que el cuidado les dignifica como personas (69,8%). Si comparamos los resultados obtenidos con el estudio llevado al cabo por el IMSERSO en 2004, se puede comprobar que, en general, la actitud hacia los cuidados es más positiva

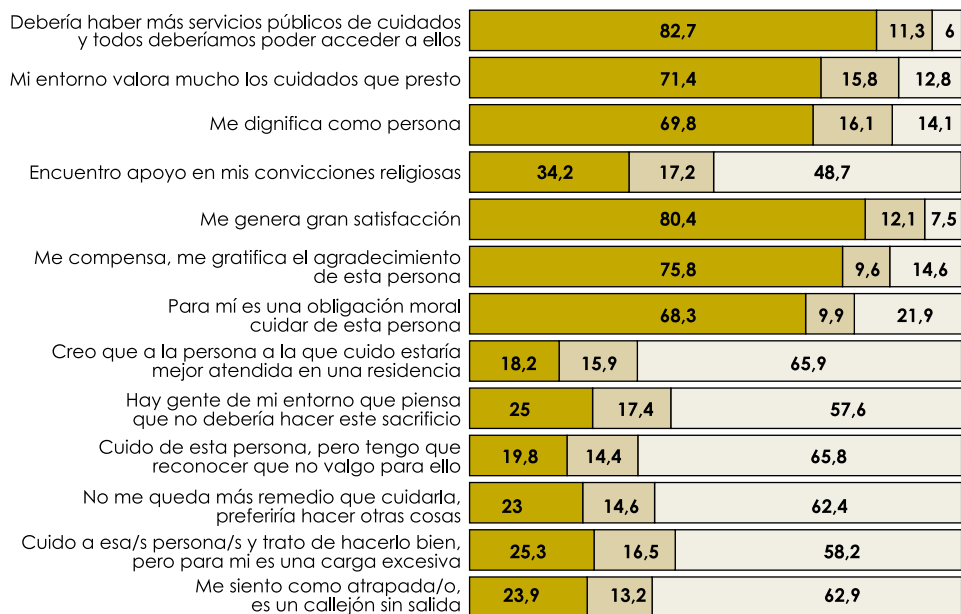
que hace casi veinte años. Si bien, aquellas personas para las que el cuidado supone una obligación moral han pasado del 90,6% en 2004 al 68,3% en el estudio realizado en 2022, en este último el reconocimiento del valor social del cuidado se expresa en mayor medida que en los estudios previos. Por ejemplo, ante la afirmación "mi entorno valora mucho los cuidados que presto", el 71,4% de las personas entrevistadas en el año 2022 respondían de forma positiva, frente al 58,5% de los que respondían estar de acuerdo con dicha afirmación en 2004.

Por otro lado, el 65,9% de las personas entrevistadas no creen que las personas mayores estén mejor atendidas en una residencia que en su casa. Esta opinión sobre la inadecuación de los centros residenciales para atender las necesidades de las personas mayores se ha incrementado en más de diez puntos porcentuales con respecto a 2004 (59%). Relacionado con esto, y en función del sexo de la persona que cuida, se pueden establecer diferencias significativas en tanto que hay más hombres que consideran el cuidado una obligación moral (77%) y también son ellos los que piensan en mayor medida que la persona estaría mejor atendida en una residencia (21%) (Anexo 2, Tabla 11).

En cuanto a las percepciones más negativas, no es baladí que un cuarto de las personas cuidadoras declaren que el cuidado es una carga excesiva para ellas; que el 23% reconozca que cuidan porque no tienen otro remedio y que preferirían hacer otras cosas, o que se ven atrapadas (en un callejón sin salida).

En cuanto se refiere al apoyo profesional, es destacable que la respuesta mayoritaria del conjunto de la muestra (82,7%) se adhiere a la afirmación de que deberían existir más servicios públicos de cuidados de acceso universal.

Gráfico 22. Grado de acuerdo con algunas afirmaciones en relación con las tareas de apoyo y cuidado realizadas (%)



■ Muy de acuerdo/bastante de acuerdo ■ Ni de acuerdo ni de sacuerdo □ Poco o nada de acuerdo

Fuente: encuesta Fundación Pilares/GfK (2022).

1.2.5. Tipología de cuidadores/as en función de sus actitudes hacia el cuidado

Apoyándonos en las respuestas de valoración actitudinal ante el cuidado, se ha realizado un análisis por conglomerados *quick clúster*, que ha permitido clasificar a los cuidadores familiares en función de sus actitudes y su relación con diferentes aspectos tanto de perfil como de otras diferentes situaciones. Para llevar a cabo esta clasificación se han utilizado las variables indicadas en el Gráfico 22, que nos informan sobre dichas percepciones, siguiendo el modelo aplicado en la publicación de Pilar Rodríguez-Rodríguez (2005). En este sentido, el análisis de

conglomerados permite maximizar la distancia entre los grupos a la vez que minimiza la distancia intragrupo y, por tanto, agrupa los casos en función del parecido o similitud existente entre ellos (Cañadas *et al.*, 2023).

Los resultados obtenidos nos han permitido identificar y caracterizar 4 grupos de personas cuidadoras según distintas variables sociodemográficas (ver anexo 2, Tabla 12), sus actitudes hacia el cuidado⁸ (Ver anexo 2, Tabla 13), el impacto que los cuidados han tenido en distintos ámbitos de la vida de las personas cuidadoras familiares (Ver anexo 2, Tabla 14) y la frecuencia e intensidad de la ayuda prestada (ver anexo 2, Tabla 15). Así, en función del conjunto de cada uno de los grupos de las personas cuidadoras familiares se han denominado de la siguiente manera, ordenándolos según las situaciones de cuidado, desde las más desfavorables a las que producen más bienestar y satisfacción: 1) Personas cuidadoras frustradas; 2) Personas cuidadoras atrapadas; 3) Personas cuidadoras satisfechas y 4) Personas cuidadoras plenas⁹. En el Cuadro 2 se muestran las características generales que definen a cada uno de los grupos descritos.

Las **personas cuidadoras frustradas** (grupo 1) lo conforman el 23,3% de la muestra y es el segundo grupo más común entre los y las cuidadoras familiares (23,3%). Reúne sobre todo a quienes cuentan con mayor edad, con una media de 51,6 años y llevan prestando cuidados, de media, 4,5 años. Si bien la mayoría son mujeres, es el grupo en el que se concentran más hombres (38,3%). Más de la mitad de la muestra tiene un puesto de trabajo, cuidan todos o casi todos los días y es el grupo que lo hace con mayor

8 Para conocer las actitudes hacia el cuidado se realiza una batería de preguntas formadas por 13 ítems que miden el grado de acuerdo o desacuerdo mediante una escala Likert, donde 1 significa muy de acuerdo y 5 nada de acuerdo.

9 Personas plenas son quienes tienen mayor conciencia tanto de los pensamientos como de los sentimientos, y llevan a cabo la solución de problemas desde el autocuidado y respeto hacia uno mismo y hacia los demás sin caer en la queja.

intensidad y a personas con un grado de dependencia importante. Declaran sentirse atrapadas, “en un callejón sin salida” y que cuidan porque económicamente no tienen otra solución (sus ingresos se sitúan sobre todo en la franja de los 1000/1500 euros) Sienten que el cuidado está deteriorando su salud y reduce en demasía su tiempo de ocio y el que podrían dedicar a su autocuidado. Cuatro de cada diez cuidan en la propia casa de la persona cuidadora porque viven juntas y, aunque comparten parte de los cuidados con algún miembro de su familia y también con servicios públicos, reclaman a la Administración que se hiciera cargo de buena parte de los cuidados y que los servicios y prestaciones fueran accesibles para todos. Y piensan que la persona mayor estaría mejor atendida en una residencia.

El grupo 2, en el que se concentran quienes hemos denominado **personas cuidadoras atrapadas** está caracterizado por reunir a quienes llevan más tiempo cuidando a la persona mayor (4,7 años), tienen una edad media de 47 años y en un 69% de los casos son mujeres, casadas, la mayoría hijas y con unos ingresos que no suelen llegar a los 1000 euros. El cuidado se realiza tanto desplazándose a la casa de la persona mayor, como en el propio domicilio de ésta porque viven juntas un 32%. Para estas personas, si bien creen que es una obligación moral prestar cuidados y que hacerlo les dignifica, también lo consideran una carga excesiva y que preferirían hacer otras cosas. Es el grupo en que concentra la mayoría de las personas que se reconocen como cuidadoras únicas, aunque la mitad de ellas sí utilizan servicios públicos para poder seguir en casa (no creen que la persona a la que cuidan estuviera mejor en una residencia). Valoran su salud física y emocional como bastante satisfactoria, aunque se encuentran cansadas. El

impacto en su vida personal lo relacionan sobre todo con las restricciones en su tiempo de ocio y de interacciones afectivas. Consideran necesario contar con formación para el cuidado, aunque solo una cuarta parte la han recibido o se han informado y, además de esto, piden al Estado que se haga cargo, como principal responsable, de los cuidados de larga duración, en colaboración con la familia.

El grupo de **personas cuidadoras satisfechas**, (grupo 3), es el mayoritario al concentrar al 49,3% de la muestra. El perfil predominante es de mujer (65,4%), con 45,7 años de media, que tiene un empleo, estudios medios o superiores y un nivel de ingresos entre los más altos. Aunque casi la mitad se desplaza al domicilio de la persona mayor a la que cuidan, en un tercio de los casos persona mayor y cuidadora viven juntas. Es en este grupo en el que se produce una mayor corresponsabilidad en los cuidados, ya que los mismos se comparten tanto con servicios públicos o privados, como entre los diferentes miembros de la familia, incluidos los nietos (17,1%). Las relaciones afectivas eran antes y ahora muy positivas e, incluso, han mejorado desde el inicio de la relación de cuidados. La atención a la persona mayor no la perciben como una carga y, por el contrario, son mayoría los que piensan que es una labor que les dignifica; tampoco encuentran que tenga resultados adversos en su trabajo, en su tiempo o en su salud, aunque en ocasiones se sientan cansadas. Sí piden a la Administración mayor inversión en prestaciones y servicios y creen muy necesario que las familias reciban formación para el cuidado: tres de cada diez personas cuidadoras de este grupo han recibido algún tipo de formación,

Quienes se aglutinan en el grupo de **personas cuidadoras plenas**, (grupo 4), presentan la situación más positiva si

bien son el tipo menos frecuentes de cuidadores familiares (6,9%) y se corresponde con el grupo más joven, con una media de 43 años. Son quienes llevan menos tiempo cuidando y lo hacen a personas con menor grado de dependencia que viven en sus propios domicilios. En su mayoría comparten los cuidados con familiares y en un 17% con el servicio de ayuda a domicilio, además de que un 16,15% reciben una PECEF. Pese a que declaran no sentirse sobrecargados con los cuidados, piensan que para cuidar siempre es necesario contar con formación adecuada (el 84,5% nunca la han recibido). Para este grupo, las relaciones anteriores al cuidado con la persona mayor siempre fueron de gran intimidad y afecto e, incluso, ahora ha mejorado. Sorprende, sin embargo, que sea el grupo que en menor medida demanda más servicios públicos de cuidados.

En su conjunto, se puede observar que todos los grupos están formados principalmente por mujeres (64,99%), y en su mayoría están casadas (70,1%). Sin embargo, las personas cuidadoras frustradas y plenas (grupos uno y cuatro) son las que cuentan con mayor porcentaje de hombres (38,2% y 40,1%, respectivamente). Con respecto a la relación de parentesco, la más frecuente en todos los grupos identificados es la de hijos e hijas, con mayor presencia en el primer y cuarto grupos (75,3% y 80,5%, respectivamente), seguida de los nietos, que alcanza el 17,1% en el tercer grupo y el yerno o la nuera que llega al 27% en el segundo grupo.

En cuanto al nivel de estudios, lo más frecuente es que tengan estudios secundarios (44,33%) aunque destaca el grupo de cuidadoras satisfechas, donde el 42,07% tiene estudios universitarios. En cuanto a la situación laboral, la mayoría están ocupadas (60,96%), oscilando la media de ingresos del 48% del total de las personas que cuidan a

familiares mayores entre los 1000 y 2500 euros mensuales (ver anexo 2, Tabla 12).

En cuanto a las actitudes hacia el cuidado (ver anexo 2, Tabla 13) y el impacto que esta dedicación causa en distintos ámbitos de la vida de las personas cuidadoras familiares (ver anexo 2, Tabla 14), los resultados obtenidos muestran que son los del primer grupo quienes tienen, en general, una actitud más negativa frente al cuidado, afirman que no les queda más remedio que cuidar a esa persona, aunque preferirían hacer otras cosas (media 2,92) y creen que la persona a la que cuidan estaría mejor en una residencia (media 2,96). Si bien gran parte de este grupo está de acuerdo con la afirmación de que cuidan por obligación moral (1,61), también afirman, aunque parezca contradictorio, que les genera gran satisfacción (1,63); en concreto, les gratifica el agradecimiento de la persona (2,04) y que su entorno valora mucho los cuidados que prestan (1,97). Son mayoría quienes piensan que debería haber más servicios públicos de cuidados y que todos tendríamos que poder acceder a ellos. En cuanto a su salud, valoran su salud física y emocional como bastante satisfactoria¹⁰ (con un valor medio de 2,33), si bien suscriben que esta dedicación impacta negativamente en ella y la está deteriorando (media 2,03), además de que se encuentran cansadas (2,15). Por otro lado, afirman con una media de 2,01 que económicamente no tienen otra opción que afrontar el cuidado, y que ello ha impactado, principalmente en su tiempo de ocio (media 2,38) y en la escasez de tiempo para cuidar de ellas mismas (2,05).

Para las personas cuidadoras atrapadas (grupo 2) es una obligación moral prestar cuidados, lo consideran una

¹⁰ Las pregunta: ¿Cómo percibe usted su salud física y emocional? Se mide mediante una escala Likert de 5 puntos, donde 1 significa muy satisfactorio y 5 nada satisfactorio.

carga excesiva y preferirían hacer otras cosas, aunque no creen que la persona a la que cuidan estuviera mejor en una residencia. Piensan también que cuidar les dignifica como personas y que su entorno valora mucho los cuidados que prestan. Valoran su salud física y emocional como bastante satisfactoria (media 2,26 y 2,47, respectivamente) y, al igual que en el grupo anterior se encuentran principalmente cansadas (media 2,27). En cuanto al impacto en la vida personal, la mayoría muestra un amplio grado de acuerdo ante las afirmaciones acerca de que ha tenido que reducir su tiempo de ocio (media 2,12), no puede frecuentar sus amistades (media 1,81) o no puede irse de vacaciones (1,86).

Por su parte, el grupo de personas cuidadoras satisfechas (grupo 3) se caracteriza por tener una actitud positiva frente a los cuidados, al mostrarse en desacuerdo con afirmaciones como: “me siento atrapada, en un callejón sin salida” (media 4,74), o “considero el cuidado una carga excesiva” (media 4,59). Por el contrario, afirman que el cuidado les genera gran satisfacción y les gratifica el agradecimiento de la persona a la que cuidan (media 1,47) y que les dignifica como personas (media 2,00). En cuanto a su estado de salud, están bastante satisfechas tanto en cuanto a su salud física (1,98) como emocional (2,07), si bien destacan ligeramente aquellas que se encuentran cansadas (media 1,36). Informan también de manera muy positiva que no han visto afectada su vida profesional como consecuencia de la provisión de cuidados, al igual que sucede con su vida personal y su tiempo de ocio.

A modo de resumen, se presentan a continuación las principales características de los cuatro grupos identificados en el Cuadro 2.

Cuadro 2. Tipologías actitudes y características de las personas cuidadoras familiares de personas mayores

TIPOS	VALORACIÓN ACTITUDINAL	CARACTERÍSTICAS PRINCIPALES
<p>GRUPO 1 Frustradas</p>	<p>Tienen una actitud negativa frente al cuidado: Es el grupo que mayor acuerdo refleja ante la afirmación: "Me siento atrapada como en un callejón sin salida"; afirman que no les queda más remedio que cuidar a la persona mayor, aunque preferirían hacer otras cosas (media 2,92) y creen que su familiar estaría mejor en una residencia (2,96).</p> <p>Comparten en su mayor parte que cuidan por obligación moral (1,61), aunque también afirman que les genera gran satisfacción (1,63) porque les gratifica el agradecimiento de la persona (2,04) y la valoración positiva de su entorno (1,97)</p> <p>Creen en su mayoría que los cuidados están deteriorando su salud (media 2,03) y gran parte se encuentra cansada (2,15).</p> <p>Afirman con una media de 2,01 que económicamente no tienen otra opción que afrontar el cuidado y que esta dedicación ha impactado, principalmente en su tiempo de ocio (media 2,38) y en no tener tiempo para cuidar de ellas mismas (2,05)</p> <p>Piensen que debería haber más servicios públicos de cuidados y que todos debemos poder acceder a ellos.</p>	<p>Grupo de mayor edad (con una media de 51,6 años) con estudios secundarios (25,8%). Llevan cuidando una media de 4,46 años. La mayoría son mujeres (61,8%), pero es uno de los grupos con mayor presencia de hombres (38,2%).</p> <p>La mayoría de estas cuidadoras son hijas/os (75,3%) y también es el grupo en el que se encuentran quienes cuidan con mayor intensidad (el 63,9% todos los días). Más de la mitad, el 53,7% está trabajando con remuneración, aunque también es el grupo con mayor presencia de estudiantes (18,23%).</p> <p>Cuentan con unos ingresos medios mensuales por unidad familiar que oscilan entre los 1000-1500 euros (26,2%).</p> <p>Cuidan en su mayoría por iniciativa propia (56,36%) o bien por una decisión familiar (55,7%) a personas con un grado de dependencia moderado (el 32,5% tienen grado 2) y en cuatro de cada diez casos, la persona mayor vive en casa de la persona cuidadora.</p> <p>Comparten el cuidado con más familiares (70,3%), así como con un servicio de ayuda a domicilio (30,1%) o bien cuentan con una prestación económica por cuidados en el entorno familiar (44,97%)</p> <p>Prácticamente todas (98,9%) prestan ayuda en actividades instrumentales de la vida diaria y en cuanto a su relación con la persona mayor ha mejorado en el 65,18% de los casos.</p>

TIPOS	VALORACIÓN ACTITUDINAL	CARACTERÍSTICAS PRINCIPALES
<p>GRUPO 2 Atrapadas</p>	<p>Para las personas de este grupo es una obligación moral prestar cuidados. Consideran que éstos constituyen una carga excesiva y, aunque lo hacen, preferirían hacer otras cosas. Sin embargo, piensa que cuidar les dignifica como personas y que su entorno valora mucho los cuidados que prestan.</p> <p>No creen que la persona a la que cuidan esté mejor en una residencia. Además, tampoco se muestran muy de acuerdo ante la afirmación: "Cuido de esa persona, pero reconozco que no valgo para ello" (media 3,47)</p> <p>Valoran su salud física y emocional como bastante satisfactoria (media 2,26 y 2,47, respectivamente), aunque declaran que se encuentran cansadas (media 2,27).</p> <p>En cuanto al impacto en la vida personal, la mayoría indica que han tenido que reducir su tiempo de ocio (media 2,12), no puede frecuentar sus amistades (media 1,81) o no puede irse de vacaciones (1,86)</p>	<p>En cuanto al papel de la administración pública en lo relacionado con los CLD el 44,7% opina que debería participar mediante más recursos de apoyo.</p> <p>Grupo con una edad media de 47 años y con mayor presencia de mujeres (69,5%). La mayoría están casadas (66,75%), aunque aquí también adquieren protagonismo las solteras (26,47%). Estas cuidadoras son, sobre todo, las hijas e hijos (67,2%) de las personas mayores, siendo la segunda relación de parentesco más frecuente la de nuera o yerno (27%).</p> <p>Es el grupo que más tiempo lleva prestando cuidados, con una media de 4,7 años.</p> <p>Tienen un nivel de estudio medio (47,12% estudios secundarios). y la mayoría está trabajando (58,62%) aunque es el grupo con mayor presencia de jubiladas y/o pensionistas (29,56%). Los ingresos medios de la unidad familiar oscilan entre los 700 y los 1000 euros mensuales (35,56%)</p> <p>Si bien el 41,5% cuidan a una persona mayor de 60 años todos los días, más de un tercio de este grupo (36,5%) lo hace una o dos veces a la semana.</p> <p>La mayoría de las personas a las que prestan cuidado tiene una situación de dependencia, aunque, según informan, no tiene reconocimiento oficial (31,45%) y sí tienen un grado de discapacidad de al menos el 33%.</p> <p>La mitad de estas cuidadoras se desplazan a casa de la persona mayor para cuidarla (48,2%), pero más de un tercio viven en casa de la persona a la que prestan cuidados (31,96%).</p>

GRUPO 2
Atrapadas

TIPOS	VALORACIÓN ACTITUDINAL	CARACTERÍSTICAS PRINCIPALES
		<p>En este grupo, se concentran las personas que más informan ser cuidadoras únicas (43,07%) y un tercio de ellas aducen como razón que el resto de la familia no quiso hacerlo (29,4%). Por tanto, se encuentran aquí quienes en menor medida comparten el cuidado con otros familiares (45,7%), aunque sí que se comparte con ayuda externa (17,7%) y con servicios públicos, siendo las personas a las que cuidan las principales beneficiarias de ayudas de la Administración: más de la mitad recibe un servicio de teleasistencia (52,1%), el 47,69% el servicio de ayuda a domicilio o bien acuden a un centro de día (22,5%). Además, es el grupo que se beneficia, en mayor medida, de un programa de respiro para familias (3,9%).</p> <p>Es el grupo en el que se informa en mayor medida que la relación con la persona a la que cuidan ha empeorado desde que prestan cuidados (22,4%).</p> <p>Una tercera parte prestan ayuda, principalmente, en cuidados personales (29,82%) y casi todas en actividades instrumentales cotidianas (93,8%).</p> <p>Son las que, en la mayoría de los casos, afirman que siempre hace falta contar con formación para prestar cuidados, aunque el 73% nunca la ha recibido. Piensan que el estado debería hacerse cargo de los cuidados, como principal responsable, con el apoyo de la familia.</p>

TIPOS	VALORACIÓN ACTITUDINAL	CARACTERÍSTICAS PRINCIPALES
<p>GRUPO 3 Satisfechas</p>	<p>Tienen una actitud positiva frente a los cuidados, al mostrarse en desacuerdo con afirmaciones como: "me siento atrapado, en un callejón sin salida" o "considero el cuidado una carga excesiva".</p> <p>Cuidar les genera gran satisfacción y les gratifica el agradecimiento de la persona a la que cuidan. Piensan, además, que les dignifica como personas.</p> <p>Están bastante satisfechos con su estado de salud tanto físico (1,98) como emocional (2,07), si bien también reconocen que se encuentran cansadas (media 1,36).</p> <p>Declaran que no han visto afectada su vida profesional como consecuencia de la provisión de cuidados, al igual que sucede con su vida personal y su tiempo de ocio.</p> <p>Sí opinan, al igual que los grupos 1 y 2, que debería haber más servicios públicos de cuidados y que todos deberíamos poder acceder a ellos.</p>	<p>Es el grupo que concentra casi al 50% de los cuidadores familiares, con una edad media de 45,7 años. Llevan prestando cuidados 4,2 años de media y está formado mayoritariamente por mujeres (65,32%), principalmente por hijas e hijos (67,2%) aunque también es el que agrupa el mayor porcentaje de nietos (17,1%).</p> <p>Cuidan todos los días o, al menos, más de tres veces a la semana (57,41%).</p> <p>Es el grupo con mayor presencia de solteras (26,47%), así como de divorciadas o separadas (4,36%). La mayoría cuenta con estudios secundarios (50,37%), aunque es el grupo con mayor presencia de universitarias (42,07%).</p> <p>Engloba a la mayoría de las personas que están trabajando (66,78%), aunque también hay personas jubiladas y pensionistas (17,26%) y desempleadas (10,1%).</p> <p>Son las personas con mayor nivel de ingresos en la unidad familiar: el 33% oscila entre los 1000-1500 euros, el 28,45% ingresa entre 1500 y 2500 euros mensuales y el 6,4%, más de 2500 euros al mes.</p> <p>La forma más común en que prestan los cuidados es desplazarse a la casa de la persona a la que prestan cuidados (48,2%), seguida de quienes viven en la casa de esta persona (32%).</p> <p>En este grupo es en el que hay mayor corresponsabilidad con respecto a los cuidados: la mayoría (72%) comparte el cuidado con otros familiares y, también son mayoría los que se ofrecieron a cuidar por</p>

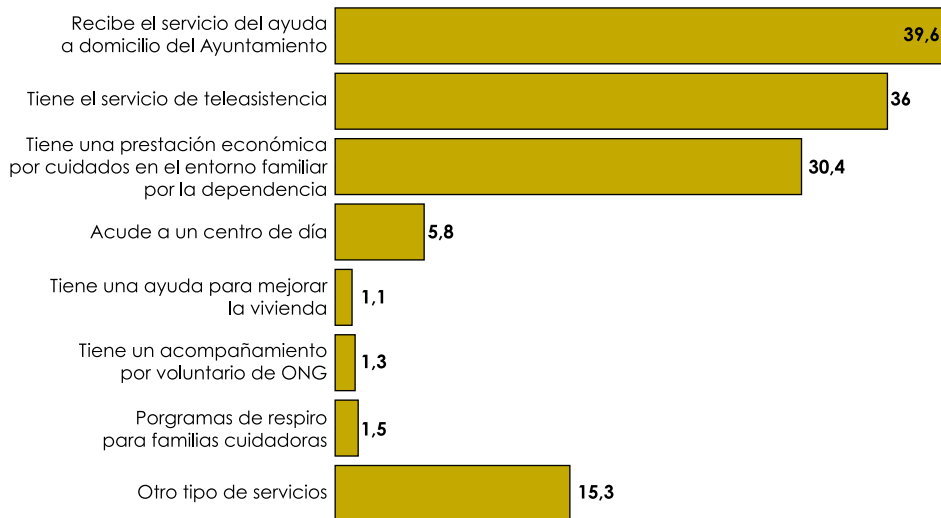
TIPOS	VALORACIÓN ACTITUDINAL	CARACTERÍSTICAS PRINCIPALES
<p>GRUPO 3 Satisfechas</p>		<p>iniciativa propia (58,4%). Por su parte, la persona mayor a la que atienden se beneficia, principalmente, del servicio de ayuda a domicilio (48,47%), el servicio de teleasistencia (47,6%) y, en menor medida, de la prestación económica por cuidados en el entorno familiar (28,79%).</p> <p>La relación antes de prestar cuidados era de gran intimidad y afecto (65%) y en la mayoría de los casos sigue igual (68%) o incluso ha mejorado (30,5%)</p> <p>Piensen que es necesario formación, sobre todo cuando la persona a la que prestan cuidados tenga una demencia (39,75%) y casi un tercio de las personas sí ha recibido formación en el pasado (29,42%).</p>
<p>GRUPO 4 Plenas</p>	<p>Tienen una actitud positiva frente al cuidado, no les supone una carga excesiva o sacrificio prestarlo ni consideran que lo hacen por responsabilidad moral. Tampoco están de acuerdo con que sus convicciones religiosas les proporcionen apoyo.</p> <p>Piensen que cuidar les dignifica como personas y les genera gran satisfacción. Además, sienten que su entorno valora positivamente los cuidados que prestan.</p> <p>Tienen buena valoración de su estado de salud tanto física (1,98) como emocional (2,07), aunque como en el resto de los grupos, lo más frecuente es que se encuentren cansadas.</p> <p>Si bien, afirman que el cuidado no ha impactado en su vida profesional, en cuanto a la vida personal y el ocio lo que más se ha visto influido por los cuidados es que han tenido que reducir su tiempo de ocio o no tienen tiempo para frecuentar a sus amistades.</p>	<p>Es el grupo más pequeño (6,9%) y también son los más jóvenes, con una edad media de 43,5 años. Además, son los que menos tiempo llevan prestando cuidados con una media de 4 años.</p> <p>El 80,5% de las personas de este grupo son hijos o hijas y la intensidad del cuidado es similar, aunque destaca ligeramente quienes cuidan una o dos veces por semana (37,7%). Concentra una mayor presencia de solteras (35,4%), aunque siguen siendo mayoría las personas que están casadas o conviviendo en pareja (63,6%). Tienen estudios secundarios (44,4%), seguidos de los universitarios (26,7%)</p> <p>Se concentra aquí un mayor porcentaje de desempleadas (15%), y destacan también las jubiladas o pensionistas (24,1%) y las estudiantes (13,47%).</p> <p>Los ingresos de la unidad familiar oscilan entre los 1000-1500€ (26%)</p>

TIPOS	VALORACIÓN ACTITUDINAL	CARACTERÍSTICAS PRINCIPALES
<p>GRUPO 4 Plenas</p>	<p>A diferencia del resto de grupos no piensan que deba haber más servicios públicos de cuidados a los que todos podamos acceder.</p>	<p>y los 1500-2500 euros mensuales (28,42%).</p> <p>En su mayoría prestan cuidados a personas sin grado de dependencia reconocida (43,64%) ni discapacidad (63,02%). La mayoría se desplaza a casa de la persona a la que prestan cuidados (72,05%).</p> <p>Lo más común es compartir el cuidado con otros familiares (62,4%) aunque el 33,5% dicen ser cuidadoras únicas. La decisión de prestar ayuda fue familiar en el 47% de los casos, aunque destacan ligeramente aquellos que se ofrecieron a prestar cuidados (49,55%).</p> <p>Es el grupo que menos prestaciones o servicios recibe por parte de la administración pública, aunque son receptoras del SAD un 17% y de la prestación económica por cuidados en el entorno familiar (16,15%).</p> <p>La mayoría de las personas que reciben cuidado en este grupo se benefician de otro tipo de servicios privados.</p> <p>Las relaciones previas a los cuidados con la persona mayor eran de gran intimidad y afecto o normales, conforme al vínculo que les une. En el 35,4% de los casos esta relación ha mejorado.</p> <p>Piensa que para cuidar siempre hace falta preparación, aunque nunca han recibido ningún tipo de formación (84,5%).</p>

1.2.6. Prestaciones y servicios recibidos por las personas mayores cuidadas: la ayuda institucional

Además de las ayudas que se realizan dentro del contexto familiar por parte de sus miembros, también se indagó en nuestra encuesta sobre las prestaciones económicas o servicios que pudieran estar recibiendo las personas mayores a las que cuidan para contribuir al cuidado y apoyar así el mantenimiento en el domicilio. Destaca que solo el 20,8% de las personas encuestadas afirman que su familiar percibe alguna ayuda o prestación económica o de servicios. De estos, el servicio de ayuda a domicilio municipal es el recurso que citan como más utilizado (39,6%), seguido del servicio de teleasistencia (36%). En tercer lugar, un tercio de las personas entrevistadas afirman que la persona mayor a la que cuidan percibe una prestación económica por cuidados en el entorno familiar (PECEF) derivada de su situación de dependencia (Gráfico 23).

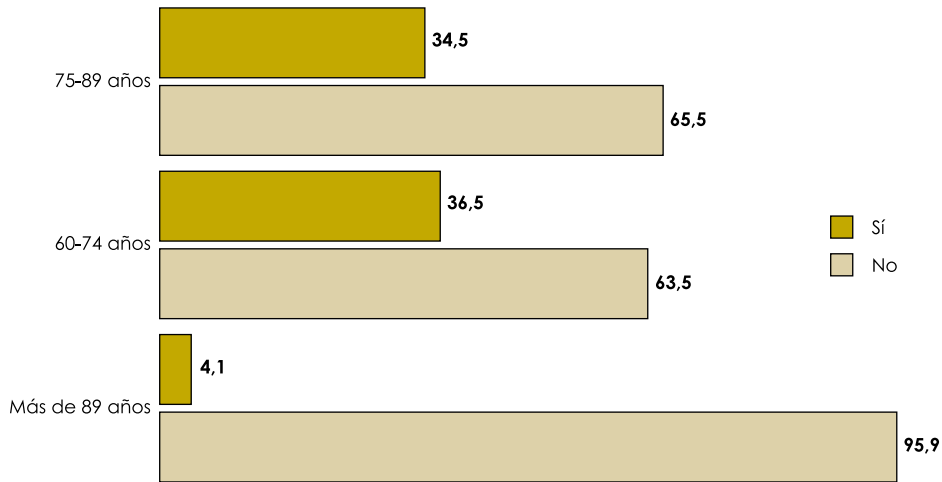
Gráfico 23. Prestaciones económicas, ayuda o servicios que recibe la persona mayor a la que cuidan para apoyar la permanencia en el domicilio (%)



Fuente: encuesta Fundación Pilares/GfK (2022).

En particular, y relacionado con aquellas personas mayores que perciben una prestación económica por cuidados en el entorno familiar (PECEF), se han podido encontrar diferencias significativas (p valor $< 0,005$) en función de la edad de la persona receptora de cuidados. En general, esta prestación no está generalizada entre la población encuestada: el 69,6% de las personas a las que cuidan no la reciben. Con respecto a la edad, la mayoría de las personas que sí la perciben tiene entre 60 y 89 años (71%), mientras que aquellas mayores de 89 años que reciben la PECEF apenas supera el 4%.

Gráfico 24. Receptores de la prestación económica por cuidados en el entorno familiar (PECEF) en función de la edad de la persona mayor (%)



Fuente: encuesta Fundación Pilares/GfK (2022).

Por otro lado, al preguntar por la significación de los importes de la PECEF que perciben, un 30,4 de las personas mayores, relacionándola con el total de los costes que les origina el cuidado, el 35% de las personas cuidadoras encuestadas señalan que estas cantidades cubren, aproximadamente, los gastos que realizan, mientras que un 39% señala que la ayuda percibida es menor de lo que gastan en el cuidado (Gráfico 25).

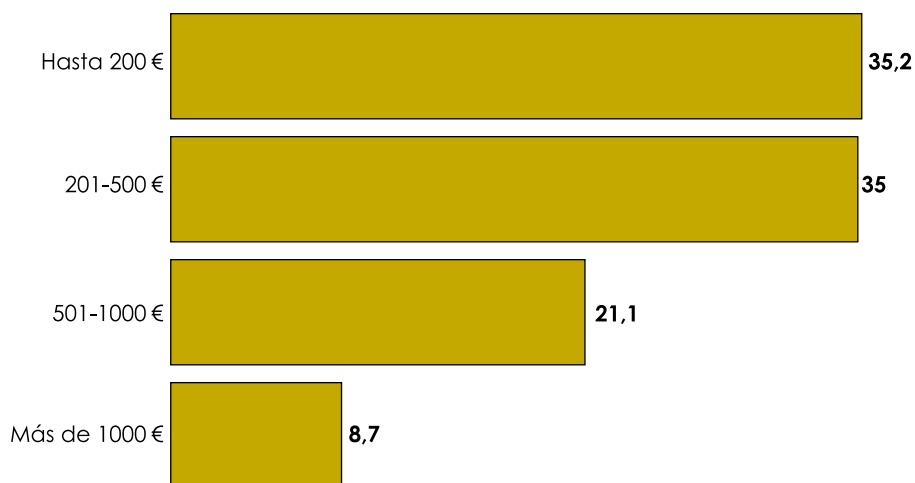
Gráfico 25. Peso de la ayuda que recibe su familiar considerando los costes que implican su cuidado (%)



Fuente: encuesta Fundación Pilares/GfK (2022).

Aparte de las prestaciones económicas mencionadas, también se recabó información en la encuesta sobre el coste mensual que realizan las familias por el cuidado a la persona mayor, obteniéndose un gasto mensual estimado medio de 461€ para cubrir dichos gastos. Como se muestra en el gráfico 26, para el 70,2% de las personas encuestadas el coste mensual que les significa es inferior a 500 euros, mientras que un 8,7% afirma que los cuidados suponen un importe mensual superior a los 1000€.

Gráfico 26. Coste mensual que supone a las familias los cuidados (%)



Fuente: encuesta Fundación Pilares/GFK (2022) n=1541.

En la Tabla 11 se recoge el total de las respuestas recogidas en la encuesta de personas cuidadoras relacionando el gasto que realizan realmente en el cuidado de la persona mayor, en función de si reciben o no ayudas económicas y de qué tipo.

Tabla 11. Ayudas recibidas e impacto de las prestaciones en función de los gastos que implica el cuidado familiar (%)

	LA PERSONA QUE CUIDA RECIBE ALGUNA AYUDA, SERVICIO O PRESTACIÓN ECONÓMICA PARA EL CUIDADO			TIENE UNA PRESTACIÓN ECONÓMICA POR CUIDADOS EN EL ENTORNO FAMILIAR POR DEPENDENCIA		
	SI	NO RECIBE NINGUNA	TOTAL	NO	SI	TOTAL
Gasto mensual que suponen los cuidados						
Hasta 200€	42,6%	24,4%	35,2%	42,5%	43,0%	42,7%
Entre 201-500€	26,0%	47,9%	35,0%	22,8%	33,2%	26,0%
Entre 501-1000€	22,6%	19,1%	21,1%	26,3%	14,1%	22,6%
Más de 1000€	8,8%	8,6%	8,7%	8,4%	9,6%	8,8%

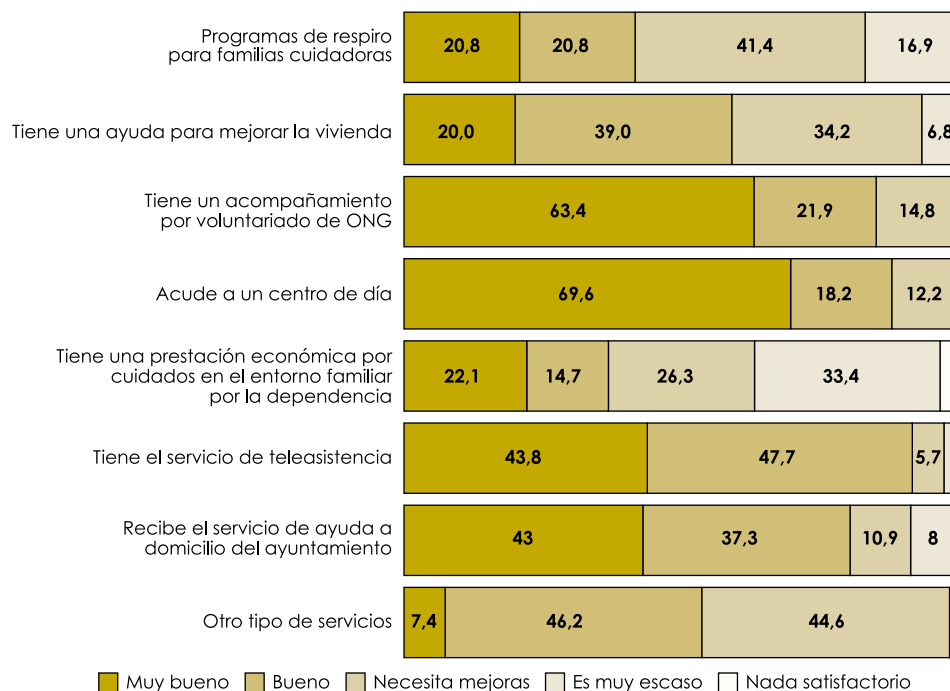
Fuente: encuesta Fundación Pilares/GfK (2022).

Por otro lado, también se preguntó sobre el grado de satisfacción con cada una de las prestaciones y/o servicios a los que se tiene acceso efectivo (gráfico 27), resultando que los recursos mejor valorados por las personas cuidadoras encuestadas son los que más escasos y, por tanto, minoritarios en cuanto a su utilización. Así sucede con el servicio de centro de día (“muy bueno” para el 69,6% de quienes lo utilizan), o con el de acompañamiento por un/a voluntario/a de ONG (63,4%). De los servicios sociales más extendidos, el servicio de teleasistencia es valorado muy positivamente por el 43,8% por quienes lo tienen instalado, mientras que el servicio con mayor presencia, la ayuda a domicilio municipal es considerado muy bueno por el 43% de las personas que tienen acceso al mismo.

En cuanto a los servicios en los que se reconoce la necesidad de mejorarlos o ampliarlos, son los programas de respiro para familias cuidadoras (41,4%) y la ayuda para

mejorar la vivienda (34,2%). Por otro lado, los servicios que se identifican como escasos por un mayor porcentaje de personas son las PECEF, que obtienen la valoración más negativa (33,4%), seguido del servicio de respiro familiar (16,9%). Estos dos resultados son significativos en la medida en que son de los pocos recursos dirigidos de forma específica a familiares cuidadores/as.

Gráfico 27. Grado de satisfacción con las ayudas, prestaciones o servicios percibidos (%)

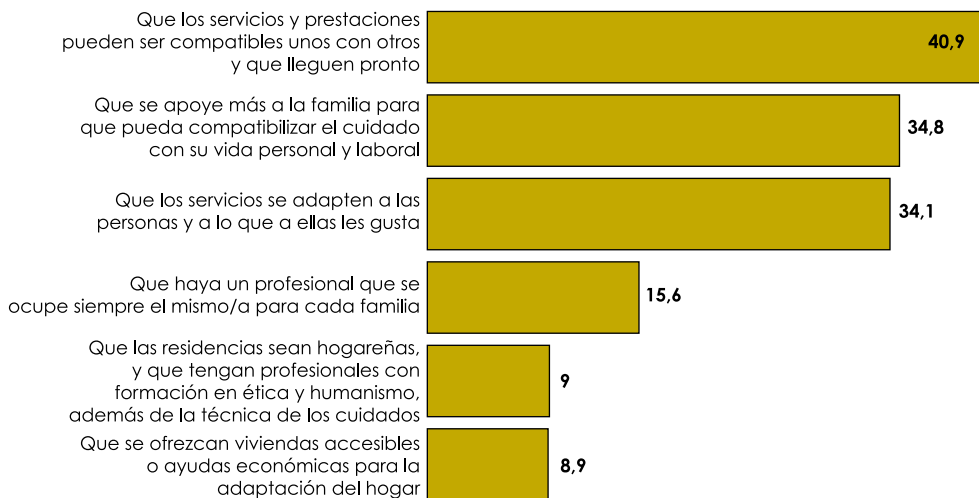


Fuente: encuesta Fundación Pilares/GFK (2022) n=1541.

Por otro lado, al preguntar a las personas cuidadoras de personas mayores de su familia por las mejoras que se consideran necesarias y debieran proveerse e impulsarse por los poderes públicos en cuanto a la provisión de pres-

taciones, ayudas o servicios vinculados al cuidado (gráfico 28), el aumento de la compatibilidad entre los recursos es la principal demanda realizada que se recoge en nuestra encuesta (40,9%). A ésta le sigue el incremento del apoyo a las familias para que puedan compatibilizar el cuidado con su vida personal y laboral y la adaptación de los servicios a las preferencias de las personas, que comparten porcentajes similares (34,8% y 34%, respectivamente). La cuarta mejora que aparece como la más señalada es que exista un profesional de referencia que sea siempre el mismo para cada familia (15%).

Gráfico 28. Propuestas de mejora en los servicios de cuidados (%)



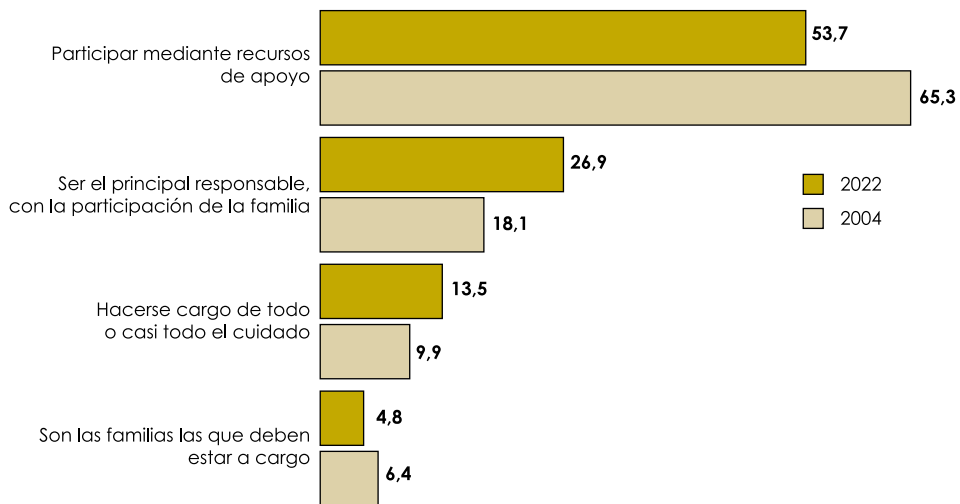
Fuente: encuesta Fundación Pilares/GFK (2022).

Relacionado con lo anterior, se les preguntó a las personas cuidadoras qué papel piensan que deberían tener las administraciones públicas en torno a la provisión y mejora de las prestaciones y recursos de apoyo al cuidado (Gráfico 29). Los resultados obtenidos muestran que la mayoría

de las personas entrevistadas piensa que las administraciones públicas deberían participar en los cuidados mediante recursos públicos de apoyo (53,7%), seguidos de quienes opinan que deberían ser las principales responsables de los cuidados con la participación de la familia (26,9%).

Si comparamos estos resultados con el estudio realizado por iniciativa del IMSERSO en 2004 se puede comprobar que se han incrementado precisamente aquellas opiniones relacionadas con una mayor implicación de las administraciones públicas en el cuidado: en particular han aumentado en 8,8 puntos porcentuales aquellas opiniones relacionadas con que las administraciones deberían ser las principales responsables del cuidado, con la participación de la familia, mientras que quienes piensan que la Administración debería hacerse cargo de todo o casi todo el cuidado se ha incrementado en 3,6 puntos porcentuales. En su conjunto, eso significa que más de 4 de cada 10 personas cuidadoras creen que los cuidados a las personas mayores son responsabilidad de la Administración. De lo anterior se puede deducir que la demanda que se hace a las administraciones en torno al cuidado está relacionada con los cambios sociales y culturales que se están produciendo en la sociedad española, entre ellos los que están asociados a la distribución y la corresponsabilidad en torno a las tareas de apoyo y cuidado a las personas mayores.

Gráfico 29. Opiniones sobre el rol que deben tener las administraciones públicas y lo que deberían hacer en cuanto a su implicación en la provisión de cuidados. Comparación 2004-2022 (%)



Fuente: elaboración propia a partir de las encuestas IMSERSO/GFK EMER, 2004 (n=1504) y Fundación Pilares/ GfK, 2022 (n=1541).

En último lugar, pero no menos importante, también se han tenido en cuenta otro tipo de recursos relacionados con la formación para la cualificación y capacitación de las personas cuidadoras. En este sentido, aunque en 2022 más de la mitad (el 55,3%) de las personas que prestan cuidados informales a algún familiar considera necesario contar siempre con una preparación previa, el 70,9% de ellas afirma que nunca ha recibido formación específica para el cuidado de la persona mayor a la que atienden.

Se trata de una cuestión relevante sobre la que también se indagaba en las encuestas del IMSERSO de 1994 y 2004, habiéndose producido un cambio significativo en estas percepciones, ya que en la encuesta de 1994 más de 7 de cada 10 personas cuidadoras opinaban que no

es necesario contar con preparación alguna para cuidar, lo que resultaba congruente con que solo el 6% hubiesen recibido algún tipo de formación. En la Tabla 12 pueden observarse los cambios ocurridos en este aspecto a lo largo del tiempo durante el periodo 1994-2022.

Tabla 12. Datos comparativos sobre la cualificación de los cuidadores y cuidadoras familiares

CUALQUIERA PUEDE HACERLO BIEN, NO NECESITA FORMACIÓN NI INFORMACIÓN	ES NECESARIA SIEMPRE UNA PREPARACIÓN (INFORMACIÓN Y/O FORMACIÓN)	ES NECESARIA PREPARACIÓN SÓLO PARA ATENDER A PERSONAS MAYORES CON DEMENCIA O PATOLOGÍAS DE GRAN DEPENDENCIA	ESTÁN REALIZANDO O HAN REALIZADO EN EL PASADO ALGÚN CURSO O PREPARACIÓN ESPECIAL	ESTUDIO DE REFERENCIA
73%	22%	—	6%	CIS/IMSERO, 1994, n° 2117 n=1702
35%	33%	26%	10%	(IMSERO/Gfk-Emer, 2004) n=1504
17%	55%	28%	29%*	(Fundación Pílares/GfK, 2022) n=1521 (533 H y 988 M)

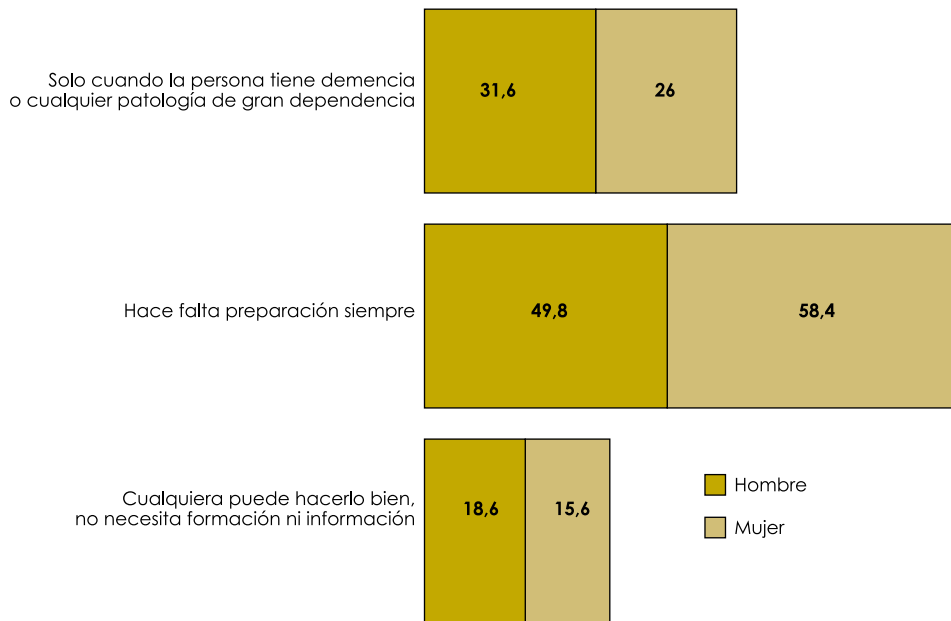
Fuente: elaboración propia a partir de datos de las encuestas referenciadas.

* En el estudio (GfK, Pílares, 2022) aparece desglosado: 24% han recibido formación en el pasado y 5% la están recibiendo ahora.

En los resultados de la encuesta de 2022 se pudo constatar que la necesidad de contar con formación está bastante generalizada, si bien son las mujeres las que prin-

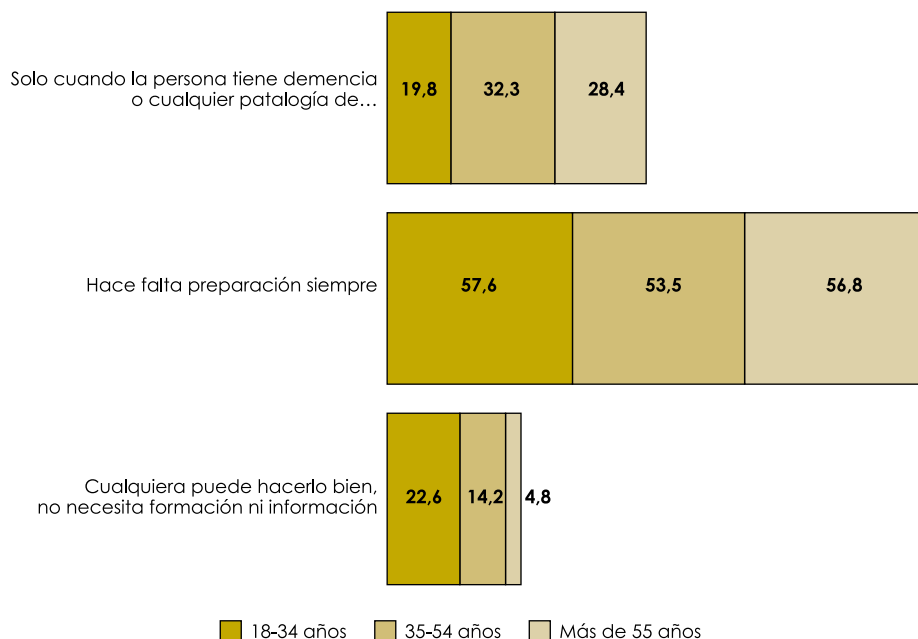
principalmente piensan que hace falta preparación siempre (58,4%), en contraste con el 18,6% de hombres que opinan que cualquiera puede hacerlo bien (Gráfico 30). Lo mismo sucede en cuanto a la edad, (Gráfico 31) si bien llama la atención, que la mayoría de las personas cuidadoras que opinan que no es necesaria formación (22,6%) tienen entre 18 y 34 años.

Gráfico 30. Opinión acerca de la necesidad de formación que precisa para el cuidado según el sexo del cuidador (%)



Fuente: encuesta Fundación Pilares/GFK (2022).

Gráfico 31. Opinión acerca de la necesidad de formación que se precisa para el cuidado según la edad del cuidador (%)



Fuente: encuesta Fundación Pilares/GFK (2022).

Al analizar los datos en cuanto a la diferenciación por sexo que se registra, puede relacionarse con en la asunción también diferenciada de algunas tareas, de modo que el componente más asistencial de los cuidados (aseo personal, higiene íntima) es el que menos realizan los hombres y manifiestan que les genera más molestia. Al incorporar la variable "edad", cabe señalar que de los 40 años en adelante se incrementa el número de mujeres cuidadoras informales de personas mayores.

En la misma línea, al solicitar información sobre la formación recibida, se observan diferencias en función del sexo de las personas cuidadoras. Así, mientras que hay un mayor número de hombres que nunca ha recibido

formación (72,6%), entre las mujeres es más común haber realizado algún curso de este tipo en el pasado (26,2%). Sin embargo, llama la atención que son los hombres quienes están recibiendo actualmente algún tipo de formación relacionada con el cuidado (7,5%) en comparación con las mujeres en su misma situación (3,2%) (Tabla 13).

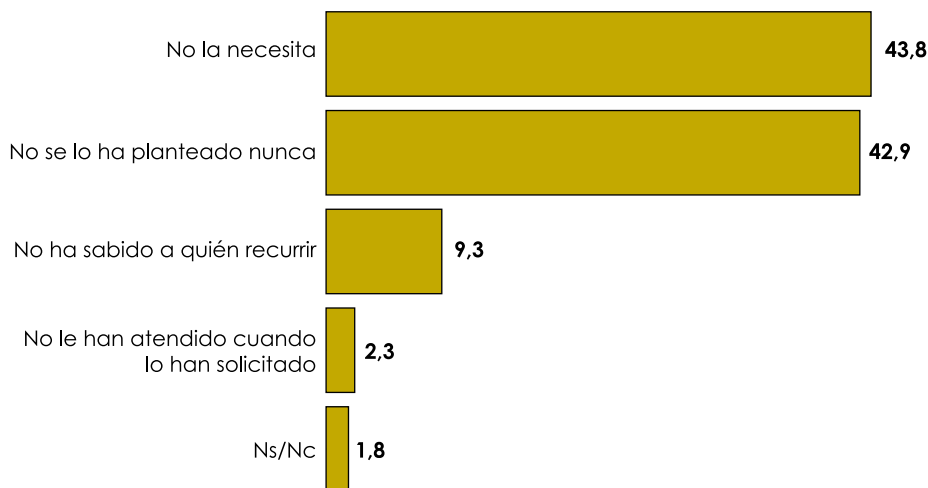
Tabla 13. Formación recibida en función del sexo de las personas cuidadoras (%)

	HOMBRE	MUJER	TOTAL
He recibido en el pasado	18,9	26,2	23,7
La estoy recibiendo ahora	7,5	3,2	4,7
No he recibido nunca	72,6	70,0	70,9
Ns/Nc	0,9	0,5	0,7
Total (absolutos)	533	987	1520

Fuente: encuesta Fundación Pilares/GfK (2022).

Por otro lado, al preguntar cuáles son las razones por las que no han realizado alguna formación relacionada con el cuidado de personas mayores, la mayoría afirma que no las necesita (43,8%), mientras que un 42,9% afirma que no se lo ha planteado nunca (Gráfico 32).

Gráfico 32. Motivos para no realizar la formación (%)



Fuente: encuesta Fundación Pilares/GFK (2022).

Al contrario de lo que ocurre en situaciones de crianza, muchas de las necesidades de CLD son sobrevenidas y no se suelen planificar los cuidados. Este hecho es coherente con la asunción natural de que las mujeres asumirán los cuidados llegado el momento, pero parece conveniente prevenir estos también para la edad avanzada. En este sentido en la incorporación de una mirada diferente para cambiar el modelo de cuidados debiera incluirse el carácter preventivo de los mismos, pues todas las personas necesitaremos cuidados en algún momento de la vida, especialmente en la edad avanzada, en donde experimentaremos situaciones de vulnerabilidad.

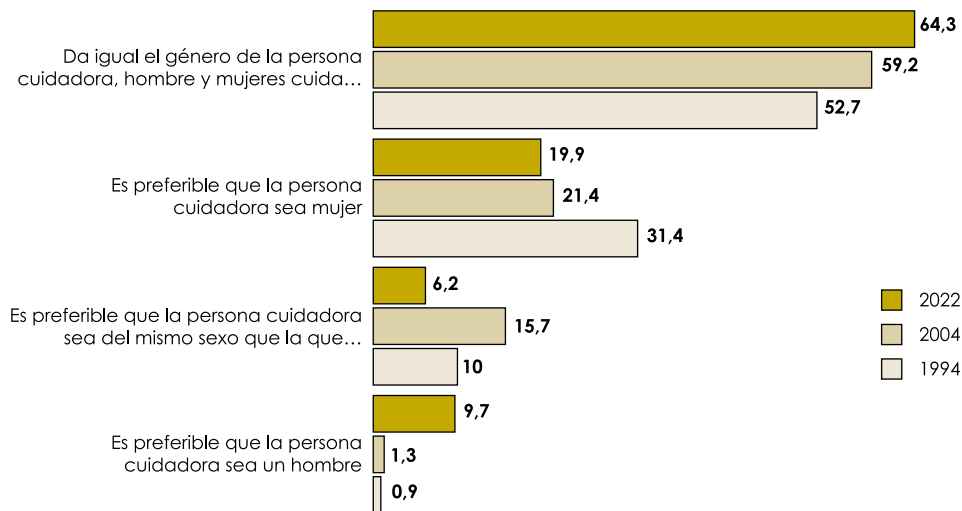
1.2.7. Aspiraciones y preferencias ante el cuidado

En este epígrafe se analizan las actitudes que tienen las personas cuidadoras familiares en general ante el tema de los cuidados y, en concreto, las perspectivas que se plan-

tean ante el supuesto de que ellas mismas necesitasen en el futuro de estos cuidados.

Desde una perspectiva general, respecto al reparto de los cuidados según el sexo y sobre quiénes creen que es preferible que realicen las labores que implican los mismos a personas mayores, el 64,3% de las personas entrevistados creen que el sexo de la persona es indiferente. Cerca del 20% cree que es preferible que sea una mujer y un 9,7% que lo sea un hombre. La opinión en este aspecto ha variado en los últimos años y, desde una perspectiva comparada, se confirma la tendencia en la disminución de la identificación de las mujeres como persona cuidadora, tal y como puede observarse en el gráfico 33: se ha producido un progresivo incremento de los que piensan que pueden cuidar igual tanto hombres como mujeres, es decir, que el sexo de la persona cuidadora no es relevante. Por otro lado, aquellos que piensan que es preferible que la persona cuidadora sea del mismo sexo que la que necesita cuidados, disminuye en casi diez puntos porcentuales con respecto al estudio realizado en 2004.

Gráfico 33. Actitudes ante el reparto de los cuidados a personas mayores en función del sexo; ¿Quién es preferible que cuide? Evolución 1994;2004;2022 (%)



Fuente: elaboración propia a partir de las encuestas IMSERSO/CIS. 1994 (n=1702); IMSERSO/GFK EMER, 2004 (n=1504) y Fundación Pílares/ GfK, 2022 n=1541).

También en comparación con el estudio realizado en 2004, se puede comprobar cómo se ha incrementado, en general, el número de personas que piensan que pueden cuidar igual hombres y mujeres (59,2% vs 64,3%), aunque los hombres hacen una menor diferenciación entre el sexo de los cuidadores hombres (77,3%) y las mujeres prefieren que la cuidadora sea una mujer (24,9%). Esto contrasta con el hecho de que, a la hora de valorar el reparto real, un porcentaje mayor de hombres (74,2%) que de mujeres (52,9%), piensan que la carga de trabajo está bien repartida (tabla 14).

Tabla 14. Actitudes ante el reparto de cuidados a personas mayores en función del sexo de los cuidadores (%)

	GÉNERO		
	TOTAL	HOMBRE	MUJER
Base	1521	533	988
Es preferible que...			
Da igual el sexo de la persona cuidadora	64,3	77,3*	57,8
La cuidadora debería ser mujer	19,9	9,7*	24,9
El cuidador debería ser hombre	9,7	8,4	10,3
Debería ser del mismo género que la persona mayor	6,2	5,6	7
Reparto de las cargas del cuidado de mayores dentro del seno familiar			
Están bien repartidas	60,4	74,2*	52,9*

Fuente: encuesta Fundación Pílares/GfK (2022).

* sig. <0,05.

Por otro lado, en cuanto a las diferencias por edad, llama la atención que el menor porcentaje de personas que piensa que el sexo de la persona cuidadora es indiferente (61,6%), se da en los estratos más jóvenes (Tabla 15), porcentaje que se ha reducido en seis puntos si lo comparamos con el estudio realizado en 2004. En la misma línea, también se debe destacar que son las personas más jóvenes quienes piensan que es preferible que la persona cuidadora sea una mujer y que alcanza el 35,8% entre los menores de 39 años; este porcentaje supera en diez puntos a aquellas personas en la misma franja de edad que respondieron de manera similar en el estudio realizado en 2004. Además, de acuerdo con los resultados obtenidos, son las personas más mayores las que parecen tener una actitud más progresista en este sentido y que, a su vez, contrasta con los resultados obtenidos hace 20 años.

Tabla 15. Actitudes ante el reparto de las tareas de cuidado en función de la edad de las personas cuidadoras (%)

	MENOS DE 30 AÑOS	DE 30 A 39 AÑOS	DE 40 A 49 AÑOS	DE 50 A 59 AÑOS	DE 60 A 69 AÑOS	MÁS DE 69 AÑOS	TOTAL
Es preferible que la persona cuidadora sea una mujer	15,2	20,6	10,9	23,2	9,0	31,8	19,9
Es preferible que la persona cuidadora sea un hombre	17,3	27,6	6,2	1,0	1,7	0,0	9,7
Da igual el género de la persona cuidadora, hombres y mujeres cuidan igual de bien	61,6	49,0	68,3	69,1	80,8	66,5	64,3
Es preferible que la persona cuidadora sea del mismo sexo que la que necesita cuidados	5,9	2,8	14,6	6,7	8,6	1,7	6,2
Total (absolutos)	172	125	113	144	53	154	761

Fuente: encuesta Fundación Pilares/GfK (2022).

Ahora bien, a la hora de ponerse en la situación de que ellas mismas (las personas cuidadoras de nuestra encuesta) requieran cuidados en el futuro (gráfico 34), la mayoría de ellas preferiría que les cuidasen personas de la familia más cercana. En concreto, un 39,4% elige a su pareja, especialmente entre los hombres, y un 25,6% a los hijos e hijas, independientemente de su sexo. En cambio, un porcentaje significativamente mayor de las mujeres dicen

preferir a los profesionales de los servicios sociales públicos (29,7%) frente al 16,5% de hombres (Anexo 1, tabla 11).

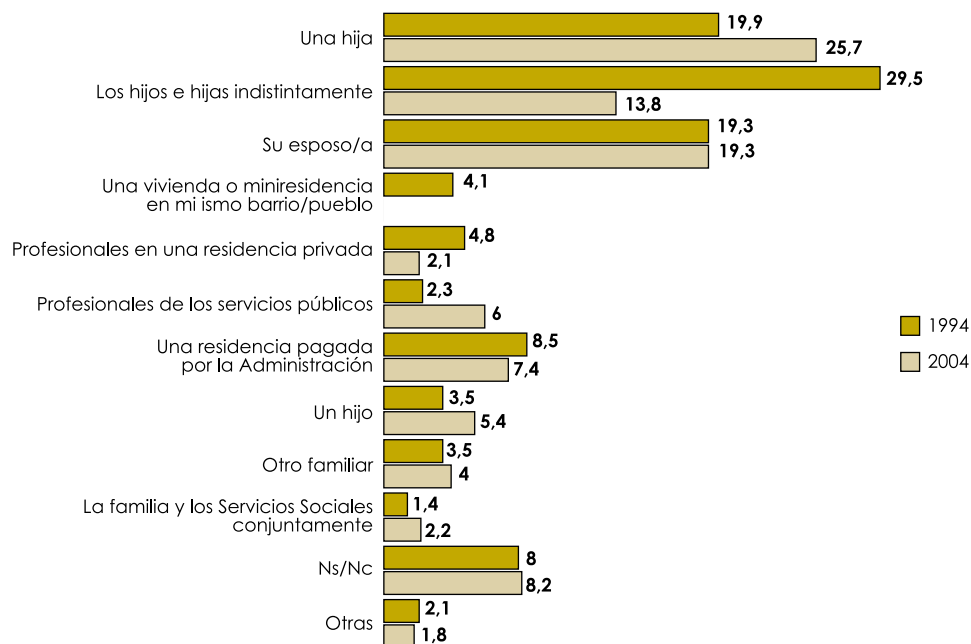
Gráfico 34. Preferencias sobre de quién se quiere recibir cuidados en caso de necesitarlos en el futuro (%)



Fuente: encuesta Fundación Pílares/GFK (2022).

En este caso, también se observan diferencias importantes respecto de los resultados del estudio de 2004, al ser en este las hijas (25%) la opción preferente, seguida de las parejas (19%). A su vez, quienes eligieron entonces a los/las profesionales de servicios públicos como primera opción, no superaron el 6% del total. En 1994, en cambio, la primera opción sí era la pareja para el 29,5%, seguido de la hija (19,9%) y de hijos e hijas indistintamente (16,7%). Los/las profesionales de servicios sociales públicos solo fueron elegidos por el 2,3% de la muestra.

Gráfico 35. ¿De quién prefiere recibir cuidados en caso de necesitarlos usted en el futuro? 1994-2004 (%)

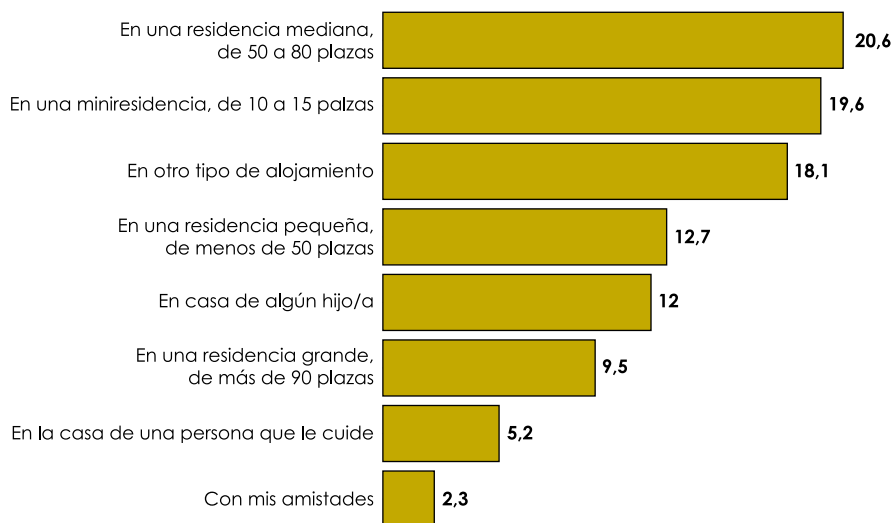


Fuente: elaboración propia a partir de las encuestas IMSERSO/CIS. 1994 (n=1702); e IMSERSO/GFK EMER, 2004 (n=1504).

Al plantearles en 2022 la hipótesis de no poder continuar viviendo en su domicilio por la alta necesidad de cuidados, la mayoría de las personas encuestadas preferiría vivir en residencias (52,9%), principalmente en residencias medianas, que no superen las 80 plazas (20,6%) o en mini residencias de entre 10 y 15 plazas (19,6%). Llama la atención que el 18% de las entrevistadas preferiría vivir en otro tipo de alojamientos tipo *cohousing*, viviendas compartidas, etc. De modo que, de acuerdo con los resultados mostrados en el gráfico 36, se constata que, en el caso de no poder continuar viviendo en su hogar, la opción mayoritaria son alternativas diferentes a las actuales residencias, como el *cohousing* y centros residenciales pequeños y medianos,

antes que vivir en casa de los hijos/as; opción que es mencionada por solo un 12% de las personas encuestadas.

Gráfico 36. Preferencias de alojamiento en caso de no poder residir en el domicilio y precisar de cuidados (%)

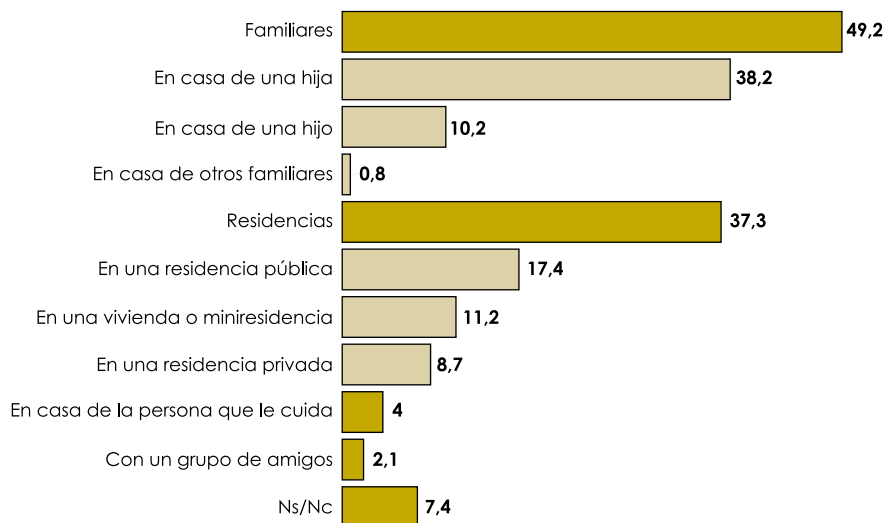


Fuente: encuesta Fundación Pilares/GFK (2022).

En este caso también se evidencia una relevante inversión de las preferencias respecto del estudio de 2004. En general, vivir con familiares era la opción escogida entonces por la mitad de las personas encuestadas (49,2%), y, entre ellas, especialmente en casa de una hija (38,2%). Si se presta atención a quienes preferían vivir en centros residenciales (37,3%), vivir en una residencia pública (17,4%) o en una mini residencia o vivienda alternativa (11,7%)¹¹ fueron las opciones mayoritarias entre las personas encuestadas.

11 Cabe indicar que en esta pregunta también existen diferencias en la redacción de los ítems de respuesta referentes a los tipos de residencias. En este caso, este cambio está relacionado con el desarrollo y especificación de este tipo de recursos en el presente.

Gráfico 37. Preferencias de alojamiento en caso de no poder residir en el domicilio y precisar de cuidados 2004 (%)



Fuente: elaborado a partir de Encuesta IMSERSO/GFK EMER, 2004 (n=1504).

2. Parte Segunda. Aproximación a las necesidades sentidas por las personas mayores que reciben cuidados y por las personas cuidadoras que se los prestan con perspectiva de género

2.1. Objetivos y metodología del estudio

2.1.1. Objetivos

El objetivo general de esta segunda fase de la investigación sobre personas cuidadas y personas cuidadoras del ámbito familiar, ha sido explorar y comprender en profundidad las percepciones, opiniones y motivaciones que se producen en torno al cuidado y el grado de corresponsabilidad de los mismos entre mujeres y hombres y entre familias y servicios profesionales.

Se pretende también distinguir, desde una perspectiva de género, las relaciones que se producen entre personas cuidadas y personas cuidadoras y ampliar así el conocimiento obtenido de manera cuantitativa (parte 1 de esta publicación).

Se analizan tales relaciones según sean de la misma generación (cuidado de la pareja, fundamentalmente), o de siguiente generación (hijas e hijos cuidadoras/es), y se distinguen situaciones como el tipo de hábitat (rural o urbano), la situación económica, el tipo de discapacidad o el tipo de afección por la que se precisa ayuda, así como el conocimiento, uso y opiniones que expresan sobre los servicios de apoyo y cuidados que reciben y las estrategias que utilizan para compartirlos.

Como objetivos específicos se han planteado:

- » Conocer la realidad de la situación de corresponsabilidad desde el enfoque de género a partir de la información y datos obtenidos tanto de fuentes secundarias y de otros estudios, así como de la realización de una investigación ad hoc.
- » Identificar las esferas de oportunidad que arroja la prestación de cada servicio de atención social para incidir de manera favorable en la corresponsabilidad de los cuidados.
- » Identificar oportunidades de coordinación entre servicios públicos y privados insertos en la comunidad que multipliquen la efectividad de las acciones con respecto a la acción unilateral y aislada de cada uno de ellos.
- » Obtener un repertorio de recomendaciones dirigidas a acciones futuras de apoyo a las familias cuidadoras.

2.1.2. Metodología

Para la realización de este estudio, desarrollado en 2023, se ha utilizado una metodología cualitativa afín al objetivo de indagar sobre las percepciones y valoraciones de las personas cuidadoras y comprender con la mayor profundidad posible las situaciones de cuidados, así como los significados y posibles cambios asociados a las relaciones y roles de género y generacionales. Para ello, se han desarrollado técnicas cualitativas de recogida de datos tales como, la entrevista semiestructurada y los grupos de discusión, así como técnicas de análisis de contenido (Krippendorff, 2004). A continuación, se detallan.

Revisión bibliográfica

Tanto para dar marco y situar el estudio en el campo de

conocimiento de la dependencia, envejecimiento y los CLD, como para dar sustento a las técnicas aplicadas, la primera etapa del estudio ha contado con una revisión bibliográfica. Siguiendo el objetivo general que pretende comprender las percepciones, opiniones y motivaciones en torno al cuidado en el vínculo que se produce entre las personas que reciben los cuidados y las personas que los prestan, dicha revisión se ha realizado en relación con la normativa y documentos programáticos vinculados al ámbito referido (por ejemplo, LAPAD), la revisión de etnografías de personas cuidadoras en el ámbito informal y la revisión de literatura académica con perspectiva de género y feminista en torno a los cuidados.

La revisión se centró en la temática de los cuidados familiares dentro del ámbito general de los cuidados informales y los CLD vinculados a personas mayores en España. En tal sentido, se han tomado como principal referencia las encuestas y estudios cualitativos realizadas por el IMSERSO en 1994 y 2004, pioneras en el estudio de esta población y con las que se han comparado los resultados de la encuesta de Fundación Pilares aplicada en colaboración con GFK en 2022, tal como se ha podido mostrar en los apartados precedentes. Esa referencia ha sido analizada, asimismo, en el estudio cualitativo respecto del cual el presente trabajo se presenta como continuación y complementación. Por su parte, también se ha prestado atención a trabajos académicos y especializados que han reflexionado sobre la corresponsabilidad social en los cuidados, el derecho al cuidado y el análisis cualitativo en torno al cuidado familiar, en concreto. Los resultados de esta revisión se han incorporado, tanto en el marco teórico del conjunto de la investigación, como en las conclusiones y discusión de resultados.

Técnicas de recogida de datos

Para determinar la muestra del estudio cualitativo (muestreo por conveniencia) se ha seguido la definición operativa utilizada en el estudio cuantitativo, realizado en 2022, del cual el presente es su continuidad y complemento. En tal sentido, el perfil general de las personas cuidadoras entrevistadas es el de quienes, siendo familiares, cuidan o han cuidado recientemente de una persona mayor de 60 años de forma frecuente (al menos, semanal). En este caso, se ha priorizado que se tratara de cuidadores /as principales, pero también se cuenta con personas que cuidan de manera compartida con otros familiares y algunas que dan soporte a quienes ejercen dicho rol principal, ofreciendo también una mirada complementaria. De igual forma, se han priorizado situaciones de cuidado de larga duración derivadas de situaciones de dependencia, si bien también se cuenta con otras sobrevenidas que han precisado cuidados que han tenido un período de gran intensidad, aunque en el presente haya disminuido. De modo general, se ha buscado que estuvieran representados diferentes vínculos familiares, atendiendo de forma preferente a la diferencia generacional (hijos/as; cónyuges o pareja y nietos); así como, en cuanto a la perspectiva de género, que estuvieran incluidos cuidadores hombres, aunque no de forma equiparada a las mujeres.

En cuanto a las técnicas utilizadas, por un lado, se ha priorizado la *entrevista semiestructurada* como la más idónea para la investigación, al permitir un acercamiento de mayor profundidad que la encuesta a la diversidad de situaciones de cuidados, observada en investigaciones sobre las que se compara la situación actual (IMSERSO, en 1994 y 2004) y en los resultados del estudio cuantitativo

precedente citado. Es también una técnica que se ha ajustado mejor a las realidades de las personas cuidadoras, permitiéndonos adecuarnos a sus necesidades y disponibilidad.

Para la captación de personas idóneas se ha recurrido, en primer lugar, a una difusión general del estudio y a un breve cuestionario, vía redes sociales y a través de la web de la Fundación Pilares¹², realizando un filtro posterior para detectar perfiles adecuados y convenir las entrevistas, a la que se continuó utilizando el método “bola de nieve”. En segundo lugar, se ha recurrido al apoyo de servicios de reclutamiento para llegar a situaciones más diversas y una muestra con mayor representatividad territorial. Así, se han realizado un total de 12 entrevistas de tipo presencial, online o virtual y también telefónicas, cuyos perfiles generales se detallan a continuación:

Cuadro 3. Composición sociodemográfica de muestra de personas entrevistadas

SEXO	EDAD	CC. AA.	VÍNCULO
Mujer	40	Andalucía	Nuera
Mujer	54	País Vasco	Sobrina nieta
Hombre	55	Santa Cruz de Tenerife	Hijo
Mujer	60	Madrid	Hija
Mujer	73	Madrid	Pareja
Mujer	51	Madrid	Hija
Mujer	61	Catalunya	Pareja
Mujer	43	Aragón	Hija
Hombre	62	País Vasco	Hijo (ambos padres)
Mujer	59	Madrid	Pareja
Mujer	43	Castilla-La Mancha	Hija y nieta
Hombre	48	Catalunya	Hijo

¹² <https://www.fundacionpilares.org/noticias/estudiopersonascuidadorasycuidadas/>.

Por otro lado, se han realizado un total de 4 grupos de discusión en los que participaron un total de 21 personas cuidadoras. Para el diseño de los grupos, se ha priorizado la variable generacional (misma y diferente generación), así como el alcance y diversidad territorial (comunidades autónomas y tamaño de municipio) para garantizar una mayor representatividad. Además, se ha tenido en cuenta que hubiera representación de personas cuidadoras de familiares en situación de dependencia severa. Dada la sobrecarga y escasa disponibilidad de este grupo de personas cuidadoras, se recurrió también a un apoyo técnico de una empresa especializada para el reclutamiento de personas en los grupos que respondieran a los perfiles solicitados en un marco del debate vigente a nivel social en torno a la corresponsabilidad de los cuidados y los roles de género. La composición final de los grupos es altamente feminizada (86%), dado que, si bien se ha buscado contar con un grupo de hombres cuidadores, esto finalmente no ha sido posible. Esta dificultad para acceder a una muestra masculina puede tener su explicación por la propia composición de la población de personas cuidadoras familiares, tal y como desvelan los resultados de diversas investigaciones, tanto a nivel nacional como internacional, incluidos los hallazgos de la encuesta realizada por Fundación Pilares cuyos resultados se muestran en la primera parte de esta publicación. Como ha podido observarse en esos resultados, si bien el perfil de personas cuidadoras familiares sigue siendo femenino, se constata un incremento de los hombres que participan en la prestación de cuidados a familiares (Fundación Pilares y GfK, 2022). Por último, se ha desarrollado un grupo de discusión adicional con profesionales y responsables de programas

de diferentes entidades que brindan atención a personas cuidadoras en distintas comunidades autónomas (Madrid, Baleares, Catalunya y Canarias), resultando también una muestra feminizada (80%), que resulta fiel reflejo de la realidad por la alta proporción de mujeres que trabajan en el ámbito de los cuidados. Se ha valorado, en tal sentido, considerando también una mayor cobertura territorial, la trayectoria y conocimiento en la materia de las entidades participantes y la posibilidad de analizar críticamente los recursos y estado de desarrollo de las políticas en relación con los cuidados; todos ellos, elementos de interés para el análisis de los datos en el presente proyecto. En el cuadro 4 se detalla la composición detallada de los grupos.

Cuadro 4. Composición de los grupos de discusión realizados

TIPO DE GRUPO Y CÓDIGO	TAMAÑO DE LA MUESTRA Y PERFIL DE LAS PERSONAS PARTICIPANTES
<p>Grupo de discusión de personas cuidadoras de distinta generación (GD1)</p>	<p>n=6</p> <p>Compuesto por 4 mujeres 2 hombres hijos y nietos de la persona a la que prestan cuidados.</p> <p>Grupo online realizado a personas de cinco comunidades autónomas (Valencia, Andalucía, Cataluña y Madrid).</p>
<p>Grupo de discusión con mujeres cuidadoras. (GD2)</p>	<p>n=5</p> <p>Mujeres cuidadoras de personas mayores con una situación de dependencia moderada/grave y diferentes grados de parentesco.</p> <p>Grupo presencial realizado en la Comunidad Valenciana.</p>

TIPO DE GRUPO Y CÓDIGO	TAMAÑO DE LA MUESTRA Y PERFIL DE LAS PERSONAS PARTICIPANTES
<p>Grupo de discusión de personas cuidadoras de la misma generación (GD3)</p>	<p>n=6</p> <p>Compuesto por 5 mujeres y 1 hombre. Parejas, hermanos o cuñados de la persona a la que prestan cuidados.</p> <p>Grupo online realizado con personas residentes en Madrid y Cataluña.</p>
<p>Grupo de discusión con mujeres cuidadoras (GD4)</p>	<p>n=4.</p> <p>Mujeres cuidadoras de personas mayores con una situación de dependencia moderada/grave y diferentes grados de parentesco.</p> <p>Grupo presencial realizado en la Comunidad Autónoma de Madrid.</p>
<p>Grupo de discusión con profesionales de entidades con programas orientados a personas cuidadoras.</p>	<p>n=5</p> <p>Profesionales (4 mujeres, 1 hombre) representantes de organizaciones del tercer sector y ámbito privado, con amplia trayectoria en programas y atención a personas cuidadoras familiares de personas mayores en situación de dependencia y/o discapacidad.</p> <p>Grupo online realizado con personas residentes en las comunidades de Baleares, Canarias, Cataluña y Madrid.</p>

Todo el trabajo de campo se ha realizado entre los meses de mayo y junio de 2023. Las entrevistas y grupos se han grabado y transcrito de forma literal y anonimizada, habiéndose contado con el consentimiento informado de las personas participantes.

2.1.3. Análisis

Se ha llevado a cabo con apoyo del software Atlas.ti v. 23 para la codificación, jerarquización de códigos y búsqueda de relaciones y patrones. Se contó con un total de

17 documentos, 56 códigos agrupados en 11 grupos de códigos o categorías y un total de 1158 citas.

El libro de códigos se ha creado en base a los objetivos y dimensiones del estudio y el marco teórico asociado con una estructura de dos niveles de jerarquización (categoría/dimensión y código/variable). Posteriormente, este documento se ha modificado en el ejercicio de codificación de forma consensuada con un equipo compuesto por tres investigadoras. Se ha realizado, por tanto, una *codificación de dos ciclos*, contando con un primer ciclo en el que se sometió a prueba el libro de códigos inicial a través de la codificación de los grupos de discusión realizados con personas cuidadoras (al menos dos). Seguidamente, con la nueva versión, se ha finalizado la codificación del resto de documentos, quedando definidas las siguientes 10 categorías asociadas a las dimensiones de análisis¹³:

Cuadro 5. Preguntas de investigación y categorías asociadas

PREGUNTAS	CATEGORÍAS
P1. ¿Qué relación tienen las situaciones sociodemográficas, de salud y de cuidados, en cuanto a las necesidades, significados e impactos derivados de la situación de cuidados?	<ul style="list-style-type: none"> • Perfil general de las personas (cuidadoras y cuidadas). • Situación del cuidado. • Significados y valoraciones.
P2. ¿Qué cambios y qué continuidades se perciben en la tarea del cuidado familiar en relación con el género y el recambio generacional?	<ul style="list-style-type: none"> • Cambios y continuidad paradigma de cuidados.
P.3 ¿Cómo afecta el acceso a diferentes recursos (sociales, sanitarios y comunitarios; públicos y privados) y su coordinación en las necesidades, significados e impactos derivados de la situación de cuidados?	<ul style="list-style-type: none"> • Servicios y recursos sociales (públicos-privados no lucrativos). • Servicios y recursos sanitarios (públicos). • Servicios y recursos comunitarios y otros. • Servicios privados para el cuidado. • Aspectos transversales a los recursos y servicios.

13 Además de estas, se cuenta con un grupo de códigos libres o de clasificación (11 códigos), que han permitido segmentar y contrastar datos por tipo de parentesco (pareja o cónyuge, hijo/a, nieto/a, etc.), por sexo (hombre y mujer) y por perfil (persona cuidadora y profesional), entre otras (cuidador/a único/a).

PREGUNTAS	CATEGORÍAS
<p>P.4 ¿Qué recomendaciones pueden formularse para favorecer la corresponsabilidad entre géneros y entre agentes implicados y para favorecer la implantación del modelo de atención integral y centrada en la persona (AICP)?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Recomendaciones y propuestas.

Se ha definido como criterio de *significatividad* de los códigos su representatividad (“enraizamiento” o citas asociadas a cada código), en todos los documentos asociados al mismo perfil (personas cuidadoras y profesionales) y la coocurrencia entre códigos (≥ 1), sin establecer un criterio de selección por frecuencia (por ejemplo, igual o mayor a la media) o densidad (uso en redes semánticas) *a priori*. En este sentido, dada la variabilidad de situaciones y aspectos vinculados a los cuidados familiares, se ha optado por incluir en el análisis todos los códigos que hayan tenido un enraizamiento ≥ 3 (citas asociadas). Se ha explorado la distribución de las citas por códigos para identificar los aspectos más y menos informados e identificar las limitaciones del estudio.

Por su parte, en la elaboración del análisis se ha seguido, asimismo, la estructura general establecida por los objetivos y dimensiones del estudio, asociadas a preguntas de investigación, así como el análisis de coocurrencias entre códigos para establecer las relaciones asociativas que permitan formular hipótesis interpretativas.

Notación utilizada

Las citas textuales o *verbatim*s utilizados en el análisis se han anonimizado, utilizando para ello iniciales de nombres y referencias genéricas a instituciones o localidades cuando se estimó que su referencia podía suponer un riesgo al anonimato de las personas participantes. En este caso se han utilizado corchetes para reemplazar

nombres propios por la referencia genérica que permita comprender el fragmento de discurso citado (por ejemplo, municipio, lugar de trabajo, etc.). Para referir el origen de la cita se indica la fuente o técnica (E: entrevista, GD: grupo de discusión) y su numeración correlativa, por un lado, y el perfil general de las personas cuidadoras, indicando su sexo y vínculo con la persona mayor, por otro lado. En los casos en que se consideró necesario, se incorporó información adicional (por ejemplo, cuidadora única) para una mejor comprensión del sentido de la cita. El esquema seguido es, entonces, el siguiente:

- » Entrevista: E7, mujer, hija.
- » Grupo de discusión: GD, hombre, pareja.
- » Grupo de profesionales: GD Profesionales.

Con el fin de simplificar la lectura, en los casos en que se cita un fragmento de diálogo en el contexto de los grupos de discusión, con la participación simultánea de varias personas, solo se indica el grupo y las personas participantes con una codificación anonimizada para cada una (E2, E4, etc.).

2.2. Resultados

2.2.1. El perfil de las personas cuidadoras y su contexto familiar

La muestra del presente estudio estuvo compuesta por una heterogeneidad de perfiles de personas cuidadoras en cuanto al sexo, edad y nivel de parentesco con la persona mayor que recibe cuidados. Del total de 33 personas cuidadoras familiares participantes en el trabajo de campo, 27 son mujeres y 6 son hombres, con edades que oscilan entre los 37 y los 76 años. La mitad de las personas participantes son hijos u hijas de la persona mayor a la que cuidan (16), siendo que 3 de ellas además de cuidar a sus padres también tienen a su cargo a

otros familiares en situación de fragilidad o dependencia. Diez de las personas entrevistadas prestan apoyo a sus parejas o exparejas. Además, se contó con la participación de 2 nietas, 1 sobrina-nieta, 3 hermanos, 1 sobrina y 1 nuera.

En cuanto al tipo de convivencia, cuando la relación de parentesco no es la de pareja, la mayor parte de las personas entrevistadas no convive en el mismo hogar que la persona cuidada, aunque suelen vivir cerca, lo que les posibilita visitarla con mucha frecuencia. En cambio, en los casos de mayor situación de dependencia, sea física o relacionada con un mayor grado de deterioro cognitivo, es más habitual que se dé una situación de convivencia de la persona mayor con la persona cuidadora.

Desde el punto de vista de las y los profesionales participantes en este estudio, se confirma también que, según han informado los mismos, el perfil mayoritario de personas que suelen asumir los cuidados de una persona mayor se caracteriza por ser mujeres, principalmente las hijas y las parejas.

En cuanto a la edad de las personas cuidadoras, hay una gran variabilidad, ya que, además de los cónyuges e hijos, también se viene observando un incremento en la participación de los y las nietas, tal y como se describe en el siguiente testimonio de una de las profesionales participantes.

«El grueso recae en las mujeres, diferentes tipos de consanguinidad, aunque mayoritariamente hijas. Hay presencia de gente con 48 años, que ya entran nietos, porque como el tema de las demencias está afectando cada vez más a jóvenes, entonces nos vemos con los “cuidadores rebote”. Los que se encuentran en la situación de que tienen que cuidar al que cuidaba, más al que era cuidador. Entonces también tenemos eso, entre 48 y 80 años».

(GD Profesionales)

Dentro de la muestra del estudio, cabe destacar la situación de superposición de roles que experimentan algunas de las cuidadoras que, además de asumir las tareas de cuidados del familiar mayor, también tienen a su cargo a sus hijos menores. Estas mismas personas, tienen que conciliar las responsabilidades de los cuidados y de la crianza muchas veces con su práctica laboral y otros quehaceres, lo que suele vivirse con tensión y, conllevar una situación de estrés y sobrecarga.

«Yo tengo dos nenes pequeños, tienen 10 y 11. O sea, aparte del rol de hija, tengo que ejercer el rol de madre, entonces es complicado. Tengo casa, tengo dos trabajos, soy profesora y pedagoga [...] Y luego aparte, tengo una empresa de tartas, de eventos, de cupcakes».

(GD2, Mujer, hija)

Esa sobrecarga es aún más intensa en los casos más extremos, en los que la persona cuidadora tiene que repartir su tiempo y dedicación al cuidado de dos personas dependientes a la vez.

«Cuido fundamentalmente a un hijo que tiene ahora mismo, va a hacer 38 años, y lleva 28 en coma. [...] Y ahora también cuido, aunque de otra manera, a mi madre, que ya ha hecho 100 años. [...] la tienes que cuidar porque si se queda sola no distingue el teléfono del timbre de la puerta o del timbre del microondas, o sea, se arma un lío y hace cosas o guarda cosas en sitios rarísimos».

(GD4, Mujer, hija con doble rol de cuidadora)

Muchas veces, esta doble función de personas cuidadoras se produce porque la persona que antes se encargaba de atender al familiar frágil o dependiente se pone enferma y pasa a necesitar ella también del apoyo de sus familiares.

«Empezamos a cuidar a mi madre, que ya llevaba arrastrando problemas físicos bastantes años, pero [...] mi padre asumía buena parte de la carga de acompañarla al médico y esas cosas. Cuando mi padre cayó en picado, digamos que pasó de ser un cuidador a ser cuidado, hace a lo mejor 3 años, cuando se le incrementó bastante el cuidado».

(E9, Hombre, hijo)

En cuanto al contexto familiar y la red de apoyo de las personas cuidadoras también se observa una gran variabilidad de situaciones, aunque es cierto que son raros los casos de cuidadoras únicas, es decir, de personas que asumen la totalidad de la carga de los cuidados sin ningún tipo de apoyo. Esas situaciones son más frecuentes cuando la relación entre cuidador y persona cuidada es de pareja o cuando la persona mayor depende de un solo hijo.

«Ahora solamente estamos los dos en casa, por lo tanto, pues soy yo (la única cuidadora). Tenemos una hija, pero está fuera, tiene dos niños pequeños, está todo el día trabajando fuera, y cuando no, a recoger a los niños, así que estamos solos».

(E7, Mujer, pareja)

Lo más habitual es que las tareas de cuidado se repartan entre diferentes miembros de la familia, aunque suele haber una persona que asume la mayor carga de cuidados o un rol de liderazgo. La cantidad de personas cuidadoras y el nivel de implicación de cada una varían y están condicionadas por algunos factores más objetivos, tales como el número de parientes cercanos que tiene la persona mayor y a qué distancia viven estos familiares de la persona que necesita cuidados.

«Mi pareja tiene 5 hermanos. Él es el más pequeño, con lo cual, fue el último en salir de la casa [...] Afortunadamente, el resto de los hermanos están cerca, están en la provincia, entonces sí que siempre ha habido presencia, [...] han hecho un cuadrante para que no esté sola y repartir las tareas».

(E2, Mujer, nuera)

Por otro lado, el nivel de compromiso y de participación de los familiares en el cuidado de la persona mayor también está condicionado por elementos más subjetivos relacionados con cuestiones culturales y con los significados que las personas atribuyen a los cuidados familiares, lo cual será analizado en mayor profundidad más adelante.

«Es que la familia te va a decir que unos ya tienen suficiente, obviamente, con la situación de mi tío. Mi hermano vive fuera de Guadalajara y yo soy la chica y la pequeña y la que no tengo hijos, entonces ya está..., todas las papeletas. Pero principalmente, porque me da igual que tenga todas las papeletas para esto, lo hago porque quiero. No voy a dejar a mi madre y a mi abuela aquí».
(E11, Mujer, hija y nieta)

En algunas ocasiones, especialmente cuando la relación de persona cuidadora-persona cuidada es de pareja, la baja participación de otros miembros de la familia (normalmente hijos e hijas) se refuerza porque la propia persona cuidadora entiende que debe asumir ella misma la mayor parte o la totalidad de los cuidados. En otras palabras, que esta no es una responsabilidad que deban asumir los hijos.

«Intento molestar lo menos posible a mis hijos, lo mínimo, porque mi hijo va al bar y mi hija trabaja por la mañana y vuelve por tarde, que está en una asociación animalista, tienen su vida. Intento involucrarlos lo menos posible».
(GD2, Mujer, pareja)

Además del reparto de los cuidados entre las personas familiares, algunas de las personas entrevistadas cuentan con el apoyo de personas externas a la familia, como son las cuidadoras privadas contratadas por la propia familia o personas que les ayuden en otras tareas, como en la lim-

pieza¹⁴, así como el servicio de ayuda a domicilio, lo que libera a la familia de tiempo para dedicarlo al cuidado.

«Nosotros a nivel particular lo que buscamos fue apoyo en la limpieza, [...] durante toda la semana, tenemos a una persona que nos ayuda, que está 3 horas y se encarga de la limpieza, de la parte de plancha, de la parte un poco más dura de la casa. Lo cual, lógicamente, nos da un colchón importante».

(GD1, Hombre, hijo)

En ocasiones, la decisión de contar con este apoyo adicional de cuidadoras externas surge por la falta de apoyo recibido de los demás miembros de la familia, en un intento de aliviar la sobrecarga de las cuidadoras principales.

«Yo me sentía mal conmigo misma, y del desgaste de la falta de aportación de la familia [...] como veía que los hijos no contribuían, [...] tuve que contratar a dos cuidadoras por cambios en el horario, tenía que ser así».

(E5, Mujer, pareja)

En otros casos, esta contratación está motivada por una necesidad identificada de una atención más especializada, dado el grado de dependencia de la persona mayor que demanda más cuidados.

¹⁴ El tema de la contratación privada se desarrollará más adelante desde la perspectiva de la disponibilidad y las características de los recursos de apoyo a los cuidados familiares

«Teníamos a una persona por la noche que se quedaba a dormir, que era una enfermera titulada, porque mi padre necesitaba más cuidados. Mi padre, la autonomía la tenía perdida, con los *dodotis*, el medicamento, el mirarle el azúcar porque era diabético, etc.».

(GD1, Mujer, hija)

En todo caso, cabe destacar que gran parte de las personas son muy conscientes de que las circunstancias actuales de los cuidados pueden cambiar en el futuro, sea por un aumento del grado de dependencia de la persona que demanda cuidados, sea por un declive en el estado de salud de la propia persona cuidadora, sea porque la disponibilidad familiar está en proceso descendente. En el actual escenario de crisis de los cuidados familiares, el apoyo externo se ve como algo imprescindible y el papel de las cuidadoras privadas y de las profesionales adquiere aún más relevancia.

«Yo sé que me va a hacer falta en un futuro algún apoyo, de momento no he buscado ese tipo de recursos porque creo que de momento puedo, pero sé que esto no lo voy a resistir durante mucho tiempo. Si el estado de mi madre va a peor, voy a necesitar hasta yo un apoyo».

(GD1, Hombre, hijo)

2.2.2. La trayectoria pasada y la relación de ayuda: ¿en qué momento y por qué asume la familia los cuidados de un familiar mayor?

Algunas de las personas entrevistadas han asumido el rol de cuidadoras a partir del momento en el que quien antes cuidaba a esta persona mayor deja de ejercer esta función porque haya fallecido o por pasar a demandar ella misma apoyos y cuidados de otras personas.

«Mi madre ya llevaba arrastrando problemas físicos bastantes años, pero entre mi padre y nosotros, el apoyo era bastante ligero, porque hay que reconocer que mi padre asumía buena parte de la carga de acompañarla al médico y esas cosas. Cuando mi padre cayó en picado, que pasó de ser un cuidador a ser cuidado, hace a lo mejor 3 años, es cuando se incrementó bastante el cuidado».
(E9, Hombre, hijo)

Mientras algunas de las familias refieren que llevan bien el proceso de adaptación a la nueva situación de cuidados, para otras, la inversión de roles que supone a un hijo o hija cuidar a su padre o madre mayor demanda un esfuerzo extra por parte de la persona cuidadora y requiere un periodo de adaptación. Esto lo explica la hija de una señora mayor en el siguiente testimonio.

«Es muy duro porque yo creo que la vida debe tener como un orden, entonces los papás cuidan a los hijos y yo me he convertido en la mamá de mi mamá. Y eso para mí ha sido emocionalmente fuerte. Cuando yo salgo con ella y ella camina detrás de mí, a mí esa sensación no me gusta. [...] Al principio tú no sabes lo que a mí me molestaba que ella me cogiera del brazo [...] Yo pensaba, ‘yo no soy tu mamá, soy tu hija’. Pero después dije, ‘es que es así la cosa, se van deteriorando ellos y yo la cuido».

(E6, Mujer, hija)

Dicho periodo de adaptación, según reconocen algunas de las personas entrevistadas, también supone un impacto importante en la vida de las propias personas mayores, que pasan de ser independientes a demandar los apoyos de sus familiares.

«En este proceso tienes que ir asimilando cosas, y sobre todo para aprender a adaptarte a las necesidades que van surgiendo. [...] mi madre ha sido muy tozuda. Le costaba mucho dejarse llevar por las decisiones que yo iba tomando. Ha habido un momento en que se ha ido relajando y ha ido aceptando más la situación de que ella ya no podía tomar ciertas decisiones, que tenía que confiar».

(GD1, Mujer, hija)

En general, la decisión por asumir el rol de persona cuidadora parece relacionarse con una cuestión de deseabilidad social, es decir, las personas cuidadoras lo perciben como algo natural y esperado por el resto de la sociedad, incluidas las propias personas mayores que demandan cuidados.

«Yo tengo la responsabilidad (de cuidarla), yo entiendo que cada hijo tiene su responsabilidad con su madre».

(E1, Hombre, hijo)

«(El cuidado) para mí es como ‘es que lo tienes que hacer’, me parece súper extraño no hacerlo».

(E11, Mujer, hija)

Esta “responsabilidad” o “deber” de los que hablan algunas de las personas entrevistadas cuando se refieren a los cuidados familiares se asocia a unos valores que les han sido transmitidos por las generaciones anteriores (la reciprocidad, o el don y contradón teorizado por Marcel Mauss). Tal y como se aprecia en el siguiente fragmento de discurso, se refuerza la percepción de que el hacerse cargo de los cuidados de un familiar mayor es un tipo de “obligación moral” y también un deber de “reciprocidad”, un comportamiento esperado por la sociedad y que no tiene por qué ser cuestionado por nadie.

«Un familiar es eso, igual que te han cuidado a ti, creo que es un deber, te lo pone la vida [...] es cuestión de continuidad y también de los valores que nos han inculcado de pequeños. En mi casa se cuidaba a mis abuelas [...] Hasta que fallecieron fueron casa por casa, de todos los hijos, porque antes era así, mes por mes a las casas, y fueron atendidas hasta que se fueron al otro mundo».

(GD1, Mujer, hija)

Y aunque algunos expliquen que asumieron el papel de cuidadores por una decisión propia, dejan transparecer en sus discursos que lo hacen por ser lo que se esperaba de ellos, defendiéndose también en algunos casos que el cuidado no es una obligación, tal como defienden algunas voces expertas (el derecho a no cuidar).

«Hay veces que salía a la calle, porque la gente te ve joven y la gente del pueblo tiene la falsa creencia de que por ser tu familiar o tu madre tienes la obligación de cuidar, y... ¡no! Es una elección propia, no es mi obligación cuidar a mi madre, era obligación de una madre cuidar a sus hijos, pero no es mi obligación, yo lo hago porque quiero».

(GD2, Mujer, hija)

Excepcionalmente, algunas cuidadoras informan que la situación de cuidados ha sido asumida por ellas motivada por su elección personal, a pesar de que no tenían la "obligación" de hacerlo. Esto se observa sobre todo en los casos en los que la persona cuidadora no tiene un vínculo familiar directo con la persona que demanda cuidados,

tal y como sucede con la expareja y la sobrina-nieta de dos personas mayores.

«En mi caso sí que lo he elegido, porque a mi exmarido podía haberle dicho ‘pues ahí te quedas’, pero yo no me sentiría bien haciendo eso. Por eso se lo propusimos nosotras, mi hija y yo, porque él no quería venirse aquí».

(GD3, Mujer, expareja)

«Mucha gente me dice, ‘pero ¿cómo has optado por esto, si tú no tenías ninguna obligación?’, y digo, ‘vale, no tengo obligación legal, pero es mi obligación moral’».

(E4, Mujer, sobrina-nieta)

Significados asociados a los cuidados familiares

Para profundizar en estas percepciones, se ha tratado de recoger en los grupos de discusión y entrevistas las opiniones y el sentir de las personas cuidadoras en relación a los significados atribuidos por ellas a los cuidados familiares, así como la valoración personal y subjetiva que expresan sobre los mismos.

En general, entienden que el cuidado va más allá de cubrir solamente las necesidades básicas de la persona mayor en cuanto a la alimentación, el aseo, etc. El apoyo emocional, el acompañamiento y la empatía son algunos de los ingredientes que consideran esenciales para que la persona mayor esté bien cuidada.

«Hay diferentes esferas en el cuidado. Una cosa es el aseo, la comida, lo que son las necesidades básicas, materiales, si quieres, y luego está todo lo que nos hace seres humanos, todas las actividades esenciales. [...]todo el tema afectivo, todo el tema de que la persona sienta que ella está feliz con nosotros y que nosotros somos felices con ella».

(E4, Mujer, sobrina nieta)

De algunos discursos se extrae que cuidar a una persona mayor requiere más que la buena voluntad: es una cuestión de reciprocidad, de un “don” o vocación y, por lo tanto, se podría inferir que no todas las personas están hechas para asumir esta tarea.

«Para cuidar a las personas y tratarlas con ese amor, lo primero que tienes que sentir es ese afecto hacia ellos. Pero, aunque tengas ese afecto, seas hijo o lo que sea, como no tengas ese don de saber tratar a una persona, es difícilísimo».

(GD4, Mujer, hija)

«Tienes que tener vocación de cuidador. Esto no es poner una comida y ya está, esto es oírla, escucharla, y que te diga, mira, ‘dame un beso, porque no te he visto hace un mes’. Y hay gente que es empática, pero también hay gente que huye, porque es 24/7, porque es un problema».

(E1, Hombre, hijo)

Para afrontar esta visión de que para ofrecer buenos cuidados hay que tener un don especial, se plantea la necesidad de ofrecer, desde una formación adecuada, la comprensión de los valores éticos que incorpora la relación de ayuda y que va más allá de la realización de tareas de apoyo: significa acompañar a una persona a que continúe adelante con su proyecto de vida.

Desde una perspectiva positiva, los cuidados surgen en algunos discursos de hijos y nietos como una actitud de solidaridad intergeneracional. Se interpreta como la posibilidad que les ha brindado la vida para que puedan retribuir la atención y el afecto que han recibido de sus progenitores o de generaciones anteriores (por ejemplo, de sus abuelos o abuelas).

«El principio de reciprocidad. En su momento ellos tuvieron que asumir nuestro cuidado y ahora nos toca a nosotros por ley natural asumir ese cuidado».

(E9, Hombre, hijo)

«Yo vivo esta situación como un regalo. Creo que estamos viviendo algo que muy pocas personas pueden vivir, que es tener a una persona de 105 años como ella».

(E4, Mujer, sobrina nieta)

«La sensación personal también, de cuidar a una persona que te ha cuidado y querido tanto. Tú le devuelves algo de lo que te ha dado, es un acto de generosidad, de sacrificio, pero que te toca el alma».

(G3, Mujer, hermana)

Esta solidaridad y sentido de devolver el cuidado y favores que les hayan hecho en algún momento de sus vidas también surge cuando la situación de cuidados se da entre personas de la misma generación, tal y como se aprecia en el siguiente discurso de un señor mayor que actualmente cuida a su esposa.

«En mi caso no hay elección porque es que mi esposa y yo llevamos toda la vida juntos. Nos conocemos desde los 18 años y hemos hecho la vida juntos, [...] y ahora le ha tocado esto y no hay otra elección, soy yo. Porque cuando a mí me tocó, que tuve que operarme, fue ella quien me cuidó, y ahora me toca a mí».

(GD3, Hombre, pareja)

Por otro lado, desde una mirada claramente negativa, hay quien considera que la situación de cuidado de una persona familiar mayor es una obligación impuesta y un sacrificio. Otras personas lo relacionan con “lucha” o “esfuerzo”. Son connotaciones que se dan principalmente cuando la persona cuidadora cuenta con escaso apoyo y que están claramente influidas por una situación de sobrecarga.

«Nos estamos sacrificando porque no queda otra, pero lo que acabo de decir antes, hay días que tienes ganas de vivir y otros tienes ganas de tirarte...».

(GD2, Mujer, pareja)

Desde la perspectiva de la corresponsabilidad, ya hay personas que entienden que para ser un buen cuidador o cuidadora no se pueden asumir todas las tareas de cuidado en solitario, sino que es importante ser capaces de reconocer las propias limitaciones y pedir ayuda o delegar tareas a otras personas, profesionales o recursos.

«Soy de la opinión de que, si tú no estás bien, tú no vas a poder cuidar, y hay veces que es mejor que estén donde tengan que estar, porque tienes que estar pendiente, y eso no quiere decir que les quieras más o menos».

(GD4, Mujer, hija)

En este *verbatim* se trasluce la idea, aunque sin nombrarla, de la residencia (que estén donde tengan que estar), que se intuye como necesaria solución de esta cuidadora para dejar de “*estar pendiente*”.

También en línea con el discurso anterior, se observan ejemplos de personas cuidadoras que comparten la carga de cuidado con otras personas y que viven esta situación de manera mucho más llevadera, tal y como nos comenta una sobrina nieta que, además de contar con el apoyo de su pareja, también tiene contratada a una persona cuidadora privada, que es quien asume la mayor parte de las tareas de cuidados, de manera que ella no las realiza “*la cuidamos bien, no con mis propias manos*”.

«Tengo la sensación de que la cuidamos bien, igual no tanto con mis propias manos o con nuestras propias manos, pero sí que es verdad que tenemos la responsabilidad de asegurar que ella está cuidada. Quiero decir, no soy una cuidadora de estar 24 horas a pie de cama, ni muchísimo menos, pero bueno, sí que, tanto mi marido como yo, tenemos a la tía en el centro de nuestra vida».

(E4, Mujer, sobrina nieta)

El tipo y la calidad de la relación de ayuda están influidos, además, por el tipo de relación que se haya establecido tanto anteriormente como ahora entre la persona cuidadora y la persona que recibe los cuidados. Por lo tanto, las personas cuidadoras entrevistadas que valoran como satisfactoria la relación con su familiar mayor suelen tener sentimientos más positivos en relación con la situación de cuidados.

«Siempre hemos tenido muy buena relación con nuestros padres, me imagino que si fuera una relación conflictiva familiar igual no te apetece nada, pero nuestros padres han sido muy buenos cuidadores. Entonces a mí me parece una forma de devolver lo que te da la vida».

(E8, Mujer, hija)

«Mi abuela es un solete, que además tiene su carácter y tal, pero es un solete y la quiero mucho. Entonces es fácil, solo tienes que estar con ella».

(E11, Mujer, nieta)

Sin embargo, e independiente del tipo de relación que se establezca entre persona cuidada y cuidadora, uno de los sentimientos más asociados al cuidado familiar y expresado en este estudio, principalmente por las mujeres cuidadoras, es la culpa. En ocasiones, esta viene acompañada de remordimiento, es decir, la persona cuidadora siente que no tiene el derecho de seguir disfrutando de su vida mientras su familiar mayor sufre y demanda cuidados.

«Yo me siento culpable si disfruto de muchas cosas. Por ejemplo,irme todo el fin de semana con unas amigas o dedicarme sólo a hacer cosas mías, me siento culpable».
(E6, Mujer, hija)

«Ahora, por ejemplo, son las fiestas del pueblo. Yo tengo una sobrina que baila sevillanas, me llama y me dice ‘tía, tengo una entrada para ti’, y yo ‘es que no me apetece, es que no tengo ganas’. Sí tengo ganas, pero ¿cómo voy yo a pasármelo bien y a él le tengo que dejar acostado?».
(GD2, Mujer, pareja)

Por otro lado, algunas personas cuidadoras reconocen sus limitaciones, lo que no les impide sentirse mal por verse "impotentes" o incapaces de abarcar todas las tareas de cuidados y solucionar todos los problemas relacionados con esta situación.

«El querer ver a ese familiar bien, pero al mismo tiempo tienes que estar tú también bien y no tenemos a veces esas ayudas. Nosotros no podemos gestionar todos los problemas que tienen nuestros familiares y a veces nos da esa impotencia por no poder hacer todo».

(GD1, Mujer, hija)

En estos casos en los que las personas cuidadoras son capaces de reconocer que no pueden asumir toda la carga del cuidado y lo delegan a otras personas o recursos, surge otra vez el sentimiento de culpa. Tal y como nos explica una de las profesionales entrevistadas, esta culpa se mezcla con una mayor necesidad de control, probablemente derivada de una inseguridad o desconfianza sobre la calidad del cuidado que podrá ofrecer una persona externa al núcleo familiar. Se refuerza aquí la idea todavía muy preponderante aún de que no hay mejor cuidado que el cuidado familiar, fruto de la esencialización del cuidado como un componente biológico.

«Notamos mucho nivel de estrés, en residencias el estrés viene generado por ese sentimiento de culpa, y al mismo tiempo está como ese castigo, ‘no vas a cuidar mejor a mi familiar que yo’, entonces está ese control, esa cosa».

(GD Profesionales)

En línea con lo anterior, algunas personas distinguen entre lo que denominan “las cuidadoras verdaderas”, que serían las personas del núcleo familiar, y las cuida-

doras profesionales. Según nos explican, las “cuidadoras verdaderas” son aquellas que ofrecen un cuidado “más digno y más afectivo”. En definitiva, se entienden como siendo las personas más indicadas y adecuadas para encargarse del cuidado de la persona mayor. Este componente socioafectivo del cuidado se incorpora al ámbito profesional en todo lo relativo a la humanización de los cuidados y al modelo de atención integral y centrada en la persona.

«Verdadera en el sentido de si es la propia pareja o la propia gente cercana, que no le traten mal, o sea, que no sea un trato malo. Con malo no me refiero a que le pegues una castaña, sino que sea un cuidado mucho más afectivo, algo más cercano y que él lo sienta hasta que pierda la consciencia de las cosas. Que tenga un trato mucho más digno, más afectivo».

(E5, Mujer, pareja)

En ocasiones, los halagos que reciben las personas cuidadoras sobre su manera de cuidar, o su propia percepción de que lo están haciendo bien, refuerzan la creencia de que el cuidado familiar es la mejor opción para la persona mayor que necesita apoyos. Tal y como comenta un cuidador que atiende a su esposa, estas situaciones le generan una sensación de satisfacción, que seguramente le dan más fuerzas para seguir cuidando, lo que justifica también la necesidad de contar con evidencia empírica en los procesos de intervención.

«Pero cuando uno va al doctor y dice, mira, va bien, va haciendo la cura bien, la herida está bien, todo está bien, pues un pequeño porcentaje de eso me lo llevo yo, y es una satisfacción».

(GD3, Hombre, pareja)

En contrapartida, otro de los sentimientos que surge en algunos de los discursos asociados a la situación de cuidados es la tristeza, la cual se origina por el hecho de presenciar el declive de un ser querido y también se experimenta la situación como un aprendizaje que mueve la reflexión. Así se expresa en el siguiente fragmento de discurso.

«Tristeza, que es lo que sientes de ver este deterioro, lo frágiles que somos todos, pero claro, yo tengo la edad que tengo y si no me muero antes, pues también envejeceré algún día. Todo esto te hace plantearte cosas a nivel personal e íntimo. Por eso también es un aprendizaje personal».

(GD1, Mujer, hija)

Relacionado con esto, hay que añadir que, a diferencia de lo que sucede en los cuidados en la infancia, el cuidado de una persona mayor o en situación de dependencia es visto de manera mucho menos alegre y satisfactoria.

«Un bebé necesita esos cuidados, pero todo es alegría, es bonito. Da más satisfacción cuidar a un bebé que cuidar a un enfermo, que de alegre no tiene nada. Con un bebé juegas cuando lo bañas, cuando lo cambias, juegas, te ríes, pero con una persona enferma no, es distinto, es muy distinto».

(E7, Mujer, pareja)

Hay otras diferencias entre el cuidado de una persona mayor y el que se realiza con los bebés. Normalmente, la llegada de estos se planifica y se prepara, lo que no ocurre con la necesidad de cuidados en la edad avanzada, que surge “sin avisar” e irrumpe de manera intempestiva en la vida de las personas cuidadoras, en especial, las de siguiente generación. Si a ello se une la experiencia de asistir de cerca a la evolución del crecimiento de un niño o niña, que resulta algo muy gratificante, comparada con la de acompañar el proceso de declive y deterioro de una persona mayor, sin duda son experiencias muy diferentes.

En suma, respecto a los significados de los cuidados ofrecidos a las personas mayores en el ámbito familiar, hay que tener en cuenta que se trata de una situación de naturaleza compleja y ambivalente. Por lo tanto, es natural y esperado que las personas cuidadoras familiares experimenten un gran conjunto enmarañado de emociones y sentimientos relacionados con su condición. Desde sentirse felices por la relación de cuidados, pasando por verse impotentes o incapaces de ofrecer los cuidados necesarios, hasta pasar por momentos en los que desean que su familiar mayor fallezca, lo que acaba por generarles sentimientos de culpa y vergüen-

za. Sin embargo, son raras las personas que lo asumen y lo expresan tan abiertamente como se muestra en el verbatim que recogimos de una hija cuidadora:

«Tenía la culpabilidad de que no sabía ni cómo cuidarla, si la cuidas bien o la cuidas mal. Encima tienes una visión negativa, porque tú la quieres mucho, pero en el fondo quieres que se vaya, yo lo digo sinceramente. Antes me daba vergüenza decir esto, pero es que hay veces que digo ‘mira, es que no te aguanto’».

(GD4, Mujer, hija)

Impactos negativos del cuidado

Relacionado con lo que se ha presentado en el epígrafe anterior, entre las consecuencias negativas derivadas de la situación de cuidados, es la más frecuente, como también se registraba en los resultados de encuesta, observar en los discursos de las personas cuidadoras la referencia a una escasez de tiempo para dedicarse a ellas mismas. Esta emoción, que va más allá de las dificultades de conciliación que suele encontrarse en los estudios revisados, suele venir acompañada de una sensación de pérdida de libertad por estar “atadas” a esta condición de cuidadoras.

«El principal problema que yo tengo es que no me puedo mover de mi casa, ¿me entiendes? Al margen de todo el trabajo, de tener que ocuparme de absolutamente todo, mi mayor problema es que yo, cuando ella llega, cierro la puerta y ya no puedo ir a ningún lado, porque no puede quedarse sola».

(E3, Mujer, hija)

A raíz de esta escasez de tiempo, uno de los principales impactos que tienen los cuidados en la vida de las personas cuidadoras se refiere a la dificultad de conciliar las demandas de esta situación con su vida personal, familiar y profesional. Esto se refleja en sus discursos cuando hablan de haber renunciado a las actividades que les dan placer o directamente cuando manifiestan explícitamente la sensación de sobrecarga o desgaste.

«Hay renunciias. Nosotros íbamos antes prácticamente todos los fines de semana fuera de nuestra ciudad a una casita que teníamos por ahí, y es algo que ahora no podemos hacer, aunque de vez en cuando vamos».

(E9, Hombre, hijo)

«Hay veces que me siento desbordada, [...] soy consciente de que tenemos, en especial yo, una situación de sobrecarga importante. De sobrecarga no sólo por la tía, también mi trabajo es muy exigente».

(E4, Mujer, sobrina-nieta)

La dedicación al cuidado, en este sentido, restringe a la persona cuidadora de establecer y mantener otras relaciones interpersonales con sus amistades, lo que contribuye a un mayor aislamiento social y mayor probabilidad de que se sientan solas.

«Tengo limitaciones evidentes. Yo no puedo tener pareja, no puedo tener una persona como amiga, no puedo salir con mis amigos cuando quiero, no puedo ir a sitios que quisiera ir. Cuando quiero, no me puedo ir de viaje, no me puedo ir de vacaciones».

(E1, Hombre, hijo)

«Hace bastante tiempo que no veo a mis amigos y demás. Y tampoco me apetece hablar mucho por teléfono [...]. No porque no vayan a estar ahí, sino porque es que ni siquiera te apetece. Es que ellos me van a estar contando que han ido a tal sitio, que han hecho esto y lo otro... pues yo me he estado viendo una peli».

(E11, Mujer, hija)

Dicho desgaste o sobrecarga tiene claros impactos en la salud física de las personas cuidadoras, sean derivados del esfuerzo físico que demandan algunas tareas de cuidados, sean consecuencias del estrés relacionado con la situación de cuidados.

«Yo en mi caso, a mi padre, una persona de 89 kg que es un peso muerto, que llega un momento en que, sobre todo cuando ha estado con las infecciones de orina, que lo tenías que levantar cada poco, llega un momento en que te dañas tú, no tienes los medios para poder movilizar a esa persona».

(GD1, Mujer, hija)

«Me acuerdo que, cuando le dieron a mi madre el alta, y se fue a la residencia me quedé coja. Me dio una tensión en el pie que no podía andar, que no me había pasado nada, pero era todos los nervios. [...] tal como me vino se me pasó. Esa tensión acaba saliendo de alguna manera».

(E8, Mujer, hija)

En ocasiones, esa sobrecarga desencadena varios problemas de salud mental, como el estrés o la ansiedad. En la búsqueda por una manera de afrontar estos problemas, algunas personas adoptan hábitos poco saludables (fumar, restricción o compulsión alimentaria), los cuales, a su vez, pueden desencadenar en más problemas de salud física.

En otras ocasiones, se comenta sobre el impacto negativo de esta sobrecarga en la calidad del sueño y en la cantidad de horas de descanso, tal y como se refiere a continuación:

«Todas las noches estoy súper pendiente, porque se levanta también muchas veces. Va al baño [...] estoy súper pendiente, de, 'a ver si se va a caer este hombre, a ver si le va a pasar algo'. Si tarda ya me levanto a ver qué le pasa. [...] es que por las noches tampoco duermo la noche entera».

(E10, Mujer, pareja)

En este sentido, queda patente que la sobrecarga de cuidados no tiene efectos solamente en la salud física de las personas cuidadoras, sino que también produce problemas relacionados con su bienestar emocional. Las palabras que utilizan para describir su estado emocional son: tensión, preocupación, presión, inquietud, estrés, agotamiento, falta de ganas, etc.

«Llevo estos últimos meses que no tengo ganas ni de salir a la calle. A veces me dicen '¿vamos a tomar algo?' y yo 'que no, no me apetece'. Y cuando salgo no me apetece entrar. Ya tengo que estar mirando el reloj, que, si la tengo que dar de comer, tengo que hacer no sé qué, tengo que hacer no sé cuánto».

(GD2, Mujer, hija)

Algunas personas incluso manifiestan su malestar por sentir que no son capaces de abarcar todas las tareas en los diferentes ámbitos de sus vidas.

«Al mismo tiempo que tienes que hacer compatible todo eso con tus responsabilidades. Ostras, es una presión [...] Hay gente que es más serena, pero yo cuando tengo varios frentes abiertos y no voy cerrando ninguno, tienes ahí como un estado constante de inquietud que dices ‘a ver si empiezo a cerrar algún tema y me puedo ir relajando un poco’».

(E3, Mujer, hija)

Otro aspecto a tener en cuenta se refiere al impacto que puede tener la situación de cuidados en las personas cuidadoras de más avanzada edad. Según manifiestan algunas de las parejas entrevistadas que prestan cuidados a sus parejas mayores, se extrae que el avance de la edad contribuye a un incremento en la sensación de sobrecarga. Aunque hay que aclarar que, si bien esta sobrecarga también es sentida y compartida por las cuidadoras más jóvenes, es importante considerar que la edad avanzada es un factor adicional que pone a las cuidadoras mayores en una situación de mayor vulnerabilidad en cuanto a los efectos negativos del cuidado.

«Los días son muy duros. Hay días que te encuentras bien y otros días pues tienes ganas de tirarte por el balcón, así de claro, y ya está. Pero muy, muy duros. Y claro, si yo tuviese ahora 20 años pues diría, bueno... pero yo ya tengo muchos años (76), cada día menos fuerzas, menos ganas».

(GD2, Mujer, pareja)

Sumado a lo anterior, en muchos de los discursos de las personas cuidadoras y de los profesionales consultados, surge de manera espontánea el tema del aislamiento social y de la soledad no deseada como uno de los impactos más negativos producidos por la situación de cuidados. Tal y como se ha comentado anteriormente, la dedicación del tiempo invertido en las tareas de cuidado supone renunciar a actividades placenteras, entre ellas, aquellas relacionadas con las interacciones sociales. El aislamiento social surge, en las palabras de personas cuidadoras, como una consecuencia natural de esta situación, pero no por ello vivida como algo deseable ni mucho menos agradable.

«Un cuidador que se pasa el tiempo cuidando se aísla mucho, porque no tiene más remedio, eso él no lo quiere. Te vas aislando poco a poco, poco a poco, y también es un aspecto que se debería tocar bastante [...] no es porque tú quieras, es porque te lleva a ello, es que no puedes hacer nada».

(E5, Mujer, pareja)

«La soledad no deseada es dura, cuidado. Yo llevo una vida muy solitaria, y no porque quiera, me gustaría estar y tener más sociabilidad. [...] socializar con gente, es necesario. Pero claro, las circunstancias son las que son, no te puedes dividir a la mitad, o estás aquí o estás allí».

(E1, Hombre, hijo)

En contrapartida, hay algunos casos en los que la propia persona cuidadora elige “autoaislarse”. Esto podría

interpretarse, bien como una manera de no molestar o no ser una carga para los demás, o bien como un mecanismo de afrontamiento de tipo evitativo, ya que, al no relacionarse con otras personas, no tendrá que contarles su situación ni expresar sus sentimientos, evitando revivir su sufrimiento. Otra explicación estribaría en la anhedonia y la apatía que también es frecuente que se produzca entre las personas cuidadoras:

«Yo no salgo si no estoy bien, y como no estoy bien, pues no salgo. Es que bastante tiene la gente con llevar su vida como para... y aparte, paso de que me estén preguntando. Si yo les dijera 'pero no me preguntes', claro, por muy bien que se lo digas, si no han pasado por algo así parecido, no te van a entender. Es un autoaislamiento, vamos a llamarlo así».

(E11, Mujer, hija y nieta)

Impactos positivos del cuidado

Tal y como se ha podido observar hasta aquí, la mayoría de las connotaciones relacionadas con el cuidado de personas mayores son negativas, ya que es una situación muy demandante, y muchas veces estresante y que se asocia con la sobrecarga, la pérdida de libertad y limitaciones diversas en la vida de las personas cuidadoras. Sin embargo, algunas de las personas cuidadoras son capaces de identificar y disfrutar también los efectos positivos derivados de esta experiencia.

«Yo, positivo, positivo de cuidar a una persona anciana o que está con una enfermedad, sinceramente, no veo mucho. Veo muchos más contras que pros. Es verdad que es bueno que aprendes a saber un poco lo fuerte que eres y a valorar cosas que no te habías planteado nunca».

(GD1, Mujer, nieta)

En general, los impactos positivos del cuidado se relacionan con aprendizaje, crecimiento personal, autococonocimiento y con un sentido o propósito de vida. Según informan algunas personas cuidadoras, asumir este rol les ha permitido hacer una autoevaluación e identificar sus propias fortalezas y debilidades.

«Yo me doy cuenta de que a mí el cuidado de mi tía me da sentido, o sea, tiene sentido cuidarla. Es una persona que ha estado ahí toda la vida, con una muy buena relación, ella lo hace todo lo fácil que puede, es una persona fácil de llevar. [...] vivir esta experiencia me ayuda a comprender muchas cosas que algunas veces he leído en los libros. Aunque a la vez soy consciente de que estamos atadísimos, de que no podemos hacer planes, de que tenemos que estar continuamente coordinados».

(E4, Mujer, sobrina-nieta)

«He aprendido a cuidar, eso es un antes y un después. He aprendido la experiencia de ser cuidada y de cuidar. He aprendido, aunque no tengo hijos, lo que sería sentir la preocupación de un padre o una madre, porque al cuidar de tu madre te hace ser madre, al cuidar de alguien te hace ser madre».

(E11, Mujer, hija y nieta)

En este sentido, algunas de las personas entrevistadas lo ven como una oportunidad de ponerse en el lugar de la persona mayor e incluso de proyectarse en ella, lo que les ayuda, además, a reflexionar sobre su propio proceso de envejecimiento y de finitud.

«En algún momento tú también te ves camino de ahí, de esa vejez, y entonces es un espejo. Te cuestionas muchas cosas sobre la vida, el futuro, cómo lo querrías, qué pasa si estás en una situación como la de mi madre, te planteas muchas cosas. [...] También es un conocimiento personal de uno mismo, de las limitaciones, de la capacidad que tienes de adaptarte a las situaciones que vienen de emergencia, cómo lidias con el trabajo, cómo lidias con tu propia casa, cómo lidias con todas las dificultades, que forma parte también de un proyecto personal».

(GD1, Mujer, hija)

Además, el acto de cuidar a un familiar mayor, en ocasiones, genera una sensación de bienestar relacionada con el reconocimiento y la admiración de las personas

del entorno familiar, incluidas las propias personas mayores, las cuales, en algunos casos, manifiestan su agradecimiento, satisfacción y alegría con el cuidado que reciben.

«Me doy cuenta de que hay gente que me admira y gente que nos admira, por la opción que tenemos con mi tía, y eso me hace sentir muy bien. Creo que hay gente que no entiende, hay gente que dice, ‘estás loca, ¿qué estás haciendo?’, pero en general siento que la gente me da esa admiración».

(E4, Mujer, sobrina-nieta)

«No tengo una vivencia de carga y de negatividad, hoy por hoy. Creo que tengo hasta un regusto positivo de haber sido capaz de cumplir con una tarea que nos toca, que forma parte de la vida. Y, además, llevándolo con paciencia y con satisfacción. También es cierto que recibimos un *feedback* positivo por parte de mis padres, [...] de bastante reconocimiento y de afecto».

(E9, Hombre, hijo)

Para algunos de los cuidadores, esta experiencia les ha brindado la posibilidad de acercarse más al familiar que demanda cuidados, se ve como una oportunidad de reconectarse con ellos.

**«Yo ahora estoy conociendo realmente a mi madre [...] Vi-
vió toda su vida un poquito anulada por mi padre y ahora
veo quién es mi madre. Ahora yo veo que mi madre es una
viejita adorable, siempre está riéndose, siempre tiene un
chiste, hace tonterías todos los días, siempre la ves can-
tando canciones absurdas [...] Ahora estoy disfrutando de
mi madre como no he disfrutado cuando mi madre estaba
con la vara arriba, educando a sus tres hijos».**

(GD1, Hombre, hijo)

Sumado a lo anterior, la compañía de la persona mayor resulta para algunos como una manera de paliar su propia soledad, especialmente valorada en circunstancias vitales en las que la persona cuidadora busca afecto y apoyo de su red social.

**«Yo pegué también un bajón cuando me separé de mi pa-
reja. Entonces es eso, estar con ella es lo más maravilloso
que puedo tener, un poco me compensa la soledad que yo
pueda tener».**

(E12, Hombre, hijo)

Emociones como las que se recogen en el fragmento anterior son también frecuentes en la relación de cuidados, la cual puede brindar la oportunidad de paliar situaciones de aislamiento o de duelo por las pérdidas afectivas que se originan durante la vejez y también de volver a encontrar sentido a la propia vida al asumir la responsabilidad de cumplir una función relevante, como es cuidar y acompañar a una persona querida,

Elementos facilitadores y estrategias de afrontamiento respecto al cuidado

Entre los elementos facilitadores del cuidado, el hecho de contar con el apoyo de familiares y/o de otras personas, sea en el día a día o en momentos puntuales, es probablemente el más mencionado por las personas entrevistadas. En otras palabras, que la persona cuidadora principal pueda compartir algunas de las tareas de cuidados con otras personas supone un alivio de la carga de trabajo. En este sentido, la cercanía física y la disposición de estas personas contribuye a que este apoyo sea más accesible.

«Cuando no estoy yo, porque voy a comprar, porque salgo, por lo que sea, por cualquier cosita, mi hijo siempre está. Y siempre le digo ‘si pasa algo mándame un WhatsApp o me llamas, o si está tu hermana’, porque mi hija también vive aquí, a 7 minutos».

(E10_Mujer, pareja)

Además del apoyo concreto que puedan aportar otras personas en las tareas de cuidado, también se valora por parte de las personas cuidadoras el disponer de tiempo para las interacciones sociales, el ocio u otras actividades de interés. Estos momentos se describen como necesarios para “recargar pilas” y poder seguir adelante con la rutina de cuidados, la cual suele experimentarse como muy dura.

«Yo a veces quedo con mis amigas, de vez en cuando, a lo mejor una vez o dos al mes, pero quedamos una tarde y estamos un rato. Y oye, eso se nota mucho, eso hace mucho bien. Luego, con mis nietos, que mis nietos vienen y cuando están aquí yo me olvido de todo [...] Eso también me da mucha alegría, cuando vienen los niños».

(E10_Mujer, pareja)

«A mí me gusta mucho coser, tengo una zona aquí organizada, con mi máquina y mis cosas, y eso me permite también liberarme un poquito en algunos momentos, incidiendo en ese tema para poder descansar un poco».

(GD3, Mujer, pareja)

En este sentido, algunas de las personas cuidadoras reconocen la importancia del autocuidado como un recurso esencial para sobrellevar la carga que supone el cuidado de una persona mayor con dependencia.

«Yo creo que la mayoría de nosotros no nos cuidamos, nos centramos tanto en cuidar que nosotras estamos en un segundo plano. De, 'bueno, ya me cuidaré cuando pueda' y al final nunca puedes, claro. Por eso hablo yo de priorizarte también, ser consciente de que tú también necesitas algo más que esto, porque no deja de ser un sacrificio».

(GD3, Mujer, pareja)

Sin embargo, está claro que estos momentos de diversión y desconexión solamente son posibles cuando la persona cuenta con suficiente apoyo de su red social o de otros recursos, tal y como se observa en el siguiente testimonio.

«El sábado tengo una boda de un sobrino, me voy a ir de fiesta, me voy a poner guapa y voy a venirme cuando me canse. [...] Y para darle la cena a mi marido, una amiga, a la cual pagaré, yo le dejo la cena preparada, las pastillas que le tiene que machacar preparadas, y luego el chico que va a ayudarme a mí a cambiarlo irá a ayudarla a ella, yo me voy a las 6 de la tarde arreglada y volveré cuando vuelva».

(GD2, Mujer, pareja)

En cuanto a la distancia, cabe mencionar que cuando las personas que cuidan viven y/o trabajan cerca de la persona mayor, esto también se reconoce como elemento facilitador, ya que pueden estar más pendientes y atenderla de manera más inmediata.

«En 20 minutos llegamos andando a casa de mi madre. Pero yo, aparte, trabajo al lado, mis hijos van al colegio al lado, hago mi vida entre las dos casas [...] Yo puedo llevar al colegio a mis hijos y subir un momento a ver a la yaya».

(E8, Mujer, hija)

Otro de los aspectos que surgen con frecuencia en los discursos de las personas cuidadoras y que se valora como elemento facilitador se refiere a sus condiciones laborales. En este sentido, aquellas que cuentan con mayor flexibilidad horaria en su trabajo o que tienen la posibilidad de teletrabajar algunos días a la semana, reconocen que disponen de una ventaja, ya que esta condición les da más margen para poder organizarse y atender a la persona mayor.

«Mi hermano y yo tenemos trabajos que nos permiten bastante libertad horaria. ¿Qué significa tener libertad horaria? Que si en un momento determinado o bastantes momentos determinados tengo que salir con mis padres a algo [...] tengo la libertad horaria suficiente como para que las horas que esté fuera las recupere y no pasa nada».
(E9, Hombre, hijo)

Además, y aunque no sea la mayoría de los casos, sí hemos entrevistado a algunas personas cuidadoras que han dejado sus trabajos o que se han jubilado para poder cuidar a la persona mayor. Muchas veces, esta situación no ha sido deseada para ese momento, pero suelen reconocer como aspecto facilitador el hecho de disponer de más tiempo, como resultado de esta situación, para poder dedicarse a las tareas de cuidados.

«Como ya tenía mis años cotizados, tenía derecho a poder jubilarme anticipadamente y la he anticipado tres años y medio. Es algo que, si no era ahora, sería al cabo de un par de años o tres, pero me he anticipado por comodidad nuestra [...] estoy más disponible... Y así tengo disponibilidad para poder acompañarlo».

(E7, Mujer, pareja y cuidadora única)

Otro tema que cabe considerar, aunque haya aparecido menos en los discursos, se refiere a la situación económica de la persona mayor o de su familia. Ésta actúa como elemento facilitador en los casos en los que la persona mayor o su familia cuentan con recursos suficientes para contratar servicios privados, por ejemplo.

«Mi madre tenía posibilidad económica, si no la hubiera tenido, no hubiera podido ir a una residencia, evidentemente. Porque primero, no habría plazas en una pública y una privada es un dineral. Tenemos la suerte de tener una buena situación económica».

(E8, Mujer, hija)

Desde otra perspectiva, algunas de las personas entrevistadas mencionan la adaptación de la vivienda como elemento facilitador, ya que mejora la accesibilidad de las personas mayores y consecuentemente elimina barreras y hace que la ejecución de las tareas de cuidados resulte más fácil.

«Por la facilidad, porque yo tengo una casa un poquito más adaptada, que la construí yo y la adapté precisamente por si yo me rompía una pierna, por así decirlo. Pero bueno, evidentemente también para el futuro de mi madre, porque está sola».

(GD1, Hombre, hijo)

En línea con lo anterior, los productos de apoyo o ayudas técnicas, como sillas de rueda, andadores, muletas, grúas, etc., o incluso los aparatos de audición, son referidos en los discursos de algunas personas cuidadoras como un grupo de elementos que también facilita las tareas de cuidados. En cuanto a los primeros, son apoyos que permiten que los desplazamientos y la movilidad de la persona mayor se hagan de manera más suave y sin dañar ni al cuidador ni a la propia persona mayor. En lo que se refiere a los audífonos, al corregir el déficit sensorial, eso permite que la persona mayor siga participando en las conversaciones y se sienta incluida e integrada.

«Mi hermano se cogió una silla eléctrica para tener cierta movilidad en casa, porque claro, yo trabajo, y para que él pudiera acudir al lavabo y pudiera un poco, entre comillas, moverse».

(GD4, Mujer, hermana y tía)

Otros aparatos mencionados esporádicamente por algunos de los hijos e hijas entrevistadas como ejemplos de recursos de apoyo al cuidado han sido los detectores de humo y las cámaras de vigilancia. Sin embargo, hay que hacer un apunte en cuanto a la cuestión ética

relacionada con la instalación de las cámaras de vigilancia, ya que a la vez que pueden facilitar las tareas de cuidado de los hijos, al permitirles tener mayor control sobre la rutina de sus progenitores mayores, pueden estar vulnerando el derecho a la intimidad de la persona mayor, sobre todo, si ella no ha dado su consentimiento expreso.

«Les hemos puesto un detector de humos, porque mi madre ponía a veces el fuego y se iba de casa. Y les quiero poner una cámara porque me da miedo, pero no quieren. Entonces al final la voy a tener que poner en un sitio que no lo vean, porque es que a mí me da miedo. Como a veces no oyen el teléfono, les estás llamando todo el día, no lo cogen, y dices, '¡Madre mía! ¿Qué les habrá pasado?'».
(GD3, Mujer, hija)

Finalmente, se recogen en los discursos de las personas cuidadoras familiares de este estudio referencias sobre los diversos recursos públicos, privados y comunitarios como importantes elementos de apoyo al cuidado. Aunque el papel y la valoración de estos recursos se describirán en mayor detalle en siguientes epígrafes, cabe indicar que los servicios más mencionados son la teleasistencia, el servicio de ayuda a domicilio, los centros de día y las residencias para personas mayores. En algunas entrevistas también se habla de las diferentes prestaciones económicas ofrecidas o bien a la persona mayor o bien a las familias, por ejemplo, para contratar a cuidadores externos.

«Los tiempos que va mi madre al centro de día y que mi padre tiene ayuda a domicilio, sí facilitan. Porque evidentemente tú estás tranquilamente trabajando y sabes que están vigilados entre comillas, o acompañados, entre comillas».

(E9, Hombre, hijo)

En cuanto al servicio de teleasistencia, éste cumple una doble función: por un lado, proporciona a los cuidadores una mayor tranquilidad de que la persona mayor será atendida en el caso de accidentes domésticos o de crisis de sus enfermedades; por otro, tal y como explica una cuidadora, este servicio ofrece apoyo emocional a la persona mayor, a través de las llamadas regulares que le hacen.

«La teleasistencia se lo pusieron hará unos 4 años [...] tenían miedo de que se cayera o cualquier cosa, porque también pasaba mucho tiempo sola [...] con esto de que a veces la llaman para preguntarle qué tal está, la llaman en su cumpleaños, cuando es su santo y no sé qué, ha creado un vínculo [...] luego es una tontería, pero era una tranquilidad para los hijos».

(E2, Mujer, nuera)

Además, tienen un papel destacado las cuidadoras privadas contratadas por algunas familias, sea porque posibilitan al cuidador familiar una mejor conciliación de su vida laboral y personal, sea porque les brindan momentos de descanso y desconexión que son impor-

tantes para su equilibrio emocional. El simple hecho de poder estar sola, relajando mientras otra persona asume algunas de esas tareas se valora muy positivamente. Desde otra perspectiva, en algunas de las entrevistas se comenta sobre los programas y servicios existentes dirigidos a atender a las necesidades de las personas cuidadoras, tales como la formación o los grupos psicoeducativos o de apoyo mutuo. Este tipo de recurso, tal y como lo describen las personas que lo han experimentado, ofrece apoyo tanto emocional como informacional, lo que facilita el proceso de cuidar a un familiar en situación de fragilidad o dependencia.

«Hablar entre nosotros también es un desahogo, que necesitas también desahogar todo lo que estás pasando y te viene bien escuchar a los demás».

(GD3, Mujer, pareja)

«Me interesaban (la información sobre) los servicios que pudiera aportar Servicios Sociales, me interesaban también el que nos ayudaran a un nivel psicológico, y luego también práctico, de cómo puedes mover a una persona cuando está tumbada y tal, para que no sufra y que tú no tengas que hacer mucho esfuerzo. O sea, pequeñas cosas, eran prácticas, pero abarcaban muchos puntos, por eso fue muy interesante».

(E5, Mujer, pareja)

En este sentido, la labor de apoyo que prestan algunas asociaciones es fundamental, no solamente cuando organizan actividades dirigidas a ese público, sino además

cuando ofrecen soluciones para facilitar la conciliación y que efectivamente puedan acudir a esas actividades. Por ejemplo, tal y como describe una representante de asociación en el siguiente testimonio, por una parte, se interviene con las personas cuidadoras para fomentar la socialización y proporcionar un espacio de intercambio de experiencias y de ventilación emocional, y por otro, se buscan recursos para que haya un verdadero respiro para esos cuidadores.

«Es una enfermedad que aísla no solamente a quien lo padece, sino también al cuidador. Entonces, evitar el aislamiento significa ‘vamos a compartir cosas, pero hay otras cosas que no vamos a compartir’. Eso significa, vamos a organizar quién se queda con tu marido esas horas para que tú puedas ir a otras actividades que te vamos a proponer».

(GD Profesionales)

Sumado a lo anterior, se han identificado en los discursos de las personas entrevistadas diferentes estrategias de afrontamiento que adoptan para hacer que las tareas de cuidado sean más llevaderas. Algunas de esas estrategias son acciones sencillas de organización que les facilitan las tareas del día a día, como, por ejemplo, tener todas las citas médicas apuntadas en un solo sitio o mantener la pauta médica, visible y actualizada con el listado de los medicamentos con sus dosis y horarios de administración.

«Yo lo tengo en la nevera puesto, un plan que pone si esta va en el desayuno 20 minutos antes, Levothroid y Omeprazol, y luego, después del desayuno todo el listado. A media mañana, después de la comida, en la cena, etc. Así, si pasa algo yo ya me curo en salud, que por lo menos ahí está el listado».

(GD2, Mujer, sobrina)

Desde otra perspectiva, cabe destacar un tema que ha surgido en las discusiones en grupo y entrevistas, relacionado con la actitud que tiene la propia persona cuidadora hacia la situación de cuidados, lo que puede impactar en su mirada sobre los cuidados y en su resiliencia para asumirlos:

«¿Qué cosas me ayudan a seguir adelante? La perseverancia, la fuerza, la actitud [...] Yo siempre digo una cosa, yo me he adaptado, soy como un camaleón, me adapto a todas las circunstancias, yo he pasado por todo lo que tú te puedas imaginar».

(E1, Hombre, hijo)

En este sentido, el contar con cierta flexibilidad y capacidad de adaptación a las circunstancias imprevistas puede suavizar la carga del cuidado.

«Yo antes era una loca obsesiva con los horarios. Aunque ahora intento cumplirlos, pero, por ejemplo, si un día tengo una reunión del cole, como la semana pasada, que a la 1 tenía que ir a recoger a mi hijo e irme a la reunión del cole, pues si no le doy la comida a las 12 y media, pues se la doy a las 2 y media..., es lo que hay».

(GD2, Mujer, hija)

Además, esta flexibilidad y capacidad de adaptación se refleja en una actitud resiliente y de aceptación manifestada por algunas personas, las cuales se conforman con las posibilidades de ocio que disponen en lugar de enfadarse o frustrarse por las restricciones que acompañan la situación de cuidados.

«Si no puedes salir, pues haces otras cosas, o sea, que hay que buscar alternativas, buscamos de donde sea, algo. Yo, por ejemplo, no leía casi y ahora leo mucho más, o sea que es buscar cosas para que te entretengas y para disfrutar de las poquitas cosas que se puedan disfrutar».

(GD3, Mujer, pareja)

Los derechos de las personas mayores

En diferentes momentos de las entrevistas y discusiones en grupo realizadas en nuestro estudio, se identifican comentarios relacionados con la temática de los derechos de las personas mayores. Sea de manera explícita o implícita, se recogen ejemplos de algunas actitudes o comportamientos de las propias personas cuidadoras y de otros miembros de la sociedad, donde se observan

formas de vulneración de esos derechos. Estas malas prácticas, muchas veces, acaban por interferir negativamente en la experiencia de los cuidados de larga duración.

En primer lugar, uno de los temas identificados de manera recurrente en los discursos de las personas cuidadoras es el edadismo, o la discriminación relacionada con la edad. Ésta se manifiesta a través de actitudes y comportamientos discriminatorios que conllevan una vulneración de los derechos de las personas mayores. Desde la falta de escucha por parte de algunos profesionales y también de algunas familias, se muestra una falta de empatía y de respeto, como sucede, por ejemplo, en la sanidad, o en los bancos, o en los transportes públicos... Se trata de un conjunto de actitudes que tienen un efecto muy negativo en la vida de la población mayor.

«Se están tratando temas en la televisión y en otros medios muy edadistas. [...] creo que se está generando un odio hacia la tercera edad, como les llaman, ancianos, viejos y hacia la vejez en sí, tratándola como si no fuera un periodo natural y normal».

(E11, Mujer, hija y nieta)

«Creo que todos, si viajamos en el metro o en el tren, ya nadie prácticamente se levanta para ceder el asiento a otra persona, eso ya es muy sintomático. Ya sea para una persona mayor, una persona embarazada, una persona lesionada. La gente va mirando el teléfono, con sus cascos y ya está».

(GD1, Hombre, hijo)

Además, se han podido observar varios ejemplos de falta de respeto a la autonomía personal y de vulneración del derecho de privacidad de las personas mayores. Esto ocurre especialmente en las relaciones entre diferentes generaciones y se manifiesta a través de comportamientos paternalistas relatados por los propios hijos e hijas, muchas veces sin que se dieran cuenta de que ellos mismos estaban privando a sus familiares mayores de tomar las riendas de su propia vida.

En concreto, se recogen relatos que van desde que los hijos hayan tomado ellos mismos la decisión de solicitar o contratar algún servicio, como la teleasistencia o una cuidadora privada, hasta la instalación de cámaras de vigilancia sin haber consultado a la persona mayor o sin su consentimiento o aprobación.

«La teleasistencia. Se lo pusieron [...] Y aquello fue un conflicto, por el hecho de que ella no necesitaba nada, que era autónoma y ya está, lo que pasa es que tenían miedo de que se cayera o cualquier cosa. Porque también pasaba mucho tiempo sola y prácticamente se lo pusieron obligada. Lo típico, de unos días sin hablarle a nadie, se lo quitaba y tal. Y el día que vinieron a ponérselo fue un drama, y se puso a llorar y tal».

(E2, Mujer, nuera)

«Le hemos puesto cámaras en la habitación y en el comedor y lo controlamos desde el móvil todo, todos los hijos. [...] lo sabe, pero también se enfadó. ¿Sabes lo que dijo? ‘Yo pongo un trapo y lo tapo, a mí no me tienen que estar observando’».
(E12, Hombre, hijo)

Sin embargo, en algunos de los debates generados en los grupos de personas cuidadoras familiares, surgen comentarios como el que se presenta a continuación, en los que demuestran que sí son conscientes de la importancia de considerar las opiniones de la persona mayor a la hora de tomar decisiones sobre su vida. Sin embargo, debido a las circunstancias y dificultades que se van presentando, a veces las familias asumen que tienen que tomar el mando de la situación y elegir en nombre de la persona mayor, aunque ésta no esté de acuerdo con las decisiones.

«Hay casos muy concretos en que tienes que hacer la balanza de las cosas. De tomar una decisión intentando respetar, sobre todo, a la persona que lo vive en primera persona, que es la persona afectada y enferma, intentando cumplir su deseo, pero con algo racional. Es decir, si mi casa no está preparada [...] lógicamente tomarán peso unas decisiones que en otras circunstancias no tomarías o no te gustaría tomar. Y que te ves obligado en cierta manera por la lógica, porque vivimos con unos ingresos, tenemos unos medios físicos y al final tienes que tomar decisiones que te pueden gustar más o menos».
(GD1, Hombre, hijo)

Desde otra perspectiva, las barreras y dificultades impuestas por la Administración u otras entidades (por ejemplo, los bancos) a la hora de realizar los trámites necesarios para acceder a un servicio contribuyen a la vulneración del derecho de las personas mayores a acceder a estos servicios o ejercer alguno de los derechos universales, como el de votar o administrar su dinero. Esto se complica especialmente en los casos en los que la persona mayor cuenta con movilidad reducida u otra limitación que le impida asumir estas gestiones personalmente.

«El tema de trámites burocráticos, renovación de DNI, intentar votar, que está en estos tiempos de moda, todo eso supone un problema cuando la persona no se puede mover de la cama, suele ser un problema. Y en algunas ocasiones hemos conseguido algo pidiendo muchos favores y tocando un poquito la parte sentimental de la persona que llamas, si no, ni siquiera es un derecho que tienes».

(GD1, Hombre, hijo)

Corresponsabilidad y reparto de cuidados

Tal y como se ha abordado en la introducción de esta publicación, la necesidad de avanzar hacia un incremento de la corresponsabilidad y el reparto de las tareas de cuidados está estrechamente relacionado con los distintos cambios socioculturales que se han producido en los últimos años y que, en parte, han dado lugar a lo que se ha denominado “crisis de los cuidados”.

Esto se ve reflejado en los discursos extraídos del presente estudio que, inevitablemente, muestran cómo los

cambios producidos a nivel sociocultural —modelos familiares, cambio en los roles de género y el progresivo relevo generacional— están llevando a un nuevo modelo de cuidados basado en una mayor corresponsabilidad familiar y profesional, condicionado, en particular, por el papel que está adquiriendo la mujer en la vida laboral y social. Esto quiere decir que el progresivo, aunque todavía leve, incremento en la corresponsabilidad que aparecía en nuestra encuesta se 2022 en torno a los CLD está caracterizado y se ha impulsado, ante todo por el incremento progresivo de la presencia de la mujer fuera del ámbito doméstico, junto a los nuevos modelos familiares, los cambios en los roles de género tradicionales, así como la propia dinámica demográfica que muestra la evolución descendente de la población potencialmente cuidadora y, en consecuencia, la dificultad de lograr un relevo generacional que asuma las funciones que antaño se asignaban a las familias (a las mujeres).

2.2.3. El modelo familista de cuidados

En este contexto, los resultados obtenidos en las dos fases de nuestra investigación han permitido confirmar cómo se está produciendo el cambio en el sistema de cuidados que se había venido sustentado tradicionalmente en determinados modelos familiares, como el de la familia extensa. Dicho modelo se caracterizaba por la presencia en el hogar de dos o más generaciones donde el cuidado quedaba relegado al ámbito privado, generalmente se cuidaba a los abuelos y estos cuidados recaían, por mandato de género, en las mujeres. La cultura del cuidado, tal y como reflejan los siguientes discursos, recaía principalmente en la familia, confirmando la existencia de un modelo familista de cuidados.

«A lo mejor eso pues se llevaba más en las casas, porque con mis abuelos yo no recuerdo que ninguno haya ido a ninguna residencia ni nada, o sea, que por eso digo que puede ser que haya cambiado».

(E10, Mujer, pareja)

El sistema familiar de cuidados se caracterizaba por estar fuertemente feminizado, basado en relaciones afectivas y de parentesco e íntimamente relacionado con los roles de género tradicionales, basados en la división sexual del trabajo. Tal y como se refleja en el siguiente discurso, los cuidados eran concebidos como una responsabilidad intransferible que recaía principalmente en las mujeres de la familia, en particular, en las hijas.

«Antes el cuidado era una responsabilidad personal e intransferible de los hijos o hijas, fundamentalmente de las hijas y nueras, que eran las responsables. Porque es que tenían el sinsentido de que es una tarea no delegable, y cuando me refiero a no delegable es hacia terceros, no se recurría a servicios, en general, porque servicios públicos a lo mejor tampoco había [...]; era nuestra responsabilidad con nuestros padres, en principio, y nosotros teníamos a dos generaciones juntas para el cuidado de los abuelos hasta que se morían. Era una responsabilidad moral, quizás por una cultura cristiana, un sello moral».

(E9, Hombre, hijo)

Asimismo, la invisibilidad del cuidado se vincula claramente con la naturalización de los roles de género en el marco de las relaciones afectivas y de parentesco, lo que hacía que recayera sobre las mujeres al poner sobre ellas, no solo la responsabilidad del cuidado, sino también las expectativas de que esta actividad se prestase de manera afectiva y amorosa. Es lo que alguno de los entrevistados denomina “romantización del cuidado” y que se relaciona, directamente, con una cuestión de género.

«Cuidan por una cuestión de rol de género, pero es que ese rol de género bebe mucho de la romantización que se hace del cuidado, y que utiliza al final las emociones para justificar la implicación masiva de las mujeres como algo positivo, como algo de lo que sentir orgullo. Y muchas veces justificando a través de emociones y sentimientos, como la empatía, el cariño, el afecto y el orgullo por cuidar».

(GD Profesionales)

Factores que caracterizan la crisis del modelo de cuidados

Los cambios en el modelo familiar de cuidados pueden relacionarse a grandes rasgos con una serie de factores socioculturales y económicos a los que se ha hecho referencia en capítulos anteriores y que también aparecen en los distintos grupos y entrevistas realizadas en la fase cualitativa de la investigación, como se señala en los siguientes epígrafes.

Cambios en las dinámicas familiares y en la composición de los hogares

Si bien los cuidados de larga duración siguen girando en torno a la familia como principal proveedora de apoyos a las personas que los requieren, los actuales procesos de transformación en el modelo de cuidados se relacionan, en primer lugar, como se ha dicho, con los cambios que han tenido lugar en los modelos familiares. Así, el modelo familiar tradicional, en el que la familia extensa se ha sustituido progresivamente por distintos tipos de hogares: monoparentales, nucleares, parejas con diferentes opciones en su sexualidad, etc., en los que normalmente conviven personas solas o parejas, ambas con o sin hijos, mientras los abuelos continúan en sus hogares, por lo que los cuidados están dejando de prestarse en el núcleo familiar. No obstante, todavía existe una proporción no desdeñable de casos en los que la persona cuidadora y la cuidada conviven en el mismo hogar, como se ha podido reflejar en los resultados de la encuesta que se han presentado en la primera parte de esta publicación. Es a lo que algunos entrevistados se refieren como familias multidiversas.

«El concepto de familia ha cambiado totalmente. Digamos que el concepto de familia en la generación de nuestros padres era un poco como señalaba [A] en algunos países de Latinoamérica, que todavía siguen así. Familiares que viven todos juntos, padres, abuelos, hijos, familias muy grandes [...] Aquí ha sido como que cada vez han sido familias más pequeñas, de menos hijos y ahora, con todo lo que se ha movido a nivel de familias, que ahora hay familias multidiversas, entonces el concepto de familia, como era antes, ha desaparecido totalmente».

(GD1, Mujer, hija)

Otros participantes señalan que estas nuevas estructuras familiares también se caracterizan por cambios en las relaciones de afecto y que actualmente existen otros tipos de vínculos, no solo familiares sino también de amistad, que participan en los cuidados.

«Vamos hacia una sociedad tan plena, en la que las relaciones están cambiando mucho, que hay nuevas estructuras familiares, muchas personas... que lo sé también por mi trabajo, que su relación principal no es un hijo o un familiar, sino un amigo [...] Es por cultura, porque cada vez hay más gente que no tenemos hijos, y, sin embargo, esas personas pueden llegar a ser significativas».

(E4, Mujer, sobrina nieta)

Impacto de los cuidados en la vida sociolaboral

Si bien se considera que referirse hoy a la incorporación de las mujeres al mercado laboral como una de las causas de la crisis de los cuidados es una idea obsoleta y superada porque es un proceso que lleva décadas produciéndose en nuestro país, lo cierto es que entre las personas que hemos entrevistado se sigue haciendo esta referencia, como también se destaca, y esto si se considera relevante que hay que reparar en el impacto que tiene el cuidado en las “dobles jornadas”, en la “carga mental” y de la “multitarea” o “*multitasking*” que experimentan las mujeres cuidadoras, lo que les obliga en ocasiones incluso a abandonar su puesto de trabajo para dedicarse al cuidado.

Así mismo, debería ser objeto de estudio complementario el análisis de los tipos de trabajos remunerados que desempeñan las mujeres cuidadoras familiares y de las renunciadas que muchas veces se ven forzadas a realizar para aceptar un ascenso, para cumplir sus horarios y, al tiempo, cumplir bien su “misión” de cuidadoras, por las dificultades que encuentran de conciliación de la vida profesional, familiar y laboral y la escasa corresponsabilidad que se produce tanto en el ámbito familiar como con los servicios profesionales. Otro asunto de interés es observar cómo las mujeres de más de 40 años de edad entran en franjas de desempleo mayores, junto a la población más joven y cómo son disuadidas a avanzar en sus trayectorias laborales y académicas precisamente por la responsabilidad del cuidado.

Todo ello supone una disminución de potenciales personas cuidadoras, en su mayoría mujeres, las cuales han venido siendo las principales sustentadoras de los cuidados familiares, lo que unido a la evolución demo-

gráfica negativa que experimentamos, implica una menor disponibilidad de tiempo de la siguiente generación para prestar cuidados familiares, siendo este uno de los factores más señalados en la investigación.

«El tema de la introducción de la mujer en el sistema laboral ha hecho que todo sea una carga».

(GD Profesionales)

«También a lo mejor las personas tenemos otra vida, porque está el trabajo, están las cosas y antes a lo mejor las mujeres no trabajaban¹⁴. Pero ahora también se trabaja y son las circunstancias de la vida, ¿sabes lo que te quiero decir? Que, aunque uno quiera, a lo mejor no puede».

(E10, Mujer, pareja)

Por otro lado, los cambios en el modelo familiar de cuidados pueden también relacionarse con los avances a nivel estructural que están teniendo lugar en la sociedad, tal y como refieren algunos de los entrevistados respecto a los avances en torno a políticas de igualdad y la inclusión de la perspectiva de género a nivel social, lo que está dando lugar a una concepción más igualitaria de la sociedad que exige una amplia corresponsabilidad en los cuidados.

15 Subrayado propio, para evidenciar la visión que todavía persiste acerca de que las tareas reproductivas que se producen en el entorno familiar no son trabajo.

«Se ha avanzado en una perspectiva de género un poco más igualitaria, pero es un proceso lento, viniendo de dónde venimos es un proceso lento y va a costar muchos años. [...] Al igual que creo que se ha avanzado, en general, un poco, hay una sociedad más igualitaria en el reparto de cuidados, se ha avanzado en conciencia social, en un reparto de tareas más equitativo, pero a pesar de esto, el punto de partida era muy desequilibrado».

(E9, Hombre, hijo)

Cuestionamiento de los roles de género tradicionales

Relacionado con lo anterior, y vinculado a los CLD, se debe hacer referencia a dos elementos que se identifican a lo largo de las entrevistas y grupos de discusión llevados a cabo en este estudio: los cambios en los roles de género y el cambio generacional.

Estos elementos se caracterizan en este contexto por un cuestionamiento creciente de los roles de género tradicionales, lo que se vincula a su vez con cambios sociales a nivel cultural, educativo, y económico (y también político) que caracterizan la actual crisis de los cuidados y que empujan, necesariamente, tanto hacia un nuevo modelo de cuidados como a nuevos significados y percepciones en torno a los mismos.

Así, en nuestro estudio las entrevistadas se comparan con generaciones anteriores y perciben los cuidados de forma diferente. Además, vinculan su relación hacia los mismos con su educación y socialización como mujeres en los roles de género tradicionales y en cómo las ha condicionado a la hora de prestar cuidados familiares.

«Quiero decir que estamos más capacitadas porque nos han enseñado para eso, no porque seamos más capaces, sino porque desde pequeña mi madre me ejercitó en el rol de cuidadora. Entonces por ello estoy más capacitada, pero eso no significa que un hombre no sea capaz, es totalmente capaz, pueden hacerlo totalmente igual que yo».

(GD2, Mujer, hija)

Lo mismo sucede con los hombres que hemos escuchado. Es decir, al igual que las mujeres lo relacionan con una educación basada en la distinción de roles de género tradicionales, en la que los hombres no eran educados para prestar este tipo de apoyos.

«¿Por qué no lo sienten los hombres? Porque no se les socializa para desarrollar ese tipo de tareas. Yo creo que hay que tener mucho cuidado con esto de ‘cuidamos desde el punto de vista familiar’, porque al final lo que hacemos es reproducir una situación de desigualdad en detrimento de las mujeres cuidadoras».

(GD Profesionales)

En general, estos cambios favorecen que se perciba un incipiente aumento de la igualdad con respecto a generaciones anteriores, aunque la responsabilidad en torno al cuidado, tal y como reflejan algunos discursos, siga recayendo sobre las mujeres.

«Bueno, vamos a ver, sí, ya ha cambiado, hay que decir las cosas como son. Sí ha cambiado, pero yo sigo viendo que es mayoritario el peso, que sigue cayendo en nosotras».

(E3, Mujer, hija)

2.2.4. Hacia un nuevo modelo familiar de cuidados: El reparto de las tareas de cuidados en el seno de las familias

Los factores señalados han favorecido los actuales cambios que están teniendo lugar en el modelo de cuidados. En su conjunto esta situación ha dado lugar, por un lado, a un proceso de externalización y mercantilización de los cuidados a través de la contratación directa o indirecta de servicios privados de cuidado, principalmente de mujeres cuidadoras, siendo su coste asumido por aquellas familias que tienen suficientes recursos económicos.

«Tenemos dos chicas que hacen parte del trabajo, pero viéndolo bien, yo me considero afortunada de que esas cosas han sido diferentes. Y como dices tú, no soy la única, he visto a chicos, pero en mi casa no».

(GD4, Mujer, hija)

En segundo lugar, también se debe hacer referencia a un incremento de la figura masculina como proveedora de cuidados. Si bien, el hombre como cuidador todavía tiene un rol secundario, se destaca que cada vez adquiere mayor protagonismo en comparación con el sistema familista tradicional de cuidados. A diferencia de la externalización de los cuidados y del rol asumido por las mujeres como cuidadoras profesionales, el incremento de

la participación del hombre se vincula directamente con la responsabilidad familiar del cuidado. Esto quiere decir que, en parte de los casos, las mujeres ya no asumen en solitario el rol de cuidadoras vinculado a su papel tradicional de género, sino que reclaman de sus pares varones una mayor implicación en el cuidado familiar. Se observa que las mujeres no quieren renunciar a su vida laboral y personal para dedicarse al cuidado, por lo que la iniciativa de implicar a otros miembros de la familia en los cuidados surge, en muchos casos, de las propias mujeres, tal y como refleja el siguiente discurso.

«Hablé con mi hermano y le dije, ‘tienes que organizarte como sea, si puedes, y un día a la semana vienes, te quedas aquí y tal’. Y estuvimos unos cuantos meses apañándonos así. Yo me quedaba 4 días trabajando en mi casa y él venía los miércoles, cuando él venía yo salía zumbando y él se quedaba teletrabajando en mi casa los miércoles. Y así estuvimos meses».

(E3, Mujer, hija)

En general, en relación con el reparto de las tareas, se confirma en el estudio cualitativo algo que ya aparecía en la fase de la encuesta de 2022 y es el incremento que se está experimentando en la corresponsabilidad del conjunto familiar del cuidado en lo que atañe al reparto de tareas y en la incorporación de otros miembros, tanto entre los de la misma generación (hermanos, cuñados, pareja...) como entre distintas generaciones (padres, hijos, nueras, yernos y nietos).

«Estamos dos hermanas y mi marido y nos los vamos compaginando todos y los cuidamos nosotros. Una vez les llevamos la comida un día unos, otros les hacemos la comida, otro día, de la medicación se ocupa mi marido por las noches, de dar la medicación. Un día nos quedamos a dormir uno, otro día otro y otro día otro. Y así los llevamos, entre comillas, bastante bien».

(GD1, Mujer, hermana)

En este contexto y a nivel general, si prestamos atención al papel del hombre como cuidador en el ámbito familiar, el incremento de la corresponsabilidad en las tareas de cuidado se relaciona, principalmente, con el cuidado a la infancia, habiéndose producido un aumento de su participación en las actividades relacionadas con el cuidado y la crianza de los hijos e hijas, tal y como se mencionó y referenció en la introducción de esta publicación. Así aparece también en los discursos de las personas que han participado en nuestra investigación, señalándose, en contraposición, cómo en el cuidado a las personas mayores la participación del hombre se considera todavía minoritaria, percepción que no refleja totalmente la realidad de los resultados de la encuesta de 2022.

«Lo que observo es que cuando estamos hablando de cuidar criaturas, quizás las cosas sean diferentes. Cuando estamos hablando de cuidar a personas mayores, pues sí creo que a los hombres todavía les cuesta más».

(E4, Mujer, sobrina nieta)

«Creo que los hombres están reaccionando hacia los cuidados, pero dentro del mundo infantil, el cuidado de sus propios hijos [...] ahí sí ha habido una evolución social. Creo que, para mejor, ya el padre no es solamente la figura que trae dinero a casa».

(E11, Mujer, nieta)

Con respecto al papel de la mujer como cuidadora, la mayoría de los discursos reflejan que, a pesar de constatar un mayor reparto de los cuidados entre distintos miembros de la familia, la carga del cuidado continúa recayendo en las mujeres como principales cuidadoras. En este sentido, aún subyace la idea de que es la mujer, como figura cuidadora tradicional, la que debe organizar el cuidado. Es a lo que algunas de las personas entrevistadas se refieren como “logística invisible” y hace referencia a que las mujeres asumen la carga mental, encargándose de organizar las actividades de cuidado.

«Las cuidadoras mujeres, se encargan de la logística invisible, esa que nadie considera, [...]. Los hombres normalmente ejecutan las instrucciones que les deja la figura femenina en los domicilios. Y ese peso invisible no premiado genera más estrés. Luego, segundo, que también tienen que cuidar a sus propias familias, y normalmente el peso del cuidado recae en la mujer».

(GD Profesionales)

En este sentido varias de las personas entrevistadas relatan la división de actividades en función del género de la persona cuidadora. Es, decir, a pesar del aumento de

corresponsabilidad entre distintos miembros de la familia, la división de las tareas de cuidados continúa estando presente y gira en torno a la figura femenina como la responsable de señalar qué es lo que hay que llevar a cabo, así como de gestionar y/o repartir las actividades, tal y como se señala en algunas de las entrevistadas:

«Mi hermano es muy bien mandado, entonces yo soy la que organizo las cosas que hay que hacer, y si hay que hacer algo, es mi hermano el que va a muchas cosas [...] Soy básicamente la que sabe qué día la mamá tiene médico, qué día la mamá tiene análisis [...] si necesita ayuda, o tiene que ir al banco. Para la declaración de Hacienda o cosas de estas, ahí cada uno hace un poco».

(E8, Mujer, hija)

«Cuando hay que hacer y programar comidas, me refiero, hacer las dietas, debo reconocer que ahí si hay un rol de género [...]. Eso pasa en nuestras parejas, que se han dedicado tradicional o históricamente a preparar esas cosas, pero vamos, el tema de la limpieza, la higiene personal, ir a hacer compras, hacer de desayunar o alguna cosa concreta, sí. (...) Pero sí es cierto que el liderazgo de las tareas tiene un claro sesgo de género».

(E9, Hombre, hijo)

De esta forma, el rol del hombre como cuidador se relega, en ocasiones, a un segundo plano en el que ellos llevan a cabo tareas secundarias, principalmente instrumentales, como recoger medicación o cocinar, mientras que sobre

las mujeres continúa recayendo el peso de la gestión y organización del cuidado.

«Yo soy la que organiza y hace el organigrama, pero es verdad que ellos se implican, hacen, pueden echar mil horas y yo les he dicho por favor que es que hay que hacer esto y tal. La carga mental que llamamos ahora, pues también la llevamos en los cuidados. Lo que pasa es que como los dos somos hijos, pues luego la carga física sí que la veo más repartida».

(E8, Mujer, hija)

«Es verdad que yo, en cuanto lo digo, mi marido coge la tarjeta, se va a la farmacia y trae lo que falta. Pero yo soy la que se está fijando en eso, la que se acuerda de la cita médica».

(E4, Mujer, sobrina)

Relacionado con lo anterior, a la hora de llevar a cabo tareas concretas se continúa señalando un marcado sesgo de género en el reparto de los cuidados, lo que confirma una continuidad en la división sexual del trabajo vinculado al ámbito doméstico. En particular, este sesgo de género es más visible en tareas relacionadas con la higiene y/o el aseo personal.

«Mi mujer no puede cargar con mi madre para levantarla de la cama. Entonces eso lo tengo que hacer yo. Yo no me puedo encargar de la cocina porque soy un desastre cocinando, pero me puedo encargar de otras tareas. Entonces, yo creo que todo el mundo asume y dependiendo de lo hábil que sea cada uno, pues se sobrecarga más o se sobrecarga menos».

(GD1, Hombre, hijo)

Sin embargo, hay que señalar que el sesgo de género relacionado con este tipo de tareas también es consecuencia de las preferencias de las propias personas mayores que reciben los cuidados. En otras palabras, son estas las que en este tipo de tareas prefieren que sean mujeres las que les presten apoyos. Esta preferencia se debe, tal y como explican algunas de las personas cuidadoras entrevistadas, a cuestiones culturales aprendidas e interiorizadas sobre la intimidad y el pudor, lo que las lleva a sentirse más cómodas cuando tienen que exponer sus cuerpos a otras personas del mismo sexo.

«Yo en mi caso, por ejemplo, sí que estoy más tiempo, pero es por disponibilidad. [...]. Es cierto que la parte de, como comentabais, el tema de la higiene, ya por ella misma prefiere que sea mi hermana y que no sea yo. También lo entiendo y lo respeto».

(GD1, Hombre, hijo)

«En mi caso, el aseo sí que recae en mí, no tanto quizás por mi marido como por mi tía, porque es lo único que le da reparo, que un hombre la vea desnuda y demás».

(E4, Mujer, sobrina nieta)

El nuevo rol del hombre como cuidador, ¿cómo se percibe?

La reciente participación del hombre en los cuidados es percibida todavía como una “novedad” que conlleva un proceso de adaptación a un rol para el que ellos no han sido tradicionalmente educados y que, en ocasiones, no saben cómo afrontar. En este contexto, se señala que los hombres como cuidadores no tienen la capacidad de organización y gestión que caracteriza a las cuidadoras mujeres.

«Por suerte o por desgracia, tenemos un grupo de amigos que tenemos varias familias en las que los papás están mayores. Y cuando el cuidador que capitanea es chico, es un agobio la vida, no pueden hacer nada más porque tienen que cuidar. Y cuando la cuidadora es chica, oye, pues se organiza, se mueve y no sé cuántos, pero la vida sigue y puede hacer más cosas».

(E8, Mujer, hija)

«Estoy tratando de hacerlo lo mejor posible, pero es verdad lo que dicen ellas, nos cuesta más trabajo. Siempre nos va a costar más trabajo, es una cosa real. Pero bueno, yo me tengo que superponer a todo aquello, y es verdad que he hecho muchísimas cosas mal, pero bueno, una vez cometido el error voy mejorando».

(GD3, Hombre, pareja)

Otra de las diferencias que se señalan en cuanto a las características de los hombres como cuidadores, en contraposición al rol que adquieren las mujeres, es su capacidad para pedir ayuda externa. Esto quiere decir que cuando el cuidador principal es un hombre acude más rápidamente a los recursos profesionales sociosanitarios, mientras que la mujer al asumir el rol de cuidadora tarda mucho más en solicitar ayuda.

«El marido en cuanto tiene que asumir el rol de cuidador, pasa menos tiempo hasta que solicita la ayuda externa y la acepta mucho más rápido. [...] El rol de cuidadora que tiene la mujer, y que lo llevamos demasiado interiorizado muchas veces, hace que asuman responsabilidades como cuidadoras no profesionales en fases mucho más avanzadas de la dependencia».

(GD Profesionales)

Además, la participación del hombre en las tareas de cuidado se percibe en mayor medida como una obligación (no les queda más remedio). Esto quiere decir que, si bien pueden asumir las tareas de cuidado, los hombres cuidan, principalmente, por obligación, mientras que en el caso de las mujeres hay una opinión generalizada en cuanto a la capacidad natural de asumir el cuidado, relacionada con la interiorización de un rol de género tradicional y, por tanto, vinculada con la naturaleza de la mujer como «protectora» y «buena cuidadora». Esto último, además de poder relacionarse con una educación y socialización de género, en la que la mujer asume el papel de cuidadora, entre otras cosas, *(lo llevamos en la sangre)* está íntimamente ligado con la figura de la mujer como madre.

«Yo creo que cuidamos mejor las mujeres, lo siento por los chicos que estáis aquí, pero yo creo que lo llevamos un poco más en la sangre. Es verdad que vivimos unos tiempos en los que el hombre se involucra muchísimo más, pero yo igualmente lo sigo viendo [...] Entonces es verdad que el hombre se empieza a involucrar mucho más, pero creo que somos mejor cuidadoras las mujeres».

(GD1, Mujer, nieta)

«Que las mujeres, sean madres o no, hay un instinto que hay ahí dentro, de cuidar y de proteger, y esto yo lo he visto con mi hermano, por ejemplo, cuando cuidábamos a nuestros padres. Mi hermano era súper mal cuidador».

(GD3, Mujer, hermana)

Esta percepción de la mujer como mejor cuidadora, no solo como protectora, sino también relacionándolo con etiquetas/adscripciones de género vinculadas con atributos como la *delicadeza*, el *detalle*, la *paciencia* o la *dulzura* son expresadas también por los hombres. En este sentido, se ha reflejado en nuestro estudio no solo la pervivencia que sigue asumiéndose de los roles de género tradicionales que se asocia a la imagen estereotipada de la mujer/feminidad, en contraposición a lo que tradicionalmente se ha concebido como hombre/masculinidad, lo que condiciona cómo son entendidos y llevados a cabo los cuidados en función del sexo de la persona cuidadora.

«Hago todo lo que puedo, pero soy mucho más... no tengo esa *delicadeza* que tiene mi mujer. Yo lo siento mucho, pero no, yo soy más de 'mamá, venga, vamos, ¿cómo vas? ¿Vas bien? Venga. Resolutivo, no tengo tanto tacto, evidentemente, como que soy más resolutivo. *Las mujeres tenéis otro tacto, mucho más delicado y demostráis mucha más empatía, mucha más paciencia.* El amor es el mismo, seguramente, pero se transmite de otro modo, más dulce».

(GD1, Hombre, nieto)

«Creo que las mujeres tienen un *instinto implícito como madres*, es decir, un instinto que lleva la persona dentro, pero creo que ambos podemos desarrollar esa ayuda. Es cierto que a lo mejor somos mejores tomando decisiones más rápidas o simplificando problemas, y en este caso las mujeres, pues a lo mejor a nivel psicológico tienen una serie de características que cumplirán mejor otra serie de requisitos en los que a lo mejor nosotros somos más flojos. Creo que somos diferentes, pero que complementamos y que ambos podemos, sin ningún problema, solucionar los problemas del día a día del cuidado».

(GD1, Hombre, hijo)

La naturalización de la adscripción de las tareas del cuidado a las mujeres viene determinada por el carácter esencialista que se ha venido concediendo a esta labor y se asienta en el reduccionismo biológico (biologismo) y psicológico (psicologismo) que atribuyen a la mujer determinados valores por el solo hecho de serlo y, consecuentemente, se las configura como deposita-

rias del amor, la ternura y la capacidad de cuidar y de procurar bienestar y hasta felicidad al conjunto familiar. Este esencialismo, que conduce también al establecimiento de las relaciones de poder, ha sido denunciado en sus análisis por diferentes autoras, en especial desde el feminismo y la antropología de género, como se ha mencionado anteriormente en esta publicación.

La percepción profesional del sesgo de género en los cuidados familiares

A partir de los discursos generados en el grupo de profesionales entrevistadas, se extrae que su percepción sobre los cuidadores familiares va en línea con la que tienen las propias personas cuidadoras y sintoniza con los análisis críticos realizados. En este sentido, pese a que se acepta que están produciéndose cambios a nivel social con respecto a los CLD, queda patente también que las protagonistas en la provisión de cuidados continúan siendo las mujeres. Es decir, los CLD en el entorno familiar, tal y como reflejan los discursos de varios de los entrevistados, están altamente feminizados y, el papel de los cuidadores principales hombres queda relegado a un segundo plano.

«La feminización en el mundo de los cuidados sigue existiendo. Nosotros [...] realizamos un estudio en 2021 sobre las cuidadoras familiares y profesionales [...]. Cuando hablábamos de cuidadoras familiares el dato se quedaba en un 79%. Pero es un dato engañoso, porque dentro de ese 79% de mujeres cuidadoras frente a un 21% de hombres, la mayoría de las mujeres son cuidadoras principales, mientras lo que los hombres hacen es llevar un cuidado compartido junto con otras mujeres de su familia».

(GD Profesionales)

En cuanto al papel de los hombres en los cuidados, son varios discursos los que también hacen referencia a un incremento de los hombres en actividades profesionales relacionadas con el cuidado y que tradicionalmente han estado muy feminizadas. Como, por ejemplo, con la presencia de hombres enfermeros que sigue considerándose algo novedoso, si bien continúa sin ser mayoritaria.

«Hace muchos años ver a un enfermero chico era de forma casual, y ahora no, hay bastantes, pero siempre son más mujeres».

(E7, Mujer, pareja)

«Yo creo que sí, que está cambiando un poquito. De hecho, ahora es como más común incluso ver a cuidadores hombres, se está viendo más que antes. Antes un enfermero era muy raro [...]. De hecho, tengo un amigo muy cercano que está cuidando a una señora mayor, está trabajando de eso, subcontratado».

(E6, Mujer, hija)

Sin embargo, la percepción que expresan las y los profesionales entrevistados es distinta, sin duda, debido a la altísima feminización de los cuidados en el ámbito profesional. Además, señalan que es difícil la incorporación y aceptación del hombre como cuidador en domicilios y/o residencias.

«Yo en las formaciones que imparto para gente que va a ser profesional en el ámbito sociosanitario tengo 1 hombre, 2 en las formaciones, no más. De hecho, incluso en los centros, todavía las usuarias y los usuarios no terminan de ver claro eso de que les cuide un hombre. Todavía en esa generación existe ese tabú, yo lo he visto en mi ámbito profesional».

(GD Profesionales)

El papel de las nuevas generaciones en torno a los cuidados de larga duración

Existe un cierto grado de consenso entre las personas entrevistadas en torno a lo que podría denominarse un cambio de valores que se vinculan tanto con un incremento de la individualización social como con los cambios socioculturales que se vienen señalando a lo largo

de este apartado y que está estrechamente relacionado con el propio relevo generacional, así como con la transformación en los roles de género. Los discursos recogidos en el estudio cualitativo no reflejan tampoco la participación, nada desdeñable, de las nietas y nietos en el cuidado de las personas mayores, tal como hemos podido reflejar en los resultados de la encuesta que se ofrecen en la primera parte de esta publicación

«Se han perdido las formas y se ha perdido mucha educación, en general. Educación en valores y en general; por supuesto que hay casos excepcionales, pero yo sinceramente recuerdo mis 20 años, y los 20 años míos no son los 20 años de ahora. Ahora los chavales están a otras cosas, no piensan en un futuro lejano, no piensan en sus 30 años, piensan muy en el presente. Y vivir tan en el presente creo que te hace no ver que hay un futuro realmente, que hay un futuro para ti y para todo el mundo».

(GD1, Hombre, hijo)

En cuanto a los cambios de valores, parte de los entrevistados hacen referencia a una pérdida de respeto hacia las personas mayores, que vinculan a un cambio cultural entre las generaciones más jóvenes. Esto se puede relacionar con una actitud edadista y una pérdida de contacto intergeneracional. En este sentido, también se expresa el importante papel que tienen los medios de comunicación y, en especial, las redes sociales, en la propagación de los estereotipos, prejuicios y discriminación a las personas mayores.

«Ya de cara a respetar al mayor, ya ni te cuento, y los propios mayores lo saben. Yo veo a muchos mayores dependiendo de muchos jóvenes, y ya los señores mayores se dirigen a un joven sabiendo que el joven va a ser hostil hacia la persona mayor».

(GD1, Hombre, hijo)

«Yo creo que es algo comunitario, si a través de los medios de comunicación y a través de la sociedad lo que se está vendiendo es 'estos viejos, ¡qué pensiones tan altas tienen!', '¿qué pintan los viejos en la sociedad?' [...] Y aparte, no normalizar el contacto de actividades intergeneracionales, mantener aisladas y ocultas a las personas mayores, desvalorizarlas, infantilizarlas constantemente».

(E11, Mujer, hija y nieta)

La forma de vida actual es uno de los mayores cambios que las personas cuidadoras actuales perciben con respecto a los más jóvenes en relación con los cuidados familiares. En este sentido, señalan que el cambio sociocultural está haciendo a las nuevas generaciones más independientes y desapegadas de la vida «familiar» y comunitaria en la que tenían lugar los cuidados cuando estas generaciones que hoy son cuidadoras (*baby boomers*) eran jóvenes. En otras palabras, que los cuidados no tengan lugar exclusivamente en el ámbito familiar donde antes convivían varias generaciones juntas, ha provocado, entre otras cosas, que las actuales generaciones no crezcan en torno a un imaginario del cuidado como responsabilidad o deber familiar.

«Cada vez los hijos tienen otra forma de vida más independiente, entonces, si ya viene un cambio generacional muy grande de nuestros padres a nosotros para podernos adaptar a esos cuidados, pues no me quiero imaginar de nosotros mismos con nuestros hijos, o incluso más atrás, de nuestros hijos con sus hijos».

(GD1, Mujer, hija)

«Hay muchos que piensan, 'yo no voy a cuidar a mi padre, ¿yo de qué voy a cuidar a mi padre?'. No que lo tengan que hacer ahora, sino que no lo ven como una posibilidad en el futuro, que ya se buscarán la vida. Veo esa desvinculación emocional [...] son más egoístas, mucho más. También quizás la sociedad les está obligando un poco, porque les está haciendo las cosas bastante difíciles. Entonces quizás sí que se están volviendo más egoístas».

(GD3, Mujer, hermana)

Con respecto a la participación de los más jóvenes en los cuidados actuales, a pesar de existir una percepción generalizada de "desvinculación emocional", también se recoge la idea de que las nuevas generaciones han recibido una educación equitativa en cuanto a sus obligaciones y deberes con los cuidados y en el trato entre los sexos, lo cual queda, sin embargo, desmentido por la realidad en la que vemos cómo se produce y reproduce la violencia de género entre las nuevas generaciones. En el caso concreto de los cuidados, parece que se van difuminando los roles de género, aunque esto no signifique que exista una educación igualitaria, puesto

que los cuidados continúan recayendo principalmente sobre las mujeres.

«Yo quiero decir que yo a mis hijos les he educado por igual. Mi hijo ha quitado caca a su padre y mi hija ha quitado caca a su padre. Y mi hijo no hace cosas en casa que a lo mejor ha hecho mi hija, y les he educado igual. Lo que pasa es que cada uno es de una manera».

(GD1, Mujer, pareja)

«E2: Uy, queda mucho trabajo por hacer, yo no lo veo nada equiparado esto, para nada.

E1: Hacen la comida, hacen muchas cosas.

E2: Qué va, queda mucho por hacer aún, es un tema cultural y está muy arraigado en este país esto. Muy machista este país, muy machista, demasiado».

(GD3, personas cuidadoras)

El papel de los servicios y recursos sociales y sanitarios

Un aspecto clave para comprender las situaciones de cuidado que se viven en los hogares, así como los cambios observados en las últimas décadas, es atender a la experiencia relacionada con el acceso y uso de recursos y servicios sociales y sanitarios, tanto públicos como privados que actualmente existen, en especial, a partir de la entrada en vigor de la LAPAD.

La referencia al acceso a los servicios y recursos en los discursos aparece asociada, en efecto, a las necesidades y demandas sentidas, así como también a los impactos derivados de la situación de cuidados, particularmente en aspectos transversales como el acceso

a la información y la accesibilidad, así como en cuanto a la coordinación entre servicios y el rol de las administraciones en su facilitación y/o regulación. Parte de la *experiencia directa* de recursos y servicios que se percibe es, también, su falta de acceso y, en algunos casos, como los recursos específicos dirigidos a personas cuidadoras familiares, su desconocimiento o inexistencia. Estas intersecciones (y su evidencia a través del análisis de coocurrencias), permite afrontar la pregunta de investigación formulada sobre cómo afectan las dificultades de acceso y la descoordinación de los servicios en la situación de cuidados y explorar las posibles mejoras que las personas cuidadoras y profesionales identifican, así como el papel que juegan los servicios profesionales en la *corresponsabilidad de los cuidados*.

Dada la relevancia que tiene este asunto, en este apartado nos centraremos en dar cuenta de las experiencias sobre los servicios relatadas en los discursos recogidos de las personas cuidadoras y su conexión con las necesidades, significados e impactos derivados de las diferentes situaciones de cuidados analizadas.

2.2.5. El acceso a los servicios y recursos sociales destinados a personas mayores

En España, además de las prestaciones de los servicios sociales municipales que comenzaron su andadura en los años ochenta del pasado siglo y que todavía subsisten, es evidente que desde la aprobación y despliegue de la LAPAD y la configuración subsiguiente del Sistema de Autonomía y Atención a la dependencia (SAAD), son las prestaciones derivadas del mismo, configuradas como derecho subjetivo, las que aspiran a recibir las personas que requieren CLD. Como es conocido, el primer paso para

acceder a la cartera de prestaciones que contempla este sistema es tratar de obtener la valoración del grado de dependencia a cargo de los servicios sociales a través de un equipo especializado mediante la aplicación de los instrumentos de baremación comunes para todo el Estado.

A partir de los discursos de las personas cuidadoras entrevistadas en este estudio, se extrae que ellas suelen tener un *papel activo* en el acompañamiento y en la gestión directa de esta valoración de la dependencia de las personas mayores a las que prestan cuidados, no solo por la necesidad de apoyos de éstas, sino por la complejidad misma que expresan va asociada con dicha tramitación.

«[Con grado 2 de dependencia]... según su doctora..., tendría que tener grado 3, con lo cual tengo que volver a mover papeles. Pero a mí *no me da para más*, soy incapaz, y te aseguro que soy una tía movida».

(GD4, Mujer, hija)

«*Te piden muchas cosas*, por supuesto,... Cuando vino la evaluadora... llevaba un cuestionario, llevaba muchas cosas, llevaba su ordenador, y te evaluaba diversas partes de la persona, y también del que estaba a su lado, porque a veces tenías que contar algunas cosas... Antes de eso te piden *mucho, mucho papeleo*. Te piden el Centro de salud, te piden que le evalúe la médica... te piden su cuenta corriente, su empadronamiento... A lo mejor es lo normal, pero a mí me pareció bastante documentación».

(E7, Mujer, pareja)

Por tanto, se extrae de nuestra investigación como uno de los problemas que pide actuar con urgencia para evitar sus efectos adversos es la complejidad que conlleva la burocratización que existe en los procedimientos establecidos en el SAAD, que comienzan con el establecido para obtener el reconocimiento de dependencia. Como han señalado algunas autoras (Mesa, 2019), la barrera que imponen las trabas administrativas se ceba especialmente con quienes tienen menos recursos de todo tipo, confirmando así el denominado “efecto Mateo”, bien conocido en el análisis de la realidad de los servicios sociales. Tanto desde el prisma de las dificultades en la accesibilidad para la realización del derecho a las prestaciones y servicios que afectan a los CLD, como también desde la carga que supone en el entorno familiar y la afectación consiguiente a su bienestar.

«Sí que hablé con la trabajadora social una vez, y es que no quiero ser muy injusta con ella, porque yo no sé si su ayuda es suficiente. Porque a lo mejor tú también vas demandando más de lo que nadie te puede dar en estos casos, que no son prioridades... Entonces, sí que me orientó, los pasos que tenía que dar y tal, y luego ya gestioné todo el tema de la dependencia».

(E3, Mujer, hija)

En el sentido que marca esta última cita, el contexto de acceso a la información, generalmente de la mano de los servicios sociales de atención primaria, es un aspecto de relevancia para comprender las experiencias que tiene la ciudadanía en cuanto a su acceso y posterior perma-

nencia en el Sistema de protección asociado a la dependencia. A la demanda de información y la forma en que ésta se trasmite en el ámbito de la consulta profesional, cabe agregar las expectativas y necesidades existentes que anteceden a la consulta. Esta configuración de elementos determina que la información y la comunicación sea efectiva o, por el contrario, que se constituya en un obstáculo de acceso.

Entre las dificultades para acceder al sistema de protección destaca también un tópico recurrente en el debate institucional y académico, como es la *lista de espera* asociada al proceso de valoración y también caer en el “limbo de la dependencia” cuando se ha logrado alcanzar la valoración. Tiempos de espera que incluyen diferentes etapas de un recorrido, desde la cita de primera atención, la visita a domicilio por parte del personal técnico, la resolución (concesión o no del derecho), la elaboración de un programa individual de atención (PIA) que recoge el tipo de prestación a la que se opta (de tipo económica o de servicio), hasta la efectividad del derecho mediante el acceso a la prestación que corresponda. En todas estas etapas, en especial el lapso, desde que se solicita, hasta el acceso efectivo a la prestación prevalece un tiempo de espera indeterminado, que, además, es diferente según la comunidad autónoma en la que se resida.

«Está pedido, pero eso tarda dos años en venir a evaluar y reconocerte la dependencia. En Canarias tarda dos años y medio. ¿Tú te crees que se puede esperar dos años?».
(E1, Hombre, hijo)

«Vino un técnico de la Comunidad... En eso no tardan mucho desde que tú lo solicitas... le dieron una dependencia grado 2, y te dan a escoger... entre diferentes opciones, que eran o una ayuda a domicilio, o un centro de día, o una residencia. Entonces yo dije, bueno, pues la ayuda a domicilio, que no llegó nunca. No llegó jamás».

(E3, Mujer, hija)

En relación con la denegación del grado o de un grado adecuado a la situación real y, en particular, a las necesidades percibidas, desde la mirada de asociaciones del tercer sector, pero también de personas cuidadoras con formación profesional, se observan dificultades en la valoración realizada por los equipos profesionales del servicio de dependencia, en particular ante condiciones degenerativas, que se realiza, a veces, a expensas del informe médico de base y sin captar, a juicio de nuestros intervinientes, la situación existente en su integralidad y singularidad.

«... todas sabemos que a veces la persona no está en el centro de esa valoración exactamente, o que la persona que lo realiza, pues a lo mejor es especialista en área funcional o motora, pero no es especialista a nivel neurodegenerativo... Y entonces, ¿come? Sí, vale, pero ¿es capaz de ir y comprar una dieta equilibrada, de preparárselo, y mantener una dieta sana? No. Pues todo eso hay que tenerlo en cuenta».

(GD Profesionales)

«Es verdad también que no sé cuáles son los baremos, pero a mí siempre me parece que les valoran muy poco. Como que enseguida dicen que es independiente para esto y lo otro, y hombre, no. Que una persona mayor se vista sola no quiere decir que sea independiente por la mañana para salir de su casa. *Se viste sola pero luego no es autónoma para salir a comprar el pan*».

(E8, Mujer, hija)

En la apreciación de las profesionales participantes se introduce otro de los aspectos transversales y estructurales que es la falta de coordinación entre recursos y servicios sociales y sanitarios, al interior y entre dichos sistemas públicos. Así, la *fragmentación* de la atención brindada por las diferentes administraciones y, en particular, de las áreas de la misma administración resulta un escollo que repercute en el mayor tiempo de respuesta y dificultades a las que las personas que requieren apoyos, para ellas o para sus familiares, se deben enfrentar a diario mientras las necesidades se profundizan a la par que progresa la dependencia, la discapacidad o la condición de salud de base.

Asimismo, la priorización en la asignación de recursos escasos frente a una demanda creciente y compleja, en su variabilidad y cambio, genera un *cribado* de situaciones (como el sistema de triaje que se estableció durante la pandemia COVID-19 en algunas CC.AA, que convirtió el derecho universal a la protección de la salud en algo graciable), que deja fuera precisamente a quienes tienen las condiciones más desfavorables. Estas situaciones en los márgenes del umbral de inclusión/exclusión, dejan entre-

ver el sostén que el entorno comunitario y familiar, a veces extenso, representa y que está en función de sus recursos sociales y económicos.

«No tenemos ayuda de ninguna clase, para nada,... porque según la asistenta social, tienen patrimonio. Pero el patrimonio no sirve para nada, porque lo que tienen son dos fincas que... no les da rentabilidad de ninguna clase. Entonces, cobran una pensión de 1400€ y con eso se tienen que pagar todos los gastos... [Entonces] les ayudamos nosotros».

(GD3, Mujer, hermana y cuñada, comparte cuidados con otros familiares)

Por su parte, la normativa actual limita el acceso a situaciones de parentesco contempladas, excluyendo, por ejemplo, grados de parentesco no directos o vínculos no parentales para acceder a prestaciones económicas, por ejemplo. En este sentido, cabe considerar aquellas situaciones familiares en las que se presenta una *diversificación* de los *vínculos tradicionales* que toman parte del círculo de apoyos y cuidados y quedan formalmente excluidas del acceso al sistema de protección.

«Sé que soy un caso atípico, [...] no tengo obligación legal, pero es mi obligación moral. [...] es verdad que estamos totalmente desprotegidos. Al ser cuarto grado, no se preocupa absolutamente nadie [...] A efectos de la Ley de dependencia pues yo no soy nadie. Ser cuarto grado es ser nadie».

(E4, Mujer, sobrina nieta)

En relación con la valoración del grado de discapacidad, en los casos en que se ha tramitado y/o concedido, se identifican como razones principales para solicitarla, las vinculados a la *movilidad* y a facilitar aspectos de la vida cotidiana vinculados a una mayor autonomía y practicidad:

«Para ... que pueda aparcar más cerca de las entradas de hospitales o de zonas donde tenga que ir, para que no se fatigue y tenga esa opción».

(E7, Mujer, pareja)

Cabe incidir en que, a diferencia del grado de dependencia, y más allá de la variabilidad en la intensidad o demora, el reconocimiento de la discapacidad habilita prestaciones o derechos que están descentralizados y *distribuidos en diferentes niveles de la administración*, por ejemplo, a nivel de deducción fiscal o en el ámbito local (por ejemplo, ayudas de adaptación de la vivienda, que no existen en la mayor parte de los Ayuntamientos). Lo mismo ocurre con el acceso a las prestaciones y servicios por dependencia (el SAD, los centros de día, las prestaciones económicas, las residencias...), cuya competencia corresponde a los diferentes niveles de la Administración. Por ello, la variabilidad de tipo, intensidad, calidad, etc., de recursos a los que se accede (y las condiciones de su acceso a través de la valoración correspondiente), es mayor, pero no menos dependiente del “código postal”. Así lo muestra, por ejemplo, el ÍndiceDEC (Asociación de Directoras y Gerentes en Servicios Sociales (2023), así como los dictámenes que periódicamente publica dicha Asociación, que ponen de manifiesto la enorme diferencia que se

produce entre CC.AA. y territorios dentro de las mismas y que suponen una gran desigualdad de oportunidades para hacer efectivos los derechos reconocidos formalmente a toda la ciudadanía.

A ello se agrega el uso indistinto que se percibe entre situaciones administrativas diferenciadas que da cuenta, además, de la confusión reinante entre dependencia, discapacidad, y muchas veces también, incapacidad. No se trata solo de un desconocimiento sobre qué prestaciones da derecho cada una, sino también de qué parte de la administración depende y, desde ya, cómo es su tramitación. Este desconocimiento coadyuva a desencuentros entre lo buscado y lo encontrado (además de no poder buscar lo que se desconoce), pero ello no obvia como problema de mayor calado la fragmentación de los medios a través de los cuales se garantizan los derechos reconocidos.

En este sentido, el canal de acceso, los sistemas de información y la comunicación de profesionales sociales y sanitarios, que debieran ser referentes de las personas mayores y cuidadoras familiares, es un aspecto de interés dada su capacidad de facilitar como de obstaculizar dicho acceso:

«I: [El] certificado de discapacidad, ¿lo has tramitado con algún motivo? ¿Querían hacerlo por algo?

E: ¿Sabes por qué? Porque los cardiólogos nos dijeron que como él tenía este grado, esta enfermedad tan grave, que podríamos gestionarlo. Que sería una ayuda, por si hubiera algún descuento o algo así. Y lo hicimos».

(E10, Mujer, pareja)

Con todo, sea por la fragmentación de información y/o por la desigualdad territorial, la percepción sobre el reconocimiento de la discapacidad o del grado de dependencia difiere entre las experiencias recogidas en este estudio. Por un lado, aparece como un asunto requerido, que se espera habilite los apoyos necesarios (1); en contraste, se indica la baja intensidad e incluso estrechez de las prestaciones que habilita respecto de las necesidades de cuidado existentes (2):

(1) «El problema es que para acceder a todas esas ayudas lo primero es que se determine el grado de discapacidad, y eso es lo que me está costando a mí, [...] por lo menos querríamos saber qué grado de discapacidad tiene. Porque es que me lo piden, me lo exigen, “dígame qué grado de discapacidad tiene. Ah, ¿no lo tiene? Pues no tiene acceso a muchas cosas».

(GD3, Hombre, pareja)

(2) «Él tiene una minusvalía [discapacidad] del 47%, pero con eso de la minusvalía *tampoco hacemos nada*, ¿sabes lo que te quiero decir? Porque ¿qué hay con eso? Casi nada. Entonces pues nada (...) La plaza esa de parking que dan ... es de lo único que nos hemos beneficiado, de la tarjetita, *lo demás no*».

(E10, Mujer, pareja)

Con respecto al grado de dependencia ocurre lo mismo. A apreciaciones como las señaladas, se agrega la carga que supone la gestión y los tiempos de espera asociados

que, nuevamente, difieren según la comunidad autónoma e incluso el centro de referencia de que se trate.

«Aquí en Cataluña es un año y medio, antes de un año y medio... no hay respuesta».

(GD3, Mujer, pareja)

«Tuve que volver a llamar al centro porque no nos llamaban... Sí, se hizo largo... ponle 6 o 7 meses hasta que te llaman y vas a un centro para hacer lo del reconocimiento médico. Y luego, hasta que te vuelvan a llamar o te mandan la carta para decirte el grado de discapacidad, sí que te digo yo que puede pasar un año».

(E10, Mujer, pareja)

De modo general, desde la perspectiva profesional se ratifica el diagnóstico generalizado de necesidad de una mayor *agilidad, flexibilidad y personalización* en la respuesta actual del sistema de protección social vinculado a los CLD para lograr adecuarse a las necesidades de las personas mayores que los requieren y a su entorno cuidador.

«Necesitamos eso, ser más ágiles y adaptarnos un poco a la necesidad de la familia. Pero también teniendo en cuenta a la persona, porque muchas veces la persona, a lo mejor, en sus voluntades anticipadas ha podido decir, “pues yo valoro esto de esta manera, o yo tengo esta preferencia”...».

(GD Profesionales)

El diagnóstico general presentado coincide con aquellos elementos que participan en la valoración de los servicios y prestaciones señalados por las personas cuidadoras familiares entrevistadas. Su consideración permite, a su vez, comprender las *decisiones y estrategias* dadas en el contexto del cuidado de la persona mayor.

Uso y valoración de los recursos sociosanitarios destinados a personas mayores

Dicho lo anterior, a continuación, se referirán las percepciones de los diferentes recursos aludidos por las personas entrevistadas de forma más desagregada, según correspondan al ámbito domiciliario o al residencial, y atendiendo, siempre que sea posible, a su correspondencia con la cartera del SAAD, la prestación municipal o un servicio privado de contratación directa¹⁶.

El acceso a recursos que favorecen la permanencia en el domicilio

En el ámbito domiciliario, se alude de forma central a las prestaciones económicas por cuidados en el ámbito familiar (PECEF, en el ámbito del SAAD), por un lado, y a los servicios de ayuda a domicilio, teleasistencia y el servicio doméstico privado, por otro.

Prestaciones económicas

Según informan algunas de las personas cuidadoras familiares, este tipo de prestación económica les agrada, ya que son vistas como una ayuda extra al cuidado. Aunque reconocen que el valor aportado por estas prestaciones está lejos de ser suficiente para

16 Esta presentación y agrupación responde también a la propia asociación de los recursos en los discursos de las personas entrevistadas, para quienes es frecuente la combinación o la comparación entre unos y otros

cubrir todos los gastos de las familias relacionados con los cuidados de la persona mayor, tiene ventajas en comparación con otro tipo de prestaciones. Es decir, las prestaciones económicas directas son una opción más flexible, que se adaptan mejor a las diferentes necesidades y especificidades de cada caso.

«... el dinero que le corresponde, que son 380€, los cobra mi marido en su cuenta. Ese dinero es el que yo utilizo para pagar a la persona [que viene a domicilio]. Luego las demás cosas, pues las tengo que comprar yo, lo que no me entra en el seguro».

(GD2, Mujer, pareja)

Como se aprecia en este fragmento, se ha desnaturalizado el contenido de la PECEF, que, aunque concebida como compensación económica a las familias que asumen directamente el cuidado de la persona a sus expensas, se utiliza en muchas ocasiones para contratar a una empleada de hogar o de cuidados. Desde la perspectiva de las personas profesionales entrevistadas, añaden algunos otros inconvenientes de las prestaciones económicas. Uno de ellos se refiere al largo tiempo de espera desde que se solicita la ayuda hasta que la concedan a las familias. El otro aspecto que consideran como negativo es la restricción en cuanto al tipo de servicio que cubren estas prestaciones, lo que, en ocasiones, origina que las familias prefieran prescindir de esta ayuda y seguir asumiendo los gastos de un determinado servicio, que consideran más adecuado a su caso.

Servicio de Ayuda a Domicilio. Diferencias entre el SAD por dependencia y el SAD “social” (municipal)

El servicio de ayuda a domicilio es uno de los recursos más mencionados entre las personas entrevistadas. Este recurso facilita la prestación de cuidados en el hogar, bien a través del SAD dependencia, valorado a nivel autonómico y vinculado al grado de dependencia y a la prestación de servicios del SAAD, o bien sea el SAD social, que se presta a nivel local desde los distintos ayuntamientos. En general, gran parte de las personas que hemos entrevistado hacen referencia al Servicio de Ayuda a Domicilio Municipal, si bien conviene señalar que a veces se desconoce que, aunque sea el Ayuntamiento el responsable de la gestión, el SAD que reciben corresponde a la prestación por dependencia. En la mayor parte de las CC.AA. existen acuerdos de colaboración entre la administración autonómica y la local para la prestación de este servicio. Puede verse un detallado análisis del SAD en la investigación desarrollada por Fundación Pílares (2024), muchos de cuyos resultados coinciden con las percepciones que tienen las personas entrevistadas en el estudio de cuidadoras familiares cuyos resultados se están presentando.

A pesar de ser un recurso público ligado a la atención a las personas que requieren CLD, en general, es considerado solo como un “apoyo” a las familias. Es decir, la escasa cobertura del servicio hace que se confirme el carácter asistencialista o residual del mismo, puesto que además de contar con este recurso, la mayoría de los entrevistados señalan que deben complementarlo, además, con recursos privados de cuidados cuando pueden sufragarlos, o añadiendo sobrecarga a las personas cuidadoras de la familia.

«Mi madre, como llevaba 7 años y estaba así, entonces se respeta eso. Entonces tengo 45 minutos al día de ayuda del Ayuntamiento y luego yo tengo a la chica una hora. Entonces entre las dos, porque, aunque venga la chica del Ayuntamiento, si no hay nadie, yo tengo que hacerlo. El Ayuntamiento es un apoyo, pero la que tiene que estar ahí soy yo».

(GD2, Mujer, hija)

En general, son varias las personas entrevistadas que plantean la misma situación. La escasa cobertura, vinculada al número de horas asignadas, en función del grado de dependencia reconocido, es tan baja que, en algunos casos, no supone un elemento facilitador del cuidado, sino que el cuidador familiar debe estar junto con la auxiliar para poder prestar el apoyo de manera adecuada.

«Entonces, si por tener grado 3 [gran dependencia] le corresponde hora y media al día, pues vendría alguien a hacer lo que tenga que hacer. ¿Qué pasa? Que una persona sola no puede cambiarlo, porque él no colabora en nada».

(GD2, Mujer, pareja)

Por otro lado, algunas de las personas cuidadoras señalan que las personas mayores a las que prestan cuidados, principalmente sus progenitores, contaban con el SAD cuando vivían en sus domicilios. Sin embargo, al trasladarse al domicilio de su familiar cuidador, es común que asuman ellas mismas el cuidado

integral de la persona mayor y prescindan del SAD. Aparecen en algunos discursos la convicción de que a partir del momento en el que la persona mayor convive con la persona cuidadora bajo el mismo techo, pasa a ser de esta última la responsabilidad por este tipo de cuidados.

«Antes, cuando vivía sola, también tenía a una persona, que creo que iba una vez a la semana, pero antes, cuando vivía ella en su casa. Desde que está aquí conmigo, no, que también era una ayuda pública que se la daba el Ayuntamiento. No era una vez, eran dos veces a la semana».

(GD1, Hombre, hijo)

En contraste con lo anterior, en otras ocasiones, el traslado al domicilio del cuidador familiar implica también el traslado de los recursos disponibles como parte de la estrategia de cuidados. En este caso, además de señalar el SAD, hacen referencia al traslado de otros recursos, como la teleasistencia.

«Nosotros ahora hemos pedido el traslado, que mi madre antes en su casa tenía el botón, la caja esta típica con el botón de las emergencias para llamar a una ambulancia por si pasaba algo, y lo que hemos pedido es el traslado a mi domicilio. Y la verdad es que no había caído también en que a lo mejor se puede pedir, aunque viva conmigo, la ayuda a domicilio que tenía previamente mi madre en su casa, unas 2 o 3 horas a la semana, que se pueda pedir para que venga a mi casa».

(GD1, Hombre, hijo)

En cuanto a la valoración que hacen las personas entrevistadas sobre el SAD, en general, se puede desprender que lo perciben como un recurso positivo, que sirve de alivio a las familias cuidadoras en la atención a sus familiares mayores. El apoyo que les ofrece el SAD, tal y como informan algunos de los cuidadores, les genera tranquilidad y contribuye a la conciliación laboral y familiar.

«Mi padre tiene ayuda a domicilio, y sí facilitita. Porque evidentemente tú estás tranquilamente trabajando y sabes que están vigilados entre comillas, o acompañados, entre comillas».

(GD1, Hijo, hombre)

Los principales obstáculos que se vinculan a este recurso, tal y como indican los cuidadores entrevistados, están relacionados con la carga que puede llegar a suponer a nivel de coordinación con el resto de las personas cuidadoras. Además, algunos de los entrevistados señalan que los servicios prestados, en ocasiones, no se ajustan a las necesidades de cuidado de las personas mayores. Experiencias vividas como negativas vinculadas al SAD han culminado en una desconfianza hacia el recurso.

«No me interesa que me manden a una persona al domicilio, o sea, no quiero meter otra persona más en casa, con lo que supone a nivel de coordinación».

(E4, Mujer, sobrina-nieta)

Teleasistencia (“dependencia” y “social”)

Junto con el SAD, el servicio de teleasistencia es otro de los más generalizados en la muestra de este estudio. Gran parte de las personas cuidadoras entrevistadas conciben este servicio como un recurso esencial en caso de no convivir con la persona a la que prestan cuidados. Es decir, la teleasistencia proporciona seguridad a las personas cuidadoras al ser entendido como un recurso de especial importancia, por ser un “primer auxilio” en caso de caída o accidente de la persona mayor.

Asimismo, tal y como se ha mencionado anteriormente, la teleasistencia también actúa como un elemento facilitador del cuidado debido a su importante papel frente a situaciones de soledad. Además de las funciones indicadas y relacionadas con la asistencia en caso de emergencias, las llamadas periódicas que realiza el servicio de teleasistencia a las personas usuarias favorecen el desarrollo de vínculos de confianza.

Sin embargo, a pesar de la utilidad del recurso, algunas de las personas cuidadoras entrevistadas hacen referencia a que el perfil de los destinatarios está restringido a personas con determinadas características. Es decir, si bien el servicio de teleasistencia es, mayoritariamente, de gran utilidad para todas las personas cuidadoras participantes, algunos señalan que, en el caso de condiciones específicas, tales como enfermedad de Alzheimer o discapacidad auditiva, no les supone ningún alivio, puesto que en estos casos este recurso no cubre las necesidades de las personas usuarias.

«Y ahora la tengo solicitada, para ella y para mí, solicitada por el Ayuntamiento, pero todavía no ha llegado. Es que mi madre tiene un problema auditivo. Pero a ver, estamos hablando de alzhéimer, entonces todo es una mierda, qué quieres que te diga, hablando en plata. Está bien, te llaman, pero tampoco... es más para gente que vive sola, yo lo veo así».

(GD4, Mujer, hija)

Aparte de las críticas que se han encontrado, hay que decir que, en general, la satisfacción con el servicio de teleasistencia es elevada entre las personas cuidadoras. En primer lugar, señalan la facilidad de acceso al recurso, por un lado, al estar contemplado en los servicios prestados por el SAAD, y por otro, porque también está disponible como recurso privado de cuidado. En cualquier caso, existe compatibilidad entre cualquier tipo de servicios y la teleasistencia y tal y como se señala en los siguientes discursos, la estrategia utilizada por algunos cuidadores es recurrir al servicio de teleasistencia privado hasta que se les conceda el recurso público.

«Si tardan mucho en ponértela, mientras tanto puedes poner la de Cruz Roja, que te lo ponen en la misma semana, que es de pago y la puedes activar, que son 30 € al mes, me parece, y lo puedes activar. Y luego ya si te ponen el gratuito pues lo das de baja, que no tienes permanencia. Nosotros es lo que hicimos».

(GD3, Mujer, hermana)

Otro aspecto bien valorado respecto a la teleasistencia se relaciona con la eficacia del servicio, la cual se ve reflejada en la rapidez de atención y actuación en caso de caídas y/o accidentes. Esto se observa a través del relato de las experiencias vividas por hijos e hijas de personas mayores en situaciones de emergencias, en las que fueron prontamente asistidos:

«Vienen muy rápido. Un día yo me iba a ir a trabajar y entró en mi casa y me dijo, 'que me he caído en el lavabo y no sé cuántas horas llevaba, he llamado con el bicho', que ella lo llama el bicho, y que venía la ambulancia. En un minuto había llamado y ya estaba aquí».

(E12, Hombre, hijo)

Recursos y servicios privados de cuidado en domicilio

Tal y como se ha mencionado en epígrafes anteriores, los recursos privados de contratación directa, a través de empresas intermediarias o especializadas, o bien, de personas trabajadoras, es una estrategia extendida entre las personas entrevistadas para hacer frente a la carga de cuidados y, en particular, para *distribuirla* y *conciliar* con otros aspectos de la vida, como el laboral o el propio autocuidado. En particular, es crítica la situación de cuidadoras principales y, especialmente, de quienes cuidan en solitario, sea por inexistencia de personas en su entorno o por no haber conseguido la corresponsabilidad en el cuidado entre familiares.

«... como veía que los hijos no contribuían... Es una aportación mínima y posible, porque yo tuve que contratar a dos cuidadoras, por cambios en el horario tenía que ser así... eran tres días a la semana por la mañana, dos o tres horas. Y por la tarde venía otra también dos o tres horas, que no era mucho».

(E5, Mujer, pareja)

«¿La ayuda que tengo? Pues lo he cuidado sola en el entorno familiar, entonces siempre he buscado a alguien. En mi caso es, por la mañana media hora, después de la comida un cambio de pañal, y luego después de la cena otro cambio de pañal».

(GD2, Mujer, pareja)

La distribución del cuidado y, en particular, de las tareas instrumentales y domésticas cuando la persona mayor vive sola o para los cuidados personales en situaciones de mayor dependencia, son otros de los motivos para la contratación de cuidadoras externas. Esta “descarga” de tareas permite, además de la conciliación con el proyecto de vida de las personas cuidadoras, el descanso y el ocio e incluso un mejor aprovechamiento del tiempo compartido.

«Si hay plancha, plancha, si hay cocina, cocina, y bueno, pues le hace lo fundamental. Si coincide que mi madre se pone mala un día y yo estoy en el trabajo y no me puedo escapar y mi hermano no sé qué, y justo le toca ir... le decimos, '¿le puedes dejar la comida hecha?' Y se la hace... Y luego la limpieza, pues yo qué sé, pues *el rato que tenemos libre de ir a estar con ella, en vez de estar limpiando, pues estamos con ella*».

(E8, Mujer, hija)

También se señala el apoyo de las cuidadoras privadas como una posibilidad que se brinda a la persona cuidadora familiar de que pueda centrarse en tareas más complejas que se consideran “propias” de la familia, como puede ser el seguimiento médico. Alternativamente, cabe considerar que estas facetas y el propio vínculo pueden verse resentidos en situaciones en las que es necesario afrontar las tareas más básicas y no hay posibilidad de repartirlas con otras personas.

«Algunas tareas, como pueden ser el acompañamiento al médico, no lo delegamos ni en el servicio a domicilio ni por contratación privada, eso, digamos que es una responsabilidad exclusiva de la familia. No nos parece razonable que una persona contratada tenga que ser parte de la cadena de transmisión de información, porque son decisiones que le extralimitan por todos lados».

(E9, Hombre, hijo)

Tal como se ha referido previamente, las cuidadoras remuneradas forman parte central de la organización familiar del cuidado, si bien con el hándicap de que se trata de una estrategia vinculada a los recursos económicos y las condiciones materiales del entorno familiar y/o de la persona mayor que requiere cuidados. De modo que, paralelamente, las experiencias relatadas están estrechamente vinculadas con el *impacto económico* asociado:

«Es bastante costoso, porque, además, las noches te las cobran disparatadamente respecto a horas del día, es impresionante. Entonces claro, llega un momento que también, cuando no se sabe de cuánto tiempo estamos hablando, pues se complica».

(GD1, Mujer, hija)

«Trabajamos los dos [la pareja y ella], pero es verdad que gastamos todo mi sueldo entero, que es para pagar a las personas cuidadoras. Mi tía tiene una pensión mínima, entonces lo empleamos en eso».

(E4, Mujer, sobrina nieta, cuidadora principal, recibe apoyo de su pareja)

La capacidad de poder acceder a recursos privados de cuidado conlleva necesariamente la generación de diferencias y *desigualdades en el acceso al cuidado*, tanto para el entorno familiar como para quienes lo reciben, según sea la calidad de dicho servicio y el impacto en la distribución de la carga del cuidado y a nivel económico, al hilo de lo que se ha señalado. Analizado en sí, este

fenómeno de privatización o *mercantilización* tiene, a su vez, diversas aristas que competen, por un lado, a la situación de las personas trabajadoras, muchas de ellas de origen extranjero y con situaciones de vulnerabilidad. Por otro lado, el análisis del sector en sí, en sus actores y en su vinculación con el sistema de protección existente, en el cual, las empresas intermediarias y especializadas, de diverso tipo, van consolidándose. Estos puntos, que conforman parte del análisis de los cuidados a personas mayores y del derecho al cuidado en general, exceden en su tratamiento al ámbito del presente estudio, pero, sin duda, son *factores* de peso que influyen en él. En tal sentido, se abordan desde el análisis de los discursos de las personas entrevistadas, poniendo el foco en sus experiencias, valoraciones y en las implicaciones que se derivan de ello.

En tal sentido, y desde la *perspectiva del acceso a recursos*, la opción por contrataciones privadas va en buena medida de la mano de las dificultades y, en concreto, de la demora en la concesión del grado de dependencia y de las prestaciones y servicios *públicos* en general. En algunos casos, en efecto, la solicitud del reconocimiento oficial de la dependencia se conjuga con los recursos privados como *recursos complementarios* y *vías paralelas* de afrontar la situación de cuidados que, en muchas ocasiones, se presenta como *urgencia* que requiere de una respuesta rápida para conciliar con el modo de vida, como se indicó previamente.

«Es bastante carga, y han buscado por lo privado. Porque era rápido, porque lo necesitaban ya, entonces se ha movido. Y, en paralelo, sí que han estado mirando de obtener el grado de dependencia y tal. Pero bueno, eso saben que va para largo y sin prisas».

(E2, Mujer, nuera)

La “opción por lo privado” también está asociada en algunos casos al alcance de tareas que supone en cada caso. En tal sentido, frente al servicio de ayuda a domicilio, que regula horas y tareas, la contratación privada aparece como un recurso “flexible”, al cual puede demandarse mucho más al carecer de un marco de regulación definido y ser una contratación entre privados. Esto, que en muchos casos forma parte de una estrategia de “cubrir huecos” entre recursos, da pie y abre un debate en torno a los límites y condiciones de dichas demandas, tanto desde la perspectiva de la persona trabajadora, como de la calidad de la atención dispensada:

«Con lo cual, aparte de tareas domésticas, o fundamentalmente domésticas, de la casa, de preparación de la comida, de acompañamiento y vigilancia, el resto es por contratación privada. Que lo puedo entender eh, que esté limitado en cuanto a los horarios que te ofrecen y en cuanto a las tareas y servicios que pueden prestar, por eso hemos optado por la opción privada».

(E9, Hombre, hijo)

Esto también da lugar a un *contraste de situaciones* entre quienes no acceden a los recursos suficientes a nivel público, carecen de medios para afrontar los privados y de apoyo del entorno y quienes pueden *combinar* todos estos recursos a la vez:

«Los cuidados están compartidos por mi hermano y su santa esposa, yo y mi santa esposa. Hay un servicio de ayuda a domicilio del ayuntamiento de mi pueblo y además tenemos a una persona contratada determinadas horas al día. Y se me olvidaba, mi madre acude a un centro de día también».

(E9, Hombre, hijo, cuidador de ambos padres)

A su vez, esta combinación de recursos, incluyendo el *cuidado compartido* entre familiares, parece indicar la situación de mayor distribución y, por tanto, menor carga directa, pero no por ello ausente, dada la necesidad de *gestión y coordinación* de estos recursos.

«Mi tía es soltera, entonces ella tiene una cuidadora interna. Sí que soy yo la que da las vueltas, voy a la compra, voy a la farmacia, la que le paga a la chica. La chica está ahí con ella, pero yo doy 20 vueltas al día pendiente de todas las cosas».

(E4, Mujer, sobrina nieta)

«Tengo claro que tengo que controlarla, o sea, a la cuidadora que tengas hay que controlarla y hay que guiarla, porque no lo va a hacer como tú, eso está claro».

(GD4, Mujer, hija)

En línea con ello, quienes relatan su experiencia con este recurso, discurren sobre las *dificultades* que deben sortear junto al impacto económico referido. En primer lugar, y vinculado con el impacto económico del cuidado, hacen referencia a la dificultad de acceso a la información relacionada con la contratación de recursos privados de cuidado¹⁷, que no esclarece los procesos de cara a la contratación y al alta de los cuidadores en la Seguridad Social. Esto hace que a veces los propios cuidadores familiares se perciban como empresarios.

«A mí me está resultando muy complicado todo el tema de la relación con la Seguridad Social, de cara a los contratos. Yo me siento a veces *tratada como si fuera una empresaria*, en el sentido más economicista del término. Quiero decir, la Seguridad Social no es fácil tratar con ella, no es fácil cómo hacer una nómina, cómo hacer un contrato. Ahora mismo, hace dos meses, una de las cuidadoras se cayó en el metro y tuvimos que buscar a una persona que la sustituyera. No hemos sabido muy bien cómo había que hacer para pedir la baja y que le paguen la baja a la trabajadora. *Llamas por teléfono y no te lo cogen, mañana tengo una cita telefónica... me parece que es terrible lo complicado que es hacer las cosas bien y tener acceso a la información*».

(E4, Mujer, sobrina nieta)

Por otro lado, hacen referencia a las dificultades de organización del cuidado vinculado a la complejidad de

¹⁷ Mediante Real Decreto 1620/2011, de 14 de noviembre, se reguló la relación laboral de carácter especial del servicio del hogar familiar. Y, de manera más reciente, el Real Decreto-ley 16/2022, de 6 de septiembre, dispuso determinadas mejoras de las condiciones de trabajo y de Seguridad Social de las personas trabajadoras al servicio del hogar.

cada situación particular. La capacidad de coordinación con la prestación de servicios privados de cuidado en los hogares exige un mantenimiento constante del cuidado por parte del cuidador familiar y también una coordinación con las personas contratadas por la familia para poder atender a las demandas de la persona mayor de manera eficaz.

«Es complicado hacer el seguimiento... tienes que empezar a preguntar a las cuidadoras,... les pides que apunten y no apuntan, te mandan un WhatsApp, tú estás en el trabajo y te llega un WhatsApp... una serie de cosas que yo sé que *no son trascendentes, pero un día tras otro... nos van minando*».

(E4, Mujer, sobrina nieta)

Además, estas dificultades también se relacionan en algunas ocasiones con los cambios constantes en los cuidadores por parte de la entidad de la que dependen, lo que dificulta, en opinión de las personas cuidadoras familiares, contar con un apoyo estable en el cuidado. Los continuos cambios relacionados con los cuidados privados que se prestan en el domicilio los explican principalmente, con la necesidad de encontrar mejores oportunidades laborales o con el cansancio que implica cuidar a una persona con la que no existe un vínculo emocional.

«El problema es ese, porque la gente luego encuentra, lógicamente, trabajos mejores. [...] Me dijeron el domingo que el miércoles ya no venía, que el último día era el martes. Y me lo tomé como... bueno, pues ya veremos qué pasa».

(GD2, Mujer, pareja)

«Cuando metes a alguien la gente también se cansa, yo sé que es pesado... cuando no hay un vínculo emocional con la otra persona, se puede hacer pesado».

(GD2 Mujer, hija)

Relacionado con lo anterior, varios entrevistados hacen referencia a la dificultad que supone encontrar a la persona adecuada para prestar apoyo y cuidados a sus familiares. En primer lugar, destacan de manera generalizada la necesidad de desarrollar un vínculo de confianza con la persona contratada. Es una de las principales preocupaciones a las que hacen referencia las familias. Esto puede vincularse, tanto a la propia naturaleza de la actividad laboral como al hecho de que las personas contratadas van a convivir con ellas en su domicilio.

«[A veces] te fallan. Porque dos amigos lo están pasando mal,... Cogieron a la chica equivocada, que les dio la imagen de que era muy buena y tal y están sufriendo un tormento».

(E12, Hombre, hijo)

«... tienes que llevarte bien, tienes que confiar, tiene que haber un lazo ahí, porque no es solo meter a una persona, aunque sea muy buena en su oficio, es algo más, la convivencia es difícil».

(GD2, Mujer, hermana)

También señalan, por otro lado, la necesidad de encontrar a una persona especializada, es decir, que tenga experiencia y formación en cuidados. En este sentido, y tal y como reflejan los siguientes discursos, los cuidadores familiares consideran de especial relevancia que las personas a las que contratan para prestar cuidados tengan conocimientos en esta actividad y sepan cómo afrontar distintas situaciones de cuidado.

«Y luego también, dar con una persona que empareje con tu madre, una persona que haga los cuidados que tiene que desarrollar, porque mi madre, por ejemplo, está en una cama, entonces si no la limpian bien, se puede lla-gar, le salen heridas, etc. Entonces es complicado, muy complicado».

(GD2, Mujer, hija)

«Cuando mi padre, teníamos a una persona por la noche que se quedaba a dormir, que era una enfermera titulada, porque mi padre necesitaba más cuidados (...) Aparte que también es difícil encontrar a personas de confianza, que tú puedas tener una fe de que se quede aquí a dormir, pero bueno, a veces no queda más remedio».

(GD1, Mujer, hija)

Ante esta dificultad, una de las estrategias que adoptan las familias es contratar servicios de cuidado a través de empresas intermediarias. Esta medida se adopta, en la mayoría de los casos, ante situaciones de cuidado que suponen una gran carga para los familiares. Estas empresas trabajan como una agencia de colocación que facilita el proceso de externalización de cuidados y buscan una solución que puede ser rápida, pero no la ideal, tal y como se indica el siguiente discurso.

«... la mayoría de las cosas que encontraba era que al final te hacen un poco de agencia de colocación, que te buscan un perfil sobre lo que tú necesitas y eres tú el contratante. [...] Puede ser una de las muchas ideas erróneas que yo puedo tener, pero yo de lo que no tenía ganas era de buscarme otra complicación... Digo, yo quiero contratar un servicio, no una persona... Entonces encontré una empresa, lo estuve mirando y tal, no me parecía lo ideal, pero bueno, había que buscar una solución».

(E3, Mujer, hija)

Por último, las personas cuidadoras familiares señalan que la presencia de una persona externa en la familia, aunque supone una ayuda en el préstamo y apoyo con las tareas de cuidados, también impacta en la vida familiar. Por un lado, los cuidadores familiares hacen referencia a la pérdida de intimidad que supone la externalización de las tareas de cuidado y contratar servicios privados de cuidado y el impacto que tiene en el resto de los miembros de la familia.

«No tenemos ninguna *intimidación*... Es decir, la gente que viene a casa, pues lógicamente anda por toda la casa. Luego, cada uno somos como somos, tú dejas una cosa en un sitio porque lo necesitas encontrar al día siguiente, y de repente no está ahí y ha aparecido en un armario, con lo cual te vuelves loco».

(E4, Mujer, sobrina nieta)

Por otro lado, son las propias personas mayores las que tienen mayores reticencias en la presencia de una persona externa en el hogar familiar. Contar con servicio externo de cuidados es adoptado, en ocasiones, como una estrategia familiar para *descargar al resto* de la familia, pero que a las personas que reciben los cuidados les cuesta aceptar. En ocasiones porque no quieren que una persona extraña entre en el domicilio, lo que consideran privativo de las personas de la familia; en otros casos, porque a las personas mayores les supone reconocer una pérdida de autonomía e independencia grande que relacionan con la contratación del cuidado.

«Tenemos a una chica contratada que le pasa a limpiar, que [mi madre] no quería... Todas las semanas dice, 'bueno, igual esta chica ya no hace falta que venga, porque yo me apaño' (...)

I: ¿Y por qué piensas que quiere prescindir de ella?

E: Pues yo creo que quiere prescindir de ella porque mi madre es una mujer que desde los 18 ha trabajado y ha vivido sola... llevaba una vida sin necesitar nada de nadie. Para ella es como... ¿tiene que venir alguien a ayudarme?».

(E8, Mujer, hija)

El uso de los recursos residenciales: cuando no se puede permanecer en el domicilio

En primer lugar, cabe destacar algunas cuestiones que surgen en los discursos de las personas entrevistadas referente a las percepciones que tienen sobre los recursos residenciales. La valoración de las residencias como alternativa al cuidado en el domicilio por parte de la familia está impregnada por el imaginario social sobre este recurso. Los discursos recogidos se vinculan, en general, con experiencias propias vividas en estos centros. Por ejemplo, el siguiente fragmento expresado por una persona cuidadora recoge su experiencia previa como trabajadora en residencias y pone de manifiesto sus reticencias a la hora de recurrir a este servicio, el cual asocia a una realidad triste. Con eso, se prefiere prolongar el tiempo de estancia en los hogares y recurrir a otros recursos antes que a las residencias.

«Yo tuve la oportunidad de trabajar en una residencia, en la cafetería, y creo que es una realidad muy, muy triste, cuando ya todos esos abuelitos están institucionalizados. Vamos todos a comer, ahora vamos al salón, ahora vamos aquí. Eso sí, yo tengo claro que el día en que ella avance en su deterioro, primero le pongo a una persona en casa antes de meterla en una residencia».

(E6, Mujer, hija)

Otro de los discursos recogidos muestra la experiencia personal de una cuidadora familiar que tuvo que tomar la decisión de llevar a su madre a una residencia. En este caso la experiencia está relacionada con un trato inapropiado a la persona mayor, despersonalizado e inadaptado a sus necesidades. En algunos casos, como en el que se relata a continuación, es flagrante la negligencia y malos tratos que tiene lugar en algunos centros residenciales en cuanto a la provisión de los cuidados adecuados a las personas que allí residen.

«Mi madre, por ejemplo, estuvo en una residencia al final del todo (...) Porque imagínate, tenía llagas, porque se les hacen llagas de estar en la cama, y le había comprado un colchón de aquellos que hacen como movimiento, pero ya no era posible. Cuando le hacían las curas me dijeron, 'tienes que trasladarla', pero yo no quería mover de casa a mi madre, porque sabía que no volvería, y efectivamente... Un sitio horrible, no se preocupaban por nada, un día casi se ahoga, que comía sola, y yo, 'pero perdona, que no puedes dejar a esta persona sola comiendo, se va a ahogar', y (...) Era una película de terror, y este centro era de la Seguridad Social, y era una película de terror absoluta».

(GD3, Mujer, hija)

Los discursos anteriores muestran, en definitiva, una percepción muy negativa sobre las residencias, como un recurso impersonal e incapaz de adaptarse a las necesidades individuales de las personas mayores, cuestión que conviene matizar porque no todas las residencias son iguales y no en todas se produce un trato negligente o inadecuado.

Las principales motivaciones para evitar los centros residenciales están relacionadas con el tamaño, la dotación de recursos (humanos y materiales) y el trato hacia las personas mayores. Es decir, se entienden estos centros como deshumanizados, lo que provoca rechazo entre las personas cuidadoras familiares.

«Mucha falta de empatía. Yo lo he vivido en la residencia y la verdad es que me parece muy fuerte que el trato humano se llegue a ese tipo de... no sé, es que no. Mi padre tuvo una buena residencia, al final logramos que se subvencionara una parte, porque es verdad que mi padre tenía una buena pensión. Pero yo lo veía en las personas, yo ya no hablo ni siquiera en la residencia x, h o b, es en las personas, la falta de empatía».

(GD1, Mujer, hija)

Añadido a lo anterior, la imagen negativa de las residencias se vio muy afectada por acontecimientos derivados de la situación de pandemia consecuencia de la COVID-19. Los graves hechos que se difundieron por los medios de comunicación, en especial durante el primer semestre de 2020, tuvieron consecuencias nefastas para las personas mayores y, lógicamente, la difusión de esas situaciones de maltrato y lesión de derechos no hizo sino incrementar la mala imagen social de las residencias. Muchos profesionales echaron en falta que, junto al relato de las circunstancias tan negativas que se produjeron en algunos lugares, se hubiese puesto en valor los esfuerzos de muchos equipos profesionales que trabajaron denodadamente en centros residenciales para salvar vidas y cuidar con respeto a la dignidad de las personas (Bonafont y Rodríguez, 2020). Consideran, en general, que no se hizo justicia con ellos y solo se ensalzaba la labor de los sanitarios, sin que los aplausos se dirigieran a las y los profesionales de las residencias, ni tampoco a los que trabajaban en la atención domiciliar, que tuvieron que afrontar sin apoyos situaciones extremas.

La inacción por parte de las administraciones públicas, en especial de las CC. AA. a quienes compete la gestión de las residencias, y la falta de organización y coordinación de manera conjunta con el sistema sanitario y/o concertado empeoró la situación y tuvo su correlato también en el incremento de la mala imagen de este tipo de recursos. Además del trato que recibieron las personas residentes, hay que unir que también se limitó el acceso a la información y visitas de familiares.

«(...) Y con la pandemia no mejoró mucho más, con la pandemia fue horroroso. Con mi padre no nos daban información, simplemente que no podíamos entrar, fue muy duro y no se ponían en los zapatos de los demás, de las familias. Eso no lo olvidaré en mi vida, vamos. Creo que en parte es lo que me da fuerzas para seguir con mi madre, porque lo que viví con mi padre, eso no lo voy a olvidar nunca».

(GD1, Mujer, hija)

En este contexto, no resulta extraño que se haya identificado en los discursos de las personas cuidadoras familiares entrevistadas, la preferencia casi unánime por mantener la persona mayor el mayor tiempo posible en el domicilio como lugar “seguro” donde se proporcionan los cuidados adecuados y adaptados a su situación, aunque eso signifique grandes renunciaciones. Las residencias son entendidas en nuestro estudio como recursos de última elección, es decir, solo aparecen como opción cuando la persona ya no puede residir en su domicilio, bien porque ya no pueden afrontarse los cuidados en el entorno familiar o porque su propia

situación de dependencia dificulta la permanencia en el hogar familiar.

«Yo sé que está ahí el tema residencia, yo sé que está ahí como un recurso al que no me cierro en banda, pero casi. Para mí eso ya es un último recurso al que a lo mejor tengo que recurrir..., o no, pues según..., no sé».

(E3, Mujer, hija)

«Yo te hablo de mi suegra, pobrecilla, tiene alzhéimer y ya la movilidad era cero. Mi cuñada la tuvo, pero es que ya había un momento en que no la podía tener, porque no la podía mover, todas las cosas que en una casa no se pueden hacer».

(E10, Mujer, pareja)

Las residencias se conciben, por otra parte, como un recurso especializado una vez que la familia ya no se ve lo suficientemente capaz o competente para hacerse cargo de los cuidados, o bien por la inaccesibilidad de la propia vivienda (obstáculos en la bañera, estrechez de las puertas, falta de ascensores, de rampas salvaescaleras...).

En este sentido, se recoge en algunos discursos que, aunque no es la opción preferente o la deseada, en ocasiones es inevitable recurrir a estos recursos. Aquí, señalan la inasumible carga que puede llegar a suponer los cuidados o la necesidad de atención especializada en un centro, aunque la opción deseada sea cuidar a la persona mayor en el hogar familiar.

«Cuando ya no quede más remedio, cuando esté yo más sufriendo que ella, me imagino que, igual que he tomado yo la decisión de traerla, tendré que tomar yo la decisión, junto con mis hermanos, [...] de llevarla a un sitio especializado».

(GD1, Hombre, hijo)

«En muchas ocasiones las casas o los pisos de ciudad no están preparados, (...). En este sentido, una residencia sí que puede ayudar mucho a mejorar la calidad de vida de una persona. En un momento que ni su casa está físicamente preparada ni tampoco la persona cuidadora, porque también depende del peso y la enfermedad que tengan, pues físicamente pueden llegar a pesar mucho, no los pueden mover».

(GD1, Mujer, hija)

Por otra parte, la sensación de sobrecarga a la que se enfrentan los cuidadores familiares también puede relacionarse con la falta de acceso a la formación necesaria que desearían recibir para hacer frente a los cuidados familiares. En este sentido, tal y como refleja el siguiente discurso, la residencia sería la opción adecuada porque la persona cuidadora, en este caso un hijo, se siente incapacitado y frustrado al carecer de la formación necesaria para hacer frente a los cuidados de su madre.

«Ella debería estar en un centro residencial ya, ya no está para estar en casa. Por mucho que yo la atienda, por mucho que yo tal, hay veces que te pierdes, te pierdes mucho. Yo no tengo preparación, a mí lo que me falta no es la humanidad, me falta la formación, ese es el problema, que gestionar todas esas emociones, el gestionar a otra persona, a mí me falta la capacidad de formación».
(E1, Hombre, hijo)

Sumado a la resistencia manifestada por la mayor parte de las personas cuidadoras en relación a trasladar a sus familiares mayores a una residencia, surge en algunos discursos un aspecto adicional para apoyar la decisión de considerar las residencias como última opción: el elevado coste de este recurso, el cual, en ausencia de recursos públicos suficientes, piensan que tendría que asumir la propia persona mayor y/o su familia.

«Yo, por ejemplo, soy partidaria de las residencias, pero es verdad que en este caso son dos abuelos, es mucho dinero [...] Entonces llega un momento en que tienes que hacerte cargo, pero también es cierto que es muy difícil, porque son muchas horas las que ocupa una persona mayor».
(GD1, Mujer, nieta)

«Las residencias hacen también su función. La lástima es que son caras, carísimas».
(GD1, Mujer, hija)

Otro de los obstáculos que se señalan con frecuencia es la dificultad de acceso a este tipo de recursos. Sin embargo, a pesar de esto, varios participantes señalan que es más sencillo poder acceder a residencias si se sigue el proceso establecido por la administración y se solicitan estos servicios con la antelación suficiente para poder disponer de ellos en caso de necesitarlos en el futuro. Esto puede relacionarse, además, con la elevada demanda y la escasez de plazas residenciales públicas, lo que provocan que se solicite plaza en residencia con mucha antelación y previendo una futura situación de dependencia o de cuidados inasumible por parte de la familia; es decir “por si en el futuro se precisan”.

«... había pedido una segunda evaluación [del grado de dependencia] para el centro de día, ya definitivo. Y es que, si tú sigues un proceso, luego te es más fácil conseguir una residencia [...] O sea, que es muy importante trabajar con los Servicios Sociales y sobre todo con personas de Servicios Sociales que no se hayan deshumanizado, porque son enfermedades en las que necesitas a gente que todavía sea sensible, porque ahí se puede encontrar muchísimo apoyo a la hora de pedir cosas».

(E5, Mujer, pareja)

En este sentido, se evidencia que los recursos residenciales privados de contratación directa consisten en una estrategia de afrontamiento a los CLD directamente relacionada con la capacidad económica del entorno familiar o de la persona mayor. Por lo tanto, a esta alternativa se recurre en función del nivel de ingresos de

la familia, a la que la mayoría de los participantes no puede hacer frente.

«Es que depende de cada familia, la organización, los ingresos que tengas, también eso es fundamental, claro. O sea, hay residencias... yo no lo conozco bien, pero me dicen que una residencia buena cuesta 3 000 € al mes.

E2: Te lo digo yo, que lo he estado mirando, 3 000 pavos.

E1: Yo eso no lo puedo pagar, ni para mi madre ni para nadie. Bueno, están llenas las residencias, alguien podrá pagarlo, pero quiero decir que, claro, la familia sale perjudicada, hombre, pues claro».

(GD4, mujeres cuidadoras)

El excesivo coste de los alojamientos privados y la falta de plazas públicas o de prestaciones económicas vinculada a un servicio que sea suficiente para ayudar con el pago a una residencia privada, convierte el derecho a ser cuidado en un privilegio que no todo el mundo puede permitirse, lo que resulta en discriminación hacia muchas personas sin recursos suficientes. Por otra parte, la identificación que se recoge entre “más caro = mejor cuidado”, exigiría de un análisis y reflexión más profunda. También relacionado con la privatización de los recursos residenciales, existe un consenso generalizado entre los participantes de nuestro estudio sobre las reticencias o rechazo que se expresan acerca de la posibilidad de plantearse llevar a sus padres a residencias como consecuencia, además de lo dicho, de la imagen negativa que tienen estos centros, la cual agudiza el edadismo existente. A ello se une (e intensifica esta mala imagen)

la mala calidad que se percibe en la atención en estos centros (falta de personal, falta de formación, mala calidad de las comidas, falta de atención sanitaria...).

«Si las cosas que nos cuentan que pasan en muchos centros así de estos, nos las contaran que pasan en guarderías, se caería el mundo, ¿me entiendes? Sería horrible, pero si esto les pasa a los viejetes, pues qué más da, si total, los viejetes, alguno mañana ni estará. Pues eso es lo que no puede ser. Entonces yo lo que quiero es que se controlen esos negocios, [...] que tengan unas inspecciones y unos controles para que no se conviertan en un negocio puro y duro, en el que se pretenda tener muchos beneficios a costa de lo que sea. Porque desgraciadamente, en la iniciativa privada, o cualquier otra iniciativa, hay gente que confunde administrar con beneficiar, y son verbos diferentes».

(E3, Mujer, hija)

Los centros de día

Con respecto a los centros de día, algunas de las personas cuidadoras familiares entrevistadas ponen de manifiesto la excesiva rigidez de los recursos y, por tanto, su incapacidad de adaptación a las necesidades de las propias familias cuidadoras. Esto lo relacionan con un modelo de centro obsoleto que no ha sido capaz de adaptarse a las nuevas realidades y necesidades sociales.

«Tendríamos que repensar los propios recursos, son bastante rígidos [...] Tenemos el servicio estándar, de lunes a viernes, por ejemplo, de 9 de la mañana a 6 de la tarde, y eso es lo que se ofrece. ¿Usted quiere centro de día? Sí mire, aquí lo tiene. No, es que yo estoy por las mañanas, pues o lo tomas o lo dejas, de 9 a 6, punto. Oiga, es que lo necesito los fines de semana, no de lunes a viernes. No mire, el servicio que damos es este, el estándar, que se generó hace 45 años y se continúa con ese modelo [...] no ha sido nada afín a esas nuevas realidades que están emergiendo, esas nuevas necesidades, esa nueva gente».
(E9, Hombre, hijo)

Respecto a este tema, desde el grupo de profesionales también añaden como barrera la inexistencia de recursos adaptados, por ejemplo, a las personas más jóvenes recién diagnosticados de alguna demencia y que, por edad, no tienen derecho a una plaza en un centro de día o en una residencia. De nuevo, se destaca aquí la necesidad de personalizar este tipo de ayudas y adaptarlas a las necesidades de las personas que demandan cuidados y de sus familiares.

«¿Qué hacemos con ese paciente joven, recién diagnosticado? Porque como bien sabéis, cada vez se diagnostica antes, cada vez nos estamos encontrando con un gran problema, y es que tenemos pacientes jóvenes y muy libres en la enfermedad, con un alto nivel de conciencia. A ellos no los podemos llevar a un centro de día o una residencia y ponerle una cuidadora, todavía no está preparado para eso, entonces es ahí donde entra el personalizar la ayuda a esa persona, lo que en este momento necesita».

(GD, Profesionales)

Sumado a lo anterior, las personas cuidadoras señalan la excesiva burocratización a la que hay que hacer frente para poder acceder a este tipo de servicios, lo que suele generarles frustración. El tener que encargarse de los trámites y gestionar “tanto papeleo” se traduce en una carga más sumada a todas las tareas que ya han asumido. Por ello, en ocasiones, y aunque la persona mayor tuviera derecho a acceder a un centro de día, acaban prescindiendo del servicio simplemente por no tener que gestionar el complejo proceso de solicitud.

«Sí, yo lo he solicitado [el centro de día]. Solicité el tema del PIAS y tal, que tiene un 77% de minusvalía, aunque según su doctora eso tendría que tener grado 3, con lo cual tengo que volver a mover papeles, pero a mí no me da para más, soy incapaz, y te aseguro que soy una tía movida».

(GD4, Mujer, hija)

Algunas de las participantes hacen referencia a una atención inadecuada de las necesidades básicas de personas que acuden a este recurso. La experiencia personal que se extrae del siguiente discurso refleja un caso extremo de negligencia a la atención de las necesidades básicas de aseo de una persona mayor beneficiaria de este tipo de servicio.

«Como yo lo tengo allí (en el centro de día), te lo digo cómo me pasó. Él se iba a las 10 de la mañana, lo recogían, a las 6 y media de la tarde lo traían y venía hecho un cristo [...] Todos los días venía con la caca en el pañal, todos los días por las tardes, todos los días. Yo no sé si es por la comida, porque yo llevé pañal y me dijeron que no hacía falta que llevara pañales, y no creo que lo tuvieran desde por la mañana hasta las 6 de la tarde sin cambiarle».

(GD2, Mujer, pareja)

Otro de los aspectos que surgen en las entrevistas y que están relacionados con la inadecuación de la atención en algunos centros de día se refiere a la estandarización y despersonalización de este tipo de servicios. Es decir, tal y como nos relatan en el siguiente fragmento de discurso, en estos centros se ofrece un servicio infantilizado y, en ocasiones, inapropiado para las propias personas mayores.

«Muchas veces las cuidadoras que hay se piensan que porque son mayores son tontos o algo así, entonces les ponen cuentos de estos, del Gato con botas y cosas así, como si fueran niños. Entonces dices, 'pero por favor, no hagáis eso, o sea, les estáis infantilizando' [...] eso es horroroso, por favor».

(E11, Mujer, hija y nieta)

Sin embargo, y a pesar de las quejas reflejadas, a diferencia de lo que ocurre con las residencias, se percibe mayor satisfacción con respecto a los centros de día. Parte de las personas entrevistadas se muestran satisfechas con este tipo de servicio por varios motivos: (1) por la dotación en cuanto a recursos humanos de la que disponen los centros de día y (2) por ser una alternativa de cuidado que permite a las familias cuidadoras conciliar su vida personal y profesional con la atención a sus familiares mayores.

(1) «La recogen a las 8 y media de la mañana, la traen como a las 5 o así, desayuna y come allí, y nada, estoy contenta con el sitio, porque es una gente muy maja. Está muy bien dotado el sitio, tienen enfermeras, fisios, auxiliares, médicos, psicólogo, logopeda y tal. Que no sé el tiempo que me va a ser una solución, pero de momento está muy bien ahí».

(E3, Mujer, hija)

(2) «Lo del centro de día es buenísimo, yo no lo he probado, pero por lo que comentaban las demás, era bueno. Porque le permitía estar desde las 9 de la mañana o las 10 hasta las 4, con lo cual, podían ir a comprar, ir a no sé qué y no sé cuántos, ver a una amiga, charlar un rato».
(E5, Mujer, pareja)

Recursos sanitarios

Los servicios sanitarios son de especial importancia en la atención a las personas con discapacidad o en situación de dependencia, ya que, entre otras cosas, suelen ser la puerta de entrada al SAAD a través de la valoración que se hacen desde la atención primaria, los servicios hospitalarios y los especialistas.

En este sentido, desde la experiencia y valoración de las personas entrevistadas respecto a la atención primaria, se extraen algunas quejas relacionadas especialmente con la escasez de profesionales sanitarios, lo que conlleva demora en conseguir una cita médica para sus familiares mayores. Además, se hace referencia al reducido tiempo que los profesionales de atención primaria disponen para atender a sus pacientes, lo que restringe las posibilidades de hacer preguntas o aclarar dudas relacionadas con el proceso de cuidados.

«No hay recursos, un médico te ve cada 15 días de milagro, y si la llevas a urgencias, la ponen en un pasillo, porque no hay ni camas libres».
(E1, Hombre, hijo)

«Ahora mismo estamos sin médico de cabecera porque está de baja y no hay sustitución. Entonces llamas al ambulatorio, pues espera, pues ya llamará alguien».

(E4, Mujer, sobrina-nieta)

Otras dificultades mencionadas por las personas cuidadoras entrevistadas respecto a la atención primaria se relacionan con cuestiones que impactan directamente en su percepción de sobrecarga. Por un lado, se comenta sobre las consecuencias negativas de la falta de puntualidad en la atención (en este caso, de las citas telefónicas). Por otro lado, se hace referencia a las barreras derivadas de los procedimientos burocráticos para poder acceder a los medicamentos de uso continuo. En ambos casos, tal y como se observan en los siguientes discursos, se interpretan como situaciones que generan un estrés añadido a su propia condición de cuidadoras.

«Yo cojo la cita telefónica y la cojo a las 8.30 de la mañana, o la cojo a la hora que hay, porque sé que en el trabajo no voy a poder atender. Va el médico y te llama cuando le parece. Serán tonterías, pero son cosas que estresan porque tengo que estar a muchas cosas, entonces creo que ayudaría el poder tener cierta consideración. Algo tan fácil como que, si yo he pedido una cita a la 1, me llamen a la 1, o la 1 menos cinco, o a la 1 y diez, pero no a las 10 de la mañana».

(E4, Mujer, sobrina-nieta)

«Esa esclavitud que nos tienen, de que se estén venciendo los medicamentos cada nada, que tienes que estar yendo, solicitando, que luego te dicen que te lo activan en dos o tres días, se pasan 4 o 5 días y no te lo han activado. O sea, es el estrés que te causa el tener que gestionar cosas que no deberían de ser así [...] Que un medicamento que lleva tomando 5 años, de repente veas que se te ha vencido y que tengas que estar corriendo, en ese caso a mí me vuelven un poco loca la cabeza».

(GD1, Mujer, hija)

Experiencias semejantes sobre las dificultades afrontadas a la hora de acceder a los medicamentos son compartidas también por familiares de personas mayores que cuentan con seguros médicos privados. A los trámites burocráticos que exigen las compañías para darles acceso a los tratamientos, se suman las barreras tecnológicas y la falta de adaptación de la atención. Es decir, tal y como se informan en los siguientes discursos, esas empresas no tienen en cuenta la existencia de una brecha digital que separa al grupo de consumidores más jóvenes del grupo de personas mayores a la hora de gestionar los procedimientos necesarios para conseguir los medicamentos a los que tienen derecho.

«Hay medicamentos que hay que ir a pedirlos a las oficinas de no sé dónde, otros te tienen que poner un sello y tienes que ir al hospital, otros tienes que ir a la farmacia con no sé qué, y otros se compran en la farmacia normal. Eso a ella le supone un cacao... claro [...] te mandamos un mail. Mi madre no se va a poner ni a mandar un mail ni a meterse en la página web de (compañía de seguro médico) a mirar los resultados de las analíticas, entonces en esas cosas sí que te tienes que meter, imprimírselas... no lo ponen muy fácil».

(E8, Mujer, hija)

En la misma línea de lo anterior, también se desprenden de los discursos de las personas cuidadoras quejas respecto a la demora para que sus familiares puedan ser atendidos por los médicos especialistas de la Seguridad Social. Esto les genera preocupación, especialmente en los casos en los que el estado de salud de la persona mayor o de la propia persona cuidadora depende de una cirugía o intervención, tal y como se expone a continuación.

«Que te den una fecha tan lejana para algo que tiene tu madre es preocupante. Eso que para ellos a lo mejor es algo normal, porque tienen una lista de espera, pero para el hijo que lo sufre, pues molesta que se la den para el año que viene, por ejemplo. Yo estoy esperando la operación de estómago, una operación de baipás, y es para dentro de 5 años, o sea que... en 5 años a saber qué me ha pasado, por ejemplo».

(E12, Hombre, hijo)

Desde el grupo de profesionales que han sido entrevistadas, y en línea con la percepción de las familias cuidadoras, se extrae, por un lado, la gran demanda y necesidad de apoyo psicológico de las personas cuidadoras familiares para poder afrontar la situación de cuidados. Y por otro, se debate sobre las barreras y limitaciones del sistema público de salud para poder atender a esa demanda. En concreto, se comenta sobre las largas listas de espera, el complicado recorrido hasta conseguir acceder a la atención psicológica de la Sanidad Pública y la falta de especialización de algunos profesionales para ofrecer un apoyo más dirigido a atender las necesidades específicas de esas familias que cuidan, así como los altos costes de la atención psicológica privada. Todo ello impacta en el acceso a un recurso que se entiende como de gran utilidad para acompañar a las familias en el proceso de cuidados.

«(Las familias) necesitan un psicólogo dos veces a la semana, lo necesitan. Y muchas veces no tienen el dinero para pagárselo, un psicólogo es caro. Acudir y acceder a un psicólogo en la sanidad pública es complicadísimo, porque no te derivan, tú cuando vas te anuncian una lista de espera de 4 o 5 meses, y tienes que ir a salud mental, de salud mental te atiende el psiquiatra, y ese a la siguiente vez que vas, va otra persona a la que le tienes que contar de cero todo, y simplemente no está especializado en lo que es su problema».

(GD Profesionales)

En cambio, la experiencia de una persona mayor que cuenta con un seguro médico privado es bastante distinta en cuanto a la satisfacción con la atención recibida y la rapidez para conseguir una cita médica. Según nos informa su hija, la señora está satisfecha con el servicio y no lo cambiaría a la Seguridad Social.

«Mi madre tiene el seguro, porque le viene porque era maestra. Sí que tienen como una opción de que si renuncian al seguro pasan a la Seguridad Social [...] pero mi madre está muy contenta con sus médicos, los tiene al lado de casa, le hacen las analíticas a la hora que quiere y los conoce, entonces no quería cambiarse».

(E8, Mujer, hija)

Desde otra perspectiva, pero en la misma entrevista se recoge otra experiencia positiva relacionada con los recursos sanitarios especializados, pero en este caso

de la Sanidad Pública. Aunque sean casos excepcionales, se expone en el siguiente testimonio un ejemplo de la adaptación de un servicio a las necesidades específicas de la población mayor. En concreto, se menciona como una unidad de geriatría ha ofrecido una atención adaptada a la abuela de la persona entrevistada.

«Cuando mi abuela estaba más enferma y eso, por ejemplo, me pareció maravilloso que la Seguridad Social tuviera una unidad de geriatría en la que tenía que hacerse analíticas, venían a casa, tenían que hacer no sé qué y venían a casa. Si ibas, te decían que fueras a un sitio especial, donde tienen a esas pobres personas que tienen ya 90 y tantos años no las tienen en la sala de espera».
(E8, Mujer, hija)

Del mismo modo, la atención recibida en los hospitales, en general, se valora de manera bastante positiva en nuestro estudio. Por un lado, se comenta sobre las experiencias en las que han recibido un buen trato en general y por otro, sobre la buena disposición y accesibilidad de los profesionales a la hora de explicar a las personas mayores y a sus familiares sobre los tratamientos y las curas, por ejemplo. Todo ello contribuye para aliviar la sobrecarga de cuidados y ayudarles a hacer frente a las dificultades asociadas al proceso de cuidar.

«En el hospital el trato con los doctores y con las enfermeras, de verdad, una maravilla. O sea que, por lo menos, en ese aspecto, parece que vamos teniendo suerte de encontrarnos a gente maja».

(E10, Mujer, pareja)

«De todos estos temas yo no conocía absolutamente nada, nada. Ni tenía a nadie cercano que me hubiera explicado cómo se hacía o cómo no, pero bueno, en el mismo hospital, cuando estaba ingresado, venía una enfermera y hacía estas curas y limpiezas de la colostomía. Aquí aprendí, me enseñó cómo se hacía [...] Siempre dejaban los teléfonos de atención por si hay algún momento en que no sabes cómo actuar».

(E7, Mujer, pareja)

Recursos y programas para cuidadores familiares

Además de los recursos dirigidos a atender las necesidades de cuidados de las personas mayores, otro de los aspectos importantes que se ha tratado en esta investigación son los recursos y servicios destinados a ofrecer apoyos y herramientas a las personas cuidadoras familiares. A lo largo de este epígrafe se tratarán distintos aspectos, tanto sobre las necesidades y demandas de las personas cuidadoras familiares en torno a la formación, como sobre su participación en distintos programas y recursos destinados a ellas mismas. En último lugar se hará referencia a algunos de los recursos existentes destinados de manera específica a las familias cuidadoras y al impacto que dichos recursos tienen en las actividades de cuidado.

La formación, grupos psicoeducativos, grupos de ayuda mutua y servicios de respiro

Entre las demandas formuladas por las personas cuidadoras familiares en el estudio cualitativo realizado, destacan, en coincidencia con lo que también se había recogido entre los resultados de nuestra encuesta de 2022, las que se relacionan con la necesidad de formación para poder hacer frente al cuidado familiar. Así mismo, manifiestan el deseo de contar con un acompañamiento y apoyo emocional que les ayude a gestionar las emociones complejas (y ambivalentes) derivadas de las situaciones de cuidado. Esto último lo vinculan con la necesidad de que hubiera más recursos de salud mental y de apoyo emocional, haciendo referencia a la importancia que adquieren en este sentido los grupos de apoyo mutuo y los programas de respiro.

En cuanto a la formación, se manifiesta la necesidad de contar con cualificación en el aspecto sanitario del cuidado, lo que les ayudaría a afrontar este tipo de situaciones de la manera adecuada, y así poder atender a sus familiares correctamente.

«Igual que te enseñan en la escuela de enfermería, allí te dicen, ‘mira, esto es la diabetes’, tú sabes cómo va y todo el rollo, y la persona que es diabética va al hospital y le dicen, ‘mira, mañana venga al cursillo de la escuela de enfermería para aprender a pincharse la insulina’. Pues esto sería lo mismo, la escuela de cuidadores, que pueda ser presencial, pueda ser telemática, pueda ser cada 15 días, no tiene por qué ser todos los días».

(E1, Hombre, hijo)

Relacionado con lo anterior, se ha podido extraer de los discursos analizados que el no saber cómo afrontar los cuidados en este sentido genera frustración entre las personas cuidadoras familiares, sobre todo, al hacer referencia a un autoaprendizaje forzado, “a empujones”.

«Me manejaría un poquito mejor, pero yo he ido aprendiendo a empujones. Yo sé lo que es una bajada de azúcar, pero tú vas aprendiendo a medida que lo vas manejando, por experiencia propia, no es porque nadie te haya informado. Tiene que haber una formación para cuidadores especializada. Si el sistema no se lo da a nadie, pues tendrás que aprender tú».

(E1, Hombre, hijo)

También surge la demanda por asesoramiento e información sobre los distintos recursos disponibles vinculados al cuidado de personas en situación de dependencia y/o discapacidad. En este sentido, tal y como se refleja en el siguiente discurso de la pareja de la persona mayor, el haber participado en formaciones específicas sobre cómo son los procedimientos para solicitar este tipo de ayudas y recursos le ha proporcionado información útil que desconocía. Además, le ha servido como capacitación para poder llevar a cabo los trámites administrativos necesarios para acceder a dichos servicios y recursos.

«A partir de ahí fue cuando me empecé a enterar y a estar informada, fue cuando ya empecé a gestionar cosas con la Administración [...] es que los que daban el curso de 6 meses eran gente, algunos de Servicios Sociales, y otros eran de una empresa, un sitio, una contrata, un servicio. [...] tocar el aspecto, el aspecto jurídico, el aspecto de la Administración, y algún aspecto más».

(E5, Mujer, pareja)

Esta misma cuidadora manifiesta una elevada satisfacción con este tipo de recursos formativos, tal y como se recoge en el siguiente discurso. Además de proporcionar información sobre el acceso y solicitud de recursos y servicios, este tipo de formaciones capacita e informa a las personas cuidadoras familiares sobre sus derechos, además de proporcionar un espacio seguro para que intercambien experiencias y compartan sus problemas con otras personas con las que se identifican.

«A los dos meses lo vuelven otra vez a publicar en el BOE, una cosa oficial de ayuda a los cuidadores. Entonces claro, me apunté, que éramos muy pocos, éramos 6, pero un grupo muy bueno, en el sentido de... había una armonía..., a la gente no le importaba contar las cosas, y había esa cosa de solidaridad y tal».

(E5, Mujer, pareja)

Otro de los elementos más mencionados por las personas cuidadoras es la necesidad de contar con apoyo emocional específico destinado a las familias. Así, surge

la demanda por un apoyo psicológico relacionado con la gestión de la carga de los cuidados, un espacio para compartir experiencias y recibir apoyo emocional frente a algunas situaciones estresantes derivadas de los cuidados. Es decir, recursos que les proporcionen la ayuda y las herramientas necesarias para aprender a gestionar los sentimientos derivados de los cuidados y el tiempo dedicado a estas tareas de apoyo. En este sentido, se podría contar tanto con una ayuda individualizada como con espacios de encuentro con otras personas en la misma situación.

«Los cuidadores deberían tener derecho a una ayuda psicológica y que sea algo que se vea como muy común, porque es una carga los cuidados diarios, y tú no vas a ir con tus problemas a la vecina. Encima vas y te dicen, ‘mira esta, que encima de cuidar a su madre se está quedando en casa».

(GD2, Mujer, hija)

«(Sería útil un apoyo) donde vaya gente a contar sus problemas y si hay una persona, un psicólogo o alguien, que te pueda explicar cosas. Hablar entre nosotros también es un desahogo, que necesitas también desahogar todo lo que estás pasando y te viene bien escuchar a los demás».

(GD3, Mujer, pareja)

Se recoge la expectativa de que este tipo de apoyo especializado, además de favorecer el bienestar emocional de las personas cuidadoras en el momento actual, también pueda prepararlas para afrontar las futuras

situaciones de deterioro derivadas de la enfermedad de sus familiares mayores.

«Sí (haría falta algún programa), porque yo soy muy emotivo, a mí me iría bien cuando (mi madre) ya se ponga más mala, pues saber cómo actuar y no ponerme nervioso».

(E12, Hijo, hombre)

En este contexto, surgen menciones sobre los Grupos de Ayuda Mutua (GAM), de los que algunas personas entrevistadas han participado y nos cuentan su experiencia. Sobre este recurso, tal y como lo describe un cuidador, hijo de una persona mayor, destacan su utilidad, ya que, según relatan algunas de las personas cuidadoras, sirven para compartir experiencias y estrategias de cuidado, además de como medio de ventilación emocional.

«Son grupos de familiares cuidadores que nos juntamos con carácter quincenal, en sesiones de 2 horas aproximadamente, con una persona que dinamiza el grupo y que compartes experiencias, compartes estrategias de cuidado, etc. Además, es un punto de encuentro, de desahogo en ocasiones, en fin, de ayuda mutua, como dice su nombre. He ido a varios, en ocasiones formativos, en ocasiones puramente de intervención emocional, no sé qué nombre darle, de escuchar».

(E9, Hombre, hijo)

Relacionado con esto, y vinculado con la participación en este tipo de recursos, otro de los discursos recogidos refleja que, tras haber participado en una actividad formativa, las propias personas cuidadoras familiares se han organizado para continuar con las sesiones e intercambiar conocimiento, información y experiencias sobre su situación y contexto de cuidados.

«Nosotros formábamos un grupo muy bueno, de hecho, cuando se terminó el curso seguimos reuniéndonos, pero ya de una forma autónoma. Nos dejan un sitio allí, y yo no sé, a lo mejor me doy mucha responsabilidad, pero nos organizamos y como si fuera una coordinadora, era la encargada de poner y recordar. Entonces yo lo fui durante dos semanas y cada dos semanas pasaba a otra persona. [...] Entonces funcionó entre nosotras, porque ya era libre, ya no es que dependieras de ninguna forma, nosotros nos teníamos que agenciar todo».

(E5, Mujer, pareja)

No obstante, también se debe hacer referencia a las reticencias que manifiestan algunas de las personas participantes para acudir a este tipo de recurso al vincularlo con las sensaciones negativas que piensan les generaría tener que compartir las experiencias de cuidado con otras personas. Así, el siguiente discurso refleja lo exteriorizado por esas personas, así como su preferencia y/o necesidad por un apoyo emocional individual.

«Yo no, no me parece que en mi caso sería de ayuda. Porque yo ahora mismo con esta reunión me estoy agobiando mucho, cada uno contando sus problemas, sus historias, sus enfermedades y me está resultando muy agobiante. Y esos grupos de terapia a mí no me irían bien porque saldría... [...] Si fuera individual, un apoyo emocional individual, dices, bueno, vale. Un espacio con una persona sola en la que pudieras intercambiar. Pero claro, si es una terapia así con todo el mundo... pues sales cada vez más rayado».

(GD3, mujer, pareja)

En este sentido, una de las alternativas a las que hacen referencia algunas de las personas participantes son los recursos de apoyo emocional tanto individual como grupal ofrecidos por asociaciones de manera gratuita. Éstos, como se ha referido anteriormente, podrían ayudar a suplir la necesidad de desahogo ante momentos de estrés o sobrecarga emocional vinculados con las situaciones de cuidado.

«Hay un servicio muy bueno de Cruz Roja que se llama 'Te escucha', que es un teléfono que está 24 horas, que lo atienden voluntarios y psicólogos. Yo he llamado alguna vez, de estas veces que dices 'voy a explotar, o voy a estrangular a alguien, o me voy a tirar por la ventana' o algo así. Por lo menos te escuchan, y es como que te desahogas. Y luego, si quieres, que es gratuito, también tienes terapia telefónica con un psicólogo, o por videoconferencia, también de forma gratuita».

(GD3, Mujer, hermana y cuñada)

Desde otra perspectiva, pero en línea con las demandas descritas anteriormente, algunas personas sugieren la conveniencia de que se desarrollen campañas de sensibilización específicas para preparar a las personas cuidadoras familiares a afrontar el duelo. En particular lo relacionan con la capacidad de gestionar las emociones que surgen ante la muerte de su familiar. Señalan, además, que estas campañas, que son frecuentes en algunas residencias, también deberían llevarse a cabo desde las administraciones locales.

«Deberían dar más visibilidad a campañas así, a favor de las familias y todo. Yo conozco que sí que se hace en residencias y se hace en hospitales la iniciación a la muerte. Suena feo, pero es un curso en que aprendes cómo gestionar las emociones, todo eso. Debería haber más campañas del Ayuntamiento, que es el que nos toca, porque entonces la gente se involucra más al ver esas campañas».

(E12, Hijo, hombre)

Sumado a lo anterior, se reclaman más servicios específicos destinados a las personas cuidadoras, (1) que por un lado, visibilicen su realidad desde las administraciones y les proporcionen los recursos necesarios para poder aprender a gestionar sus emociones y frustraciones derivadas de las situaciones de cuidado y, por otro lado, (2) que se adapten a la realidad de las familias cuidadoras para poder contribuir a la reducción de la sobrecarga en torno a los cuidados y posibilitar la conciliación de la vida personal con la oferta de cuidados familiares.

(1) «Realmente los servicios están pensados fundamentalmente en la persona cuidada. Hay muy pocos servicios de apoyo específicamente para personas cuidadoras; ahí también le tendríamos que dar una vueltila sobre lo que estamos haciendo. [...] La Administración pública, no piensa tanto en la ansiedad de las personas cuidadoras, solo de las cuidadas. Las personas cuidadoras son los desconocidos de todo este ámbito».

(E9, Hombre, hijo)

(2) «Contar con un servicio de respiro efectivo, tener unas vacaciones. Hay que reconocer una parte logística, que es una parte necesaria, un componente social y familiar ajeno a las personas cuidadas, a las cuales tienes que, en cierta forma, renunciar, porque no hay servicio de respiro debidamente. Entonces, si necesito 15 días para irme a tocarme la boina y olvidarme de mis padres, olvidarme entre comillas, tú me entiendes, no existen esos servicios o son muy complicados de conseguir».

(E9, Hombre, hijo)

Las carencias de algunos de estos recursos también son señaladas por parte del grupo de profesionales entrevistados. En este sentido hacen referencia a que los grupos de apoyo, a pesar de ser un recurso con buena aceptación, son insuficientes en lo que se refiere a una atención individualizada, más bien estos programas, como se ha señalado anteriormente, sirven de desahogo para las personas cuidadoras, proporcionándoles un espacio seguro para compartir experiencias, así como la posibilidad de crear nuevos vínculos y relaciones sociales. Señalan que es un recurso útil para reducir las situaciones de aislamiento social a las que, en ocasiones, se enfrentan las propias personas cuidadoras familiares.

«Los grupos de ayuda mutua es evidente que no cubren la necesidad de una intervención individualizada, pero a veces dan cierto apoyo dentro de las carencias. Permiten un cierto apoyo para tomarse un café con alguien, para compartir, para saber que no están solos. Y partiendo de una política de mínimos, tenemos que aspirar a una política de máximos, que ya lo bajaremos, pero la aspiración siempre tiene que ser una política de máximos».

(GD Profesionales)

En general, los profesionales destacan la necesidad de recursos que realmente estén personalizados, no solo individualizados. En el caso del siguiente discurso, se hace referencia, en particular, a las familias cuidadoras de personas con enfermedad de Alzheimer. Aquí señalan la necesidad de que el cuidado continuo sea funda-

mental para poder enseñar a las personas cuidadoras familiares a afrontar las nuevas situaciones que se van produciendo derivadas de la enfermedad.

«Cada vez se requieren cosas más personalizadas. Y luego, como es una enfermedad (el Alzheimer) que va cambiando, no se queda estable, pues el asesoramiento continuo también es fundamental. Porque cuando parece que tienes controlado todo, que ya sabes las cosas y sabes tratarle, aparece un nuevo síntoma, aparecen nuevos comportamientos, aparecen nuevas demandas del paciente y la familia otra vez tiene que empezar a reciclarse. Por eso, el asesoramiento continuo es necesario e indispensable. Y entonces, eso es lo que también quieren las familias, eso, una cosa continua, un teléfono donde llamar y diga, 'oye, me pasa esto'. No tener que sacar cita previa».

(GD Profesionales)

2.2.6. La mirada de las profesionales sobre los programas y recursos destinados a las familias cuidadoras de personas mayores

De acuerdo con lo que relatan las personas profesionales entrevistadas en este estudio, esas demandas y necesidades manifestadas por las personas cuidadoras familiares son, principalmente, cubiertas por asociaciones del Tercer Sector. En este sentido, los y las profesionales destacan que los diferentes recursos que ofrecen desde sus entidades a las familias cuidadoras están relacionados con el apoyo emocional, el desarrollo de grupos y redes de apoyo mutuo, el asesoramiento en temas relacionados a los trámites para las solicitudes de ayudas, y formaciones vinculadas

tanto con el cuidado familiar como con el autocuidado de las personas que cuidan.

«Estamos trabajando en grupos de ayuda mutua, grupos de apoyo entre familiares, también dando el programa de orientación, asesoramiento y apoyo, que gestionamos, orientamos y acompañamos nosotros mismos. Tanto lo que es el reconocimiento del grado en la Ley de dependencia y discapacidad, como incluso otro tipo de subvenciones o ayudas a nivel técnico, o adaptaciones arquitectónicas y demás».

(GD1, profesionales)

En cuanto a la formación, algunas de las entidades entrevistadas informan que están replicando las mismas formaciones destinadas a cuidadores profesionales para las personas cuidadoras familiares. Esto es de especial relevancia, ya que pone en valor la figura de las familias como proveedoras de cuidados, reconociendo su importancia en el sistema de cuidados y aportando valor social a esas personas en el ámbito comunitario.

«Esta primera formación que creamos ya el año pasado, en 2022, de cara a los cuidadores, este año hemos empezado a implementarla con los familiares. Los entendemos como cuidadores no profesionales, pero son cuidadores, entonces estamos generando toda una serie de contenidos para poder ofrecer esta formación específica para ellos, tanto de manera online como de manera presencial, a nivel técnico».

(GD Profesionales)

Referente al asesoramiento proporcionado, algunas de las organizaciones participantes en los grupos de discusión, atienden a otra de las demandas manifestadas por las personas cuidadoras: El acceso a la información y el conocimiento de los procedimientos administrativos necesarios para acceder a los recursos vinculados a las situaciones de dependencia y/o discapacidad se entienden como una necesidad generalizada de las personas cuidadoras familiares participantes en esta investigación.

«Tenemos un programa de atención específica en orientación, asesoramiento y apoyo, a través del cual informamos cómo gestionar ayudas específicas, subvenciones, cómo gestionar un comedor subvencionado de cara a los años que puedan tener [...] Eso por parte de los cuidadores».
(GD Profesionales)

Finalmente, surgen en los discursos de las personas profesionales los Grupos de Ayuda Mutua, como un recurso que tiene buena aceptación, ya que permiten la creación de redes y vínculos entre cuidadores, el fomento de relaciones interpersonales que ayuden a reducir las situaciones de aislamiento y de soledad no deseada.

«Estamos llevando a cabo un proyecto que trabaja precisamente esto, que el objetivo es crear espacios de diálogo con las cuidadoras y familiares. Vamos por diferentes municipios».
(GD Profesionales)

Además, algunas entidades incluso tienen en cuenta los obstáculos que tienen que vencer las familias para poder acudir a los espacios de encuentro y apoyo y buscan so-

luciones de conciliación para facilitar su participación, tal y como se explica en el siguiente fragmento de discurso. De esta manera, se contribuye a reducir la sobrecarga de las personas cuidadoras, permitiéndoles conciliar su vida personal con las tareas de apoyo al cuidado y su propio autocuidado.

«Si hacemos grupos de ayuda mutua, nosotros facilitamos atención a las personas cuidadas para que los cuidadores o cuidadoras puedan venir con tranquilidad y podernos encontrar sin la preocupación de que han dejado a su familiar en el domicilio. [...] Porque si no, es verdad que es una excusa muy fácil, pero es una realidad, es decir, yo no puedo participar en un grupo de ayuda mutua, querría, pero es que ¿con quién dejo a mi familiar?».

(GD Profesionales)

2.2.7. Redes de apoyo comunitario

Vinculado con la corresponsabilidad familiar y comunitaria en torno al cuidado, un tema del que ya se mencionó en apartados anteriores, es el que señalan algunas de las personas entrevistadas sobre la importancia de que se produzca un cambio de mirada hacia los cuidados, que implique a la comunidad y en el que se otorgue al cuidado el reconocimiento social que merece.

«Creo que tenemos que cambiar nuestra mirada hacia los cuidados [...] tiene que haber recursos, pero creo que nos tenemos que implicar también. Yo creo mucho en el apoyo de la comunidad, de la gente cercana, que a lo mejor no se compromete a cuidar todos los días, pero que echa una mano en determinados momentos».

(E4, Mujer, sobrina nieta)

En la misma línea, desde el grupo de profesionales señalan la necesidad de sensibilizar a la sociedad en general con respecto a la importancia de los cuidados y la colaboración entre entidades, para poder desarrollar sinergias y visibilizar las actividades que se llevan a cabo desde el Tercer Sector de acción social.

«Nuestro objetivo, aparte de todo esto, es sensibilizar a la sociedad sobre la situación, la problemática de las familias. El tema de la ayuda, del apoyo, que es fundamental, y sobre todo, el tema también de la coordinación, la ayuda mutua entre entidades. Nosotros cada vez pensamos más que podemos realizar sinergias con otras entidades, que nos puedan ayudar a salir, a visibilizar más, cada una desde donde estemos».

(GD Profesionales)

Aquí adquieren especial relevancia los espacios de participación creados sobre todo por entidades del Tercer Sector. En este sentido, algunas de las integrantes de los grupos de discusión comparten experiencias positivas relacionadas con su participación en este tipo de espacios,

destacando cómo les hace sentirse acompañadas. En el caso de las personas cuidadoras familiares, es de especial importancia poder contar con este tipo de redes comunitarias que les facilite, por un lado, tanto compartir sus experiencias de cuidado en un lugar seguro, como poder tener un espacio en el que se lleven a cabo actividades de ocio y tiempo libre que les permita poder reducir la sobrecarga física y emocional vinculada al cuidado.

«Me mandaron una carta hace 4 o 5 años, de que somos una fundación y tal, y nos encargamos de eso. Y yo dejé la carta allí y un día (...) dije, voy a entrar. [...] vinieron a casa a conocer a A.

[...] me viene bien el horario, conocí a gente, nos hicieron talleres, nos entretienen, como quien dice. Pero bien, muy majas, las dos son cariñosísimas. Hija, a mí a veces me desbordan, y a todo no he podido ir, pero que si museos, que si tal, que si San Isidro a comer rosquillas el día antes, y yo estoy muy agradecida. Yo me siento también muy acompañada».

(GD4, Mujeres cuidadoras)

Además, también se puede destacar el papel de las asociaciones y entidades del Tercer Sector en los procesos de aprendizaje vinculados con las distintas patologías y/o deterioro al que se enfrentan tanto las personas mayores como las familias que les prestan cuidados. Según señalan algunas de las personas participantes en el estudio, como la hija de una persona mayor en el siguiente discurso, las asociaciones que agrupan a personas que padecen una

determinada enfermedad o una discapacidad pueden llegar a cumplir una función esencial con las familias al ayudarles a hacer frente a esta nueva situación.

«Cuando a mi madre le quitaron el páncreas se volvió diabética, entonces tuvo que aprender todo el proceso de medir la insulina, pinchar la insulina, que tuvimos que aprender un poco todos [...] No nos pusieron muchas facilidades desde la sanidad, la verdad, fue un poco complicado, nos tuvimos que buscar la vida, pero bueno, ya contacté con la Asociación de diabéticos, y ahí es donde más nos ayudaron».

(E8, Mujer, hija)

En general, el principal rol que se asigna al movimiento asociativo es el de acompañamiento. En este sentido, y tal y como puede desprenderse del discurso anterior, este acompañamiento cubre necesidades puntuales a las que no está llegando el sector público, como enseñar a administrar una medicación, o hacer un acompañamiento transversal a las familias en todo el proceso de la enfermedad o el deterioro, tal y como puede comprobarse en el siguiente discurso.

«Es una asociación de familiares enfermos de Alzheimer de Madrid, nosotros lo que hacemos, nuestro objetivo principal, es hacer un acompañamiento a la familia desde el diagnóstico de la enfermedad y acompañarla durante todo el proceso de la enfermedad. Por lo tanto, nuestro apoyo tiene que ser multidisciplinar. Durante todo el proceso de la enfermedad surgen muchísimas cosas, muchísimas necesidades, de todo tipo, y tienen que ir, todas esas necesidades y apoyo, van dirigidas a la familia, al cuidador principal, y desde luego, al paciente».
(GD Profesionales)

2.2.8. Proyección de las familias cuidadoras sobre su hipotético propio cuidado en el futuro

Tras conocer en profundidad las trayectorias pasadas y la actual situación de las familias cuidadoras de personas mayores que han participado en nuestro estudio, así como sus experiencias, percepciones y valoraciones sobre los recursos y servicios con los que cuentan para apoyarles en esas tareas, cabe presentar sus proyecciones de futuro. En este sentido, cuando se les pedía que hicieran un ejercicio de proyección hipotética sobre su propia situación de dependencia y la futura necesidad de apoyos y cuidados, a algunas de ellas les costaba imaginar esa situación. De hecho, parte de ellas incluso manifestaba que preferían evitar pensar en su proceso de envejecimiento y de deterioro.

«A veces prefiero no pensar en la vejez, porque digo, ¿qué será de mi vida, ¿cómo viviré, me cuidarán o no me cuidarán? Porque tengo claro cómo va a ser la de mi madre, [...] tengo como más claro que a ella la voy a cuidar hasta el final de sus días, desde todo el amor posible y todos los recursos que pueda tener a mi alcance, hasta lo último».

(E6, Mujer, hija)

«Es un tema que, claro, no me gusta mucho pensarlo, pero yo lo que pienso es que, si ya soy mayor y no me puedo cuidar, yo lo que no quiero es molestar a mi hija. Por lo tanto, yo si pudiera estar en una residencia, donde sé que hay personas especializadas para los cuidados que necesita una persona mayor, yo creo que me quedaría con esa opción».

(E7, Mujer, pareja)

Una vez invitadas a reflexionar sobre su futuro, el abanico de posibilidades verbalizadas por las personas cuidadoras es bastante amplio. Sin embargo, al preguntarles por cómo les gustaría ser cuidadas cuando lo necesiten, la mayoría de ellas señalan que preferirían permanecer en su domicilio con apoyos externos, si sus ingresos económicos se lo permiten.

«Mi objetivo es permanecer en mi domicilio, en mi casa, con mi mujer, y si hace falta con apoyos, por supuesto, públicos o privados. Siempre y cuando esté en mi casa el mayor tiempo posible, sin dudarlo».

(E9, Hombre, hijo)

«Ojalá tenga poder adquisitivo para meter a una interna que haga todo y me despreocupe, que me haga la cocina y tal, pero yo estar en mi casa. Que vengan mis hijos cuando quieran venir a verme, yo salir a tomar un cafetito contigo, no sé qué».

(GD4, Mujer, hermana y tía)

La reticencia por ingresar en un centro residencial es generalizada en la mayoría de los discursos recabados. Generalmente, proyectan el deseo de recibir el cuidado en su hogar con el apoyo que sea necesario. En algunos casos, consideran las residencias como una opción más lejana, asociada a un estado avanzado de deterioro físico y/o cognitivo y un alto grado de dependencia.

«A mí me gustaría estar en mi casa, teniendo ayuda por parte de alguien si económicamente me lo puedo permitir. Ya, cuando eso no fuera posible, pues... una residencia».

(GD1, Mujer, hija)

«A mí me costaría la vida tener que decidir lo de una residencia, ¿sabes lo que te quiero decir? A lo mejor porque no lo veo cerca, pero ¡puf!, me costaría la vida, te lo digo en serio. Pediría que alguien me ayudara en casa, pero claro, es que tampoco sabemos qué va a pasar mañana».

(E10, Mujer, pareja)

Sin embargo, desde una mirada más realista cuando se fijan en cómo los nuevos cambios sociales condicionarán los cuidados familiares, se observa otro punto de vista res-

pecto a la proyección de cómo será su propia situación de cuidados. En este sentido, muchas personas señalan ser más probable que acaben viviendo en una residencia a que sean cuidados por algún familiar.

«Nosotros mismos vamos a tener que ir directamente a una residencia, porque es la sociedad, es la vida que hay ahora. O sea, cada vez los hijos tienen otra forma de vida más independiente, entonces, si ya viene un cambio generacional muy grande de nuestros padres a nosotros para podernos adaptar a esos cuidados, pues no me quiero imaginar de nosotros mismos con nuestros hijos, o incluso más atrás, de nuestros hijos con sus hijos».

(GD1, Mujer, hija)

Esto lo relacionan con algunos de los elementos señalados en apartados anteriores. En primer lugar, hacen referencia al cambio generacional en torno a los cuidados, definiéndose como “generación intermedia”, que ya ha realizado algunos cambios en comparación con la generación de sus progenitores. Esta generación todavía siente la “obligación” de cuidar a las personas mayores de su entorno familiar mientras que si proyectan la situación de cuidado hacia las nuevas generaciones, no se percibe la misma responsabilidad hacia los cuidados.

«Yo considero que soy de una generación intermedia, por decirlo de alguna manera, nosotros aún tenemos la sensación de que tenemos que cuidar de los mayores. Pero yo, la gente joven que veo ahora, de 20 y pico y tal, están muy desapegados, mucho. O sea, no tienen esa conciencia de que a los padres hay que cuidarlos o hay que ayudarlos, que no es una obligación».

(GD3, Mujer, hermana)

«No tengo más familia. Somos mi hermano y yo, no queda nadie más. Mi hijo que está en (...), pero claro, mi hijo... con eso no puedes contar. Tiene 20 años y él va a vivir su vida, y poco más. Yo creo que las generaciones nuevas no están preparadas para cuidarnos, ni quieren tampoco».

(E1, Hombre, hijo)

En este sentido, existe una percepción generalizada en torno a las nuevas generaciones y los cuidados como una carga. Es decir, se percibe que las nuevas generaciones (hijos y nietos) entienden los cuidados como una carga y que cuidar de las personas más mayores es una molestia.

«Si tú hablas de ello te dicen, ‘¿y nadie te puede ayudar?, ¿no te pueden ayudar tus nietos?’ O, ‘¿por qué no vienen los nietos o tus hijos?’, porque dicen que no quieren molestarles con eso, no quieren que tengan que sufrir eso. Es decir, el cuidado se ve como algo malo, cuando antes era normal».

(GD Profesionales)

Por un lado, esa percepción parece reforzarse por lo que manifiestan las propias personas mayores, las cuales suelen expresar a sus familiares que no quieren molestarles o darles más "faena", siendo la alternativa a esta situación que les ingresen a una residencia.

«Yo oigo mucho a la gente de la edad de mi madre decir, 'yo me voy a vivir a una residencia, yo no os voy a dar faena', pero luego son las circunstancias de cada uno. Como que lo dicen mucho, pero, ¡jo!, luego no es tan fácil ir a una residencia, pagarla y todo esto. Pero sí que lo tienen como muy en la mente, como si a ellos les hubiera pesado, de decir, mis hijos no van a tener que estar pendientes».
(E8, Mujer, hija)

«Con mi madre, que tiene 65 años, dice, 'pues yo cuando no pueda, quiero ir a una residencia', y su idea es que lo hace porque no nos quiere molestar, hablo de mi vivencia incluso personal. Me dice, 'es que yo no os quiero dar la lata, quiero que viváis tranquilos, y no os quiero molestar. No es porque sea mi deseo, es porque os pongo a vosotros por delante de mí'».
(GD Profesionales)

Asimismo, y poniendo el foco en el grupo de hijos e hijas que cuidan actualmente a sus progenitores, son ellas mismas las que consideran este tipo de ayuda una carga y no les gustaría que esta situación se repitiera. Por ello, al proyectar su posible situación futura de necesidad de cuidados, exponen que no quieren suponer una responsabilidad para sus hijos e hijas.

«Es por ahorrar carga a mis hijos, porque la situación que yo tengo actualmente no la quiero para ellos. De hecho, ellos ya lo tienen aprendido, con 10 años les dije “si la mamá estuviera como la abuelita, a la residencia, que ahí se está muy bien”... A no ser que yo tenga medios y entonces pueda pagar a una persona en casa y me pueda atender».
(GD2, Mujer, hija)

«Si me encuentro mal y económicamente me lo puedo permitir, diría, pues mira, me voy a que me cuiden y así no les pongo esta carga a mis hijos. En un mundo ideal, en el que yo pudiera optar a una plaza, tener dinero para pagarla, pues quizás sí, porque estás cargando una responsabilidad a unas personas».
(E8, Mujer, hija)

Profundizando en lo anterior, algunas de las personas cuidadoras tienen muy claro cuál es el rol que esperan que desempeñen sus hijos e hijas en su situación futura de necesidad de cuidados. En primer lugar, tal y como lo expresan en los siguientes fragmentos de discurso, les gustaría que la elección de cuidarles fuera voluntaria, y no impuesta. En segundo lugar, lo que esperan de ellos y ellas es que les brinden apoyo emocional y afecto, delegando las actividades más instrumentales a otro tipo de cuidadores, principalmente, profesionales.

«Lo tengo clarísimo, por parte de mis hijos, que fuera voluntario, nunca impuesto, nunca. Porque creo que les estaría coartando de una libertad, tiene que ser voluntario. Yo no he tenido hijos para que me cuiden, eso lo tengo clarísimo».

(GD1, Mujer, hija)

«A mí me gustaría que viniera mi hija, me besara, que me diera cariño, que me dijera ‘mamá te quiero’, y después de eso decir, ‘mamá, te pongo ayuda porque yo tengo que trabajar’, que lo pagaríamos las dos, pero yo lo necesito como el agua para vivir, un beso de mi hija. Eso es lo único que necesito».

(GD3, Mujer, hermana)

En el caso de las personas cuidadoras de la misma generación (parejas), se repite esta intención de no cargar a los hijos e hijas con responsabilidades, por lo que es común que ellas hayan asumido el rol de cuidadoras únicas y/o principales porque no “quieren molestar”, asumiendo solas las tareas de cuidado de la pareja mayor. Es decir, esta forma de entender el cuidado como “obligación moral” queda patente en algunos de los grupos de discusión llevados a cabo en este estudio y la diferencia generacional se pone de manifiesto en la propia forma de entender el cuidado como una “responsabilidad” con la que no quieren “cargar” a los hijos.

«Al final entiendes a los hijos, que quieres que vengan, que te ayuden y tal, pero al final la responsabilidad tuya es tuya. Aunque te gustaría irte de paseo y tal, pero al final la carga la lleva la persona».

(GD3, Mujer, pareja)

Dicho todo esto, en el caso de que las actuales personas cuidadoras tengan que vivir en una residencia cuando necesiten apoyos, sea porque las circunstancias no permitan permanecer en el domicilio, sea porque no quieran responsabilizar a sus hijos de su cuidado, es mayoritaria la opinión de la necesidad de un cambio de modelo residencial en torno a los cuidados.

Gran parte de los discursos recabados hacen referencia a alternativas residenciales, caracterizadas por pisos tutelados que les provean de los servicios necesarios para cubrir sus necesidades básicas y, a la vez, les permitan mantener su independencia y su autonomía personal. Este modelo residencial se acerca al concepto de «*cohousing*» que cada vez está más demandado como alternativa de vivienda en la etapa de la vejez. También destacan como ventajas de esta alternativa de vivienda el hecho de poder seguir viviendo en comunidad, pero, a la vez, contando con servicios de apoyos profesionalizados.

«Para mí lo ideal sería esto, lo del piso tutelado. Un piso pequeñito donde yo pudiera hacer mi vida, estar en mi casa y hacer lo que quisiera. Levantarme cuando quisiera, mirar la televisión cuando quisiera, salir a dar un paseo si puedo, recibir a alguien de la familia o amistades, o sea, mi piso. Y en el momento en que necesitara que me ayudaran a ducharme, a acompañarme a algún sitio o tal, pues que fuera tutelado. [...] Esto sería lo ideal, poder tener una comunidad, tener personas que te acompañaran, que te ayudaran».

(E7, Mujer, pareja)

«Para mí es el futuro. La organización que haga un proyecto de viviendas para mayores, que lo presente al gobierno y se lo acepten, como los pisos tutelados, va a tener demanda, y bastante. ¿Sabes por qué te lo digo? Porque la gente cada vez vive más. Si vives en comunidad puedes tener un médico que vaya de vez en cuando a verlos, o una enfermera que puedan contratar».

(E1, Hombre, hijo)

En concreto, y cuando se habla de vivir en comunidad, algunas de las personas entrevistadas manifiestan el deseo por envejecer en un entorno relacional conocido, es decir, poder seguir conviviendo con sus amistades. Esto les permitiría mantener estas relaciones interpersonales que consideran tan importantes y sentirse apoyadas por personas que las conocen, entienden y comparten los mismos intereses.

«A mí me gustaría estar con la gente, amigas mías, gente con la que yo pudiera comunicarme a otros niveles. No sólo que me ayuden, sino que, en un momento dado, ‘oye, que he leído este libro’, ‘oye, que hay una película, ¿por qué no buscamos cómo vamos con una persona voluntaria o cuidadora y vamos al cine?’». No tiene por qué ser profesionalizado como un centro, pero tienen que tener unos conocimientos».

(E5, Mujer, pareja)

«Me gustaría que mis amigos estuvieran vivos y sanos para poder vivir en un *coliving* [...] Poder cuidarles y cuidarnos [...] *coliving* es que tú tengas el suficiente dinero como para poder realizarlo. O sea, eso es algo que solo se conseguirá si convengo de alguna manera a todos mis amigos, de ‘vámonos aquí, que hay un hospital cerca y nos montamos unas casas prefabricadas’, en plan comuna de mayores que se van a vivir juntos, creo que ese modelo puede que prospere».

(E9, Mujer, hija y nieta)

Al referirse a las residencias e, igual que en el caso anterior, algunas personas entrevistadas manifiestan que el nuevo modelo residencial no debería estar masificado para poder prestar atención a las necesidades individuales de las personas que viven allí. En el siguiente discurso llama especialmente la atención la referencia a que «traten a las personas dignamente». Esto puede relacionarse con las percepciones negativas que se tienen actualmente sobre las residencias, especialmente aquellas en las que el afán

de lucro prevalece sobre el cuidado de calidad y donde la atención es despersonalizada y existen descuidos en temas esenciales relacionados con la salud y el bienestar de las personas mayores. Además, señalan que el nuevo modelo residencial debería estar menos institucionalizado, es decir, que sea capaz de atender las necesidades individuales de cada persona, a la vez que les permita mantener su autonomía e independencia.

«Por muy bien que quieras atender a la gente, no puedes estar pendiente así, tanto como yo, que solo tengo una, y ya se me hace grande. Entonces, por supuesto, que no estuviera masificada, que estuviera suficientemente dotada de personal, se trate a la gente dignamente y no tuviéramos que enterarnos, si es que es verdad, de noticias que de vez en cuando vemos por ahí, de que comen bazofia y esas cosas».

(E3, Mujer, hija)

«Me gustaría que fueran cuidados poco institucionalizados, que desde que descubrí lo de la desinstitucionalización, eso me gustó. Entonces me gustaría que se entrara en eso, que pensarán más en la persona, tratar de estar en mi ambiente, de la manera más cómoda posible. Que pudiera recibir los cuidados y el apoyo, pero sin que la persona perdiera del todo su independencia. [...] Me gustaría que el tema de los cuidados fuese un poco más humanizado, más personalizado, más ajustado a lo que era tu vida».

(E6, Mujer, hija)

Finalmente, pero no menos relevante, aunque no sea la mayoría, algunas de las personas entrevistadas en este estudio son conscientes de la importancia de manifestar sus voluntades anticipadas de manera formal, dejando por escrito lo que desean respecto a los cuidados y al final de sus vidas. Nos cuentan sus experiencias al haber preparado sus testamentos vitales y argumentan sobre los beneficios de tenerlo todo definido para que, por un lado, se cumplan sus deseos y preferencias cuando llegue el momento y por otro, para facilitar el trabajo de sus familiares.

«Yo en su momento hice el testamento vital, lo hice creo que hace un año o así, lo puedes hacer en cualquier hospital público. Que si te pasa cualquier cosa donen tus órganos y que donen tu cuerpo a la ciencia o una cosa de esas. Yo creo que se debería hacer todo esto en vida, antes de que pueda pasar, porque he visto de todo, y hoy estás y mañana no».

(GD1, Hombre, hijo)

«Yo lo veo muy necesario, sobre todo para que la gente no tenga que tomar ese tipo de decisiones tan difíciles. Nadie tiene que decidir sobre la vida de uno mismo si cabe la posibilidad de que uno lo deje por escrito antes de que ocurra. Todo el mundo se ahorraría los malos tragos».

(GD1, Hombre, hijo)

«Yo tengo el testamento y las últimas voluntades hechas desde hace bastantes años. ¿Qué significa eso? Que yo confío en que la gente sea muy obediente y el día que pase un determinado umbral de dependencia y de ciertas características claras, me manden al otro barrio con mucha paz y mucha tranquilidad».

(E9, Hombre, hijo)

Relacionado con lo anteriormente citado, surge en algunas entrevistas y grupos de discusión el tema de la eutanasia o el suicidio asistido, el cual se plantearía generalmente en escenarios extremos de alto grado de deterioro y dependencia. No se trata de una proyección generalizada, pero sí que refuerza, en parte, la expectativa que tienen estas personas cuidadoras en cuanto a no ser una carga para sus descendientes y familiares.

«Cuando yo ya no tenga sentido de la vida, que tenga una enfermedad muy grave, yo prefiero que acaben con esto y ya está, porque esto no tiene sentido... No sé si es de día, si es de noche, ya no sabes quiénes son tus hijos, quién es tu familia, no sabes nada».

(E1, Hombre, hijo)

«Yo dentro de unos años voy a ir a un notario y voy a dejar todo escriturado. [...] y yo cuando me vea impedido, y que mi cuerpo diga 'hasta aquí llegué', yo pido la eutanasia. Tengo el derecho por la Ley de ahora, que la puedo pedir [...] Eso es lo que yo quiero para mí. Esto lo he pensado hace tiempo, no es de ahora».

(E1, Hombre, hijo)

«Voy a buscar mis derechos, a tener una muerte digna y a no pasar por esa situación ni hacer pasar a nadie por eso, para no ser yo la que era. No quiero estar como está mi marido, claro».

(GD2, Mujer, pareja)

3. Parte Tercera. Conclusiones y Recomendaciones

3.1. Conclusiones

Los resultados presentados en esta publicación provienen de una amplia investigación (cuantitativa y cualitativa) llevada a cabo por Fundación Pilares durante 2022-2023 con objetivo de actualizar y ampliar el conocimiento sobre la situación de los cuidados familiares prestados a personas mayores en España.

En la primera parte se muestran los principales resultados del estudio cuantitativo, que se llevó a cabo en 2022 mediante una encuesta aplicada a nivel estatal (n=1521) a personas cuidadoras familiares de personas mayores de 65 años en situación de dependencia y/o discapacidad que residen en hogares. El análisis y presentación de los mismos se lleva a cabo desde una mirada evolutiva longitudinal, con la intención de bosquejar la trazabilidad de los cuidados informales en España y, para ello, se realiza, siempre que ha sido posible, una comparación de la información obtenida en la encuesta de 2022 con la que proviene de las realizadas previamente por el IMSERSO en 1994, n=1702 (Colectivo Ióe/IMSERSO/CIS, 1995) y 2004, n=1504 (IMSERSO/GfK EMER, 2005).

Durante el año 2023 se complementó la fase de investigación cuantitativa con un estudio cualitativo, con el objetivo de profundizar en las percepciones, opiniones y motivaciones que se producen en torno al cuidado familiar de las personas mayores, desde una perspectiva de género, y según la relación

de parentesco entre personas cuidadoras y personas cuidadas (especialmente entre parejas, y de hijas e hijos a sus progenitores, pero también entre hermanos, de nietas y nietos a sus abuelos/as, etc.). Además, desde esta aproximación cualitativa, hemos tratado de acercarnos al conocimiento, al uso y a las opiniones que expresan las familias cuidadoras sobre los servicios de apoyo que reciben, así como sobre las estrategias que utilizan para compartir los cuidados entre sus propios miembros o con otros agentes de la comunidad. En esta segunda fase de la investigación, participaron un total de 33 personas: se llevaron a cabo 12 entrevistas semiestructuradas a personas cuidadoras familiares, según diversa tipología; se celebraron 4 grupos de discusión en los que participaron cuidadores familiares de diferentes territorios además de un grupo focal adicional de contraste conformado por profesionales y representantes de entidades con programas dirigidos a personas cuidadoras.

Las principales conclusiones obtenidas de ambas fases de nuestra investigación se relacionan, por un lado, con el perfil de las personas cuidadoras y el de sus familiares mayores que reciben cuidados, así como de la relación de parentesco y las formas de convivencia que caracterizan actualmente los cuidados informales en España. Se han podido apreciar así cambios relevantes con respecto a los estudios previos, relacionados, tanto con la propia caracterización general sobre el perfil de quienes prestan los cuidados, como con las actitudes, valores e impacto que el cuidado tiene en las familias en la actualidad. Además, se hace referencia al cuidado aspirado o deseado para sí mismas en el futuro por las propias personas cuidadoras, que evidencia también variaciones respecto de los hallazgos pasados.

En cuanto al perfil de quienes cuidan a un familiar mayor, nuestros resultados sugieren que hemos de continuar refiriéndonos principalmente a mujeres, si bien se aprecia un incremento

de la población masculina que presta cuidados. Esto último se encuentra en línea con los resultados obtenidos en otras investigaciones, tanto a nivel nacional, siguiendo sobre todo los hallazgos de la encuesta EDAD realizada por el INE en 2020, como a nivel internacional, según estudios que señalan una mayor implicación de los hijos varones en el cuidado de sus madres o de cónyuges varones que cuidan a sus parejas (Collins, 2014; Soronellas-Masdeu y Comas d'Argemir, 2017; Russell, 2007). Estos cambios sugieren que la mayor presencia de hombres cuidadores es un fenómeno general a nivel nacional e internacional sobre el que debe prestarse atención especial.

Por otro lado, se destaca que los nuevos perfiles de personas cuidadoras se alejan de la figura femenina sin trabajo remunerado, con bajo nivel formativo y dedicada en exclusividad al ámbito doméstico. Es decir, el perfil actual de las personas cuidadoras responde a una población trabajadora adulta más joven y, aunque feminizado, más equilibrado entre los sexos que en los estudios previos. Es también una población que en mayor medida que antaño tiene a cargo el cuidado de hijos/as y otros familiares.

En cuanto a las modalidades de convivencia de las personas mayores que reciben cuidados por parte de su familia, el 67% de ellas viven acompañadas, siendo destacable que hay un 41% de casos en los que la persona mayor convive con miembros de su familia que se ocupan de su cuidado (25% en casa de la persona cuidadora y un 16% en el domicilio de la persona mayor), cuando ese porcentaje era del 76,5% en 1994 y del 70% en 2004. Y todavía persisten, aunque son ahora minoritarios (11,6%) los casos de las personas mayores que rotan entre las casas de sus hijos/as por temporadas.

De manera más habitual, las personas cuidadoras se desplazan al domicilio de la persona mayor para prestar los cuidados, tanto de las que viven solas (33%), como de quien viven acom-

pañadas. Los cuidados se prestan a diario en un 66,5% de los casos y el tiempo que invierte la familia se estima en una media de 34,3 horas a la semana, a lo que hay que añadir otras 17 horas que se dedican al cuidado por la ayuda externa que se recibe.

Esta labor continúa teniendo un conjunto de consecuencias directas y mayormente negativas en las personas familiares que lo realizan, sobre todo en los casos en los que no se comparte el cuidado de manera suficiente. Este impacto afecta sobre todo a la restricción en la utilización de tiempo para sí (ocio, interacciones con amistades y otros familiares, autocuidado...), pero también en la esfera laboral, habiéndose recogido por parte algunos de nuestros informantes que han tenido que reducir su jornada laboral, que han renunciado a mejoras o ascensos, o incluso, si bien son minoría, que se han visto obligados a abandonar su empleo. No es baladí recordar las repercusiones negativas que se producen en el estado de salud y la sensación de cansancio que de manera mayoritaria se registra, incrementándose con ello el malestar derivada del cuidado.

Otro cambio destacable en cuanto al perfil de las personas cuidadoras es la aparición de las generaciones más jóvenes en la provisión de cuidados a sus familiares mayores. Aunque sea un cambio sutil, ya que gran parte de las personas cuidadoras familiares siguen siendo las hijas e hijos y las parejas de las personas mayores que necesitan cuidados, se denota una mayor presencia de nietos y nietas que asumen el rol de cuidadoras principales o, al menos, se encargan de parte de estos cuidados. Sí resulta destacable que aparece una cierta contradicción entre los datos recogidos en la encuesta y los discursos expresados en el análisis cualitativo en torno al desapego de la juventud con respecto a los cuidados. Los resultados de la fase de encuestación muestran cómo ha crecido la participación de los nietos y nietas en el apoyo a sus abuelos y abuelas y ha-

bíamos interpretado en el análisis que este mayor compromiso de la juventud en cuanto a su participación en estos cuidados podría explicarse por una actitud o deber de reciprocidad, al encontrar la ocasión ahora de devolver a sus ancestros toda la dedicación que les habían prestado desde la niñez. Esta interpretación resultaría acorde con la creciente dedicación de las abuelas y abuelos a la atención de sus nietos que se viene estudiando desde hace años (Rodríguez Cabrero *et al.*, 2013; Rodríguez y Sancho, 1995), en cuyos análisis también se destaca que una parte de las personas mayores consideran excesiva esta dedicación cuando resulta obligada por la carencia de suficientes servicios de cuidados públicos durante la infancia, lo que puede llegar a constituir un abuso.

Esta tendencia de una mayor corresponsabilidad en los cuidados de tipo intergeneracional existe, lo que se considera no es incompatible con la imagen que, en efecto, se recoge de los discursos como predominantes respecto al individualismo y desapego de las jóvenes generaciones. Desde nuestro análisis, esta imagen social es otra muestra del edadismo subyacente, que afecta y sufren también las jóvenes generaciones. Igual que se discrimina a las personas mayores por su edad, también las y los jóvenes son marcadas por una visión negativa (insolidaridad, presentismo, desinterés por el trabajo, rechazo a las instituciones, hedonismo, irresponsabilidad...), que llega a interiorizarse en la propia percepción que se tiene sobre sí mismos y retroalimenta la imagen social negativa sobre la juventud.

Relacionado con el perfil de las personas mayores que reciben cuidados, los resultados obtenidos permiten confirmar una vez más que el envejecimiento es un fenómeno feminizado, consecuencia, sobre todo, de una mayor esperanza de vida entre las mujeres en comparación con los hombres, sin olvidar que, según se viene mostrando por la comunidad científica, a pesar de vivir más años, las mujeres lo hacen en peores condi-

ciones. En otras palabras, contar con una mayor esperanza de vida no se traduce directamente en la calidad de vida de las mujeres, que es peor que la de los hombres, tanto en su percepción subjetiva como en los datos objetivos de morbilidad, por lo que resulta pertinente tener en cuenta los indicadores de esperanza de vida libre de discapacidad, que informan de manera más ajustada de la situación de salud de las personas mayores según sexo. En consecuencia, también son las mujeres mayores quienes presentan en mayor medida una situación de dependencia, tanto la que está reconocida oficialmente, según los datos del IMSERSO, como la que no lo está, según se desprende de los resultados de nuestra investigación.

Por otra parte, y relacionado con las situaciones de convivencia, destaca el mayor número de hogares de personas mayores que precisan cuidado y viven solas, que se ha doblado desde 2004 (33,4% en 2022 vs 15,4% en 2004), siendo, en su mayoría mujeres. Esto, aunque puede resultar coherente con la mayor presencia de mujeres viudas o separadas en relación con los hombres en su misma condición, alerta sobre las dificultades que pueden afectar a personas que precisan cuidados y viven solas en su hogar, aunque reciban apoyo de familiares que viven en otro domicilio, fenómenos todos feminizados, y condicionantes centrales a la hora de dimensionar la demanda de los cuidados de larga duración.

A este respecto conviene distinguir entre tipos de soledad, porque vivir en solitario no equivale a experimentar soledad. Uno de los tipos sería ese lugar o situación a la que llegamos voluntariamente por un tiempo y de la que podemos salir (*solitude*), que es muy diferente de la soledad entendida como lo que nos pasa involuntariamente, un sentimiento negativo, un aislamiento (*loneliness*) que nos invade cuando nos sentimos insatisfechos con nuestra vida social. Sería este último tipo de soledad el que, unido a tener una avanzada edad y requerir

cuidados permanentes, puede derivar en graves perjuicios para la salud de la persona mayor (tristeza, depresión, fragilidad) y dificultades en la detección de riesgos y provisión de cuidados.

En cuanto al nivel de estudios de las personas mayores que reciben cuidados, se ha podido observar un importante cambio en su nivel de formación, al apreciarse un notable aumento de las personas mayores de 60 años con estudios secundarios y/o universitarios, si bien continúa subsistiendo la brecha de género que en anteriores estudios se había venido detectando en cuanto que el acceso a niveles educativos superiores es mayor en los hombres mayores que entre las mujeres.

En lo que se refiere a la relación de apoyo o cuidado, la mayoría de las personas cuidadoras encuestadas en 2022 cuida a una sola persona mayor y el vínculo parental más representativo es el filial, con lo que se consolida la tendencia de crecimiento del papel de este rol que se desprende de los estudios previos de IMSERSO. Este, junto al de nieto/nieta son los roles en los que se aprecia un aumento, sin olvidar la discrepancia que se ha recogido entre las dos fases de la investigación, ya que, mientras en la encuesta hay más representación que en las anteriores en cuanto a la participación de los nietos en el cuidado de las personas mayores, en la fase cualitativa las personas entrevistadas opinan de manera mayoritaria que existe hoy un desapego y falta de reconocimiento del valor de las nuevas generaciones hacia sus mayores, lo que se traduce en que, según algunos consideran, carecen de la paciencia, el tiempo y el interés que se precisa para cuidarlas. Mirando al futuro, las personas cuidadoras actuales, manifiestan de manera mayoritaria que no esperan poder contar con sus hijos o nietos cuando llegue el momento en el que ellas mismas necesiten apoyos y cuidados.

En la misma línea y, relacionado con las transformaciones sociales que están ocurriendo desde hace decenios, se observa también un cambio en las dinámicas convivenciales recogidas

ahora respecto de los resultados del estudio realizado por el IM-SERSO en 2004. Por un lado, es menos frecuente que las personas cuidadoras y cuidadas hayan convivido previamente a que se produzca la relación de cuidados, y, además, la regularidad de las visitas, aunque se mantiene una frecuencia notable, es menor con respecto a estudios anteriores. Este cambio se considera relevante junto al considerable aumento de personas mayores que viven solas necesitando cuidados, así como a la progresiva reducción en el tamaño de los hogares.

Lo anterior, junto a otra serie de transformaciones sociales que se vienen produciendo, conlleva un cambio progresivo en la manera de cuidar y de dar significado a los cuidados provistos por las familias, dando lugar a la denominada “crisis de cuidados”, generada, entre otras, por las siguientes causas:

- La generalizada participación de las mujeres en el mercado laboral no ha resuelto las dificultades a la conciliación o, mejor, a la corresponsabilidad en los cuidados, lo que origina para ellas que deban desarrollar “dobles o triples” jornadas para atender la “*multitasking*” con el consiguiente impacto en su carga mental. A ello, habría que unir el hecho de que se produzcan dificultades para las mujeres para seguir avanzando en su trayectoria laboral, primero en las edades fértiles y, después, por las necesidades de CLD de las personas mayores.
- Los cambios en las dinámicas familiares y en la composición de los hogares (reduciendo su tamaño o dejando de incluir a varias generaciones), asociado, también, a una decreciente natalidad y a la aparición de nuevos modelos (familias nucleares, monomarentales, parejas homosexuales, familias reconstituidas...).
- El cuestionamiento creciente de los roles tradicionales de género (producción vs reproducción), existiendo progresivamente menos personas que comparten que las mujeres

deben constituirse como principales proveedoras de cuidados y, aún menos, que cuidar sea su obligación.

- El todavía insuficiente impacto de las prestaciones y servicios garantizados por el SAAD, que deben ser revisados y ampliados, incluyendo los que se dirigen directamente a las familias cuidadoras.

De acuerdo con nuestros resultados y algunos informes recientes (HelpAge, 2021; Rodríguez Cabrero *et al.*, 2022)), los cambios sociales que se están produciendo en torno al cuidado están provocando que el tradicional rol femenino vinculado a esta actividad esté dando lugar a una red de apoyo más amplia y diversificada, caracterizada por implicar no solo a miembros de la familia de diferentes generaciones, sino también a relaciones de amistad y vecindad. De acuerdo con dichos informes, estas nuevas condiciones sociales, además de favorecer un incremento en la corresponsabilidad social y familiar en torno al cuidado, están transformando de manera progresiva las preferencias y prácticas del cuidado en las que cada vez es más frecuente que el apoyo de familiares se combine con el provisto por profesionales públicos y privados, lo que queda limitado, en el caso de la contratación directa, para aquellas familias que cuentan con ingresos suficientes.

La menor disponibilidad o disposición de las mujeres para el cuidado no ha sido acompañada, como se ha venido diciendo, del correspondiente avance hacia una efectiva corresponsabilidad de los cuidados entre mujeres y hombres y a un incremento suficiente de los servicios profesionales públicos de cuidados que compense este “déficit”, haciendo cada vez más evidente su necesidad. Lo que sí parece claro es que esta situación ha favorecido un proceso de *mercantilización* en sectores con capacidad adquisitiva suficiente, por el cual los cuidados se contratan cada vez más de forma privada en el marco de la

economía formal o informal, y de *internacionalización*, a través de la contratación directa o indirecta (empresas proveedoras) de mujeres migrantes, generalmente de bajos recursos y a veces en condiciones de irregularidad (Comas-d'Argemir y Bofill-Poch, 2021; Diaz Gorfinkel y Martínez-Buján, 2018; Rodríguez Cabrero *et al.*, 2022). Este fenómeno de sustitución de cuidadoras familiares y locales por trabajadoras migrantes (quienes a su vez desplazan las tareas de cuidados asociadas a sus familias a sus países de origen o en destino, en otras mujeres aún más invisibilizadas), ha sido denominado como cadenas globales de cuidados (Orozco y López, 2011). Como reacción a la crisis planteada, estos procesos generan, asimismo, efectos sociales y económicos sobre las vidas y los derechos de las personas cuidadoras y cuidadas, que precisan de especial atención:

- La atomización, individualización y el aislamiento social generados por el neoliberalismo/capitalismo y el sistema político/económico y cultural. Lo que provoca la desvinculación con el entorno comunitario.
- La fragmentación del sistema de atención y protección social (competencias atribuidas a las Comunidades Autónomas, diferenciación en las carteras de servicios)
- La falta de coordinación entre el sistema sanitario y el sistema de Servicios Sociales y también con otros sectores, como la vivienda, el transporte, la tecnología.
- Convivencia de un sistema mixto/híbrido de servicios públicos y externalización, privatización.
- Composición de los hogares: monoparentales.
- Feminización de la pobreza.
- Feminización de los cuidados.

A ello habría que añadir la creciente percepción ciudadana acerca de sus derechos a contar con servicios profesionales que colaboren en mucha mayor medida con las familias en la

provisión de apoyos y cuidados. Se trata de transformaciones sociales que ya se sugerían en el estudio de 2004 (IMSERSO/GfK EMER, 2005) en relación con el anterior de 1994 (Colectivo loé/INSERSO/CIS, 1995), pero que en la investigación de 2022 aparecen ya de forma mucho más clara.

En relación con la decisión que origina la relación de ayuda o de cuidados, se produce de dos formas: la iniciativa propia y la decisión familiar, habiéndose denotado un cambio respecto a la situación de 2004, consistente en que la primera opción se ha reducido y la segunda ha aumentado. En tal sentido, los datos abogan por una hipótesis que parece señalar una mayor corresponsabilidad familiar frente al cuidado, así como de una activación de solidaridad intergeneracional. El hecho de que haya disminuido el número de mujeres cuidadoras únicas se considera un avance relevante, al estar ahora mucho más presente el compromiso familiar y la búsqueda de una mayor corresponsabilidad en la asunción de los cuidados acordados entre los miembros de la familia, tal como venía siendo reclamando desde hace años (Rodríguez Rodríguez, 2005, 2021 y Sancho y del Barrio.(2021). Sin embargo, esta solidaridad intrafamiliar y el consiguiente reparto del cuidado parece tener menos peso cuando existe una pareja mayor cuidadora, al ser en ese grupo donde se concentran las personas cuidadoras únicas. Esto alerta del riesgo de que pueden existir casos de personas mayores, también en situación de fragilidad, que experimentan una sobrecarga que puede ser excesiva y tener una repercusión negativa en su propia salud y calidad de vida.

En relación con las tareas de cuidado y la frecuencia e intensidad con la que se presta la ayuda, también se han podido constatar algunos cambios con respecto a las investigaciones realizadas previamente. En primer lugar, en lo relacionado con el apoyo prestado en las actividades de la vida diaria, actualmente las personas cuidadoras realizan menos cantidad

de tareas, siendo la más frecuente para todas la de hacer compañía. Además, las diferencias que se producen por sexo están más asociadas a las personas mayores y no tanto a las cuidadoras más jóvenes, lo que puede estar sugiriendo una correspondencia a los roles tradicionales de género, por lo que puede ser más frecuente que las mujeres mayores no pidan ayuda para compartir el cuidado en actividades que asumen como propias, en especial, las tareas del hogar, en contraste con sus pares varones.

En cuanto a la frecuencia del cuidado, los resultados obtenidos permiten intuir una disminución en la intensidad de estas tareas. Esta disminución es, además, congruente con los cambios observados previamente, asociados al hecho de un cuidado más diversificado (incluyendo el servicio público o privado), hogares más pequeños, separados y una menor frecuencia de visitas entre miembros de la familia; si bien ello no excluye la existencia de la atención continuada, sino todo lo contrario. Esto último se constata en la prevalencia de hijos/hijas y la presencia, no menor, de nietos/as en el cuidado, que suelen compartirlo con otros familiares y, en menor medida que antes, convivan o conviven con su familiar mayor. Además, y como también se ha señalado anteriormente, se denota una mayor implicación de los hombres de la familia en las tareas de cuidados, lo que resulta muy relevante y señala un ámbito de investigación que convendría explorar en el futuro. Al analizar el tipo y la naturaleza de las tareas asumidas por hombres y mujeres en el apoyo que prestan a sus familiares mayores, se observa que las mujeres suelen encargarse sobre todo de las actividades del día a día, especialmente de las tareas domésticas y de los cuidados personales más íntimos (aseo personal, atención a la incontinencia, vestirse, asegurarse de que la persona mayor tiene todo lo que necesita en cuanto a la alimentación, medicación, acompañarles a las citas médicas, etc.), mientras que

los hombres ofrecen en mayor medida un apoyo más de tipo instrumental, como ir a comprar, recoger la medicación, hacer las gestiones administrativas necesarias, etc. En otras palabras, el rol del hombre como cuidador parece que, salvo casos en los que se carezca de familiares cercanos para repartir todos los cuidados, se relega a un segundo plano en el que ellos llevan a cabo tareas más secundarias, mientras que continúa recayendo sobre las mujeres el peso de las de carácter más íntimo, a lo que añaden la gestión y organización del cuidado.

No obstante, este movimiento respecto al cambio de roles entre los sexos con respecto a los cuidados, según comentan algunas de las personas entrevistadas, incluidas las profesionales, se percibe como mucho más evidente en las tareas de apoyo de los padres hacia sus hijas e hijos pequeños que en los cuidados hacia sus familiares mayores, coincidiendo con otros estudios que destacan esta misma tendencia (Martín-Vidaña, 2021, Tobío, 2012).

Puede afirmarse que, en general, se aprecia un incremento en la corresponsabilidad entre cuidadores familiares, sobre todo, cuando estos son hijos e hijas y, con más frecuencia, cuando el cuidado lo asumen también nietos y/o sobrinos. Sin embargo, aun cuando se produzca este mayor reparto de las tareas de cuidado entre distintos miembros de la familia, casi siempre hay una persona, que suele ser una mujer, que asume la mayor parte de las tareas y funciones, entre ellas las que se refieren a la gestión y responsabilidad del cuidado, siendo ésta quien acompaña más de cerca a la persona mayor, organizando y delegando actividades en las que pueden contribuir las demás personas. La situación de las parejas o cónyuges, en general, siendo también ellas mayores, es diferente. En este caso, se enfrentan con mayor frecuencia al cuidado de forma solitaria ya sea por una decisión familiar como por iniciativa propia, situación que debe ser tenida particularmente en cuenta por

las consecuencias a nivel sanitario y las propias necesidades de cuidado que puedan no estar siendo bien atendidas.

Respecto del impacto que tiene el cuidado en la salud de las personas familiares que cuidan, los resultados generales de la primera fase de la investigación no indican una percepción marcadamente negativa del estado de salud general, como cabría esperarse, si bien sí se observa que es algo peor en el caso de las mujeres, sobre todo en lo relacionado con la salud emocional. También son ellas quienes refieren encontrarse más cansadas y, pese a que crean requerirlo, no seguir un tratamiento adecuado. Los resultados recogidos son similares tanto en la encuesta como en el estudio cualitativo, destacando, en general, que la figura de cuidadora principal más sobrecargada suele coincidir con alguna de las mujeres de la familia, sean hijas, parejas, hermanas, nietas o sobrinas.

Sí es relevante señalar que el impacto de los cuidados en la salud de las personas cuidadoras es particularmente sensible a la edad. Así, la percepción positiva sobre el estado de salud disminuye conforme aumenta la edad de la persona encuestada, lo que advierte nuevamente sobre la situación de las personas cuidadoras mayores. A su vez, una peor percepción de la salud también está asociada a la intensidad del cuidado, al cuidado en solitario y a la situación de dependencia y discapacidad de la persona mayor cuidada. Aspectos que, junto a la edad y el género, aparecen como factores críticos para tener en cuenta de cara a atender los impactos en la salud.

Por otro lado, y relacionado con las consecuencias negativas que tiene el cuidado en diferentes ámbitos de la vida de las personas cuidadoras, con diferencias significativas según sexo, intensidad del cuidado y edad, destacan, de modo general, aspectos como la dificultad de conciliación, el impacto económico, la vida profesional y, sobre todo, la disminución del tiempo dedicado al ocio y al tiempo libre y a las relacio-

nes familiares y sociales, así como la necesidad de asumir el cuidado por razones económicas (carecer de otras opciones). No obstante, se ha podido apreciar una disminución de estos aspectos negativos respecto de los datos que se recogieron en las investigaciones de 2004 y 1994, siendo diferencias que se estima están relacionadas con el cambio en la corresponsabilidad intrafamiliar en los cuidados, así como en el peso creciente de otros agentes implicados en el cuidado (ej.: ayuda externa de servicios públicos o privados).

En cuanto se relaciona con las actitudes respecto al cuidado de familiares mayores, se ha podido recoger mayoritariamente que en la actualidad hay una valoración actitudinal más positiva en la realización de estas tareas de apoyo y cuidado y, aun advirtiendo del sesgo que puede introducir la deseabilidad social en estas respuestas, la diferencia respecto de los resultados obtenidos en los estudios previos con los que se comparan nuestros resultados, sugiere que se está produciendo un cambio actitudinal y de impacto más positivo con respecto al valor social y comunitario del cuidado. En este sentido, se muestra un escenario menos acuciante que en los estudios precedentes de 2004 y 1994, aunque también se sugiere un impacto diferenciado que afecta, en cuanto a la percepción más negativa, en especial a mujeres cuidadoras, a quienes carecen de ocupación remunerada (desempleo o jubilación), cuidan en solitario o de forma más intensa. En esa línea, se interpreta que el general menor impacto negativo podría estar vinculado a un mayor reparto de las tareas entre familiares y una mayor presencia de ayuda externa, pública y/o privada, todo lo cual señala la conveniencia de incrementar los servicios formales de cuidados y de apoyar en mayor medida a las familias cuidadoras desde un enfoque de género.

Pese a esta mejoría, son principalmente negativas las connotaciones atribuidas al cuidado de personas mayores, al

considerarse una situación muy demandante y estresante, que suele acompañarse de sobrecarga, pérdida de libertad, de salud y una serie de limitaciones en la vida de las personas cuidadoras, lo que ocurre especialmente cuando estas no cuentan con suficientes recursos y apoyos para poder hacer frente a las tareas de cuidado. En contrapartida, las personas cuidadoras que sí identifican aspectos positivos relacionados con su experiencia de cuidados, los relacionan con aprendizaje, crecimiento personal, autoconocimiento y con un sentido o propósito de vida.

Parece obvio, en definitiva, que no puede hablarse de manera unívoca de las personas cuidadoras de familiares mayores, ni trazar un perfil único, ya que existen determinadas y variadas circunstancias que influyen tanto en la sensación de malestar o bienestar de quienes lo asumen, como en la atribución de determinados valores y significados respecto al cuidado. En este sentido, a partir de los resultados de la primera fase de nuestra investigación, (la encuesta de 2022) se han podido identificar, mediante la técnica *click cluster*, cuatro grupos de personas cuidadoras familiares, tal como se hizo a partir de la encuesta de 2004 (Rodríguez Rodríguez, 2005). Para establecer esta tipología se ha partido de las actitudes, significados y valores que las personas cuidadoras informan experimentar, y se relacionan estos con determinadas variables como su perfil sociodemográfico, situación económica, frecuencia e intensidad de la ayuda prestada, modos de convivencia, impacto que los cuidados tienen en su vida cotidiana, la corresponsabilidad o reparto que se realiza entre los miembros de la familia y los servicios profesionales públicos o privadas, etcétera.

Dos de los grupos que han podido conformarse denotan situaciones satisfactorias de cuidados (los hemos denominados personas cuidadoras "satisfechas" y "plenas"). Se trata de personas que, en general, no conviven con la persona mayor,

esta es menos dependiente y, por tanto, la intensidad de los cuidados es más ligera. Además, la mayoría de ellas comparten las tareas de cuidados con otras personas de la familia y también con cuidadores externos o servicios públicos, en especial, servicios de ayuda a domicilio y/o de teleasistencia. No experimentan apenas repercusiones adversas ni en su salud ni en su trabajo, aunque sí han visto restringido su tiempo de ocio. Creen que cuidar les dignifica como personas y significa también en algunos casos un aprendizaje sobre su propia vida. El grupo de cuidadoras satisfechas es el mayoritario (casi el 50% de la muestra), agrupa principalmente a hijo/as y nieto/as que están ocupado/as laboralmente y es el que cuenta con niveles más elevados de estudios y de ingresos. Por su parte, el grupo de cuidadoras plenas es el menor de todos (6,9% del total) y en él se concentran las personas más jóvenes, que llevan menos tiempo cuidando y lo hacen a personas que en su mayoría no tienen reconocimiento oficial de dependencia; un tercio de ellas están solteras, 4 de cada 10 son hombres y 8 de cada 10 son hijo/as. En cuanto a la relación con la persona mayor de ambos grupos la consideran como de gran intimidad y afecto y que esta relación incluso ha mejorado desde que se inició la prestación de cuidados.

Por el contrario, los otros dos grupos (personas cuidadoras "frustradas" y personas cuidadoras "atrapadas"), están conformados, como su nombre indica, por quienes comparten una actitud más negativa: creen que cuidar es una carga excesiva, declaran que se ven obligadas a cuidar porque era la única persona de la familia disponible o porque económicamente no pueden permitirse otra cosa. Asimismo, son quienes están menos satisfechas con su estado de salud (física y mental) y han sido más afectadas por los impactos del cuidado en todas las áreas de sus vidas (salud, profesional, personal y ocio). El grupo de "frustradas" concentra a personas con una media

más elevada de edad, niveles menores de estudios y de ingresos, siendo principalmente hijos/as o parejas que conviven con la persona mayor y les prestan cuidados a diario. La mayoría comparten los cuidados con otras personas de la familia y es el grupo en el que hay un mayor porcentaje de personas que reciben la PECEF (casi el 45%). Por su parte, las personas cuidadoras "atrapadas" son quienes llevan más años cuidando de un familiar mayor y que presenta un más alto grado de dependencia, cuentan con niveles medios de ingresos y casi un tercio de ellas están jubiladas. La mitad convive con la persona mayor siendo el grupo donde se encuentran más cuidadoras únicas dentro del seno familiar, si bien son quienes reciben más servicios y recursos públicos (la mitad tiene el servicio de teleasistencia, un 48% el SAD y 2 de cada 10 personas mayores acuden a un centro de día). La mayoría de ellas considera que tiene una relación normal con la persona a la que cuidan y algunas incluso declaran que es fría y distante, siendo también el único grupo que reconoce la existencia de relaciones problemáticas. Gran parte de estas personas no aprecia mejoras en su relación con la persona mayor desde que empezaron a prestar cuidados, sino que, por el contrario, 2 de cada 10 declara que esta ha empeorado.

Es relevante tener en cuenta al analizar nuestros resultados que en las investigaciones anteriores con las que se comparan estos aún no existía en España la garantía del derecho de las personas en situación de dependencia a recibir prestaciones públicas, ya que la LAPAD no entraría en vigor hasta 2007 y la última encuesta del IMSERSO se llevó a cabo cuando aún no se había aprobado dicha Ley. Por otra parte, cuando se aplicó en 2022 la encuesta de Fundación Pilares todavía no se había culminado el acceso a prestaciones a todas las personas potencialmente beneficiarias de las mismas, además de existir una importante lista de espera.

El impacto general más positivo entre las familias cuidadoras que ya se atisba en nuestro estudio y que se seguirá experimentado en el futuro, sobre todo si se produce la anunciada expansión de las prestaciones públicas de cuidados, es cuestión del máximo interés para sugerir nuevas hipótesis y un punto de partida para futuras indagaciones.

En este contexto, los recursos y servicios de apoyo a los cuidados, tanto públicos como privados, asumen un papel altamente relevante para las familias, lo que se ve reforzado por los discursos de las personas entrevistadas en este estudio. Por un lado, se confirma que la aprobación de la LAPAD y la configuración del Sistema de Autonomía y Atención a la dependencia (SAAD) son hitos muy destacados en España, haciéndose evidente que así lo perciben tanto las personas que requieren CLD, como sus familias. Además, son estas quienes, teniendo un rol esencial en el acompañamiento y en la gestión directa del proceso de valoración y obtención de prestaciones por dependencia de sus familiares mayores, las que se sienten más descontentas por la complejidad y lentitud burocrática que encuentran en el desarrollo de los trámites que conlleva el proceso, además de la confusión que crea distinguir entre certificaciones de discapacidad o de dependencia y las prestaciones a las que puede accederse con ellas.

Con relación a los servicios y recursos públicos con los que cuentan ya las personas mayores y las cuidadoras familiares, destacan el servicio de ayuda a domicilio, el servicio de teleasistencia y la prestación económica por cuidados en el entorno familiar (PECEF). La valoración de los mismos por parte de las familias, si bien informan en la encuesta que es buena o muy buena, en la fase cualitativa de la investigación aparecen las connotaciones negativas de estos servicios, tanto por sus dificultades de acceso, como por su insuficiencia o por su baja calidad. Estos resultados están en línea con los hallazgos de un reciente estudio llevado

a cabo por Fundación Pilares (2023), donde se recogieron las fortalezas y barreras existentes en el actual sistema de atención domiciliaria y los apoyos de la comunidad. Entre las principales dificultades experimentadas por coordinadores y auxiliares del SAD que participaron en esa investigación, se extraen quejas relacionadas con la escasez de personal, la precariedad de sus condiciones laborales (salarios, jornadas, reparto del trabajo, etc.), así como las dificultades que experimentan los proveedores de servicios para encontrar y fidelizar personas que cuenten con la titulación requerida y quieran trabajar en el ámbito de los CLD.

En cuanto a las residencias, aparece también en nuestro estudio una preocupación en cuanto a la calidad de la atención que se produce en parte de estos centros, según el imaginario social prevalente. La visión negativa que se mantiene de las residencias se relaciona, por un lado, con la mercantilización de los cuidados, que consideran nuestros informantes lleva implícita la búsqueda de beneficio económico y la despersonalización en el trato prestado a las personas mayores y, por otra parte, también se hace referencia explícita a las experiencias vividas y relatadas durante la pandemia derivada de la COVID-19. En este sentido, hay un consenso bastante generalizado sobre la necesidad de cambiar el modelo de atención cuando las personas ya no pueden permanecer en sus casas, siendo merecedoras de reconocimiento por su pionerismo algunas Comunidades Autónomas, como Castilla y León, País Vasco o Navarra, las cuales iniciaron desde hace años el cambio de modelo en las residencias de sus territorios, mediante nueva normativa y procesos de formación y acompañamiento al cambio, con resultados muy positivos (Fundación Pilares, 2018; Del Monte, 2017; Rodríguez Rodríguez, 2021). En la actualidad, puede decirse que casi todas las CC.AA. se refieren ahora explícitamente a la necesidad de este cambio de modelo, aunque algunas se limiten de momento a declaraciones retóricas.

Para poder continuar viviendo en casa el mayor tiempo posible, que es a lo que se aspira por la ciudadanía, además de la extensión de prestaciones y servicios en cantidad y calidad, las principales mejoras de cara al futuro a las que hacen referencia quienes han participado en nuestra investigación, son las asociadas a eliminar la incompatibilidad entre ellos, reducir los tiempos de espera para acceder a los mismos o la mejora de la suficiencia de las prestaciones económicas. De modo que la demanda central recogida se sitúa en la necesidad de que existan más y mejores recursos públicos para garantizar la sostenibilidad de la situación de cuidados en el propio entorno, hoy muy o totalmente dependiente de las familias. Se aboga, así, por avanzar en la mayor corresponsabilidad entre agentes públicos implicados en el cuidado, los servicios privados, en especial los del Tercer Sector, los recursos comunitarios y las familias, aspectos que también se habían destacado en el estudio mencionado anteriormente sobre la atención domiciliaria con apoyos comunitarios (Fundación Pilares, 2023).

En cuanto atañe a los recursos y apoyos dirigidos expresamente a las familias, y esta es una diferencia clara comparativamente con los anteriores estudios del IMSERSO, se pide expresamente ahora por las personas cuidadoras familiares que exista formación adecuada dirigida a ellas para el buen cuidado y el autocuidado. Es una clara necesidad sentida por las personas entrevistadas que, sin embargo, no se ve correspondida por una oferta acorde, al declararse por la mayoría que no la han recibido nunca. En este caso, son también las mujeres quienes reconocen en mayor medida la necesidad de formación; son ellas quienes alguna vez la han buscado o recibido, mientras que son los hombres quienes actualmente indican estar recurriendo a ella. Estos resultados vienen a reforzar la idea de que “a cuidar se aprende” y que no se corresponde con la realidad, que las mujeres, por el hecho de serlo, sepan hacerlo mejor que los hombres.

Con respecto a esta cuestión, es pertinente recordar que la LAPAD ya establecía, desde su promulgación en 2006, que las familias cuidadoras de personas en situación de dependencia que recibieran la prestación económica por cuidados en el entorno familiar (PECEF) debieran tener acceso a formación y servicios de respiro, previsión esta que se ratificó por Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del SAAD de 2009, tal como se recoge mediante Resolución de 4 de noviembre, que estableció los criterios comunes de acreditación en materia de formación e información de cuidadores no profesionales. Sorprende en este sentido que, pese a los quince años transcurrido desde este Acuerdo, continúe sin apoyarse a las familias con esta formación.

Si perjuicio de todo lo anterior, no es posible generalizar estos resultados sin tener en cuenta el peso de las condiciones materiales y emocionales en las que se desarrolla el cuidado. Entre dichas condiciones cabe considerar, como se ha podido observar en la tipología de los cuatro grupos que se han descrito, tanto los ingresos mensuales como la ocupación (frente a la inactividad) o los niveles de formación (altos vs. bajos), la posibilidad de contar con ayuda externa privada o acceder a determinados servicios. También influye el acceso efectivo a servicios públicos, la disponibilidad de otras personas cuidadoras informales en la red familiar o próxima (mujeres y hombres), la intensidad del cuidado, la edad del cuidador/a, el sentimiento de soledad como *loneliness*, estado de salud, las redes sociales afectivas; aspectos todos que se presentan como factores de relevancia sobre los que futuras líneas de estudio deberán profundizar.

Donde también se observan variaciones respecto de estudios anteriores, es en las aspiraciones y preferencias ante el cuidado que se anhela recibir en la hipótesis de que se necesite. En tal sentido, se afianza la idea de que este rol es o debe

ser independiente del sexo de la persona que lo realice, si bien gran parte de las personas cuidadoras continúa prefiriendo el cuidado de familiares y, en particular, de la pareja y de los hijos/as, sin distinción de sexo. La siguiente opción preferida, aunque minoritaria, es por servicios públicos que faciliten la permanencia en el domicilio, especialmente por parte de las mujeres encuestadas, que no quieren ver reproducida en sus hijas o hijos el rol que ellas están desarrollando y la sobrecarga y renuncias consiguientes que conlleva. Y ante la hipótesis de no poder continuar viviendo en su casa, se antepone a convivir con los hijos el recurso residencial, si bien se prefieren los centros medianos, pequeños y las nuevas alternativas como el *cohousing* o las viviendas compartidas. Hace casi 20 años, las preferencias en este sentido con respecto al cuidado se centran en la figura de la hija y, de forma mucho más marginal, en las opciones residenciales.

Pero lo claramente predominante respecto a las expectativas y deseos de las personas mayores que precisan apoyos y cuidados y también en la mayor parte de las familias, es una clara preferencia por recibir los cuidados en su propio domicilio frente a la idea de abandonarlo para mudarse a casa de algún hijo o a un centro residencial. Este deseo lleva a las familias más pudientes a buscar alternativas de apoyos fuera del sistema de protección social público, debido a las dificultades de acceso al mismo, destacándose especialmente la contratación de cuidadoras privadas remuneradas, una práctica bastante extendida entre quienes disponen de mayor nivel de renta. Esto, si bien evidencia la importancia que adquiere hoy el cuidado privado contratado, según se desprende de los resultados que hemos obtenido, no altera que la intensidad y las horas de dedicación al cuidado continúan siendo mucho mayor entre familiares. Por otro lado, se destaca que no solo hay que tener en cuenta la realización de tareas directas de cuidado, sino

que también hay que sumar la carga que supone la gestión y organización de los cuidados. En definitiva, el recurrir a las cuidadoras privadas pagadas por las familias que pueden hacerlo y, por tanto, no accesible en todos los casos, no sustituye, sino que complementa el cuidado familiar, si bien estas cuidadoras privadas (en general, mujeres y muchas veces inmigrantes), asumen un rol importante para aliviar la sobrecarga derivada de los cuidados¹⁸.

Si se pudiera resumir el conjunto de significados atribuidos a los cuidados por parte de las familias, diríamos que se trata de una situación tan compleja de integrar en el proyecto de vida de las cuidadoras, como ambigua en cuanto a las emociones que suscita. Se experimenta así un haz enmarañado de sentimientos encontrados (tristeza, culpa, impotencia, amor, odio, compasión, desolación, rechazo, agradecimiento, esperanza, desesperación...), que incluyen desde la ternura y la oportunidad de devolver a la persona querida lo que de ella se ha recibido a lo largo de la vida, hasta una situación de sobrecarga extrema que hace que se piense en el suicidio o se experimente el deseo oculto, de que su familiar mayor fallezca, lo que se experimenta con sentimientos de culpa y vergüenza. Y si estas emociones contradictorias pueden ocurrir también en los casos en que exista muy buena relación antes de iniciarse la prestación de cuidados, ni que decir tiene que cuando la persona cuidadora y la cuidada han tenido experiencias negativas durante su historia familiar, las dificultades y sentimientos negativos se agudizan

Todo ello, lleva a la conclusión de la necesidad de conocer y valorar cada situación de manera personalizada e integral y que hay que rechazar la idea de que las familias, y mayoritariamente las mujeres, quieren y saben cuidar. En definitiva, se

18 Durante 2024, la Fundación Pílares viene desarrollando una nueva investigación dirigida a la caracterización de las personas cuidadoras contratadas por la familia, aplicando también la complementariedad metodológica (encuesta y estudio cualitativo). Sus resultados estarán disponibles tan pronto como podamos analizarlos y publicarlos.

considera preciso eliminar la falsa creencia de que el cuidado es un don innato de las mujeres y enfatizar la realidad de que a cuidar se aprende. Esta idea queda refrendada por los resultados que se han presentado, puesto que, incluso para quienes tienen buena disposición para asumir los cuidados y los realizan, no se ajusta a la realidad que estén preparadas para asumir estas responsabilidades y tareas. Necesitan formación, acompañamiento, servicios profesionales y comunitarios de apoyo para compartir el cuidado y, también, recursos y prestaciones para el descanso de los cuidados (de respiro)... Y así lo expresan, como reclamación ante los poderes públicos.

No hay que olvidar, por otra parte, la influencia que está teniendo en la nueva configuración de los sistemas de cuidados que se proponen en la actualidad, las aportaciones que se realizan desde los movimientos feministas (Comas d'Argimir, 2024; Esquivel, 2015; Ezquerro y Mansilla, 2018; Fraser, 2015; Tonto, 2013) en torno a la necesidad de avanzar en la corresponsabilidad de los cuidados mediante el reparto de los mismos entre las familias, los servicios profesionales públicos y privados; el reconocimiento de las desigualdades de género en la provisión y recepción de los cuidados y la necesidad de avanzar hacia la igualdad; la redistribución de la riqueza y la dignificación del trabajo de cuidar; así como la representación necesaria de las mujeres en todos los ámbitos.

En síntesis, de los resultados obtenidos en la investigación 2022-2023 que se han presentado pueden concluirse como características y cambios principales en torno al cuidado de personas mayores en el ámbito familiar los siguientes:

1. El hogar como lugar imaginado para los cuidados en la vejez y el incremento de la corresponsabilidad.

Las personas cuidadoras familiares de personas mayores, así como estas mismas, reafirman su deseo de continuar viviendo en sus hogares y aspiran a que se provean los cuidados combinando los que suministran los miembros de la familia con los apoyos de servicios profesionales, fundamentalmente de la Administración, de quien se reclama más apoyo financiero y de provisión de recursos. En los resultados obtenidos se apunta que ya se ha comenzado a producir una situación de corresponsabilidad, tanto entre los diferentes miembros de la familia, con presencia no menor de hombres y de miembros de tercera generación (nietas y nietos), como con servicios públicos y privados, derivados del SAAD. Ante la insuficiencia de estos y siempre y cuando el perfil socioeconómico de las familias lo permite, se incorporan los cuidados en el hogar por parte de personas externas a través de una contratación privada, que pueden ser de unas horas a la semana, o bien con residencia y pernocta en el domicilio (internas). Estas cuidadoras son en su mayoría mujeres de origen migrante y/o racializadas, algunas de ellas en situaciones administrativas de irregularidad y sin un contrato formal con las familias, mientras que otras son contratadas por empresas prestadoras de servicios y sí disponen de contrato formalizado.

Los apoyos que se demandan en mayor medida son la ampliación de la cuantía de la PECEF, el servicio de atención domiciliaria, teleasistencia y otras tecnologías, centros de día, voluntariado, activación de recursos comunitarios y prestaciones para la adaptación de la

vivienda y la adquisición de productos de apoyo..., si bien se reclama una mayor calidad y que se rompan las incompatibilidades existentes entre ellos.

En última instancia, especialmente cuando la persona mayor entra en una situación grave de dependencia, se considera la posibilidad de acudir, antes que a casa de los hijos, a una residencia, si bien se prefiere que ésta sea pequeña, que tenga personal suficiente y preparado y una atención de calidad. También se recogen otras opciones como las viviendas compartidas o las colaborativas (*cohousing*) y se imagina vivir en comunidad, con amigos/as y con profesionales que puedan prestar los apoyos necesarios, manteniendo la autonomía en la toma de decisiones que afectan a la propia vida.

2. La persistencia de la feminización de los cuidados: las mujeres siguen siendo las principales cuidadoras.

Si bien es de celebrar la mayor presencia y contribución al cuidado de los diferentes miembros de la familia, con lo que se incrementa la corresponsabilidad en su seno y se han reducido sensiblemente los casos de cuidadoras únicas, las mujeres siguen siendo las principales cuidadoras. Respecto al sesgo de género y la relevante incorporación de los hombres a los cuidados que se detecta, conviene considerar ciertos matices: los hombres se incorporan mayoritariamente al cuidado cuando finalizan su vida laboral, en las etapas de jubilación, en el perfil de pensionistas, si se encuentran en situación de desempleo o cuando no existe una mujer cercana de la familia. Además, mujeres y hombres desempeñan diferentes funciones y tareas en el cuidado, siendo ellas las que invierten más número de horas y se ocupan de

las tareas de mayor intimidad física, como el apoyo en las incontinencias o en la higiene corporal, que es donde los hombres expresan un mayor rechazo. Además, ellas son las principales gestoras del cuidado en el hogar, con su consiguiente planificación, organización y carga mental, lo que se ha denominado *multitasking* o multitarea, además de enfrentarse a la difícil conciliación entre las responsabilidades de cuidados con su vida profesional, familiar y personal.

En la toma de decisiones sobre quién debe ejercer los cuidados en mayor medida, ya se haga por propia iniciativa o se decida por el conjunto de la familia, sigue influyendo la naturalización de que sean las mujeres quienes asuman dicha responsabilidad. El binomio mujer-cuidadora sigue presente, y en él se atribuyen capacidades innatas para el cuidado a las mujeres, que desarrollan el rol de cuidadoras en una suerte de don y contradón, lo que se ha incluido en la denominada economía moral del don. Los mandatos de género, transmitidos a través de la socialización y la enculturación, así como la división sexual del trabajo, siguen, pues, vigentes, si bien la tendencia es a la progresiva desnaturalización de este binomio.

3. Cambio en los modos de convivencia e incremento de las personas mayores que necesitan cuidados y viven solas. La reducción del tamaño de los hogares, el valor asumido por las generaciones más jóvenes sobre la independencia en los estilos de vida, los cambios en los modelos de familias, entre otros cambios sociales, han favorecido el distanciamiento de los antiguos modos de convivencia. No obstante, sí se mantiene e incluso se ha incrementado la corresponsabilidad intrafamiliar

y la mayor presencia de recursos (públicos y privados) relacionados con el cuidado y persiste un porcentaje relevante (el 41%) de casos en que las personas mayores y sus cuidadoras conviven en el mismo domicilio. Algunas de estas cuidadoras son también mayores, lo que subraya una posible situación de riesgo.

Pero lo que sí produce una alerta que desde los servicios sociosanitarios debiera tenerse presente es que se ha producido un sensible incremento del número de personas mayores con necesidad de cuidados que viven solas (un 33,4%), lo que alerta de los posibles casos de necesidad no bien atendida y de riesgo de soledad, con su corolario de depresión, inactividad, sarcopenia...

4. Los impactos en la calidad de vida de las personas cuidadoras y la ambivalencia de sentimientos.

Las actitudes hacia el cuidado son actualmente más positivas y se detecta un mayor reconocimiento de su valor social y comunitario. En consecuencia, hay un menor impacto negativo de los cuidados en las diferentes áreas de la calidad de vida de las personas cuidadoras (esfera laboral, salud y relaciones sociales), en comparación con las investigaciones de 1994 y 2004. El mayor impacto negativo que se expresa en la salud de manera general es el hecho de encontrarse cansadas, registrándose un mayor malestar entre los hombres al expresar en mayor medida emociones de frustración, mientras que entre las mujeres se manifiesta más el sentirse atrapadas, en especial por la pérdida de espacios de socialización con amistades y el disfrute de actividades de ocio y cultura. Sin embargo, es la ambivalencia el estado de ánimo más destacado, al coexistir sentimientos contrapuestos en la relación de cuidados,

que atraviesa momentos gratos y satisfactorios (“ahora conozco y quiero más a mi madre”; “aprendo mucho del significado que tiene cuidar”), junto con otros en los que se expresan malestares en general por agotamiento (*me quiero tirar por el balcón...*”).

5. Se establece una tipología de personas cuidadoras combinando factores motivacionales y morales con variables socioeconómicas y características de la relación de ayuda.

La satisfacción y motivación de las personas cuidadoras está condicionada/atravesada principalmente por:

- » La coherencia entre valores y creencias culturales, religiosas y espirituales que experimenten las personas (el deber/la obligación moral cumplida) y la aceptación o rechazo de los mandatos de género basados en la socialización y enculturación y su impacto en los roles de los diferentes miembros de la familia.
- » El vínculo positivo, socioafectivo, entre la persona cuidadora y la persona que recibe los cuidados y el agradecimiento o desapego de esta.
- » El reconocimiento del resto de la familia y amistades sobre el valor del cuidado y la responsabilidad de quien lo asume.

Las actitudes y motivaciones hacia el cuidado se relacionan y están influidas por factores como:

- » Corresponsabilidad familiar y de prestaciones y servicios públicos o privados en el reparto de los cuidados vs. cuidadoras/es únicas.
- » Nivel socioeconómico, con ingresos en la unidad de convivencia que permitan o no el pago de servicios externos.

- » Estado físico y cognitivo de la persona a la que se cuida (muy o poco demandante de cuidados).
- » Intensidad en la frecuencia de los cuidados y número de desplazamientos o convivencia con la persona a la que se cuida.
- » Edad de la persona cuidadora y de la cuidada.
- » Conciliación o conflicto con el resto de dimensiones de la vida (profesional, familiar y personal) y posibilidad de mantener el proyecto vital propio aún con los reajustes necesarios.
- » Impactos en el bienestar biopsicosocial percibidos por la persona cuidadora.
- » Evidencias de mantenimiento o mejora de la calidad de vida de la persona cuidada a causa de los cuidados.

Combinando las valoraciones actitudinales con variables y situaciones como las mencionadas se han podido establecer, mediante la técnica *quick cluster*, cuatro grupos de personas cuidadoras (satisfechas, plenas, frustradas y atrapadas), que señalan posibles propuestas de trabajo para reducir el número de personas de los últimos dos grupos.

6. La demanda de formación y servicios para el descanso de los cuidados.

Se ha producido un vuelco en la percepción de las personas cuidadoras respecto a la convicción generalizada de que para cuidar de un familiar mayor no es preciso contar con formación y que cualquiera puede hacerlo bien. Así lo expresaban el 72,9% en la encuesta del CIS/IMSERSO de 1994 y el 35% en la de IMSERSO/GFK/EMER. Sin embargo, en la de 2022 ese porcentaje ha continuado su disminución hasta generalizarse la

opinión de que siempre es necesario contar con formación y, de manera especial, cuando la persona mayor tiene un deterioro cognitivo o demencia.

Contrasta esta demanda de las personas cuidadoras con la realidad de la escasa, y en muchos lugares nula, oferta de servicios de formación y de respiro para descansar de los cuidados, pese a contemplarse en la propia LAPAD como necesaria.

Se considera, por consiguiente, que ésta es una de las áreas claras de mejora que debería ofrecerse de manera inmediata a las familias cuidadoras para que se sientan más apoyadas por los poderes públicos y reconocidas por el trabajo impagable que realizan.

Creemos, en conclusión, que existe congruencia entre los resultados presentados y la generalización que en la actualidad se está produciendo, tanto entre las organizaciones de personas mayores y de familiares, como en las propuestas de la comunidad científica y las Administraciones Públicas sobre la necesidad de desarrollar un ecosistema de cuidados insertos en la comunidad, que resulte concordante con el contenido del Acuerdo sobre criterios comunes de acreditación y calidad en centros y servicios del SAAD, que se produjo en 2022 entre la Administración General del Estado y las CC.AA. y, en especial, con las medidas contenidas en la *Estrategia Estatal para un nuevo modelo de cuidados en la comunidad. Un proceso de desinstitucionalización (2024-2030)*. A la hora de ponerlas en marcha, importa no relegar la necesidad de activar recursos para el apoyo a las familias cuidadoras, a quienes también hay que reconocer y cuidar, para mantener su insustituible contribución en el ámbito de los cuidados de larga duración.

3.2. Recomendaciones

En este apartado final, y deducido de los resultados de la investigación que se han presentado, se reúne un repertorio de recomendaciones que se sugiere puedan implementarse para mejorar la situación de las personas cuidadoras por parte de las Administraciones Públicas, de los Proveedores de servicios y del Tercer Sector. En este sentido, las siguientes consideraciones, lejos de ser exhaustivas, se fundamentan en dichos resultados y procuran alinearse con ese reto de mayores proporciones vinculado con el cambio de modelo en los cuidados de larga duración, en particular, aquellos que competen a personas mayores y familias cuidadoras.

Cabe indicar, además, que si bien estas recomendaciones se ordenan en función de la persona o grupo social al que se dirigen (quién cuida y quién recibe cuidados) y en relación con la corresponsabilidad y valor social del cuidado como aspecto transversal, se trata, en todo caso, de consideraciones interrelacionadas e imbricadas. Así, se parte de la premisa de que toda medida a favor de los derechos, y en concreto del *derecho al cuidado* en todas sus dimensiones y actores implicados, afecta y, en el mejor de los casos, tracciona el cambio de paradigma hacia un modelo de atención integral y centrada en la persona. Cuánto y en qué medida esto suceda es, no obstante, tarea de nuevas indagaciones y de la evaluación de políticas públicas en concreto; por lo que el eje de generación de conocimiento es tenido en cuenta de modo transversal.

- A. Recomendaciones de actuación centradas en el bienestar de las personas cuidadoras familiares y el desarrollo de su proyecto de vida.
 - En las valoraciones previas a la determinación en cada caso de los planes personales de atención y de apoyo al proyecto de vida de las personas mayores, incluir la

evaluación de las necesidades de las personas cuidadoras del entorno familiar, en todas las facetas de su vida, incluido el riesgo de sobrecarga y posible soledad, en especial en los casos deficitarios de redes sociales o familiares.

- Simplificar, informar y facilitar el acceso a los recursos específicos disponibles para personas con necesidad de apoyos y cuidados y de sus cuidadoras a nivel local (información, proximidad, flexibilidad, accesibilidad cognitiva y física), así como su coordinación entre los diferentes niveles de servicios sociales y/o sanitarios y con otros sectores de las políticas públicas y de la comunidad. Para realizar este proceso de manera efectiva, es conveniente hacerlo a través de figuras de profesional de referencia que apliquen la metodología de gestión de casos o acompañamiento social.
- Desde la certeza de que “a cuidar se aprende”, crear o fortalecer la red de recursos específicos, diversificados y de proximidad destinados a la formación de personas cuidadoras familiares en sus diferentes formatos (cursos, talleres, grupos psicoeducativos), asesoramiento en el propio domicilio, organización de grupos de ayuda mutua, sin olvidar los recursos de “respiro” para el descanso de los cuidados (SAD de refuerzo para sustitución, estancias temporales en residencias, estancias diurnas en centros de día, acompañamiento por parte de voluntariado...).
- La prestación económica por cuidados en el entorno familias (PECEF) estará condicionada al establecimiento de un plan de apoyos a las personas cuidadoras (idoneidad para prestar cuidados, formación, asesoramiento y servicios de respiro), que se elaborará en colaboración con la persona mayor y la persona de

su entorno que se ocupará de manera principal de los cuidados.

- Velar por el cumplimiento de los permisos para cuidados familiares establecidos en la normativa vigente y evaluar su funcionamiento y repercusión en el cuidado familiar, teniendo en cuenta tanto a quienes cuidan como a quienes reciben el cuidado.
- Promover la incorporación de incentivos y medidas de conciliación en los entornos laborales y educativos para evitar la penalización de las personas familiares cuidadoras y garantizar la conciliación de los cuidados con el desarrollo de su trayectoria laboral y formativa.
- Formar y sensibilizar a profesionales sociales y sanitarios en lo que se refiere a los impactos, especialmente relacionados con la salud física y emocional de personas familiares cuidadoras, atendiendo de modo especial la situación de cuidadores/as únicas y las que tienen edad más avanzada, teniendo en cuenta también los determinantes sociales presentes (edad, sexo, situación socioeconómica, origen), que, en ocasiones, son concurrentes y multiplican la discriminación.
- Garantizar una atención integral, personalizada, preventiva y promocional a las personas cuidadoras familiares y, en especial, a quienes estén atravesando una importante sobrecarga e impacto en su salud a través de la acción coordinada entre los diferentes niveles de servicios sociales y sanitarios y con otros sectores (vivienda, urbanismo, cultura, participación).
- Contar con un diagnóstico comunitario en el que aparezcan, además de los recursos sociales y culturales existentes en cada territorio, el repertorio de los que ofrece el tejido asociativo local con el fin de contar con ellos en los acuerdos de alianzas por los cuidados que se

realicen y orientar hacia ellos a las personas según sus preferencias.

B. Recomendaciones relacionadas con la complementariedad de apoyos y prestaciones formales para que las personas mayores puedan permanecer en sus domicilios sin sobrecargar a sus familias.

- Generalizar el uso de la valoración integral y personalizada en los servicios públicos y privados de atención a la dependencia y CLD, en la que se incluyan instrumentos para medir calidad de vida, fragilidad y soledad, de la persona que precisa apoyos y de sus familias,
- Incluir en la valoración inicial y en la intervención subsiguiente las condiciones de la vivienda, tanto respecto a su salubridad, como en lo que atañe a la detección de obstáculos o barreras que dificultan la movilidad y el desarrollo de los cuidados. En esta evaluación también se orientará sobre qué productos de apoyo serían convenientes, siendo conveniente para estos procesos la incorporación de terapeutas ocupacionales en los equipos.
- Elaborar la historia de vida de cada persona (pasado, presente y futuro), incluyendo sus capacidades, fortalezas, gustos y preferencias, realizándola a partir de la propia narración de la persona (o su grupo de apoyo) y, por tanto, con su participación.
- Impulsar programas de cribado y detección de afectaciones en la salud, como la fragilidad o las situaciones de soledad no detectadas, dirigidos a personas mayores de 80 años y sus cuidadoras, con especial foco en aquellas que viven solas o con una persona cuidadora, también mayor.
- Para que pueda hacerse efectiva una atención integral, personalizada, continuada y adaptada a lo largo

del proceso de cada caso según las necesidades detectadas, han de modificarse los requisitos de acceso y suprimir las incompatibilidades existentes entre las prestaciones reconocidas en el SAAD.

- Desarrollar todo el proceso de intervención en el marco del enfoque de derechos y respeto de la dignidad inherente a todas las personas, por lo que se tendrá muy en cuenta la detección concreta de vulneraciones de derechos y de riesgo de maltrato o violencia en personas mayores con necesidad de cuidados de larga duración, tanto si viven en su propio domicilio, como si son atendidos en centros. En este proceso se ha de tener en cuenta el factor de interseccionalidad para evitar que se produzcan situaciones de pluridiscriminación por razón de sexo, edad avanzada, discapacidad, etnia/raza/origen, opciones sexuales, creencias religiosas, etcétera.
- En las planificaciones de inversión, organización, diseño de prestaciones y servicios y financiación necesaria se atenderán los desafíos vigentes de cobertura, acceso y calidad de las prestaciones del SAAD, teniendo en cuenta, en especial, aquellas enfocadas al cuidado en el entorno próximo (servicios de atención a domicilio, teleasistencia y otros dispositivos tecnológicos, productos de apoyo, asistencia personal, adaptación de las viviendas, centros de día, promoción de la autonomía, voluntariado...), considerando las necesidades diferenciadas de apoyo entre contextos rurales y urbanos y las necesidades específicas por género.
- En todos los programas que se desarrollen se establecerá la obligación de desarrollar de manera sistemática sistemas de evaluación del impacto en las personas de servicios y prestaciones.

- En las presentaciones de resultados sobre programas o investigaciones se velará por hacer visibles las narrativas positivas en torno al cuidado, con el fin de contribuir a la construcción del cuidado como valor.
- Velar por el cumplimiento de los acuerdos vigentes en el Consejo Territorial de Servicios Sociales y del SAAD, en particular en todo lo referido al cambio de modelo hacia los servicios comunitarios que permitan la permanencia en el domicilio y favorezcan la desinstitucionalización, así como en los requisitos a tener en cuenta en un cambio de modelo de la atención residencial.
- Desarrollar campañas informativas para el público general sobre las situaciones de discapacidad y de dependencia, en relación con su diferenciación conceptual y administrativa, y, en particular, sobre el tipo de ayudas a las que puede accederse, los procedimientos para obtenerlas, así como los derechos y obligaciones asociados al reconocimiento de estas situaciones. Se recomienda, no obstante, como mejor opción, la unificación de ambos procesos de reconocimiento para darle mayor inteligibilidad al sistema de protección de cara a las personas y familias que los requieren, y también para simplificar la gestión por parte de la Administración.
- Detectar mediante estudios específicos las barreras y dificultades existentes en el acceso al reconocimiento de las situaciones de discapacidad y/o de dependencia y acceso a sus prestaciones, para evitar que sigan quedando fuera del sistema personas que podrían beneficiarse y que no lo hacen debido a las trabas burocráticas y lentitud de los procesos. Es de particular interés tener en cuenta las situaciones de personas de avanzada edad, en especial si viven solas, así como

evidenciar las posibles brechas de género y territoriales existentes.

- Impulsar que en el ámbito local se desarrollen planes urbanísticos y de transporte accesibles, así como de rehabilitación de viviendas antiguas.
- Fomentar el trabajo en red entre entidades locales, recursos comunitarios (farmacias, comercios, peluquerías) y, en especial, con entidades del Tercer Sector (asociaciones de personas mayores, de mujeres, y de voluntariado) que puedan integrarse de forma coordinada al sistema de apoyos dirigido a personas con necesidad de CLD y su entorno próximo.
- Evaluar alternativas de vivienda existentes o en desarrollo, de diferente titularidad y naturaleza, dirigidas a personas que no puedan seguir viviendo en sus domicilios habituales (como el *cohousing*, los apartamentos con servicios, las viviendas compartidas, intergeneracionales...), esclareciendo resultados en la calidad de vida, condiciones de acceso, cobertura y costes. En función de sus resultados, promover planes o ayudas a la inversión en equipamientos que fomenten el desarrollo de estas alternativas de alojamientos comunitarios.

C. Recomendaciones encaminadas a fomentar una mayor corresponsabilidad familiar y social y al reconocimiento del valor social del cuidado.

- Visibilizar y reconocer la centralidad de los cuidados en la sostenibilidad de la vida y su papel dignificador mediante campañas de sensibilización dirigidas al público general que incorporen una mirada de género y el enfoque de derechos.
- Reconocer públicamente el valor del cuidado que realizan las familias (celebración del Día de las familias

cuidadoras, creación de un carné que les dé acceso a beneficios y descuentos en el acceso a recursos públicos y privados, etcétera).

- Apoyar al movimiento asociativo de familias cuidadoras de personas mayores o con discapacidad y promover en los centros y servicios la existencia de consejos de familias y personas beneficiarias de las prestaciones.
- Implicar a todos los agentes públicos y privados vinculados al sistema de cuidados, incluidos profesionales y gestores del ámbito sociosanitario, en la puesta en valor de los cuidados y la asunción de un enfoque de derechos y de género que faciliten los procesos de cambio de modelo hacia la atención integral y centrada en la persona.
- Velar por la existencia de condiciones laborales dignas y apoyar la cualificación del personal de cuidados profesionales y/o contratados por las familias, en particular la situación del trabajo doméstico de acuerdo con la normativa vigente y los convenios internacionales ratificados por el estado español.
- Desarrollar líneas de investigación y estudios con perspectiva de género y de corresponsabilidad en el cuidado, profundizando especialmente en el conocimiento del rol que desempeñan hijos y parejas varones en el cuidado que provean *insights* para fomentar el reparto y la corresponsabilidad intrafamiliar de los cuidados.
- Promover estudios sobre las aportaciones material y económica de los cuidados intrafamiliares (a la economía del hogar, unidad de convivencia, contabilidad nacional del país, etc.) y su contribución al sostenimiento de la vida familiar y social.
- Promover programas intergeneracionales y de voluntariado que promuevan la concienciación sobre el valor

social de los cuidados y la corresponsabilidad entre géneros, no solo dentro del contexto familiar, sino también a nivel social.

- Desarrollar campañas dirigidas al conjunto de la sociedad sobre las características económicas, sociales, culturales y políticas que tienen los cuidados y la contribución sin exclusiones que puede hacerse mediante su democratización para el incremento del bienestar, la dignidad y el bien común.

Referencias Bibliográficas

- Aguilar, V. y Peña, Z. (2012): "Sobrecarga y dolor percibido en cuidadoras de ancianos dependientes". *Enfermería Global*.
- Alfaro, M.M.P. y Belmar, M.P.C. (2016): "La sobrecarga de cuidadores no profesionales de personas dependientes". 27. Asociación de Directoras y Gerentes (2023). *Índice DEC sobre el desarrollo de los servicios sociales en España*.
- Balladares, J.; Carvacho, R.; Basualto, P.; Coli Acevedo, J.; Molina Garzón, M.; Catalán, L.; Gray-Gariazzo, N. y Aracena Alvarez, M. (2021): "Cuidar a los que cuidan: Experiencias de cuidadores informales de personas mayores dependientes en contexto COVID-19". *Psicoperspectivas. Individuo y Sociedad*, 20 (3). DOI: <https://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-Vol20-Issue3-fulltext-2397>.
- Bonafont, A. y Rodríguez Rodríguez, P. (2020). *Relatos en primera persona COVID-19*. N.º 5 de la Colección Papeles. Madrid, Fundación Pilares para la Autonomía Personal.
- Cañadas, M. A.; Fernández, M.; Rúa, A. (2023): "Analysis of the Relational Integration of Refugees in Spain: The role of the Ethnic Factor". *Studi Emigrazione*, 231, 501-520.
- Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) (2003). *Estudio n.º 2057*. Barómetro sobre el cuidado de las personas mayores.
- Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) (2014). *Estudio n.º 3009*. Cuidados a dependientes. https://www.cis.es/cis/open/cm/ES/1_encuestas/estudios/ver.jsp?estudio=14078.

- Colectivo Ioé/INSERSO/CIS. (1995). *Cuidados en la vejez. El apoyo informal*. INSERSO.
- Collins, C. (2014): "Men as Caregivers of the Elderly: Support for the Contributions of Sons". *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 525-531. DOI: <https://doi.org/10.2147/JMDH.S68350>.
- Comas d'Argemir, D. (2024): "La economía plateada frente a la economía del cuidado". *Dossieres EsF*, (53), 32-36.
- Comas d'Argemir, D. y Chirinos, C. (2017): "Cuidados no pagados: experiencias y percepciones de los hombres cuidadores en contextos familiares". *Revista Murciana de Antropología*, 24, 65-86.
- Comas-d'Argemir, D. y Bofill-Poch, S. (2021): "Resumen. El cuidado importa. Impacto de género en las cuidadoras/es de mayores y dependientes en tiempos de la Covid-19". Fondo Supera COVID-19 Santander-CSIC-CRUE Universidades Españolas.
- Comas d'Argemir, D.; Sancho, M. y Zalakain, J. (2023): "Hacia la personalización de los cuidados y los apoyos en el marco del sistema de atención a la dependencia", en *Zerbitzuan*, 79, 5-18.
- Comisión Europea (2021). *Study on Exploring the Incidence and Costs of Informal Long-term Care in the EU*. VC/2019/0227. Publications Office of the European Union.
- Comisión Europea (2022). *Estrategia Europea de Cuidados*.
- Cortés Martínez, L.; Lacomba-Trejo, L. y Pérez-Marín, M. (2029). "Levantando la voz: Las cuidadoras en el hogar de personas en situación de dependencia". [Speakin out Loud: Women as Caretakers of Dependent People at Home]. *Trabajo Social Hoy*, 89 (Primer Cuatrimestre), 83-100. DOI: <https://doi.org/10.12960/TSH.2020.0006>.
- Del Monte, J. (2017). *COHOUSING. Modelo residencial colaborativo y capacitante para un envejecimiento feliz*.

Número 4 de la Colección Estudios. Madrid, Fundación Pilares para la Autonomía Personal.

Díaz de Rada, V. (2012): "Ventajas e inconvenientes de la encuesta por Internet". *Papers*, 97/1, 193-223.

Díaz Gorfinkel, M. y Martínez-Buján, R. (2018): "Mujeres migrantes y trabajos de cuidados: transformaciones del sector doméstico en España". *Panorama social*, 27, 105-118.

Diputación de Barcelona. Àrea d'Igualtat i Sostenibilitat Social (2023). *Model de municipi cuidador*.

Durán, M.A. (2018). *La riqueza invisible del cuidado*. Universitat de València.

Elizade San-Miguel, B. (2018): "¿Femenino e informal? El modelo tradicional de cuidados a examen desde una perspectiva demográfica". *Revista Prisma Social*, 2, 243-262.

Enric, S.S.; Juan A.R.; Susana, M.T.; Teresa, S.M. y Ana Elisa, M.R. (2018): "Factors psicosocials de cuidadors masculins informals a la dependència. Un estudi en curs". *Anuari de Psicologia de la Societat Valenciana de Psicologia*, 18(1). DOI: <https://doi.org/10.7203/anuari.psicologia.18.1.31>.

Esquivel, V. (2015): "El cuidado: De concepto analítico a agenda política". *Nueva Sociedad*, 256, Article 256.

Ezquerro, S. y Mansilla, E. (2018). *Economía de los cuidados y política municipal: Hacia una democratización de los cuidados en la ciudad de Barcelona* (Colección estudios del tiempo y cuidados, p. 149).

Federación Española de Municipios y Provincias (FEMP), Fundación Pilares para la Autonomía Personal y Fundación CASER (2015). *La situación del servicio de ayuda a domicilio en el ámbito local y perspectiva de futuro*.

Fernández-Ballesteros, R. (2002): "Social Support and Quality of Life Among Older People in Spain". *Journal of Social Issues*, 58, 4, 645-659.

- Fradua Aristegui, I.; Beloki Marañón, U. y Silvestre Cabrera. (2023): "La asunción moral del cuidado de los progenitores: ¿una cuestión de género?". *Papers*, 108 (3), 20. DOI: <https://doi.org/10.5565/rev/papers.3170>.
- Fraser, N. (2015). *Fortunas del feminismo: del capitalismo gestionado por el estado a la crisis neoliberal (1.ª ed)*. Instituto de Altos Estudios Nacionales del Ecuador. Madrid, Traficantes de Sueños.
- Fundación HelpAge International España (2021). *El derecho a los cuidados de las personas mayores*. Madrid, HelpAge International España-Ministerio de Derechos Sociales y agenda 2030.
- Fundación Pilares para la Autonomía Personal (2018). *Viviendas para personas mayores en Europa. Nuevas tendencias para el siglo XXI*. N.º 3 de la Colección Papeles de la Fundación.
- Fundación Pilares para la Autonomía Personal (2023). *Atención domiciliaria con apoyos de la comunidad. Espacios de vida post COVID-19 para las personas mayores desde el modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona*. N.º 7 de la Colección Estudios de la Fundación.
- Gallardo, A.S.D.; Martí-Vilar, M. y Peris, J.C.M. (2022): "Estrés y estilos de afrontamiento de las cuidadoras informales de personas mayores dependientes". *Revisión sistemática*, 21.
- Gallego-Alberto, L.; Losada, A.; Cabrera, I.; Romero-Moreno, R.; Pérez-Miguel, A.; Pedroso-Chaparro, M.D.S. y Márquez-González, M. (2022). "'I Feel Guilty'. Exploring Guilt-Related Dynamics in Family Caregivers of People with Dementia". *Clinical Gerontologist*, 45 (5), 1294-1303. DOI: <https://doi.org/10.1080/07317115.2020.1769244>.
- García Calvente, M.; del Río Lozano, M y Marcos Marcos, J (2021): "Desigualdades de género en el deterioro de la salud como consecuencia del cuidado informal en Es-

paña". *Gaceta sanitaria*, 25 (2), 100-107. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.09.006>.

García Herrero, G (2010). *El Servicio de Ayuda a Domicilio en la encrucijada*. Asociación estatal de Directoras y Gerentes de Servicios Sociales.

Gómez, Á.M. y Navarro, J.R. (2018): "Feminización, cuidados y generación soporte: Cambios en las estrategias de las atenciones a mayores dependientes en el medio rural". *Revista prisma social*, 2.º trimestre, 24.

IMERSO/GfK EMER (2005). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. Ministerio de Trabajo y Asunto Sociales – IMERSO.

IMERSO (2006). *Atención a las personas en situación de dependencia en España*. Libro Blanco.

INE (2008). *Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia*.

INE (2020). *Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia*.

INE (2022). *Proyecciones de Población 2022-2072*. Nota de prensa. https://www.ine.es/prensa/pp_2022_2072.pdf.

Instituto de las Mujeres (2023). *Documento de bases por los cuidados. Mesa asesora por los cuidados*. Ministerio de Igualdad. <https://www.inmujeres.gob.es/areasTematicas/IgualdadEmpresas/docs/DocumentoBasesCuidados.pdf>.

Jimeno Jiménez, F.M. (2020): "Los cuidados familiares en el marco del sistema de dependencia español". *e-Revista Internacional de la Protección Social*, V (1), 198-214.

Kaufman, G. (2013). *Superdads: How Fathers Balance Work and Family in the 21st Century*. Nueva York, University Press.

Legarreta Iza, M. (2017): "Notas sobre la crisis de cuidados: distribución social, moralización del tiempo y reciprocidad del tiempo donado en el ámbito doméstico-familiar".

- ARBOR Ciencia, pensamiento y cultura, a381. DOI: <http://dx.doi.org/10.3989/arbor.2017.784n2004>.
- López, J. A. M. (2017): "El modelo híbrido de atención a las personas en situación de dependencia en España: Una década de cambios normativos y ajustes presupuestarios". *Revista del CLAD Reforma y Democracia*, 68, 113-134.
- Martín-Vidaña, D. (2021): "Masculinidades cuidadoras: la implicación de los hombres españoles en la provisión de los cuidados. Un estado de la cuestión". *Revista Prisma Social*, (33), 228-260.
- Martínez-Buján R. (2014): "Los modelos territoriales de organización social del cuidado a personas mayores en los hogares". *REIS: Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 145, 99-126.
- Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030 (2024): *Estrategia estatal para un nuevo modelo de cuidados en la comunidad. Un proceso de desinstitucionalización 2024-2030*.
- Mesa, S. (2019). *Silencio administrativo. La pobreza en el laberinto burocrático*. Barcelona, Editorial Anagrama.
- Moreno-Colom, S.; Recio Cáceres, C.; Borràs Català, V. y Torns Martín, T. (2016): "Significados e imaginarios de los cuidados de larga duración en España. Una aproximación cualitativa desde el discurso de las cuidadoras". *Papeles del CEIC*, 2016 (1), Article 1. DOI: <https://doi.org/10.1387/pceic.15195>.
- OMS (2015). *Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud*. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186471/WHO_FWC_ALC_15.01_spa.pdf.
- OMS (2021). *Década del Envejecimiento Saludable 2021-2030*.
- OMS (2022, 1 de diciembre). *Long-term care*. <https://www.who.int/europe/news-room/questions-and-answers/item/long-term-care>
- pOMS. (2021). *Ageing and health*. Retrieved

ved from <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health#:~:text=By%202050%2C%20two%2Dthirds%20of,%2D%20and%20middle%2Dincome%20countries.>

Pérez Orozco, A. y López Gil, S. (2011). *Desigualdades a flor de piel: cadenas globales de cuidados*. Nueva York, ONU Mujeres.

Porto F. y Rodríguez Rodríguez P. (1998). *Evolución y Extensión del Servicio de Ayuda a Domicilio en España*. IMSERSO. Madrid.

Ramos-Feijòo, C.; Rodríguez Rodríguez, P. y Lorenzo García, J. (2019): "Innovación y modelo de atención integral y centrado en la persona. De mujeres cuidadoras a comunidades cuidadoras". *Paraninfo Digital*, 13 (30).

Recio Cáceres, C.; Moreno-Colom, S.; Borràs Català, V. y Torrens Martín, T. (2016): "La profesionalización del sector de los cuidados". *Zerbitzuan*, 60, 179-193. DOI: <http://dx.doi.org/10.5569/1134-7147.60.12>

Rodríguez Cabrero, G. y Marbán Gallego (Coord.). (2022). *Informe de evaluación del Sistema de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (SAAD)*. IMSERSO.

Rodríguez Cabrero, G.; Marbán Gallego, V.; Aguilar Hendrickson, M.; Huete García, A., Jiménez Lara, A., Martínez Buján, R.; Montserrat Codorniu, J.; Ramos Herrera, M.C.; Sosvilla Rivero, S.; Vilá Mancebo, A. y Zalakain, J. (2022). *Informe de evaluación del sistema de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (SAAD)*. Ministerio de Derechos Sociales y agenda 2030.

Rodríguez Cabrero, G.; Rodríguez Rodríguez, P.; de La Cruz Vicente, O.; Vilà i Mancebo, A. y López Trigo, J.A. (2017): "Estudio Delphi 2017: Los cuidados de larga duración: el Modelo de Atención Integral e Integrada y centrada en la Persona (AICP)". *Sociedad Española de Geriatría y Geron-*

- tología (SEGG)*. <https://www.fundacionpilares.org/docs/informe-delphi-2016.pdf>.
- Rodríguez Rodríguez, P. (2006). *El sistema de servicios sociales español y las necesidades derivadas de la atención a la dependencia*. Salamanca, Fundación Alternativas.
- Rodríguez Rodríguez, P.; Valdivieso Sánchez, C. y Marín Carmo-
na, J.M. (2006). *Los servicios de ayuda a domicilio, Planifi-
cación y gestión de casos*. Manual de Formación. Madrid,
Ed. Médica Panamericana.
- Rodríguez Rodríguez, P. (coord.) (2007). *Residencias y otros
alojamientos para personas mayores*. Madrid, Ed. Médica
Panamericana.
- Rodríguez Rodríguez, P. (2013). *La atención integral y centrada
en la persona*. N.º 1 de la colección Papeles. Madrid, Fun-
dación Pilares para la Autonomía Personal.
- Rodríguez Rodríguez, P.; Díaz-Veiga, P.; Martínez Rodríguez, T.
y García Mendoza, A. (2014). *Cuidar, cuidarse y sentirse
bien guía para personas cuidadoras según el modelo de
atención integral y centrada en la persona*. Madrid, Fun-
dación Pilares para la Autonomía Personal. http://www.fundacionpilares.org/docs/2015/guia_cuidar/guia_cuidar_web_color.pdf.
- Rodríguez-Rodríguez, P. (2005): "El apoyo informal a las personas
mayores en España y la protección social a la dependen-
cia. Del familismo a los derechos de ciudadanía". *Revista
Española de Geriátría y Gerontología*, 40, 5-15. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0211-139X\(05\)75068-X](https://doi.org/10.1016/S0211-139X(05)75068-X).
- Rodríguez-Rodríguez, P. (2021). *Las residencias que queremos.
Cuidados y vida con sentido*. Madrid, Editorial Catarata.
- Rodríguez-Rodríguez, P. y Zorrilla Muñoz, V. (2022): "Tendencias
de cambio en los servicios sociosanitarios de atención
domiciliaria tras los aprendizajes de la pandemia de la CO-
VID19". *Actas de coordinación sociosanitaria*, (31) 46-73.

- Rodríguez Rodríguez, P. (2024): "Camino para avanzar en la personalización de los apoyos y cuidados de larga duración". *Actas de coordinación sociosanitaria*, (34) 118-137.
- Rodríguez Rodríguez, P. y Sancho Castiello, M. (1995): "Vejez y familia: apuntes sobre una contribución desconocida". *Infancia y Sociedad*, 29, 63-78.
- Russel, R. (2007): "Men Doing 'Women's Work:' Elderly Men Caregivers and the Gendered Construction of Care Work". *The Journal of Men's Studies*, 15(1), 1-18. DOI: <https://doi.org/10.3149/jms.1501.1>.
- Salmerón, V.S.; Eransus, B.P. y Virto, L.M. (2021): "El modelo español de cuidados de larga duración ante el desafío de la desigualdad: El reto de garantizar apoyos adecuados para la población dependiente más vulnerable". *Revista Prisma Social*, 32, Article 32.
- Sancho, M. y del Barrio, E. (2021): "Impacto de los cuidados a personas en situación de dependencia en la salud y el bienestar de las personas cuidadoras" en María Ángeles Durán (coord.): *¿Quién cuida? aportaciones en torno a la organización social de los cuidados*. Bilbao, Emakunde.
- Seguridad Social (2020): "La mujer en la Seguridad Social. Breve radiografía de situación". *Revista de la Seguridad Social*, 6 de marzo. <https://revista.seg-social.es/-/la-mujer-en-la-seguridad-social.-breve-radiograf%C3%ADa-de-situaci%C3%B3n>
- Shrestha, S.; Arora, S.; Hunter, A. Debesay, J. (2023): "Changing Dynamics of Caregiving: A Meta-Ethnography Study of Informal Caregivers' Experiences with Older Immigrant Family Members in Europe". *BMC Health Services Research*, 23(1), 43. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12913-023-09023-4>.
- SISS (2012). *El Servicio de Ayuda a Domicilio en un contexto de crisis económica. Principales tendencias en Europa*.

- Soronellas-Masdeu, M. y Comas d'Argemir, D. (2017): "Hombres cuidadores de personas adultas dependientes. ¿Estrategias ante la crisis o nuevos agentes en los trabajos de cuidados?" en María Rosa Herrera (coord.): *Pactar el futuro: debates para un nuevo consenso en torno al bienestar*. VI Congreso de la Red Española de Políticas Sociales: 2221-2239. Disponible en: <https://rio.upo.es/xmlui/handle/10433/4336>.
- Tobío, C. (2012): "Cuidado e identidad de género. De las madres que trabajan a los hombres que cuidan". *Revista internacional de Sociología*, 70(2), 399-422. DOI: <https://doi.org/10.3989/ris.2010.08.26>.
- Tronto, J. (2013). *Caring Democracy: Markets, Equality and Justice*. Nueva York, University Press.
- Tronto, J. (2017): "La democracia del cuidado como antídoto frente al neoliberalismo" en Carmen Domínguez-Alcón, Helen Kohlen y Joan Tronto. *El futuro del cuidado. Comprensión de la ética del cuidado y práctica enfermera*, (p. 17-35). Esplugues de Llobregat, Ediciones San Juan de Dios. https://issuu.com/coib/docs/col_digital_profesionalidad_8_coib.
- UNECE. (2019): "The Challenging Roles of Informal Carers". *Policy Brief on Ageing*, 22, 20.

Anexos

Anexo 1. Ficha metodológica

Tabla 1. Ficha técnica diseño muestral

	PRIMERA ETAPA	SEGUNDA ETAPA
Objetivo	Estimar el número de personas mayores de edad (18 años y más) que prestan ayuda informal a personas mayores (60 y más años).	Definido el universo, entrevistar a las personas que prestan el apoyo informal a las personas mayores.
Universo	Personas de 18 y más años, residentes en España. Se incluyen las provincias insulares y se excluyen Ceuta y Melilla	Personas mayores de edad que cuiden habitualmente, al menos una vez a la semana, de familiares mayores de 60 años ¹⁹ .
Cobertura	Estatal, excepto Ceuta y Melilla	Estatal, excepto Ceuta y Melilla
Diseño muestral	Polietápico estratificado a través de un lanzamiento con cuotas representativas de la población nacional mayor de edad por género, edad, comunidad autónoma de residencia y tamaño de hábitat. Dentro de dichos estratos, la selección última de las unidades muestrales fue aleatoria.	
Tamaño de la muestra	6 581 hogares	1 521 personas cuidadoras familiares
Nivel de confianza y margen de error	Error muestral de $\pm 1,21\%$ para un nivel de confianza del 95% y un supuesto de máxima variabilidad de $p=q=0,5$.	Error muestral de $\pm 2,51\%$ para un nivel de confianza del 95% y un supuesto de máxima variabilidad de $p=q=0,5$.
Técnica de recolección	Cuestionario semiestructurado administrado de manera online (CAWI) y telefónica (CATI).	
Fecha de campo	Del 25 de mayo al 18 de julio de 2022.	

19 A fin de realizar la captación, la identificación de la persona encuestada como cuidadora ha estado sujeta a su propia valoración sobre lo que considera que es cuidar a una persona mayor, sin utilizarse, por tanto, otro instrumento a modo de prueba o *checklist*. Tampoco se definieron tipos de tareas como criterios de inclusión/exclusión, considerando solo el límite temporal de la regularidad entendida como *al menos una vez por semana*.

Anexo 2. Tablas

Tabla 1. Comparación del perfil de personas cuidadoras y población general

	CUIDADORES/AS	POBLACIÓN 2022 (DATOS DEL INE)	DIFERENCIA (CUIDADORES- POBLACIÓN)
GÉNERO			
Hombre	35	49	-14
Mujer	65	51	14
EDAD			
de 18 a 24 años	8	11	-3
de 25 a 34 años	16	13	3
de 35 a 44 años	21	17	4
de 45 a 54 años	25	19	6
de 55 a 64 años	14	17	-3
más de 65 años	17	23	-6
COMUNIDAD AUTÓNOMA			
Andalucía	21	18	3
Aragón	1	3	-2
Asturias	2	2	0
Baleares	1	3	-2
Canarias	4	5	-1
Cantabria	4	1	3
Castilla y León	5	5	0
Castilla-La Mancha	9	4	5
Cataluña	13	16	-3
Com. Valenciana	11	11	0
Extremadura	2	2	0
Galicia	3	6	-3
Madrid	16	14	2

	CUIDADORES/AS	POBLACIÓN 2022 (DATOS DEL INE)	DIFERENCIA (CUIDADORES- POBLACIÓN)
Murcia	2	3	-1
Navarra	1	1	0
País Vasco	4	5	-1
Rioja, La	1	1	0
NACIONALIDAD			
Española	96	85	11
ESTUDIOS			
Primarios	23	16	7
Secundarios	44	51	-7
Universitarios	33	33	0
OCUPACIÓN			
Activos	66	59	7
Ocupados	57	51	6
Parados	9	8	1
Inactivos	34	41	-7
ESTADO CIVIL			
Casados/as con pareja	70	50	20
Solteros/as	24	36	-12
Separados/as- divorciados/as	6	7	-1
Viudos/as	1	7	-6

Tabla 2. Ingresos mensuales percibidos según sexo de la persona cuidadora (%)

INGRESOS DE LA UNIDAD FAMILIAR	SEXO		
	Hombre	Mujer	Total
Menos de 700 euros	18,3	3,1	8,2
De 700 a 1000 euros	9,9	21,1	17,4
De 1000 a 1500 euros	23,4	26,4	25,4
De 1500 a 2500 euros	27,0	20,5	22,65
Más de 2500 euros	20,2	21,5	21,1
Ns/Nc	1,2	7,5	5,4
Total (absolutos)	252	508	761

Tabla 3. Número medio de horas diarias dedicadas a cada actividad según grado de parentesco

	SEXO					Total
	Hijo/a	Yerno/Nuera	Sobrino/a	Cónyuge	Nieto/a	
Elaboración de comidas	1,07	0,99	1,62	2,65	0,61	1,04
Hacer la compra	0,78	2,17	1,39	1,85	2,04	1,19
Tareas del hogar, limpieza	1,67	1,58	1,42	3,95	1,15	1,61
Aseo diario	0,71	0,37	0,23	1,54	0,35	0,61
Baño: bañarse/ ducharse	0,93	0,59	0,28	1,71	0,38	0,79
Cuidado de mascotas, plantas	0,15	0,56	0,09	1,61	0,19	0,24
Vestido: abrocharse los zapatos, vestirse/ desvestirse	0,53	1,67	0,24	0,95	0,25	0,63
Ayuda para ir al WC	0,46	0,21	0,09	0,73	0,58	0,44
Incontinencia: orina	0,43	0,32	0,05	0,94	0,09	0,36
Incontinencia: fecal	0,20	0,24	0,10	0,28	0,48	0,25
Movilidad: acostarse/ levantarse de la cama, sillón	0,83	0,26	0,09	1,25	0,29	0,66
Ayuda para comer	0,25	0,28	0,27	1,10	0,36	0,29

	SEXO					
	Hijo/a	Yerno/Nuera	Sobrino/a	Cónyuge	Nieto/a	Total
Movilidad en casa, andar, moverse por casa	0,66	0,54	0,94	1,38	0,32	0,62
Hacer compañía	5,02	3,47	3,89	8,21	2,29	4,43
Otras tareas	0,08	0	0	0,09	0,02	0,06

Tabla 4. Percepción de la salud según sexo, edad actividad y frecuencia del cuidado (%)

	TOTAL	SEXO DEL CUIDADOR		EDAD DEL CUIDADOR			TRABAJO		FRECUENCIA CUIDADO		
		Hombre	Mujer	18-34 años	35-54 años	55 años o más	Trabaja	No trabaja	A diario	Más de 3 veces/semana	1-2 veces/semana
Base	1521	533	988	363	688	470	862	659	707	390	424
Salud emocional											
Muy buena + Buena	69	71	68	69	72	65	72	65	58	71	86
Muy mala + Mala	31	29	32	31	28	35	28	35	42	29	14
Salud física											
Muy buena + Buena	77	81	75	85	81	65	83	70	69	82	86
Muy mala + Mala	23	19	25	15	19	35	17	30	31	18	14

Tabla 5. Percepción de la salud según ser cuidador/a única, situación de dependencia y de discapacidad (%)

	CUIDADOR			DEPENDENCIA		DISCAPACIDAD	
	TOTAL	Único cuidador		Dependiente	No tiene	Hasta 33%	33% o más
Base	1521	409		1118	397*	160**	205**
Salud emocional							
Muy buena + Buena	69	70		64	63	79	79
Muy mala + Mala	31	30		36	37	21	21
Salud física							
Muy buena + Buena	77	78		72	66	93	81
Muy mala + Mala	23	22		28	34	7	19

Tabla 6. Aspectos relacionados con la salud y el estado general de quien cuida según el perfil del cuidador principal (%)

	TOTAL	SEXO DEL CUIDADOR		EDAD DEL CUIDADOR			TRABAJO		FRECUENCIA CUIDADO		
		Hombre	Mujer	18-34 años	35-54 años	55 años o más	Trabaja	No trabaja	A diario	Más de 3 veces/semana	1-2 veces/semana
Base	1521	533	988	363	688	470	862	659	707	390	424
Casi siempre+bastantes veces											
Ha tenido que reducir su tiempo de ocio	25	24	25	23	18	35	20	30	33	25	11
Económicamente no tiene otra opción que la de asumir el cuidado	24	28	22	20	17	38	19	31	35	20	9
Se encuentra cansado/a	23	15	28	28	19	26	23	24	29	22	15
No puede ir de vacaciones	19	20	18	17	11	31	13	27	29	12	8

	TOTAL	SEXO DEL CUIDADOR		EDAD DEL CUIDADOR			TRABAJO		FRECUENCIA CUIDADO		
		Hombre	Mujer	18-34 años	35-54 años	55 años o más	Trabaja	No trabaja	A diario	Más de 3 veces/semana	1-2 veces/semana
No tiene tiempo para frecuentar a sus amistades	17	13	19	12	14	25	14	21	22	21	7
No tiene tiempo para cuidar de sí mismo/a	16	18	15	20	9	24	10	24	22	12	9
Ha tenido que tomar pastillas	14	14	15	10	10	25	8	23	21	8	9
Creo que el cuidado está deteriorando su salud	13	13	13	7	10	23	8	20	21	7	6
Ha tenido que reducir su jornada de trabajo	13	14	12	15	11	15	11	15	20	13	2
No dispone de tiempo para cuidar de otras personas	12	11	13	12	8	18	10	15	16	12	5
No sigue ningún tratamiento, pero cree que lo necesitaría	11	8	12	10	9	14	8	15	15	9	6
Ha tenido que dejar de trabajar	10	13	9	8	8	16	7	15	16	9	2
Su vida profesional/laboral se ha resentido	10	14	9	13	7	14	6	16	15	10	2
No tiene tiempo de ir al médico	8	11	6	10	7	9	4	14	9	12	3
Se siente deprimido/a	8	9	8	14	7	5	8	9	10	10	4
El estrés ha provocado alguna situación de violencia de usted hacia la persona que cuida	7	10	6	13	2	10	4	12	12	4	1

	TOTAL	SEXO DEL CUIDADOR		EDAD DEL CUIDADOR			TRABAJO		FRECUENCIA CUIDADO		
		Hombre	Mujer	18-34 años	35-54 años	55 años o más	Trabaja	No trabaja	A diario	Más de 3 veces/semana	1-2 veces/semana
El estrés ha provocado alguna situación de violencia hacia usted por parte de la persona a la que cuida	6	11	4	5	3	12	4	9	10	3	3
Tiene problemas con su pareja u otros familiares por los cuidados que presta	6	3	8	9	7	2	7	5	8	7	2
Ha tenido que ir a rehabilitación	6	11	3	6	3	10	4	8	9	5	2
Ha tenido que acudir a la consulta de un psicólogo o psiquiatra	5	6	5	6	7	1	6	4	5	5	6

Tabla 7. Impacto negativo en hombres cuidadores según edad y grado de parentesco (%)

	TOTAL	EDAD DEL CUIDADOR						TRABAJO			
		Menos de 30 años	De 30 a 39 años	De 40 a 49 años	De 50 a 59 años	De 60 a 69 años	Más de 69 años	Ocupado	Jubilado/ pensionista	Desempleado	Estudiante
Base	532	88	73	132	120	64	57	323	137	40	31
Casi siempre + bastantes veces											
No puede plantearse trabajar fuera de casa o ha tenido que dejar de trabajar	13,1%	12,1%	7,9%	5,1%	5,2%	1,7%	69,2%	5,2%	32,4%	18,2%	2,9%
Ha tenido que reducir su jornada de trabajo	14,3%	15,4%	10,7%	3,7%	4,8%	8,3%	69,2%	7,5%	32,0%	19,7%	0,0%
Económicamente no tiene otra opción que asumir el cuidado	27,7%	28,8%	24,9%	14,6%	19,9%	24,5%	80,4%	22,8%	45,5%	23,3%	8,4%
Su vida laboral y profesional se ha resentido	13,9%	15,3%	8,4%	4,4%	5,3%	7,7%	66,4%	6,8%	31,1%	20,9%	2,9%

Tabla 8. Impacto negativo en la vida laboral y económica de los hombres cuidadores en función de su grado de parentesco (%)

	TOTAL	GRADO DE PARENTESCO				
		Hijo/a	Yerno/ nuera	Sobrino/a	Cónyuge	Nieto/a
Base	532	371	43	14	10	87
Casi siempre + bastantes veces						
No puede plantearse trabajar fuera de casa o ha tenido que dejar de trabajar	13,1%	15,9%	12,0%	11,3%	13,7%	2,2%
Ha tenido que reducir su jornada de trabajo	14,3%	17,7%	9,8%	8,8%	13,8%	4,2%
Económicamente no tiene otra opción que asumir el cuidado	27,7%	28,2%	24,4%	27,1%	37,0%	26,9%
Su vida laboral y profesional se ha resentido	13,9%	17,2%	11,2%	16,1%	6,6%	1,9%

Tabla 9. Impacto negativo en la vida laboral y económica de los hombres cuidadores en función del nivel de ingresos de la unidad familiar (%)

	INGRESOS DE LA UNIDAD FAMILIAR				
	TOTAL	Menos de 700€	1 000-1 500€	1 500-2 000€	Más de 2 500€
Base	252	46	59	68	51
Casi siempre + bastantes veces					
No puede plantearse trabajar fuera de casa o ha tenido que dejar de trabajar	26,6%	22,1%	13,2%	11,0%	14,6%
Ha tenido que reducir su jornada de trabajo	25,8%	10,5%	14,1%	13,9%	10,5%
Económicamente no tiene otra opción que asumir el cuidado	38,9%	20,1%	36,8%	25,1%	23,0%
Su vida laboral y profesional se ha resentido	26,7%	11,2%	20,0%	9,6%	12,1%

Tabla 10. Impacto negativo en la vida laboral y económica de los hombres cuidadores en función de su grado de parentesco (%)

	GRADO DE PARENTESCO					
	TOTAL	Hijo/a	Yerno/nuera	Sobrino/a	Cónyuge	Nieto/a
Base	532	371	43	14	10	87
Casi siempre + bastantes veces						
No puede plantearse trabajar fuera de casa o ha tenido que dejar de trabajar	13,1%	15,9%	12,0%	11,3%	13,7%	2,2%
Ha tenido que reducir su jornada de trabajo	14,3%	17,7%	9,8%	8,8%	13,8%	4,2%
Económicamente no tiene otra opción que asumir el cuidado	27,7%	28,2%	24,4%	27,1%	37,0%	26,9%
Su vida laboral y profesional se ha resentido	13,9%	17,2%	11,2%	16,1%	6,6%	1,9%

Tabla 11. Grado de acuerdo con las afirmaciones en relación con las tareas de ayuda realizadas según sexo, edad del cuidador, ocupación y frecuencia del cuidado (%)

	TOTAL	SEXO DEL CUIDADOR		EDAD DEL CUIDADOR			TRABAJO		FRECUENCIA CUIDADO		
		Hombre	Mujer	18-34 años	35-54 años	55 años o más	Trabaja	No trabaja	A diario	Más de 3 veces/semana	1-2 veces/semana
Base	1521	533	988	363	688	470	862	659	707	390	424
Muy de acuerdo + bastante de acuerdo											
Debería haber más servicios públicos de cuidados y todos deberíamos poder acceder a ellos	85	85	82	76	88	80	87	77	87	85	74
Me genera gran satisfacción	80	84	78	76	82	81	82	79	85	79	74
Me compensa, me gratifica el agradecimiento de esta persona	76	71	78	74	83	67	81	69	74	81	74
Mi entorno valora mucho los cuidados que presto	71	76	69	75	74	65	76	66	73	72	69
Me dignifica como persona	70	73	68	64	73	70	73	66	76	67	62
Para mí es una obligación moral cuidar de esta persona	68	77	64	62	68	74	69	67	75	66	59
Encuentro apoyo en mis convicciones religiosas	34	36	33	25	36	38	29	40	43	27	27
Cuido a esa/s persona/s y trato de hacerlo bien, pero para mí es una carga excesiva	25	28	24	30	21	28	21	31	37	17	14
Hay gente de mi entorno que piensa que no debería hacer este sacrificio	25	24	26	26	20	33	19	33	34	21	14

	TOTAL	SEXO DEL CUIDADOR		EDAD DEL CUIDADOR			TRABAJO		FRECUENCIA CUIDADO		
		Hombre	Mujer	18-34 años	35-54 años	55 años o más	Trabaja	No trabaja	A diario	Más de 3 veces/semana	1-2 veces/semana
Me siento atrapada/o, en un callejón sin salida	24	20	26	17	24	29	18	32	34	18	13
No me queda más remedio que cuidarla, preferiría hacer otras cosas	23	19	25	24	27	17	26	20	26	22	19
Cuido de esta persona, pero tengo que reconocer que no valgo para ello	20	23	18	23	21	17	19	21	24	13	19
Creo que a la persona a la que cuido estaría mejor atendida en una residencia	18	21	16	24	20	11	18	19	19	18	18

Tabla 12. Clasificación sociodemográfica de los cuidadores familiares

VARIABLE		TOTAL	GRUPO 1	GRUPO 2	GRUPO 3	GRUPO 4	PVALOR
Total	N (%)	1521	354 (23,3%)	312 (20,5%)	750 (49,3%)	105 (6,9%)	-
Edad	Media	47,2	51,64	46,96	45,74	43,46	0,000
	DT	15,72	19,36	16,15	13,14	14,69	
Tiempo que lleva prestando cuidados	Media	4,33	4,46	4,71	4,14	4,08	0,075
	DT	3,52	3,57	3,12	3,59	3,87	
Número de personas a las que cuida	Media	2,65	2,41	2,23	2,82	2,7	0,014
	DT	1,19	0,65	0,47	1,37	1,25	

VARIABLE	TOTAL	GRUPO 1	GRUPO 2	GRUPO 3	GRUPO 4	PVALOR
Sexo						
Hombre	35%	38,20%	30,48%	34,68%	40,10%	0,023
Mujer	64,99%	61,80%	69,52%	65,32%	59,90%	0,023
Grado de parentesco						
Hijo/a	66,3	75,30%	49,10%	67,20%	80,50%	0,000
Yerno/nuera	12,7	4,30%	27,00%	11,10%	9,80%	0,000
Sobrino/a	3,8	4,50%	5,90%	2,90%	0,50%	0,035
Cónyuge	1,9	1,30%	2,40%	1,70%	4,30%	0,007
Nieto/a	15,3	14,60%	15,70%	17,10%	4,80%	0,006
Soltero/a						
Hijo/a	23,83%	17,71%	26,47%	24,00%	35,41%	0,001
Casado/a o conviviendo en pareja	70,01%	75,18%	66,75%	69,81%	63,62%	0,048
Viudo/a	0,98%	0,64%	2,05%	0,75%	0,68%	0,335
Separado/a	1,62%	4,99%	0,37%	0,78%	0,00%	0,000
Divorciado/a	3,56%	1,48%	4,36%	4,66%	0,29%	0,012
Nivel de estudios						
Sin estudios +analfabetos	6,80%	13,70%	3,64%	4,67%	8,25%	0,000
Primarios	12,88%	25,82%	19,69%	2,89%	20,38%	0,000
Estudios secundarios	44,33%	29,06%	47,12%	50,37%	44,38%	0,000
Estudios universitarios	32,77%	19,93%	26,87%	42,07%	26,99%	0,000
Otros	3,22%	11,48%	2,69%	0,00%	0,00%	0,000
Ingresos mensuales de la unidad familiar						
Menos de 700 euros	8,11%	14,07%	3,49%	6,12%	0,36%	0,000
De 700 a 1000 euros	17,45%	9,59%	35,56%	7,17%	34,31%	0,000
De 1000 a 1500 euros	25,42%	26,20%	31,21%	18,94%	25,92%	0,040
De 1500 a 2500 euros	22,56%	17,65%	16,77%	32,96%	28,42%	0,000
Más de 2500 euros	21,01%	24,75%	10,93%	28,45%	9,21%	0,000

VARIABLE	TOTAL	GRUPO 1	GRUPO 2	GRUPO 3	GRUPO 4	PVALOR
Ns/Nc	5,45%	7,74%	2,04%	6,36%	1,78%	0,003
Situación laboral						
Ocupado	60,96%	53,79%	58,62%	66,78%	47,26%	0,000
Jubilado/pensionista	20,72%	18,72%	29,56%	17,26%	24,17%	0,000
Desempleado	9,68%	9,26%	7,24%	10,10%	15,09%	0,041
Tareas del hogar	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,000
Estudiante	8,64%	18,23%	4,58%	5,86%	13,47% 0,000	0,012

Tabla 13. Clasificación de los cuidadores en función de sus actitudes hacia el cuidado

VARIABLE	TOTAL	GRUPO 1	GRUPO 2	GRUPO 3	GRUPO 4	PVALOR	
Total	N (%)	1521	354 (23,3%)	312 (20,5%)	750 (49,3%)	105 (6,9%)	-
Grado de acuerdo frente a las siguientes afirmaciones							
Me siento como atrapada/o, en un callejón sin salida	3,79	2,29	3,05	4,74	4,3	0,000	
Cuido a esa/s persona/s y trato de hacerlo bien, pero para mí es una carga excesiva	3,65	2,19	2,88	4,59	4,17	0,000	
No me queda más remedio que cuidarla, preferiría hacer otras cosas	3,77	2,92	2,84	4,49	4,27	0,000	
Cuido de esta persona, pero tengo que reconocer que no valgo para ello.	3,84	2,51	3,47	4,6	4	0,000	
Hay gente de mi entorno que piensan que no debería hacer este sacrificio	3,66	2,3	3,26	4,37	4,3	0,000	

VARIABLE	TOTAL	GRUPO 1	GRUPO 2	GRUPO 3	GRUPO 4	PVALOR
Creo que la persona a la que cuido estaría mejor atendida en una residencia	3,93	2,96	3,2	4,6	4,61	0,000
Para mí es una obligación moral cuidar de esta persona	2,36	1,61	2,49	2,52	3,29	0,000
Me compensa, me gratifica el agradecimiento de esta persona	2,05	2,04	3,41	1,47	2,1	0,000
Me genera gran satisfacción	1,89	1,63	3,12	1,48	2,07	0,000
Encuentro apoyo en mis convicciones religiosas	3,39	2,24	3,92	3,71	3,35	0,000
Me dignifica como persona	2,18	1,69	2,98	2	2,76	0,000
Mi entorno valora mucho los cuidados que presto	2,13	1,97	2,98	1,82	2,33	0,000
Debería haber más servicios públicos de cuidados y todos deberíamos poder acceder a ellos	1,69	1,32	2,01	1,39	4,09	0,000

Tabla 14. Clasificación de las cuidadoras familiares en función del impacto de los cuidados en distintos ámbitos de su vida

VARIABLE	TOTAL	GRUPO 1	GRUPO 2	GRUPO 3	GRUPO 4	PVALOR
¿Cómo percibe usted su situación de salud física y emocional?						
Salud física	2,11	2,33	2,26	1,98	1,80	0,000
Salud emocional	2,19	2,33	2,47	2,07	1,85	0,000
El hecho de tener que responsabilizarse del cuidado de una persona mayor puede tener cierta incidencia en el desarrollo de la vida normal de una persona. Me gustaría que nos indicara cuales de las siguientes consecuencias le ocurren o le han ocurrido a Vd por tener que ayudar a esta persona						
Impacto en la salud						
Ha tenido que tomar pastillas	0,82	1,51	1,15	0,40	0,53	0,000

VARIABLE	TOTAL	GRUPO 1	GRUPO 2	GRUPO 3	GRUPO 4	PVALOR
Ha tenido que acudir a la consulta de un psicólogo o psiquiatra	0,53	0,89	0,97	0,17	0,55	0,000
No tiene tiempo de ir al médico	0,83	1,43	1,16	0,40	0,96	0,000
Se encuentra cansado/a	1,71	2,15	2,27	1,36	1,08	0,000
Se siente deprimido/a	1,03	1,53	1,61	0,59	0,73	0,000
Cree que el cuidado está deteriorando su salud	1,08	2,03	1,64	0,52	0,28	0,000
Impacto en la vida profesional						
No puede plantearse trabajar fuera de casa Ha tenido que dejar de trabajar	.74	1,37	1,05	0,39	0,21	0,000
Ha tenido que reducir su jornada de trabajo porque no puede cumplir horarios	.81	1,38	1,12	0,46	0,45	0,000
Económicamente no tiene otra opción que la de asumir el cuidado	1,22	2,01	1,70	0,73	0,65	0,000
Su vida profesional/laboral se ha resentido	.84	1,37	1,31	0,47	0,33	0,000
Impacto en la vida personal y ocio						
Ha tenido que reducir su tiempo de ocio	1,67	2,38	2,12	1,24	1,05	0,000
No puede ir de vacaciones	1,24	1,83	1,86	0,79	0,72	0,000
No dispone de tiempo para cuidar de otras personas	1,08	1,55	1,70	0,69	0,41	0,000
Tiene problemas con su pareja u otros familiares por los cuidados que presta	0,79	1,48	1,42	0,29	0,23	0,000
El estrés de la situación del cuidado ha provocado alguna situación de violencia de usted hacia la persona que cuida	0,60	1,19	1,12	0,15	0,26	0,000

VARIABLE	TOTAL	GRUPO 1	GRUPO 2	GRUPO 3	GRUPO 4	PVALOR
El estrés de la situación del cuidado ha provocado alguna situación de violencia hacia usted por parte de la persona a la que cuida	0,62	1,02	1,20	0,23	0,32	0,000
No tiene tiempo para frecuentar a sus amistades	1,36	1,71	1,81	1,05	1,12	0,000
No tiene tiempo para cuidar de sí mismo/a	1,23	2,05	1,57	0,72	1,10	0,000

Tabla 15. Clasificación de los cuidadores en función de la intensidad del cuidado y las características de las personas a las que prestan ayuda

VARIABLE	TOTAL	GRUPO 1	GRUPO 2	GRUPO 3	GRUPO 4	PVALOR
Cuida a alguna persona de 60 años o más de su entorno						
Sí, todos los días	46,52%	63,90%	41,55%	42,59%	30,82%	0,000
Sí, más de tres veces por semana	25,62%	13,66%	21,94%	31,96%	31,49%	0,000
Sí, una o dos veces por semana	27,87%	22,45%	36,51%	25,45%	37,69%	0,000
Grado de discapacidad						
Sin discapacidad	51,29%	49,49%	41,14%	55,47%	63,02%	0,001
Hasta 33%	20,30%	16,67%	33,99%	17,36%	10,83%	0,000
33% o más	28,41%	33,85%	24,88%	27,17%	26,15%	0,052
Lugar de residencia de la persona a la que cuida						
En su casa, y yo me desplazo a su domicilio para cuidarla	56,21%	38,83%	48,20%	65,51%	72,05%	0,000
En su casa y yo vivo con ella	15,92%	17,50%	31,96%	9,07%	11,91%	0,000
Conmigo, en mi casa	25,75%	41,07%	18,12%	23,65%	11,73%	0,000
En casa de otra persona (familiar...)	1,92%	2,60%	0,98%	1,68%	4,14%	0,187

VARIABLE	TOTAL	GRUPO 1	GRUPO 2	GRUPO 3	GRUPO 4	PVALOR
Otros	0,20%	0,00%	0,73%	0,09%	0,16%	1,000
Es la única persona que presta ayuda o comparte el cuidado con algún familiar						
Soy la única que presto ayuda a esta persona	26,87%	21,88%	43,07%	21,56%	33,53%	0,000
Comparto el cuidado con más familiares	65,57%	70,27%	45,67%	72,06%	62,40%	0,000
Comparto el cuidado con ayuda externa (empleada/o contratada por la persona mayor o familia)	13,49%	9,25%	17,70%	14,75%	6,22%	0,001
Comparto los cuidados a través del SAD, a través de Ayuntamientos u otras instituciones	9,23%	4,93%	7,80%	12,60%	3,95%	0,000
Actividades con las que el mayor necesita ayuda						
Tareas en las que ayudan: tareas domésticas	59,60%	48,04%	56,48%	65,25%	68,19%	0,000
Tareas en las que ayudan: cuidados personales	72,21%	90,47%	79,82%	60,55%	69,92%	0,000
Tareas en las que ayudan: actividades instrumentales cotidianas	93,30%	98,89%	93,84%	90,11%	95,17%	0,000
Decisión de ayudar a la persona a la que presta cuidados						
Fue una decisión familiar	48,89%	55,71%	56,08%	33,08%	47,31%	0,000
Por iniciativa propia: me ofrecí yo a ocuparme	49,45%	56,36%	28,16%	58,37%	49,55%	0,000
Era la única persona de la familia que podía	13,49%	7,38%	25,10%	12,79%	11,12%	0,000
Porque el resto de la familia no quiso hacerlo	8,44%	1,77%	29,43%	0,70%	4,43%	0,000
Me lo pidió ella	9,10%	13,39%	3,60%	9,13%	4,94%	0,000

VARIABLE	TOTAL	GRUPO 1	GRUPO 2	GRUPO 3	GRUPO 4	PVALOR
La persona a la que cuida recibe alguna ayuda, prestación económica o de servicios por parte de la administración pública						
Recibe el servicio de ayuda a domicilio del Ayuntamiento	39,63%	30,14%	47,69%	48,47%	16,97%	0,000
Tiene el servicio de teleasistencia	36,04%	20,52%	52,10%	47,56%	7,19%	0,000
Tiene una prestación económica por cuidados en el entorno familiar por la dependencia	30,39%	44,97%	15,33%	28,79%	16,15%	0,000
Acude a un centro de día	5,76%	4,03%	22,53%	1,09%	3,47%	0,000
Tiene un acompañamiento por voluntariado de ONG	1,33%	1,24%	3,09%	0,61%	1,81%	1,000
Tiene una ayuda para mejorar la vivienda	1,08%	1,44%	2,78%	0,32%	0,42%	1,000
Programas de respiro para familias cuidadoras	1,47%	1,85%	3,90%	0,59%	0,00%	0,006
Otro tipo de servicios	15,31%	19,93%	5,68%	5,49%	60,90%	0,000
Tareas en las que ayudan: actividades instrumentales cotidianas	93,30%	98,89%	93,84%	90,11%	95,17%	0,000
Calidad de la relación antes de prestar cuidados						
De gran intimidad y afecto	44,21%	43,15%	20,82%	64,82%	49,76%	0,000
Normal, conforme al vínculo que les une	52,97%	55,84%	69,48%	35,06%	49,80%	0,000
Bastante fría y distante	2,24%	1,01%	7,27%	0,12%	0,44%	0,000
Problemática, con conflictos	0,59%	0,00%	2,42%	0,00%	0,00%	0,015
Calidad de la relación desde que presta cuidados						
Ha mejorado	36,09%	65,18%	16,86%	30,46%	35,42%	0,000
Ha empeorado	7,12%	8,08%	22,39%	1,32%	0,00%	0,000
Sigue igual	56,79%	26,74%	60,75%	68,22%	64,58%	0,000

VARIABLE	TOTAL	GRUPO 1	GRUPO 2	GRUPO 3	GRUPO 4	PVALOR
Piensa que para cuidar de una persona es necesario preparación (o solo en casos de demencia)						
Cualquiera puede hacerlo bien, no necesita formación ni información	16,66%	25,90%	16,65%	11,28%	24,00%	0,000
Hace falta preparación siempre	55,35%	62,28%	64,04%	48,97%	51,77%	0,000
Sólo cuando la persona tiene demencia o cualquier patología de gran dependencia	27,99%	11,82%	19,31%	39,75%	24,23%	0,000
Personalmente ha recibido usted preparación especial sobre cómo cuidar a personas mayores						
He recibido en el pasado	23,68%	19,08%	19,62%	29,42%	10,25%	0,000
La estoy recibiendo ahora	4,75%	9,94%	5,77%	2,00%	3,85%	0,000
No he recibido nunca	70,89%	70,72%	72,98%	68,19%	84,48%	0,000
Ns/Nc	0,68%	0,26%	1,62%	0,39%	1,42%	0,398

Tabla 16. Preferencias sobre de quién quiere recibir cuidados en caso de necesitarlos según sexo (%)

	SEXO		
	Hombre	Mujer	Total
Su pareja	53,3	31,9	39,4
Su hija	7,8	17,9	14,4
Su hijo	9,1	5,7	6,9
Hijos e hijas indistintamente	21,7	27,7	25,6
Otros familiares	8,1	8,3	8,2
Amistades	3	1,1	1,8
Profesionales de los servicios sociales públicos	16,5	29,7	25,1
Profesionales pagados por usted	10,6	14	12,9
Por una persona empleada del hogar	3,7	5,2	4,7
La familia y los/as profesionales de los servicios sociales conjuntamente	14	15,6	15
Total (absolutos)	532	989	1521

Anexo 3. Composición de los grupos de discusión realizados

TIPO DE GRUPO Y CÓDIGO	TAMAÑO DE LA MUESTRA Y PERFIL DE LAS PERSONAS PARTICIPANTES
1 grupo de discusión de personas cuidadoras de distinta generación (GD1)	N=6 Compuesto por 4 mujeres 2 hombres hijos y nietos de la persona a la que prestan cuidados. Grupo <i>online</i> realizado a personas de cinco comunidades autónomas (Valencia, Andalucía, Cataluña y Madrid).
1 grupo de discusión con mujeres cuidadoras. (GD2)	N=5 Mujeres cuidadoras de personas mayores con una situación de dependencia moderada/grave y diferentes grados de parentesco. Grupo presencial realizado en la Comunidad Valenciana.
1 grupo de discusión de personas cuidadoras de la misma generación (GD3)	N=6 Compuesto por 5 mujeres y 1 hombre. Parejas, hermanos o cuñados de la persona a la que prestan cuidados. Grupo <i>online</i> realizado con personas residentes en Madrid y Cataluña.
1 grupo de discusión con mujeres cuidadoras (GD4)	N=4. Mujeres cuidadoras de personas mayores con una situación de dependencia moderada/grave y diferentes grados de parentesco. Grupo presencial realizado en la Comunidad Autónoma de Madrid.
1 grupo de discusión con profesionales de entidades con programas orientados a personas cuidadoras.	N=5 Profesionales (4 mujeres, 1 hombre) representantes de organizaciones del tercer sector y ámbito privado, con amplia trayectoria en programas y atención a personas cuidadoras familiares de personas mayores en situación de dependencia y/o discapacidad. Grupo <i>online</i> realizado con personas residentes en las comunidades de Baleares, Canarias, Cataluña y Madrid.

Anexo 4. Cuestionario apoyo informal a personas mayores

CUESTIONARIO PRINCIPAL

P.04. Para empezar, díganos si usted cuida de alguna persona de 60 o más años de su entorno familiar, al menos una vez por semana

Base Total (n=1521)

Sí, todos los días

Sí, más de tres veces por semana

Sí, una o dos veces por semana

P.05. ¿Vd. cuida a una única persona o a más de una?

Base Total (n=1521)

Sólo ayuda a una persona mayor

Ayuda a más de una persona mayor, pero en el mismo horario

Ayuda a más de una persona mayor, pero en distintos horarios

P.06. ¿Y además de estas personas mayores cuida a alguna persona más?

Base Total (n=1521)

Sí, hijos/as

Sí, nietos/as

Sí, sobrinos/as

No cuido a nadie más

P.07. ¿Qué parentesco tiene usted con esa/s persona/s mayor/es a la/s que proporciona ayuda? Esa/s persona/s es/son su...

Base Total mayores cuidados (n=1988)

Es su madre

Es su padre

Es su abuela

Es su suegra

Es su suegro

Es su tía

Es su esposo

Es su hermana

Es su tío

Es su hermano

Es su primo

Es su prima

Otro parentesco

DATOS DE LA PERSONA CUIDADA

Centrándonos en la persona mayor a la que más atención y cuidados dedica, díganos si es...

P.08. Y de ellas, ¿a cuáles la que más tiempo dedica? Estas personas son...

Base Total (n=1521)

Es su madre

Es su padre

Es su abuela

Es su suegra

Es su suegro

Es su tía

Es su esposo

Es su esposa

Es su hermana

Es su tío

Es su hermano

P.09. Sexo

Base Total (n=1521)

Hombre

Mujer

P.10. Por favor, indique cuál es la edad de esta persona (años)

Base Total (n=1521)

60 a 65

66 a 70

71 a 80

81 a 90

Más de 90

Edad media

P.11. ¿Cuál es el estado civil de esta persona?

Base Total (n=1521)

Viuda/o

Casada/o o conviviendo en pareja

Soltera/o

Divorciado/a

P.12. ¿Podría decirnos los estudios realizados por esta persona a la que presta su ayuda?

Base Total (n=1521)

No sabe leer ni escribir

Sabe leer y escribir, pero no terminó los estudios primarios

Estudios Primarios

Estudios Secundarios

Estudios Universitarios

P.13. Por favor, díganos los ingresos mensuales, aproximados de la persona a la que ayuda

Base Total (n=1521)

Menos de 400 euros

De 400 a 700 euros

De 700 a 1000 euros

De 1000 a 1500 euros

De 1500 a 2500 euros

Más de 2500 euros

P.14. Díganos qué enfermedad o problema de salud tiene esta persona mayor a la que ayuda

Base Total (n=1521)

Tensión arterial alta o hipertensión

Problemas de movilidad

Colesterol alto

Diabetes o azúcar elevado en sangre

Artritis reumatoide

Problemas de audición

Cataratas

Enfermedad de Alzheimer, demencia, trastornos mentales orgánicos, senilidad o cualquier otro problema importante de la memoria

Problemas de visión

Ataque cardíaco, incluidos el infarto de miocardio o la trombosis coronaria, o algún otro problema de corazón, incluyendo la insuficiencia cardíaca congestiva

Otros desórdenes afectivos o emocionales, incluyendo ansiedad, y problemas nerviosos o psiquiátricos

Osteoartritis u otros reumatismos

Fractura de cadera o de femoral

Cáncer o tumor maligno, incluyendo leucemia o linfoma, pero excluyendo cánceres de piel de menor importancia

Enfermedad pulmonar crónica, como bronquitis crónica o enfisema

Derrame cerebral o enfermedad vascular cerebral

Enfermedad de Parkinson

Problemas de comunicación

Otras fracturas

Enfermedad crónica del riñón

Úlcera de estómago o duodenal, úlcera péptica

Otros problemas de salud no mencionados

No tiene ninguna enfermedad o problema

P.15. ¿Esta persona tiene reconocimiento de dependencia?

Base Total (n=1521)

Sí, presenta dependencia, grado 1

Sí, presenta dependencia, grado 2

Sí, presenta dependencia, grado 3

Tiene dependencia, pero no tiene reconocimiento oficial

No sé qué grado tiene

No presenta dependencia

P.16. ¿Esta persona tiene reconocido algún grado de discapacidad, aunque sea inferior al 33%?

Base Total (n=1521)

Menos del 25%

25%-32%

33%-44%

45%-64%

65%-74%

Más del 75%

No tiene ninguna discapacidad

P.17. ¿En la actualidad dónde se encuentra esta persona viviendo?

Base Total (n=1521)

En su casa, y yo me desplazo a su domicilio para cuidarla

En su casa y yo vivo con ella

Conmigo, en mi casa

En casa de otra persona (familiar...)

Otros

P.18. ¿Con cuántas personas convive la persona a la que ayuda?, incluyéndose Vd. en el caso de que conviva con la persona a la que ayuda

Base Total (n=1521)

Vive sola

Vive acompañada

Base Vive acompañada (=933)

Viven dos personas en el hogar

Viven tres o cuatro personas en el hogar

Viven 5 o más personas en el hogar

N.º medio de personas viviendo el hogar (incluyendo la persona a la que ayuda)

P.19. ¿La persona que cuida cuidada se traslada a casa de los distintos cuidadores o familiares de manera rotatoria por temporadas?

Base Total (n=1521)

Sí

No

P.20. ¿Cuántos traslados realiza al año?

Base Realizan traslados a distintas casas (=218)

Un traslado al año

De dos a tres traslados al año

Cuatro o más traslados al año

HÁBITOS DE APOYO

P.21. ¿La ayuda que Vd. presta a esta persona es la única que recibe, o comparte el cuidado con otras personas?

Base Total (n=1521)

Soy la única que presto ayuda a esta persona

Comparto el cuidado con más familiares

Comparto el cuidado con ayuda externa

Comparto los cuidados a través del servicio de ayuda a domicilio a través de Ayuntamientos u otras instituciones

P.22. Díganos en una semana normal ¿cuántos días necesita cuidados esta persona? Incluyendo toda la ayuda recibida, familiares, externo...

Base Total (n=1521)

Todos los días

6 días a la semana

5 días a la semana

4 días a la semana

3 días de la semana

2 días a la semana

1 día por semana

P.23. ¿Y cuánto tiempo de media a la semana, suele tener este apoyo? Incluyendo todo el cuidado recibido, tanto por su parte, como por parte de otros familiares y externos

Base Total (n=1521)

Media de horas

Vd.

Otros familiares

Ayuda externa

P.24. Con los familiares con los que comparte la ayuda, ¿podría decirnos el grado de parentesco que tienen con la persona cuidada? ¿Y podría decirme cuántos son?

Base Total (n=1521)

Padre

Madre

Esposo

Esposa

Hijo

Hija

Yerno

Nuera

Sobrino

Sobrina

Hermano

Hermana

Nieto

Nieta

Otro parentesco

P.25. Y en cuanto a la ayuda externa, empleados o servicios públicos, ¿podía indicarnos las horas semanales que dedica a esta persona?

Base Total (n=1521)

De 1 a 2 horas

De 3 a 5 horas

De 6 a 10 horas

Más de 10 horas

Media de horas

P.26A. Cuánto tiempo a la semana (horas) implica esta actividad

Base Total (n=1521)	Media de horas
Elaboración de comidas (desayuno, comida, cena, hacer menú etc.)	
Hacer la compra	
Tareas del hogar, limpieza hogar (fregar vajilla, suelos, baños, cristales, polvo y hacer la cama, poner lavadora, tender, planchar, organizar armario, arreglar ropa, apagar/encender calefacción)	
Aseo diario	
Baño: bañarse/ ducharse	
Cuidado de mascotas, plantas	
Vestido: Abrochar los zapatos, Vestirse/desvestirse	
Ayuda para ir al WC	
Incontinencia: Cambiar pañales por incontinencia de orina.	
Incontinencia: Cambiar pañales por incontinencia fecal	
Movilidad: acostarse/levantarse de la cama, del sillón...	
Ayuda para comer	
Movilidad en casa: Andar, moverse por casa,	
Hacer compañía	
Otras actividades (abierto)	

P.26AX.Y. Cuánto tiempo a la semana (horas) dedica usted/otros familiares/ayuda externa directamente a esta actividad

Base Total (n=1521)	Usted	Otros familiares	Ayuda externa
Elaboración de comidas (desayuno, comida, cena, hacer menú etc.)			
Hacer la compra			
Tareas del hogar, limpieza hogar (fregar vajilla, suelos, baños, cristales, polvo y hacer la cama, poner lavadora, tender, planchar, organizar armario, arreglar ropa, apagar/encender calefacción)			
Aseo diario			
Baño: bañarse/ ducharse			
Cuidado de mascotas, plantas			
Vestido: Abrochar los zapatos, Vestirse/desvestirse			
Ayuda para ir al WC			
Incontinencia: Cambiar pañales por incontinencia de orina			

	Usted	Otros familiares	Ayuda externa
Incontinencia: Cambiar pañales por incontinencia fecal			
Movilidad: acostarse/levantarse de la cama, del sillón...			
Ayuda para comer			
Movilidad en casa: Andar, moverse por casa			
Hacer compañía			
Otras actividades (abierto)			

P.26B.Y. ¿Qué grado de molestia le produce la realización de cada actividad?

Base Total (n=1521)	Grado de molestia (0-10)
Elaboración de comidas (desayuno, comida, cena, hacer menú etc.)	
Hacer la compra	
Tareas del hogar, limpieza hogar (fregar vajilla, suelos, baños, cristales, polvo y hacer la cama, poner lavadora, tender, planchar, organizar armario, arreglar ropa, apagar/encender calefacción)	
Aseo diario	
Baño: bañarse/ ducharse	
Cuidado de mascotas, plantas	
Vestido: Abrochar los zapatos, Vestirse/desvestirse	
Ayuda para ir al WC	
Incontinencia: Cambiar pañales por incontinencia de orina.	
Incontinencia: Cambiar pañales por incontinencia fecal	
Movilidad: acostarse/levantarse de la cama, del sillón...	
Ayuda para comer	
Movilidad en casa: Andar, moverse por casa,	
Hacer compañía	
Otras actividades (abierto)	

P.27 Para estas otras actividades, que pueden ser de carácter más puntual, por favor, dígame si también esta persona requiere ayuda para realizarlas

Base Total (n=1521)	%
Necesita ayuda	
Temas relacionados con salud (ir al médico, tomar medicación, curas...)	
Gestiones (bancos, telefonía, electricidad...)	
Movilidad exterior: salir a la calle, coger transporte publico	

Reparaciones del hogar (fontanería, electricidad...)

No necesita ayuda para ninguna de estas actividades [S]

P.28. De las actividades menos frecuentes, díganos quienes son las personas que suelen ocuparse de ellas en mayor medida. Señale las que correspondan

Base Total (n=1521)	Usted	Otros familiares	Ayuda externa	Otras personas
---------------------	-------	------------------	---------------	----------------

Temas relacionados con salud (ir al médico, tomar medicación, curas...)

Gestiones (bancos, telefonía, electricidad...)

Movilidad exterior: salir a la calle, coger transporte público

Reparaciones del hogar (fontanería, electricidad...)

P.29. Ahora, díganos, el tiempo que lleva cuidando a esta persona

Base Total (n=1521)	Usted	Otros familiares	Ayuda externa
---------------------	-------	------------------	---------------

Años

P.30. ¿Está Vd. ayudando a esta persona porque se lo pidió ella, por iniciativa propia, por decisión familiar, porque era la única persona que podía hacerlo o por otra razón?

Base Total (n=1521)

Fue una decisión familiar

Por iniciativa propia: me ofrecí yo a ocuparme

Era la única persona de la familia que podía

Porque el resto de la familia no quiso hacerlo

Me lo pidió ella

P.31. ¿Cómo era la frecuencia de la relación que tenía Vd. antes de que la persona a la que cuida necesitara la ayuda que ahora requiere?

Base Total (n=1521)

Permanente, vivíamos juntas

Nos veíamos casi todos los días

Nos veíamos al menos una vez a la semana

Nos veíamos al menos una vez al mes

Nos veíamos al menos una vez al año

Casi nunca nos veíamos.

P.32. ¿Cómo era la calidad de su relación antes de que empezar a prestarle cuidados?

Base Total (n=1521)

De gran intimidad y afecto

Normal, conforme al vínculo que les une

Bastante fría y distante

Problemática, con conflictos

P.33. Desde que cuida a esta persona, la relación que mantiene...

Base Total (n=1521)

Ha mejorado

Ha empeorado

Sigue igual

P.34. ¿Recibe alguna remuneración, por parte de la persona que cuida?

Base Total (n=1521)

Sí

No

P.35. ¿La persona que cuida, recibe alguna ayuda o prestación económica o de servicios de instituciones para el cuidado domiciliario?

Base Total (n=1521)

Sí

No

P.36. ¿En qué consiste esa prestación económica o de servicios?

Base Total (n=1521)

Recibe el servicio de ayuda a domicilio del Ayuntamiento

Tiene el servicio de teleasistencia

Tiene una prestación económica por cuidados en el entorno familiar por la dependencia

Acude a un centro de día

Tiene un acompañamiento por voluntariado de ONG

Tiene una ayuda para mejorar la vivienda

Programas de respiro para familias cuidadoras

Otro tipo de servicios

P.37. ¿Cuál es el grado de satisfacción que usted tiene con estas ayudas o prestaciones que recibe la persona a la que cuida?

Base Total (n=1521)	Grado de satisfacción (media)	T2B (4-5)
Recibe el servicio de ayuda a domicilio del Ayuntamiento		
Tiene el servicio de teleasistencia		
Tiene una prestación económica por cuidados en el entorno familiar por la dependencia		
Acude a un centro de día		
Tiene un acompañamiento por voluntariado de ONG		
Tiene una ayuda para mejorar la vivienda		
Programas de respiro para familias cuidadoras		
Otro tipo de servicios		

P.37.1 Y esta ayuda que recibe su familiar teniendo en cuenta los costes que implican el cuidado esta persona...

Base Total (n=1521)
Me compensa, significa más de lo que gasto
Cubre aproximadamente los gastos que realizamos
Es menos de lo que gastamos en el cuidado

P.37.2 ¿Y en cuánto estima el gasto mensual que la persona mayor y usted

Base Total (n=1521)
Hasta 200€
201-500€
501-1 000€
Más de 1 000€

P.38. ¿Qué mejoras se le ocurren a usted para que funcionen mejor los servicios de cuidados?

Base Total (n=1521)
Que haya un profesional que se ocupe siempre el mismo o la misma para cada familia
Que los servicios y prestaciones puedan ser compatibles unos con otros y que lleguen pronto.
Que los servicios se adapten a las personas y a lo que a ellas les gusta
Que se apoye más a la familia para que pueda compatibilizar el cuidado con su vida personal y laboral
Que se ofrezcan viviendas accesibles o ayudas económicas para la adaptación del hogar
Que las residencias sean hogareñas, y que tengan profesionales con formación en ética y humanismo, además de la técnica de los cuidados

SITUACIÓN Y ACTITUDES DE LA PERSONA CUIDADORA

P.39. ¿Cómo percibe usted su situación de salud física y emocional?

Base Total (n=1521)	Salud física (%)	Salud emocional (%)
Muy buena		
Buena		
Mala		
Muy mala		

P.40. El hecho de tener que responsabilizarse del cuidado de una persona mayor puede tener cierta incidencia en el desarrollo de la vida normal de una persona. Cuál de las siguientes consecuencias en qué grado le ocurren o le han ocurrido.

Base Total (n=1521)	T2B (%)
Ha tenido que tomar pastillas	
No sigue ningún tratamiento, pero cree que lo necesitaría	
Ha tenido que ir a rehabilitación	
Ha tenido que acudir a la consulta de un psicólogo o psiquiatra	
No tiene tiempo de ir al médico	
No puede plantearse trabajar fuera de casa Ha tenido que dejar de trabajar	
Ha tenido que reducir su jornada de trabajo porque no puede cumplir horarios	
Económicamente no tiene otra opción que la de asumir el cuidado	
Su vida profesional/laboral se ha resentido	
Ha tenido que reducir su tiempo de ocio	
No puede ir de vacaciones	
No dispone de tiempo para cuidar de otras personas	
Tiene problemas con su pareja u otros familiares por los cuidados que presta	
El estrés de la situación del cuidado ha provocado alguna situación de violencia de usted hacia la persona que cuida	
El estrés de la situación del cuidado ha provocado alguna situación de violencia hacia usted por parte de la persona a la que cuida	
No tiene tiempo para frecuentar a sus amistades	
No tiene tiempo para cuidar de sí mismo/a	
Se encuentra cansado/a	
Se siente deprimido/a	
Cree que el cuidado está deteriorando su salud	

P.41. Algunas personas que cuidan a personas mayores, nos han dicho como se sienten frente a esta situación, indíquenos para cada una de las siguientes afirmaciones hasta qué punto está de acuerdo con cada una de ellas

Base Total (n=1521)

T2B (%)

Mesiento como atrapada/o, en un callejón sin salida

Cuido a esa/s persona/s y trato de hacerlo bien, pero para mí es una carga excesiva

No me queda más remedio que cuidarla, preferiría hacer otras cosas

Cuido de esta persona, pero tengo que reconocer que no valgo para ello.

Hay gente de mi entorno que piensan que no debería hacer este sacrificio

Creo que la persona a la que cuido estaría mejor atendida en una residencia

Para mí es una obligación moral cuidar de esta persona

Me compensa, me gratifica el agradecimiento de esta persona

Me genera gran satisfacción

Encuentro apoyo en mis convicciones religiosas

Me dignifica como persona

Mi entorno valora mucho los cuidados que presto

Debería haber más servicios públicos de cuidados y todos deberíamos poder acceder a ellos

P.42. Cuál de las siguientes afirmaciones recoge mejor su opinión sobre quién cree que es preferible que se ocupe de los cuidados de las personas mayores

Base Total (n=1521)

Es preferible que la persona cuidadora sea una mujer

Es preferible que la persona cuidadora sea un hombre

Da igual el género de la persona cuidadora, hombres y mujeres cuidan igual de bien

Es preferible que la persona cuidadora sea del mismo sexo que la que necesita cuidados

P.42A. ¿Considera que el reparto de las cargas (tiempo, esfuerzo...) que supone el cuidado de la persona a la que ayuda, está distribuido de una manera adecuada o justa entre los miembros del hogar o familiares?

Base Total (n=1521)

Sí

No

Ns/Nc

P.41bis. Si cuando usted sea muy mayor necesitara que alguien le cuidara, quién preferiría que lo hiciera, si estuviese viviendo en su casa

Base Total (n=1521)

Su pareja

Su hija

Su hijo
Hijos e hijas INDISTINTAMENTE
Otros familiares
Amistades
Profesionales de los servicios sociales públicos
Profesionales pagados por usted
Por una persona empleada de hogar
La familia y los/as profesionales de los servicios sociales conjuntamente

P.42bis. Si usted necesitara muchos cuidados permanentemente de manera cotidiana y no pudiera continuar en su domicilio, dónde le gustaría vivir para recibir cuidados y apoyos

Base Total (n=1521)
En una residencia (1-4)
En una residencia grande, de más de 90 plazas
En una residencia mediana, de 50 a 80 plazas
En una residencia pequeña, de menos de 50 plazas
En una miniresidencia, de 10 a 15 plazas
En otro tipo de alojamiento (apartamento, <i>cohousing</i> , viviendas compartidas, unidades de convivencia...)
En casa de algún hijo/a
En casa de una persona que le cuide
Con mis amistades

P.43. ¿Piensa Vd. que para cuidar de una persona mayor hace falta una preparación (contar con más información y/o formación), que esto sólo es necesario en casos de demencia o patologías de gran dependencia o que cualquier persona puede hacerlo suficientemente bien si se lo propone?

Base Total (n=1521)
Cualquiera puede hacerlo bien, no necesita formación ni información
Hace falta preparación siempre
Sólo cuando la persona tiene demencia o cualquier patología de gran dependencia

P.44. ¿Vd., personalmente ha recibido preparación especial sobre cómo cuidar a personas mayores?

Base Total (n=1521)
He recibido en el pasado
La estoy recibiendo ahora
No he recibido nunca
Ns/Nc

P.45. ¿A qué se debe, principalmente, el no haber recibido formación o preparación especial sobre cómo cuidar a la persona mayor?

Base Total (n=1521)

No la necesita

No se lo ha planteado nunca

No ha sabido a quién recurrir

No le/la han atendido cuando lo ha solicitado

Ns/Nc

P.46. En comparación con las generaciones anteriores ¿cree Vd. que los hijos/as, en general, atienden hoy a sus padres mayores...?

Base Total (n=1521)

Mejor que antes

Igual

Peor que antes

No se puede comparar

Ns/Nc

P.47. En su opinión, las Administraciones Públicas deberían....

Base Total (n=1521)

Participar mediante recursos de apoyo

Ser el principal responsable, con la participación de la familia

Hacerse cargo de todo o casi todo el cuidado

Son las familias las que deben estar a cargo

Ns/Nc

P.49. De los siguientes recursos tecnológicos, díganos cuál/es utiliza para el cuidado de estas personas

Base Total (n=1521)

Net: Sí (1-2)

Utilizo internet para consultar temas referidos a Instituciones

Utilizo internet para consultar temas de salud

Otros

No utiliza internet

SOCIODEMOGRÁFICOS

P.50. ¿Podría decirme su nacionalidad?

Base Total (n=1521)

Español

Extranjero

P.51. ¿Cuántas personas viven en su hogar?

Base Total (n=1521)

1

2

3

4

5

6 o más

P.52. ¿Cuál es su estado civil?

Base Total (n=1521)

Soltero/a

Casado/a o conviviendo en pareja

Viudo/a

Separado/a

Divorciado/a

P.53. Usted vive...

Base Total (n=1521)

Con mi pareja

Con mi pareja e hijo/a/s

Con mi/s hijos/as/s

Con la persona a la que cuido, las dos solas

Con la persona a la que cuido y resto de familia

Con mi padre/madre

Con familiares que no son sus hijo/a/s o pareja

Otros

P.54. ¿Qué edad tienen sus hijos?

Base Total (n=1521)

Hijos hasta 1 año

Hijos de 1 a 3 años

Hijos de 4 a 6 años

Hijos de 7 a 12 años

Hijos de 13 a 18 años

Hijos de 19 a 24 años

Hijos de más de 25 años

pering. Número de personas con ingresos en el hogar

Base Total (n=1521)

1

2

3

4 o más

posic. ¿Es Ud. La persona que aporta el ingreso principal al hogar? Por favor marque una única respuesta.

Base Total (n=1521)

Sí, soy yo

No, es otra persona

Otra persona y yo ingresamos más o menos por igual

estud. Nivel de estudios

Base Total (n=1521)

Entrevistado

Sin estudios (Estudios primarios sin terminar)

Primer grado (Certificado escolar, EGB 1.ª etapa, más o menos 10 años)

Segundo grado 1.º ciclo (Graduado escolar, EGB 2.ª etapa, 1.º y 2.º ESO, hasta los 14 años)

Segundo grado 2.º ciclo (FP 1.º y 2.º, Bachiller superior, BUP, 3.º y 4.º ESO, COU, PREU, 1.º y 2.º Bachillerato)

Tercer grado 1.º ciclo (Ingeniero técnico, escuelas Universitarias, arquitectos técnicos, peritos, magisterio, ATS,...)

Tercer grado 2.º ciclo (Universitarios, licenciado superior, facultades, escuelas técnicas superiores, doctorados, etc.)

Otros

activ. Actividad entrevistado

Base Total (n=1521)

Trabaja actualmente

Retirado/pensionista/incapacitado

Parado, ha trabajado anteriormente

Parado, busca primer empleo

Estudiante (que no trabaja)

Sus labores (que no trabaja)

ocup. Ocupación entrevistado

Base Total (n=1521)

Empresarios agrarios con 6 y más empleados

Empresarios agrarios con 1 a 5 empleados

Propietarios agrícolas sin empleados

Empresarios/comerciantes con 6 y más empleados

Empresarios/comerciantes con 1 a 5 empleados

Empresarios/comerciantes sin empleados

Profesionales/técnicos cuenta propia (médicos, etc.)

Trabajadores manuales/artesanos cuenta propia

Direc. empresas públicas y privadas 25 y + trab.

Direc. empresas públicas y privadas, menos de 25 trab.

Mandos superiores/empleados nivel superior de empresas, admon. pública y oficiales ejército

Mandos intermedios/empleados nivel medio de empresas, admon. pública y oficiales ejército

Capataces, encargados, suboficiales ejército

Agentes comerciales, representantes

Administrativos

Obreros especializados, números Guardia Civil y Policía

Vendedores, dependientes

Empleados subalternos (conserjes, etc.)

Obreros sin especializar, peones, servicio doméstico

Jornaleros del campo

Otro personal no cualificado

Otros

nclase. Clase social

Base Total (n=1521)

A1

A2

B

C

D

E1

E2

P54. NEW. Nos ha comentado que trabaja, díganos, ¿cuál es su situación?

Base Total (n=1521)

Trabaja jornada completa (40 horas semanales)

Trabaja con jornada reducida (más de 20 horas semanales)

Trabaja media jornada (20 horas semanales)

Trabaja por horas sueltas (menos de 20 horas semanales)

P.55. Dígame ahora, en qué tramo estarían los ingresos mensuales de su unidad familiar

Base Total (n=1521)

Menos de 700 euros

De 700 a 1 000 euros

De 1 000 a 1 500 euros

De 1 500 a 2 500 euros

Más de 2 500 euros

Ns/Nc



Estudios de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal. N.º 8, 2024

EVOLUCIÓN DE LOS CUIDADOS FAMILIARES

A LAS PERSONAS MAYORES EN ESPAÑA.

pilares@fundacionpilares.org | www.fundacionpilares.org

ISBN: 978-84-09-64947-1 | Depósito legal: M-22327-2024