

LA SOBRECARGA DE CUIDADORES NO PROFESIONALES DE PERSONAS DEPENDIENTES

Margarita M. Pardo Alfaro

María Pilar Cañas Belmar

Universidad de Castilla-La Mancha

Facultad de Trabajo Social

margarita.pardo@uclm.es

mariapilar.canas@uclm.es

RESUMEN

Los debates previos a la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia (Ley 39/2006) en España justifican y constituyen un pacto político, social y económico de atención al envejecimiento (Rodríguez Castedo, 2004, p. 27). En esos debates y en la misma Ley 39/2006, se acuña y considera la figura del cuidador informal o cuidados no profesionales que, normalmente, desempeñan los familiares de las personas dependientes. A partir de ese momento se empiezan a aplicar en España las escalas de medición de la “sobrecarga del cuidador” así como las múltiples consecuencias que se derivan para la vida del cuidador y por ende, del cuidado o dependiente, tanto en la calidad de vida como en la pérdida de salud del cuidador y/o empeoramiento del dependiente (Carretero, Garcés, y Ródenas, 2006).

Castilla -La Mancha es una comunidad con grandes zonas rurales, consideramos que no se percibe de la misma manera, ni son iguales las consecuencias de la sobrecarga de los cuidadores no profesionales en las zonas rurales que en las urbanas. Es por eso que queremos probar con este estudio si existen diferencias, para obtener evidencia que permitan generar programas específicos de apoyo como medida de prevención de situaciones no deseadas que, por otro lado, generan mayor esfuerzo al sistema de atención a la dependencia en el país. Para ello se han utilizado por un lado la Caregiver Burden Interview (Zarit y Zarit, 1982) o Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, en la versión española de Martín y cols (1996), validada en nuestro medio, y por otro Caregiver Strain Index –CSI- (Robinson, 1983) o Cuestionario Índice de Esfuerzo del Cuidador, en su versión española, validado por López Alonso y cols. (2005). Se ha aplicado a medio rural y urbano cercano, y varias poblaciones pertenecientes a un área con menos densidad de población (Albacete capital, Iniesta (Cuenca) y varios municipios de la Serranía baja conquense).

Los resultados arrojan que aplicando la escala de Zarit, a pesar de la puntuación media de total de la muestra ($M = 34,65$, $DT = 15$), las mujeres presentan mayor sobrecarga ($M = 36,37$, $DT = 15,3$) que los varones ($M = 27,61$, $DT = 11,4$). No se observan diferencias significativas entre la sobrecarga percibida en el medio rural y en el medio urbano $F(1,115) = .070$, $p = n.s.$ Se Carbonero, D.; Raya, E.; Caparros, N.; y Gimeno, C. (Coords) (2016) *Respuestas transdisciplinares en una sociedad global. Aportaciones desde el Trabajo Social*. Logroño: Universidad de La Rioja.

comprueba además que existen diferencias significativas entre varones y mujeres, $F(1,115) = 6,608$, $p < .05$, lo que en nuestro caso nos indicaría que las mujeres perciben más nivel de sobrecarga que los hombres.

Por otro lado los resultados de aplicar la escala Índice de Esfuerzo del cuidador (ISC), indican que los niveles de esfuerzo, entendidos como carga que se detectaron en este estudio, fueron superiores a los que se mostraron en la escala de Zarit. Esta escala permitió mayor sencillez y comprensión de los ítems y fue más práctica a la hora de aplicarla. El alfa de Cronbach en este caso ($\alpha = .795$) indica alto índice de fiabilidad. La puntuación media del índice de esfuerzo del cuidador con respecto al total de cuidadores de la muestra es de $M = 7,57$, lo que indicaría un índice de esfuerzo alto (puntuación media >7).

Palabras clave: Dependencia, sobrecarga, cuidado de larga duración, cuidador informal, medio rural y urbano.

ABSTRACT

Previous to the Law for the Promotion of Autonomy and Care for People in Care Unit (Act 39/2006) in Spain and are justified debates and political, social and economic impact of aging care. (Rodríguez Castedo, 2004, p. 27). In those discussions and that Law 39/2006 was coined and considers the figure of the informal caregiver or care professionals usually played by family dependents. From that moment began to apply in Spain scales measuring what is scientifically called " caregiver burden " and the many consequences for the life of the caregiver and therefore dependent care or both quality of life and the loss of health of the caregiver and / or worsening of the dependent. (Carter, Garcés, and Ródenas, 2006).

Castilla-La Mancha is a community with large rural areas, we would not live the same way, neither are equal the consequences of overloading in rural areas than in urban areas. That is why we want to test with this study whether there are differences, to yield evidence that allow caregivers generates specific support programs as a preventive measure of unwanted situations that generate greater effort dependency care system in the country.

For this purpose have been used on one hand the Caregiver Burden Interview (Zarit and Zarit, 1982) or scale overload carer Zarit, in the Spanish version by Martín et al (1996), validated in our environment, and secondly Caregiver Strain -CSI- Index (Robinson, 1983) or Questionnaire Caregiver Stress Index, in its Spanish version, validated by López Alonso et al. (2005). It has been applied to rural and urban areas nearby, and several villages belonging to an area with less population density (Albacete, Iniesta (Cuenca) and several municipalities in the lower Serranía Cuenca).

Carbonero, D.; Raya, E.; Caparros, N.; y Gimeno, C. (Coords) (2016) *Respuestas transdisciplinares en una sociedad global. Aportaciones desde el Trabajo Social*. Logroño: Universidad de La Rioja.

The results show that applying the Zarit scale, despite the average score for the total sample ($M = 34.65$, $SD = 15$), women have higher overhead ($M = 36.37$, $SD = 15.3$) than males ($M = 27.61$, $SD = 11.4$). No significant differences between perceived overload are observed in rural areas and in urban areas $F(1,115) = .070$, $p = ns$. It also notes that there are significant differences between men and women, $F(1,115) = 6,608$, $p < .05$, which in our case would indicate that women perceive level of overload than men.

On the other hand the results of applying the scale caregiver Effort Index (ISC) indicate that levels of effort, defined as cargo that were detected in this study were higher than those shown on the scale of Zarit. This scale allowed for greater simplicity and understanding of items and was more practical when it comes to implementation. Cronbach's alpha in this case ($\alpha = .795$) indicating high level of reliability. The average score of caregiver stress index based on the total sample of caregivers is $M = 7.57$, indicating a high stress index (mean score > 7).

Keywords: Dependence, overload, long-term care, informal caregiver, rural and urban.

INTRODUCCIÓN

En España la protección a las personas dependientes se ha destacado tradicionalmente por estar provista desde el ámbito privado, casi exclusivo de las familias y sobre todo por las mujeres. La Ley de Promoción de la Autonomía y Atención a personas de Atención a la Dependencia (LAPAD), ha venido a suponer un sistema protector que reconoce el derecho al cuidado, como derecho individual de ciudadanía. (Ley 39/2006 de 16 de Diciembre).

El debate social, político y económico que dio como resultado la LAPAD, tuvo su comienzo en los pactos políticos que pretendían garantizar las pensiones y la atención a los mayores. El Libro Blanco de la Dependencia, que vio la luz a finales del año 2004, a través de sus doce capítulos vino a concluir los estudios sociodemográficos que justificaban la atención a lo que allí se denominaba dependencia o “envejecimiento de envejecimiento” (Rodríguez Castedo, 2004, p. 27).

La definición establecida por los investigadores sobre cuidador principal informal, antes del desarrollo normativo de la LAPAD, es la relativa a la persona encargada de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria de la persona dependiente o del paciente, en la mayor parte del día, sin recibir retribución económica por ello. (Badia, Lara, Roset, 2004, p. 59).

En ese sentido la exposición de motivos de la Ley 39/2006, recuerda que: “hasta ahora, han sido las familias, y en especial las mujeres, las que tradicionalmente han asumido el cuidado de las personas dependientes, constituyendo lo que ha dado en llamarse el «apoyo informal»”.

Por tanto la LAPAD es el primer paso en España, en el desarrollo de atención a la dependencia y pone nombre a la figura de cuidador no profesional (Ley 39/2006, p. 2). La denominación adoptada a partir de la normativa es la de “apoyo informal”. Según Fernández Orrico (2008) “Se trata en

Carbonero, D.; Raya, E.; Caparros, N.; y Gimeno, C. (Coords) (2016) *Respuestas transdisciplinares en una sociedad global. Aportaciones desde el Trabajo Social*. Logroño: Universidad de La Rioja.

definitiva de familiares o personas cercanas al entorno de las personas dependientes que se ocupan durante una parte importante de su jornada a atender a éstos últimos, en aquellas actividades ordinarias que el familiar dependiente no puede realizar por sí mismo”. (p. 82).

Cada vez son más los estudios (Garcés, Ródenas, 2012) sobre los cuidados y servicios que se precisan y, por añadidura, sobre la carga que los cuidadores informales soportan en el cuidado del entorno familiar de la persona dependiente.

A los cuidados y servicios que da lugar la valoración de dependencia en el grado correspondiente, hay que añadir los cuidados no profesionales que se precisan para mantener, en condiciones óptimas, a la persona en situación de dependencia. Estas personas que cuidan informalmente a los dependientes suelen sufrir el peso de las exigencias permanentes de esa labor cotidiana. Las consecuencias de la sobrecarga suelen generar síntomas, cuadros plurisintomáticos que acaban por complicar la salud de sí mismos y, como consecuencia, la de sus dependientes (Carretero, Garcés, y Ródenas, 2006).

Este es el motivo que nos ocupa en este trabajo, conocer la sobrecarga que padecen o no, algunas personas cuidadoras informales de personas con dependencia. Para ello se han utilizado varias escalas de valoración y se ha establecido la comparación entre los casos de ámbitos urbanos y los casos de ámbito rural, para valorar si esa condición ofrece diferencias en las consecuencias del cuidado prolongado por parte de los cuidadores informales.

Hay que mencionar las herramientas de valoración multidimensional para mejorar la eficiencia de la atención social y sanitaria. Estas herramientas ya han sido estudiadas y adaptadas a nuestro entorno desde antes de la aprobación de la LAPAD. (Carretero et al. 2006, p. 107). En estos momentos podemos afirmar que, el uso de instrumentos de valoración, ya está incorporado a las prácticas de atención domiciliaria de los profesionales sociales y sanitarios que atienden a personas mayores y dependientes.

El beneficio investigador y de transferencia del conocimiento viene motivado por objetivos planteados desde la perspectiva comunitaria e interdisciplinaria, para mantener la salud y la calidad de vida de los cuidadores, como grupo de interés, garante del cuidado de las personas dependientes en sus entornos. Investigar cómo están esos cuidadores, cuáles son sus características y sus necesidades, para fortalecer su salud y su equilibrio desde la perspectiva socio-sanitaria (Espinoza, Jofre, 2012).

Sobre los antecedentes de estudios de sobrecarga de cuidadores informales de personas dependientes, cada vez son más los que abordan estadísticas sobre las situaciones declaradas, sobre los cuidados y servicios que se precisan y por añadidura sobre la carga que los cuidadores informales soportan en el cuidado del entorno familiar. En este apartado abordaremos por un lado los instrumentos que según el estudio de Carretero, Garcés, Ródenas, (2006) se ha identificado y Carbonero, D.; Raya, E.; Caparros, N.; y Gimeno, C. (Coords) (2016) *Respuestas transdisciplinares en una sociedad global. Aportaciones desde el Trabajo Social*. Logroño: Universidad de La Rioja.

estructurado, por otro se realizará un breve recorrido por los estudios de referencia que han aplicado escalas para evaluar la carga de cuidadores.

Hay que mencionar las herramientas de valoración multidimensional para mejorar la eficiencia de la atención social y sanitaria, estudiadas ambas y adaptadas a nuestro entorno desde antes de la aprobación de la Ley de Dependencia. Estos instrumentos “están diseñados para la valoración en cualquier entorno y para promover la transferencia de información en las derivaciones entre ellos” (Garcés y Ródenas, 2012).

En estos momentos podemos afirmar que el uso de instrumentos de valoración, además de su uso en el ámbito académico e investigador, ya está incorporado a las prácticas de atención domiciliaria de los profesionales sociales y sanitarios que atienden a personas mayores y dependientes. Instrumentos que aportan la posibilidad de transferencia de datos, facilitan la formación del personal, y unifica el uso del lenguaje técnico en diferentes lugares. (Garcés, Ródenas, 2012), (López Alonso y Moral, 2005).

Entre las herramientas más comunes propuestas por el Grupo de Atención Domiciliaria SVMFIC (2002) y Carretero et al. (2006), hemos escogido la Escala de valoración del cuidador (ZARIT) que mide la dimensión subjetiva de la sobrecarga de la persona que se ocupa del dependiente o enfermo crónico, y el Índice de esfuerzo del cuidador (IEC) en su versión validada al castellano (Carretero et al. 2006).

Algunos de los resultados más recientes en la aplicación de estas escalas, dicen que la sobrecarga sentida, según Álvarez-Tello, et al. (2012), establece que en zonas urbanas son las mujeres las que suelen adoptar el rol de cuidadoras informales y con relación al ISC, son los ítems nº 4 (restricción social) y nº 12 (sobrecarga económica) los que tienen más significación.

Un estudio realizado por Lorenzo, et al. (2014) que ha utilizado la escala de Zarit en entorno rural y urbano, concluyen que la percepción de la muestra urbana dice no necesitar ayuda en el cuidado del dependiente (76,9%), mientras que la muestra del entorno rural padece mayor sobrecarga (59,1%) y necesita más apoyo. El grupo de edad de las personas cuidadoras era mayoritariamente entre 66-75, la media de edad fue de 64.1 años, el 71,4 % eran mujeres y el 28,6 % eran hombres. (p. 7-9)

Otra investigación realizada por Villarejo, Zamora y Casado (2012), aporta que la sobrecarga subjetiva de las cuidadoras media con ISC obtuvo una media de 6,58+- 1,21, de ellas un 48,9 % presentaron un nivel de esfuerzo elevado. (p.162)

Según los resultados de la investigación de Bódalo (2010), se producen transformaciones en casi todos los ámbitos de la vida de los cuidadores de personas dependientes, destaca como más importantes los cambios en lo económico, en el trabajo, en el funcionamiento familiar, reducción del tiempo de ocio, problemas físicos y psíquicos, etc.

Carbonero, D.; Raya, E.; Caparros, N.; y Gimeno, C. (Coords) (2016) *Respuestas transdisciplinares en una sociedad global. Aportaciones desde el Trabajo Social*. Logroño: Universidad de La Rioja.

Desde la concepción sociológica de que el cuidado es la clave de la sociedad, que garantiza el buen estado y la supervivencia de la especie humana y que ha ido evolucionando y adoptando distintas características según el lugar y el momento histórico. Hoy en día encontramos formas de cuidado prehistóricas, tribales, propias de la edad media, y las que pretenden reconocer el esfuerzo, para darle valor al mismo, como contribución al desarrollo de los pueblos (Espín, 2010; Colliere, 1993, citado por Burgos y Paravic, 2009).

Según Losada et al. (2003), los cuidados prestados por los miembros de la familia, vienen a suponer una generalidad en caso de enfermedades, de discapacidad por minusvalías psíquicas o físicas, por accidentes, a las personas mayores dependientes y los cuidados en la infancia; y lo es por lo que se da en llamar el “familismo, más frecuente en las culturas hispanas, que hace referencia a sentimientos de lealtad, reciprocidad y solidaridad entre los miembros de una misma familia” (Espín, 2009, p.15). Pero si hemos de constatar evidencias, las cifras indican que esa función la desempeña y recae, en su mayoría, en las mujeres del núcleo familiar, en las madres, cónyuges, hijas o hermanas de las personas dependientes y, entre estas, en las mujeres de mediana edad. Las políticas públicas siguen dando por hecho que la atención, los cuidados y el bienestar de los miembros del núcleo familiar es responsabilidad de la familia y sobre todo penaliza a la mujer.

La asignación de tareas de cuidado familiar se ha realizado desde una perspectiva de género que forma parte de la raigambre de nuestra cultura y sociedad patriarcal, basada en la división del trabajo por sexos, de modo que el hombre posee todos los derechos y reconocimientos (empleo, salario, derechos laborales y sociales por llevar el sustento al hogar) y la mujer, en el hogar adscrita de facto al trabajo del cuidado no remunerado, dependiendo del sustentador y sin reconocimiento ni derecho alguno por trabajo y el esfuerzo. Esta situación ha ido generando consecuencias en las personas que se hacen cargo de lo dependientes en su entorno familiar, sobrecarga con consecuencias físicas, psíquicas y emocionales que a la larga suponen un nivel de incapacidad en el cuidador y por tanto una merma en la calidad de vida del dependiente (Espín, 2009).

En los países que se encuentran en espacio desarrollado, los modelos de protección social existentes han incluido recientemente, los cuidados en la infancia, las situaciones de discapacidad, de enfermedad crónica y durante la vejez. Pudiera creerse que los cambios sociológicos producidos en los últimos decenios, habrían cambiado el panorama del cuidado familiar de personas dependientes, enfermas o necesitadas de atención; sin embargo los estudios han ido constatando que el cuidado familiar tiene rostro de mujer como lo ha tenido a lo largo de la historia de la humanidad (IMSERSO, 2008).

El peso principal de la atención al familiar dependiente recae sobre una persona, mayoritariamente mujer; el informe de IMSERSO (2005), sobre el cuidado a las personas mayores en los hogares españoles dice que el 84% de los cuidadores de mayores dependientes en nuestro país son mujeres: Carbonero, D.; Raya, E.; Caparros, N.; y Gimeno, C. (Coords) (2016) *Respuestas transdisciplinares en una sociedad global. Aportaciones desde el Trabajo Social*. Logroño: Universidad de La Rioja.

la hija (50%) o la esposa o compañera (12%), las nueras (9%). En contraste tenemos que los cuidadores hijos, esposos o yernos, que son del 8%, 5% y 2%, respectivamente (IMSERSO, 2008, p. 2). Los datos indican que desde 1995 al 2008 han ido aumentando, pasando de 83% a 84% de mujeres que atienden a sus familiares dependientes. También las preferencias que muestran los mayores por ser atendidos por hija o hijo, muestran que éstos quieren que les atienda, en caso de necesidad, una hija (26%), frente a la preferencia de que sea un hijo (5%) (IMSERSO, 2008, p.2). Estos datos y preferencias son generalizables en otros ámbitos internacionales; por aportar algún ejemplo:

...en Estados Unidos la encuesta nacional realizada en 2004 (NAC & AARP, 2004) indica que el 63% de los cuidadores de personas dependientes de más de 50 años son mujeres, mientras que lo son un 59% de los cuidadores de enfermos de Alzheimer (Alzheimer's Association & National Alliance for Caregiving – NAC-, 2004). Por su parte el instituto Australiano de Salud y Bienestar, en un informe publicado en 2007, indica que el 54% de los cuidadores de mayores de 60 años de ese país son de género femenino. El porcentaje de mujeres se incrementa cuando se consideran únicamente cuidadores primarios: en Estados Unidos, pasan entonces a un 81% (según los datos de la encuesta de 1997 – NAC & AARP, 1997), y en Australia al 71%, lo que parece indicar que una parte de los cuidadores varones de estos países actúan como cuidadores secundarios” (IMSERSO, 2008, p.3).

En resumen la carga del cuidado suele recaer sobre una mujer, habitualmente la hija o la esposa de la persona dependiente. Las proporciones de mujeres cuidadoras oscilan entre el 60 y el 85% en diversos países y en función del tipo de receptor de la ayuda considerado (IMSERSO, 2008, p. 4).

No vamos a analizar aquí las razones de cualquier índole que condicionan esta situación, lo cierto es que el perfil, aunque en tendencia a igualarse en un futuro, de momento es femenino en mayoría. Lo que sí nos importa en este estudio son la sobrecarga y el malestar físico o psicológico que muestran las cuidadoras y los cuidadores por la función de cuidado a persona dependiente; y en ese sentido las revisiones realizadas dictan que son mujeres en su mayoría y que en comparación con los hombres cuidadores informales, las cuidadoras mujeres presentan mayores niveles de sobrecarga (Moreno Gaviño, et al., 2008; Espín Andrade, 2008; Pérez Peñaranda, 2009; Espinoza Lavoiz, et al., 2009; Martín Carrasco, et al., 2009; Fernández de Larrinoa, et al., 2011; Manso Martínez, et al., 2013; Cerquera Córdoba, y Galvis Aparicio, 2013; Macías Delgado, et al., 2014, entre otros)

Si tomamos el análisis de las tareas que, en sus distintos tipos, se pueden observar algunas diferencias. Por ejemplo los datos muestran que las mujeres ayudan con más frecuencia en tareas como higiene personal, actividades básicas de la vida diaria, las tareas del hogar, apoyo y acompañamiento en las visitas al médico. “El dato referente a las tareas del hogar puede Carbonero, D.; Raya, E.; Caparros, N.; y Gimeno, C. (Coords) (2016) *Respuestas transdisciplinares en una sociedad global. Aportaciones desde el Trabajo Social*. Logroño: Universidad de La Rioja.

relacionarse con el alto porcentaje de mujeres cuidadoras de la muestra (42%), que se consideran amas de casa, que se opone claramente al 0% de varones que se autoatribuyen esta función” (IMSERSO, 2008, p. 21).

En el mismo estudio del IMSERSO (2008) las mujeres cuidadoras experimentan más sobrecarga que los varones, es significativamente mayor el porcentaje de mujeres cuidadoras que experimentan niveles de sobrecarga intensa (74% vs. 45%). Esto indica que en la mujer el impacto subjetivo es mayor. Por otro lado los cuidadores varones parecen poseer más recursos, por ejemplo autoestima, apoyo social, y mayor control de sus emociones en el afrontamiento del cuidado del familiar dependiente. En lo referente a los efectos del cuidado prolongado del familiar dependiente, las mujeres presentan peor estado emocional que los hombres: son más frecuentes los diagnósticos psicopatológicos desde que son cuidadoras, y las consecuencias farmacológicas correspondientes a esos estados de salud (ira, depresión).

Si nos centramos en los antecedentes en España vemos que ha variado poco la situación y el perfil de los cuidados informales de personas dependientes. Tomando como antecedentes a este estudio los dos realizados por el IMSERSO en nuestro país, uno en 2004 y otro en 2009, por la confluencia de variables, observamos lo siguiente: el primero (IMSERSO, 2004) nos ofrece el perfil de cuidadora mujer en un 83,6%, con una edad de entre 40 a 59 años (52,5%), sin trabajo remunerado alguno en un 44,2% sobre el total de cuidadores; siendo la relación con la persona dependiente de hija (57,2%) y de cónyuge (16,8%) y con convivencia (9,3%); y llevando un promedio de años de cuidado de 6,5 años.

En el año 2009 el IMSERSO financia una investigación y los resultados del perfil de la persona cuidadora informal que arroja dicha investigación son los siguientes: Mujer (87%); de entre 50 a 70 años (62%), No tiene trabajo remunerado (64%); la relación con el dependiente es de hija (47%), cónyuge (28) y madre (17%); posee estudios primarios (62%); su relación es de conviven de forma permanente (87%); y el promedio de años que lleva cuidando al dependiente es entre 4 y 8 años.

Como podemos observar en el cuadro comparativo, el porcentaje de mujeres cuidadoras se ha elevado en algunos puntos, también la edad de las cuidadoras y el porcentaje de ellas sin trabajo remunerado; y el dato de convivencia permanente se ha disparado (de un 9,3% en el 2004 a un 87% en el año 2009). Cabe pensar que para el segundo estudio ya llevaba en marcha más de dos años la Ley 39/2006 de 14 de Diciembre, y ello supone que los reconocimientos se habían iniciado y se habían sacado a la luz situaciones que de facto se atendían sin calificación.

Los datos recogidos por la Asociación de Directores y Gerentes de Servicios Sociales (2015), arrojan que en Castilla-La Mancha hay un total de 34.725 dependientes atendidos en junio de 2015. Se constata una disminución de casos, quizás debido a los recortes de los últimos 4 años. Se ha considerado el intervalo que va desde el 01 de julio de 2014 al 30 de junio de 2015, (p. 30).

Carbonero, D.; Raya, E.; Caparros, N.; y Gimeno, C. (Coords) (2016) *Respuestas transdisciplinares en una sociedad global. Aportaciones desde el Trabajo Social*. Logroño: Universidad de La Rioja.

2. METODOLOGÍA Y DISEÑO TÉCNICO DE LA INVESTIGACIÓN.

El estudio realizado es observacional descriptivo transversal de casos de personas en situación de dependencia, a través de dos escalas: Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, en la versión española de Martín y cols (1996), validada en nuestro medio y el Caregiver Strain Index –CSI– (Robinson, 1983) o Cuestionario Índice de Esfuerzo del Cuidador, en su versión española, validado por López Alonso y cols. (2005). La aplicación de las escalas se ha realizado por profesionales del trabajo social en el ámbito de los Servicios Sociales de Atención Primaria, en el caso del ámbito rural y de Programa de atención a mayores de Cruz Roja Española, en el caso del ámbito urbano.

2.1. Hipótesis en las que se sustenta la investigación

Una vez conocidos los estudios actuales al uso en la aplicación de escalas para evaluar la sobrecarga de cuidadores informales de personas dependientes, planteamos las siguientes hipótesis:

Hipótesis 1: El cuidador informal de las personas dependientes estudiadas será en su mayoría mujer, de mediana edad, con un bajo nivel de estudios y sin actividad laboral.

Hipótesis 2: La carga que presumiblemente presenten los/las cuidadores/as informales de las personas dependientes, será diferente en el medio rural que en el medio urbano, presentando mayor sobrecarga los/las cuidadores/as en el medio urbano.

2.2. Objetivos de la investigación

El objetivo general del estudio es analizar las variables asociadas a la sobrecarga o no, de cuidadores informales de personas dependientes en sus domicilios, en entornos geográficos próximos en el territorio de Castilla-La Mancha.

Objetivos específicos:

1. Analizar las características sociodemográficas de las personas dependientes del territorio seleccionado.
2. Estudiar y describir las características sociodemográficas de las personas cuidadoras no profesionales de los dependientes del territorio seleccionado.
3. Evaluar el nivel de carga de las personas cuidadoras no profesionales de dependientes a través de dos escalas y comparar los resultados con otros estudios.
4. Proponer sugerencias u orientaciones que permitan aliviar y/o prevenir la sobrecarga en las situaciones estudiadas y similares.
5. Ayudar a prevenir la institucionalización de la persona receptora de cuidado.

2.3. Instrumentos

Para la evaluación de la sobrecarga de los cuidadores y cuidadoras de familiares dependientes se utilizó, por un lado, la Caregiver Burden Interview (Zarit y Zarit, 1982) o Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, en la versión española de Martín y cols (1996), validada en nuestro medio.

Carbonero, D.; Raya, E.; Caparros, N.; y Gimeno, C. (Coords) (2016) *Respuestas transdisciplinares en una sociedad global. Aportaciones desde el Trabajo Social*. Logroño: Universidad de La Rioja.

a) *Caregiver Burden Interview o Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit.*

Para la evaluación de la sobrecarga de los cuidadores y cuidadoras de familiares dependientes se utilizó, por un lado, la *Caregiver Burden Interview* (Zarit y Zarit, 1982) o Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, en la versión española de Martín y cols (1996), validada en nuestro medio.

Esta prueba, diseñada dentro del marco de la teoría general del estrés, cuantifica el grado de sobrecarga subjetiva que padecen las personas cuidadoras de las personas dependientes y se ha señalado que es la más utilizada para evaluar la carga del cuidador/a (Vitaliano, Youg y Russo, 1991; García-Calvete, Mateo-Rodríguez y Maroto-Navarro, 2004; Fernández de Larrinoa, et al., 2011).

Se trata de una escala autoadministrada que consta de 22 afirmaciones que describen cómo se sienten los/as cuidadores/as; mide los sentimientos de los cuidadores respecto a su relación con los receptores del cuidado y el impacto que la asistencia tiene sobre su salud, su economía, su vida social y sus relaciones interpersonales (Zarit, Reever y Bach, 1980). Tiene 5 alternativas de respuesta en una escala Likert que van de 1 a 5, lo que daría como resultado una puntuación que oscilaría entre 22 (mínima) y 110 (máxima). En nuestro caso los valores de las alternativas de respuesta se han modificado, asumiendo los valores del instrumento original, yendo estas de una puntuación de 0 (nunca) a 4 (casi siempre).

La interpretación de los valores alcanzados se realiza a partir de los siguientes criterios: a) Puntuación global de carga, a partir de la suma de las puntuaciones totales de cada ítem, oscilando el rango entre 0 (puntuación mínima) y 88 (puntuación máxima). A mayor puntuación total, mayor nivel de sobrecarga. b) Tres niveles de carga que fueron definidos por Martín y cols. (1996) y que en nuestro caso hemos modificado, de acuerdo a los valores de las alternativas de respuesta del instrumento original que hemos asumido. Estos autores establecieron los siguientes niveles de carga: “no sobrecarga”, puntuación total menor o igual a 46; “sobrecarga leve”, puntuación total entre 47 y 54; y “sobrecarga intensa”, puntuación total de 55 a 110. Los valores de los tres niveles de carga en nuestro estudio quedan definidos así: “no sobrecarga”, puntuación igual o menor que 36; “sobrecarga leve”, puntuación entre 36 y 44 y “sobrecarga intensa”, puntuación total entre 44 a 88 (máxima). La fiabilidad de esta escala fue buena ($\alpha = .829$); en la prueba original (Martín y cols., 1996) fue $\alpha = .91$.

Martín y cols. (1996) identificaron una composición factorial del instrumento que arrojaba la presencia de 3 factores, que explicaban un 53,8% de la varianza, y que hemos asumido en nuestro estudio. En nuestro caso, la estructura factorial únicamente arrojaba dos factores que, por la correlación entre ambos sugiere que pueda tratarse de un único factor. Los tres factores son:

Factor 1. Sobrecarga. Formado por los ítems 1, 2, 3, 6, 8, 9, 10, 11, 12, 14, 17 y 22. Se refieren al impacto subjetivo de la relación de cuidado sobre la vida de los cuidadores. La fiabilidad de esta subescala fue buena ($\alpha = .751$). Su puntuación oscila entre 0 y 48 (punto de corte 19,6). Una Carbonero, D.; Raya, E.; Caparros, N.; y Gimeno, C. (Coords) (2016) *Respuestas transdisciplinares en una sociedad global. Aportaciones desde el Trabajo Social*. Logroño: Universidad de La Rioja.

puntuación elevada en este factor indicaría que la persona que cuida experimenta con frecuencia repercusiones negativas en relación a su vida por estar atendiendo a una persona dependiente; el cuidado le genera sobrecarga y sentimientos de querer delegar la tarea en otras personas, ve afectada de forma negativa su vida privada, su ocio y tiempo libre, sus relaciones sociales, trabajo, responsabilidades, salud,...

Factor 2. Rechazo. Recoge los ítems 4, 5, 13, 18 y 19. Están relacionados con sentimientos de rechazo/hostilidad hacia el familiar dependiente. La fiabilidad fue buena ($\alpha = .757$). Punto de corte 8,18. Su puntuación oscila entre 0 y 20. Una puntuación elevada indicaría que el cuidado genera sentimiento negativos en el cuidador (solicitud exagerada de ayuda, sentimiento de vergüenza frente a los demás).

Factor 3. Competencia. Agrupa los ítems 7, 16, 16, 20 y 21. Hacen referencia a la valoración que los cuidadores hacen de su competencia para seguir manteniendo la relación de cuidados. La fiabilidad fue buena ($\alpha = .743$). Punto de corte 8,18. Su puntuación oscila entre 0 y 20. Una puntuación elevada indicaría que la persona que cuida percibe que no posee los recursos suficientes (tanto personales como materiales) para cuidar a decuadamente a la persona dependiente.

b) *Caregiver Strain Index –CSI- o Cuestionario Índice de Esfuerzo del Cuidador.*

Por otro lado, se utilizó el *Caregiver Strain Index –CSI-* (Robinson, 1983) o Cuestionario Índice de Esfuerzo del Cuidador, en su versión española, validado por López Alonso y cols. (2005). Está formado por 13 ítems de respuestas dicotómicas (sí/no) sobre la reacción de las personas que cuidan a la discapacidad y al impacto objetivo y subjetivo de la tarea de cuidado. Cada respuesta afirmativa puntúa 1; una puntuación total de 7 o más sugiere un nivel elevado de esfuerzo, mientras que una puntuación por debajo de 7, sugiere un nivel bajo de esfuerzo.

Se trata de un instrumento breve y fácil de administrar que identifica de forma sencilla la carga de cuidadores informales (Robinson, 1983). La escala está dotada de un nivel de consistencia interna satisfactorio ($\alpha = .792$).

2.4. Contexto sociodemográfico: universo muestral y muestra de la investigación

La muestra no es representativa, pero constituye una prueba piloto considerable en el contexto regional. La zona geográfica elegida para realizar el estudio se halla en la Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha, en el este y sureste del territorio regional. Se han elegido zonas próximas que poseen una diversidad geográfica y una densidad de población diferenciada.

Por una parte se ha seleccionado el Área de Servicios Sociales de Landete (Cuenca), con un total de 7.813 habitantes en 26 municipios. Se trata de un área geográfica de características rurales, y se atienden a través de los Servicios Sociales, a un total de 40 personas dependientes, 16 varones y 24 mujeres. Se ocupan de ellos 40 cuidadores/a informales, 10 varones y 30 mujeres. Los municipios

Carbonero, D.; Raya, E.; Caparros, N.; y Gimeno, C. (Coords) (2016) *Respuestas transdisciplinares en una sociedad global. Aportaciones desde el Trabajo Social*. Logroño: Universidad de La Rioja.

que han participado son aquellos donde se están atendiendo a personas dependientes: Landete (12), Santa Cruz de Moya (12), Boniches (1), Casillas de Ranera (4), Graja de Campalbo (1), La Huérguina (1), Moya (4), Salinas del Manzano (1), Tejadillos (2), Valdemoro Sierra (2).

Por otra parte se ha realizado el estudio en el Municipio de Iniesta (Cuenca) de 4.448 habitantes, a 49 dependientes (24 varones y 25 mujeres), y a 49 cuidadores (7 varones y 42 mujeres).

Por último se ha elegido la ciudad de Albacete, de 172.114 habitantes, a una muestra total de 33 dependientes (19 varones y 14 mujeres), y a 33 cuidadores/as (8 varones y 25 mujeres).

En Albacete (33), se trata de personas dependientes atendidas por Cruz Roja Española, siendo una parte del conjunto de dependientes de la ciudad. En la localidad de Iniesta (49) y en la zona de Servicios Sociales de Landete (40), que incluye varios municipios, se parte del censo de personas dependientes conocido por los Servicios Sociales de Atención Primaria. Se consigue así una población de estudio de 122 personas en total. Las tres entrevistadoras son Diplomadas en Trabajo Social y han realizado las visitas a domicilio y las entrevistas para aplicar las escalas, por interés profesional y académico.

2.5. Procedimiento

Los datos se recogen durante el periodo abril 2012-abril 2014. En cada localidad se dedica un mes completo a la recogida de datos, a partir de las personas cuidadoras que dan su consentimiento.

2.6. Análisis de datos

Se analizan los datos con el programa estadístico SPSS 19.0. Se realizaron análisis descriptivos para establecer el perfil sociodemográfico de las personas dependientes y de sus cuidadores, así como para examinar la sobrecarga de los cuidadores y cuidadoras y el índice de esfuerzo.

La relación entre el medio en el que viven las personas dependientes y sus cuidadores y la carga de estos últimos se estudió a través de un ANOVA en el que se compararon las medias de las puntuaciones en la *escala de sobrecarga del cuidador* en función de si las personas dependientes viven en el medio rural o en el medio urbano. También se estudió a través de ANOVA las diferencias significativas entre los dos grupos -medio rural y medio urbano- para cada uno de los tres factores de carga. Se estudió además la existencia de relaciones bivariadas entre la sobrecarga total y las variables sociodemográficas (edad, sexo, nivel de estudios, tiempo que los cuidadores llevan atendiendo a sus familiares...). El mismo procedimiento se siguió para el estudio de relaciones bivariadas entre la puntuación global en el *índice de esfuerzo del cuidador* en relación con las variables señaladas. Se analizaron relaciones bivariadas entre la sobrecarga global y los tres factores del instrumento de sobrecarga en las variables del cuidado, del cuidador informal y de la persona dependiente a través del análisis de correlación de Pearson.

El mismo procedimiento estadístico se utilizó para analizar la posible existencia de diferencias significativas en las puntuaciones medias en la *escala de índice de esfuerzo del cuidador* y el medio. Para estudiar la relación bivariada del nivel de carga de los cuidadores en función del medio se realizaron pruebas de Chi cuadrado (χ^2).

3. ANÁLISIS DE DATOS Y PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

3.1. Características sociodemográficas de la muestra

Características sociodemográficas de las personas dependientes. La muestra de este estudio la componen 122 personas dependientes. La mayoría son mujeres, el 51,5% (63); los hombres suponen por tanto el 48,5% (59). El rango de edad de las personas de la muestra es de 3 a 100 años (3 años a 96 en el caso de los varones y de 3 a 100 años en el caso de las mujeres). La media de edad es de 77,5 años ($DT = 17,7$). La media de edad de las mujeres ($M = 79,6$ años, $DT = 16,5$) es ligeramente superior a las de los varones ($M = 75,2$ años, $DT = 18,9$). La mayoría de las personas dependientes son mayores de 65 años (89,7%), y predominan las que tienen entre 80 y 89 años (45,1%). Únicamente un 8,2% (10) son menores de 50 años, siendo 4 de ellas menores de 10 años.

En cuanto al estado civil, la mayoría de las personas dependientes (69) son casadas (56,6%) o viudas (29,5%). Entre las mujeres destacan las viudas (46%) y casadas (36,5%), mientras que entre los hombres destacan los casados (74,6%) y los viudos suponen solo el 11,9% (7).

El 27% de las personas dependientes de la muestra viven en la localidad de Albacete (33); el 32,8% en la zona de Landete (40) y el 40,2% (49) en la localidad de Iniesta, estas dos últimas en la provincia de Cuenca. Podemos decir por tanto que el 27% de las personas dependientes que forman parte de este estudio (33) se ubican en el medio urbano y el resto, 73% (89), en el medio rural.

Características sociodemográficas de las personas cuidadoras. La muestra de personas cuidadoras está compuesta por 122 sujetos, con una media de edad de 61,9 años. La mayoría son mujeres, 97 (79,5%), con una edad media de 60 años ($DT=12,4$, rango = 33 a 85 años). Los varones suponen el 20,5% (25) y de edad media ligeramente superior a las mujeres 69,56 años ($DT = 15,3$, rango = 31 a 88 años). Las personas cuidadoras tienen entre 50 y 64 años en el 42,6% de los casos (52); también es numeroso el grupo de cuidadoras mayores de 65 años, que suponen el 38,6% (47).

Las personas cuidadoras son mayoritariamente casadas (62,3%). Entre la población de cuidadoras mujeres destacan las casadas (66%); entre los varones cuidadores, destacan los casados, 12 (48%) y los solteros, 11 (44%).

Tienen hijos en el 88,4% de los casos; el 57% tienen uno o dos hijos y el 31,3% tres o más. En el 48,6% de los casos los hijos viven con las personas cuidadoras.

En cuanto al nivel de estudios, las personas cuidadoras tienen un nivel de estudios bajo (95): no tienen estudios el 27% (33), estudios primarios o graduado escolar, el 50,8% (62). Estudiaron ESO, Bachillerato o FP el 15,6% (19) y el 6,6% tienen estudios universitarios (8). Solo un 15,6% (19) de las personas que cuidan –son menores de 65 años- tienen un trabajo remunerado, lo que supone únicamente el 25% de las personas que estarían en edad de trabajar (que son un total de 75 personas cuidadoras menores de 65 años).

Características del cuidado informal. El análisis de las características del cuidado informal indica que los hijos o hijas (45,4%) y el cónyuge o pareja (39,5%) son quienes cuidan mayoritariamente a la persona dependiente y, el padre o madre solo en el 7,6% de los casos. Las mujeres cuidan a sus padres (50%) o a sus parejas (34%); los hombres cuidan sobre todo (60%) a sus parejas. Cuando se trata del cuidado de los hijos, las madres lo hacen en el 14,8% de los casos y los padres en menor medida (4%). El tiempo atendido por cuidador o cuidadora es de 9,68 años de media ($DT = 10,73$). El 25% de personas cuidadoras, llevan cuidado al familiar dependiente más de 11 años. La mayor parte de los cuidadores y cuidadoras (51,7%) llevan cuidado a sus familiares dependientes entre 4 y 11 años; solo el 6,7% de los cuidadores lo son desde hace más de 20 años. La persona dependiente vive con la persona que la cuida en el 77% de los casos.

3.2. Resultados obtenidos al aplicar las escalas

Los resultados obtenidos por medio de la aplicación de los instrumentos expuestos y el procedimiento descrito en la metodología se describen a continuación.

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit.

La **puntuación media** de sobrecarga de Zarit que presentaron las personas cuidadoras del conjunto de poblaciones fue $M = 34,65$ ($DT = 15$) que, según los criterios de interpretación de la escala, indicaría que *no muestran sobrecarga*. Sin embargo, si atendemos al sexo de la persona que cuida, observamos que la media de sobrecarga que presentan las mujeres ($M = 36,37$, $DT = 15,3$) es superior a la de los varones ($M = 27,61$, $DT = 11,4$). Esto se observa tanto en el medio rural, donde la *media* de sobrecarga de las mujeres es $M = 36,26$ ($DT = 16,1$) y en el medio urbano ($M = 36,71$, $DT = 12,73$). Las mujeres que cuidan, por tanto, *muestran sobrecarga* y los varones *no muestran sobrecarga*. Se comprueba además que existen diferencias significativas entre varones y mujeres, $F(1,115) = 6,608$, $p < .05$, lo que en nuestro caso nos indicaría que las mujeres perciben más nivel de sobrecarga que los hombres. No se observan diferencias significativas entre la sobrecarga que perciben las personas que cuidan en el medio rural y las que lo hacen en el medio urbano, $F(1,115) = .070$, $p = n.s.$

Analizando la puntuación media de sobrecarga en el medio rural, por sexo, se observan también diferencias significativas entre hombres y mujeres (no así en el medio urbano), $F(1,83) = 5,55$, $p < .05$; las mujeres refieren mayor sobrecarga que los varones.

Carbonero, D.; Raya, E.; Caparros, N.; y Gimeno, C. (Coords) (2016) *Respuestas transdisciplinares en una sociedad global. Aportaciones desde el Trabajo Social*. Logroño: Universidad de La Rioja.

La media diferencial en la presencia de los tres factores de carga fue $M = 25$ ($DT = 10,2$) para el factor “sobrecarga”; $M = 3,5$ ($DT = 3,4$), para el factor “rechazo” y $M = 6,2$ ($DT = 4,2$) para el factor “competencia”. Teniendo en cuenta los criterios de interpretación de cada factor, observamos que las personas cuidadoras puntúan alto en el factor “sobrecarga” lo que indicaría que, en mayor medida, el cuidado genera repercusiones negativas en su vida.

Con respecto a la frecuencia de respuesta en cada ítem nos encontramos con que de los 22 ítems, tan solo 6 puntuaron en la escala Likert con la puntuación más alta (4); todos se corresponden con el factor “sobrecarga”, que evalúa el impacto subjetivo de la relación de cuidado sobre la vida de la persona que cuida: no tener tiempo para sí mismo/a (ítem 2), compatibilización de responsabilidades (ítem 3), miedo por el futuro del familiar dependiente (ítem 7), afirmación de dependencia del familiar con respecto al cuidador (ítem 8), cuidador como única persona que ejerce el cuidado (ítem 14) y sentimiento global de carga percibida (ítem 22). En 16 de los ítems la puntuación más frecuente fue cero.

En el conjunto de personas cuidadoras, se observan diferencias significativas en relación al sexo tanto en el *factor sobrecarga*, $F(1,116) = 6,957$, $p < .01$, como en el *factor rechazo*, $F(1,118) = 4,35$, $p < .05$. En ambos casos, las mujeres perciben un mayor grado de impacto subjetivo de la relación de cuidado sobre su vida (factor sobrecarga) y muestran en mayor medida que los varones sentimientos de hostilidad hacia la persona que cuidan.

En relación al medio en el que viven las personas dependientes y el sexo de sus cuidadoras, se observan diferencias significativas en el *factor sobrecarga* en el medio rural ($F(1,83) = 5,023$, $p < .05$), donde la puntuación media en los varones cuidadores es de $M = 19,2$ ($DT = 9,32$) y la de las mujeres cuidadoras, $M = 25,9$ ($DT = 10,73$).

No se observa relación entre la puntuación media de sobrecarga percibida y el resto de variables sociodemográficas estudiadas.

En cuanto al **nivel de carga** percibido por los cuidadores y cuidadoras ($N = 117$), el 51,2% de personas cuidadoras principales no mostraron sobrecarga (puntuación menor de 37 en la escala), frente a un 48,8% que sí la muestran; de estas últimas, las que perciben sobrecarga intensa o severa son mayoría (27,4%). El lugar donde más personas cuidadoras perciben sobrecarga es la zona de Landete (55%), aunque esta es leve en la mayoría de las personas (35%), mientras que en Iniesta refieren sobrecarga intensa o severa en mayor medida (33,3%) y en Albacete el 28,1% de los participantes.

Entre el total de cuidadores y cuidadoras que perciben carga –leve o intensa– destacan las mujeres (89,2%), observándose diferencias entre ambos sexos en el medio urbano y el medio rural, ($\chi^2(2, N = 117) = 8,163$, $p = .017$); las mujeres perciben más sobrecarga y significativamente las mujeres del medio rural $\chi^2(2, N = 85) = 7,114$, $p = .029$, percibiéndose más nivel de carga en el medio rural. Carbonero, D.; Raya, E.; Caparros, N.; y Gimeno, C. (Coords) (2016) *Respuestas transdisciplinares en una sociedad global. Aportaciones desde el Trabajo Social*. Logroño: Universidad de La Rioja.

Entre las personas que perciben carga (50,6%) del total de cuidadores, la mayoría son mujeres (90,6%), frente a una minoría de hombres que, cuando la perciben, esta es leve (9,3%).

Escala Índice de esfuerzo del cuidador (ISC).

A través de esta escala los niveles de esfuerzo, entendidos como carga que se detectaron en este estudio, fueron superiores a los que se mostraron en la escala de Zarit. Esta escala permitió mayor sencillez y comprensión de los ítems y fue más práctica a la hora de aplicarla. El alfa de Cronbach en este caso ($\alpha = .795$) indica alto índice de fiabilidad.

Teniendo en cuenta que cada respuesta afirmativa puntuó 1 y cada respuesta negativa puntuó 0, se distribuyó la puntuación con un punto de corte mayor que 7 en: *nivel bajo de esfuerzo*, puntuaciones entre 0 y 7 y *nivel elevado de esfuerzo*, las puntuaciones entre 7 y 13.

En cuanto a la frecuencia de respuestas afirmativas por cada ítem, destacan por encima de los demás los ítems: ítem 6 “cambios en los planes personales” (78,7%); ítem 10 “Me molestó el cambio en el dependiente” (75,4%); ítem 3 “representa esfuerzo físico” (77,7%), sobretodo en el caso de las mujeres (83,3%); ítem 4 “supone una restricción para mí” (71,7%) y el ítem 1 “tengo trastornos del sueño” (63,3%), más en el caso de las mujeres (65,3%) que en el caso de los varones (56%).

Los ítems con mayoría de respuestas negativas, aunque en un porcentaje ligeramente superior al de respuestas positivas, fueron: ítem 12 “supone carga económica” (58,2%); ítem 11 “supone modificaciones en el trabajo” (56,7%), referido en mayor medida por los varones (76%) y el ítem 2 “es un inconveniente para mí” (55,1%), en mayor medida en el caso de los varones (64%).

La **puntuación media del índice de esfuerzo del cuidador** con respecto al total de cuidadores de la muestra es de $M = 7,57$, lo que indicaría un índice de esfuerzo o carga percibida alto (puntuación media >7). Por localidades, la sobrecarga es menor en Landete ($M = 6,48$, $DT = 3,39$) y mayor en Albacete ($M = 8,55$, $DT = 2,32$).

En relación con el sexo, se observan diferencias significativas entre el esfuerzo referido por varones y mujeres, $F(1,113) = 7,895$, $p < .01$, siendo estas últimas las que perciben un esfuerzo más alto ($M = 8,02$, $DT = 3,27$).

Se observan diferencias significativas entre la sobrecarga percibida entre las personas que cuidan en el medio urbano y en el medio rural con respecto al índice de esfuerzo del cuidador, $F(1,113) = 4,012$; $p < .05$, percibiéndose mayor carga en los familiares que cuidan en el medio urbano. Las pruebas post hoc, muestran que esas diferencias se producen entre Albacete y Landete $p < .01$; en Albacete, la carga percibida es mayor.

Analizando el índice de esfuerzo (puntuación media) según las variables estudiadas, nos encontramos con que la sobrecarga percibida es mayor si la persona dependiente es viuda, $F(2,112)$

Carbonero, D.; Raya, E.; Caparros, N.; y Gimeno, C. (Coords) (2016) *Respuestas transdisciplinares en una sociedad global. Aportaciones desde el Trabajo Social*. Logroño: Universidad de La Rioja.

= 4,026, $p < .05$; si la persona cuidada es el padre o madre, $F(6, 106)$, $p < .05$ y el cuidador no vive con el dependiente, $F(1,113) = 5,789$, $p < .05$.

Con respecto a la puntuación en el *índice de esfuerzo del cuidador por niveles de carga percibida*, nos encontramos con que destaca el número de cuidadores (62,6%) que perciben un elevado esfuerzo (puntuación total > 7), en mayor medida en el medio urbano (81,8%), que en el medio rural (54,9%), siendo la diferencia significativa, $\chi^2(1,115) = 7,295$, $p = .007$, por lo que podemos afirmar que el nivel de esfuerzo percibido en el medio urbano es más alto que en el medio rural. No se observan diferencias significativas entre los varones y las mujeres. En Albacete es donde mayor número de personas perciben sobrecarga (81,1%).

4. DISCUSIÓN, CONCLUSIONES Y PROPUESTAS

4.1. Discusión

El perfil de persona cuidadora de este estudio es similar al encontrado en otros estudios: mujer, sin estudios o con estudios primarios, casada o viuda, con hijos y que no tiene un trabajo remunerado fuera del domicilio (Badía y cols., 2004; Molina y cols., 2005) que cuida a sus padres o cónyuge. En nuestro estudio, el 79,5% de los cuidadores son mujeres, porcentaje similar al referido en la literatura (Bellón y cols., 1006; Morento y cols., 2010; Odriozola y cols., 2003). El tiempo, en años, dedicado al cuidado de la persona dependiente, es de una media de 9,6 años ($DT = 10,7$), superior a la encontrada en estudios españoles como el de Manso et al. (2013), que ofrece una $DT = 7,85$ (p.39); pero inferior a la encontrada en otros estudios realizados en otro continente (Anjos, Boery, Pereira, et al. 2014, p. 455). La media de edad de las personas cuidadoras, 61,97 años, está en el promedio de otros estudios similares, en los que la media oscila entre los 40 y 60 años (Moreno Gaviño, et al., 2008, p.196, Fernández de Larrinoa, et al. 2011, p.391).

Las puntuaciones de carga percibida según la escala de Zarit, han sido en general bajas, con tendencia a contestar 0 en preguntas que, bien comprometen emocionalmente o bien propician respuestas socialmente deseables.

Aunque Moreno y cols. (2010) establecen cuatro niveles de sobrecarga, en este estudio hemos tomado como referencia los tres niveles de carga establecidos por Montorio y cols. (1998) y Orueta-Sánchez y cols. (2011), aunque ajustando los puntos de corte en función de la puntuación que se puede otorgar a cada ítem (0 a 4, en vez de 1 a 5, como la que proponen ellos).

Montorio y cols. (1998) con una media de 42.3 ($DT = 13,8$) encuentran sobrecarga en los cuidadores y cuidadores, mientras que en nuestro estudio, esta puntuación media es de 34,65 ($DT = 15$), y el porcentaje de cuidadores que no muestran sobrecarga es el 52,1% (61). Los estudios de Badía y cols. (2004) y de López y cols. (2009) aportan respectivamente un 34.7% y un 32.7% de sobrecarga severa. En nuestro caso, si bien la sobrecarga intensa se presenta en el 27,4% de los

Carbonero, D.; Raya, E.; Caparros, N.; y Gimeno, C. (Coords) (2016) *Respuestas transdisciplinares en una sociedad global. Aportaciones desde el Trabajo Social*. Logroño: Universidad de La Rioja.

casos, son las mujeres cuidadoras las que en mayor porcentaje refieren esta sobrecarga intensa o severa (33%).

Al igual que en el resto de estudios (Alpuche y cols., 2008) es el factor de “sobrecarga”, que se refiere al impacto subjetivo que la relación de cuidado produce en la vida diaria, es el factor que explica un mayor porcentaje en la varianza. En los otros dos factores, “rechazo” y “competencia”, se observa mayor variabilidad que en otros estudios, lo que indicaría que los ítems que componen dichos factores tendrían también mayor fuerza de explicación total de la varianza no corroborando el constructo tan visiblemente como se realiza en otros estudios (Montorio y cols., 1998).

Con respecto al índice de esfuerzo del cuidador (ISC), que mide el esfuerzo entendido como carga, con preguntas más fáciles de comprender para los cuidadores que componen la muestra de nuestro estudio, reporta un nivel elevado de esfuerzo en el 62,6% de los casos.

En el presente estudio, a excepción del sexo y zona donde viven los cuidadores y personas dependientes, donde sí se observan diferencias significativas como hemos estudiado, no existen diferencias significativas en ninguna de otras variables respecto a la percepción de sobrecarga medida por la Escala de Zarit. Los diferentes estudios, aunque establecen dicho perfil de persona cuidadora sobrecargada, no resulta determinante. Mientras unos estudios no aportan relaciones significativas entre carga y sexo (Badia et al., 2004), otros si establecen relaciones entre carga y sexo, carga y estudios, tiempo de cuidado y carga (Montorio et al., 1998) y otros, entre carga y edad (López et al., 2009).

Los resultados de este estudio muestran diferencias significativas estadísticas en las variables respecto a la percepción de sobrecarga medida por el Índice de Esfuerzo del Cuidador, en relación al sexo, lugar de residencia, estado civil de la persona dependiente, si la persona cuidada es el padre o madre y si el cuidador no vive con la persona dependiente.

En el medio rural existen todavía cónyuges con edades muy avanzadas que constan como principales cuidadores. Se observa que las personas cuidadoras que manifiestan un nivel elevado de esfuerzo se distribuyen homogéneamente en todos los grupos de edad, pero cuando se llega a una edad muy avanzada, más de 80 años, este nivel entendido como esfuerzo, carga, estrés, deja de producirse, entendiéndose este dato no como un resultado consistente, sino como un dato que revela la necesidad también de apoyo y cuidado que la persona cuidadora necesita por su propia edad.

La segunda hipótesis del presente estudio postula que hay diferente carga en el medio rural que en el urbano. Destaca la zona rural despoblada y envejecida como es el Área de Landete (Cuenca) puede ser el medio en el que el apoyo social que perciben las personas cuidadoras sea mayor porque la ayuda mutua vecinal que reciben es más directa y no está deteriorada. En próximos estudios se analizará el apoyo social percibido por los cuidadores y cuidadoras, para ver la influencia que este tiene sobre la sobrecarga de los cuidadores.

Carbonero, D.; Raya, E.; Caparros, N.; y Gimeno, C. (Coords) (2016) *Respuestas transdisciplinares en una sociedad global. Aportaciones desde el Trabajo Social*. Logroño: Universidad de La Rioja.

Los datos en las variables sociodemográficas ponen de manifiesto que el Área de Landete, zona rural caracterizada por el envejecimiento de su población, cuenta con personas cuidadoras que en muchas ocasiones también son personas mayores, generalmente hija de más de 60 años cuidando a padres mayores de 80 años, o cónyuge de más de 65-70 años cuidando a su esposo/a mayor de 75-78 años. La edad es una variable significativa en el perfil de la persona cuidadora de esta Área de Servicios Sociales puesto que al ser personas mayores sin formación tienen mayor dificultad en la comprensión y respuesta.

El sexo femenino supone un significado importante, siendo en esta Área también la mujer por excelencia la que asume el cuidado, puesto que es la figura familiar que ante la falta de empleo se dedica a las labores de su hogar además de existir una transmisión cultural que implica el mismo. Esteban y Mesa (2008), explican que “los mensajes transmitidos por la sociedad y la educación a lo largo de los años asentaron la idea de que la mujer está mejor preparada para proporcionar cuidados”.

En este estudio, una de las conclusiones extraídas es que la mujer rural asume la función de cuidadora pudiendo o no tener carga real, pero sin manifestar sentimientos de carga al existir connotación moral. Al pasar los cuestionarios se observan comentarios de mujeres cuidadoras principales manifestando: “es mi obligación, esto es mío, no me canso...”. Esta connotación moral y obligatoriedad cultural hace que la sobrecarga sentida sea menor en mujeres que en hombres. El perfil de persona cuidadora en esta Área de Landete es de mujer, sin estudios, casada, mayor de 60 años y con parentesco hacia el dependiente de cónyuge o hija, ésta última con hijos también. A diferencia de otros estudios, se concluyen algunas limitaciones en el estudio presente, entre otras que el personal que pasa los cuestionarios son los mismos profesionales del Área de Servicios Sociales y la elección de la muestra de persona dependiente está condicionada a percibir prestación por cuidado en el entorno familiar, lo que provoca variación en las respuestas, ante el miedo que manifiestan por posible pérdida de la misma.

Este estudio no tiene en cuenta otros criterios externos que pueden correlacionar mejor con la carga sentida tales como la capacidad funcional básica e instrumental de la persona dependiente, el estado mental, los problemas de conducta, la percepción de estrés de la persona cuidadora y la salud de ésta, factores que en otros estudio si se realiza (Alpuche y cols., 2008; Montorio y cols., 1998).

Se han utilizado dos escalas de medición de carga, la de Zarit, que mide la percepción de carga o sentida y el Índice de Esfuerzo (ISC) que mide la carga real. Se concluye que esta última ha sido más fácil de entender de acuerdo al perfil de la población encuestada. Los resultados con respecto a la “carga real” medida por el ISC nos arrojan datos estadísticamente significativos de que realmente en el medio urbano hay un mayor nivel de esfuerzo y sobrecarga en el cuidado que en el medio

Carbonero, D.; Raya, E.; Caparros, N.; y Gimeno, C. (Coords) (2016) *Respuestas transdisciplinares en una sociedad global. Aportaciones desde el Trabajo Social*. Logroño: Universidad de La Rioja.

rural, tanto en las puntuaciones medias obtenidas en la escala como en los niveles de carga observados.

Teniendo en cuenta que con el ISC nos sale que realmente la carga real es mayor en el medio urbano –en realidad en Albacete con respecto a Landete- habría que apuntar una posible explicación: aunque en el medio rural hay menos recursos, podría haber más apoyo humano, entretanto que en Albacete sucedería al contrario, que a pesar de haber más recursos, las personas se encontrarían más estresadas por compaginar su vida cotidiana con el cuidado. Esto sería algo que habría que analizar en otros estudios.

En esta Área de Servicios Sociales los recursos dirigidos a las personas cuidadoras cuyo objetivo sea el respiro familiar, la descarga del cuidado, el acompañamiento y apoyo social son mínimos, solo se cubren estas necesidades con el Servicio de Ayuda a Domicilio, puesto que apenas se contrata apoyo externo en aquellas personas dependientes que reciben Prestación por Cuidado en Entorno Familiar. No existen Estancias Diurnas ni Centros de Día cuya asistencia, de la persona dependiente, alivie la carga de la persona cuidadora que pueda demandarlo ante la presencia de sobrecarga. Tampoco existen asociaciones próximas especializadas en enfermedades de personas dependientes por ejemplo Asociaciones de Alzheimer.

4.2. Conclusiones y propuestas

Persona dependiente

Se cumple la hipótesis 1, al igual que en otros estudios, el perfil de personas dependientes que se desprende de este trabajo es el de una persona mayor, de 77,5 años de media, aunque el intervalo de edad más frecuente es el de 50 a 64 años. Viuda o casada, cuidada por su hija, desde hace varios años, entre 4 y 11, y que convive con ella.

Cuidadora

Mujer de 50 a 64 años de edad (media de 61,9 años), casada, que cuida a su padre/madre o a su cónyuge, sin estudios o estudios primarios y que no tiene un trabajo remunerado.

Sobrecarga (escala del cuidador/a de Zarit)

No se observan diferencias significativas en cuanto a la sobrecarga percibida en el medio rural y en el medio urbano. (Hipótesis 2).

Sí se observan diferencias significativas con respecto a la sobrecarga percibida en cuanto al sexo; las mujeres, cuando perciben sobrecarga es mayor que la de los hombres.

Sobrecarga (índice de esfuerzo del cuidador)

Los niveles de carga fueron mayores a través de esta escala. Se observan diferencias significativas entre el medio rural y urbano, siendo Albacete la localidad (urbana) donde se percibe mayor sobrecarga y Landete (rural, población dispersa), la que menor nivel de sobrecarga refiere.

Analizando el índice de esfuerzo (puntuación media) según las variables estudiadas, nos encontramos con que la sobrecarga es mayor si:

- la persona dependiente es viuda $F(2,112) = 4,026, p < .05$;
- la persona cuidada es el padre o madre, $F(6, 106), p < .05$ y
- el cuidador no vive con el dependiente, $F(1,113) = 5,789, p < .05$.

En próximos estudios nos planteamos estudiar la relación con el apoyo social percibido en el medio rural con el nivel de carga (menor).

Tomando en consideración los resultados obtenidos, se pueden valorar las siguientes propuestas que favorezca la mejora de las condiciones del cuidado y por tanto la calidad de vida de las personas en situación de dependencia:

a) Propuestas de carácter económico y administrativo:

- El sistema de atención a la dependencia en nuestro país está pidiendo a gritos una reformulación de los criterios de financiación y un plan de viabilidad general con el consenso de las Comunidades Autónomas y de los Ayuntamientos, que son los que soportan las necesidades de la población en sus territorios.
- Mejorar el seguimiento de los casos para tener conocimiento del tipo de cuidado y de la sobrecarga o no de las personas cuidadoras principales.
- Mejorar los canales de información de la administración autonómica, a través del restablecimiento de la red pública de servicios sociales de atención primaria, para que los cuidadores informales tengan un referente de consulta para su situación integral como cuidadores en entornos próximos a su lugar de convivencia. (Guipuzkoko Foru Aldundia, 2015)
- Evaluar la situación de los servicios y recursos de carácter comunitario -reducidos durante el último periodo de crisis- y promover fórmulas viables para recuperarlos o crearlos donde no existan, como medida de atención directa a dependientes, y también como recursos de apoyo al cuidador informal, entre ellos podemos contar con los centros de día, servicios de promoción, programas de prevención y de cuidado de cuidadores (Losada-Baltar y Montorio-Cerrato, 2012, p.36)
- Reestablecer los equipos profesionales de atención a la dependencia a nivel comarcal (Áreas de Servicios Sociales en Castilla-La Mancha), para procurar una atención digna a los cuidadores y a

Carbonero, D.; Raya, E.; Caparros, N.; y Gimeno, C. (Coords) (2016) *Respuestas transdisciplinares en una sociedad global. Aportaciones desde el Trabajo Social*. Logroño: Universidad de La Rioja.

los dependientes, aliviando la sobrecarga de los trabajadores sociales de zona, que deben atender todas las situaciones sociales y comunitarias de zonas muy amplias demográficamente, y además se les ha añadido el seguimiento de los casos de atención a la dependencia, empeorando en cantidad, calidad, etc.

- Retomar las pautas y los estudios de coordinación socio - sanitaria para la atención a la dependencia en el país y en cada territorio regional. Tomando como referencia las autonomías que han trabajado con constancia y no han dejado atrás el esfuerzo de coordinar los recursos, la atención y la prevención.

b) Propuestas de carácter investigador y técnico:

- Promover estudios sobre la carga que soporta el cuidador informal de personas dependientes en toda la región, para evaluar completamente la situación de los mismos y el riesgo de institucionalización de los dependientes del territorio.
- Generar grupos de trabajo con profesionales de los servicios sociales y de salud (atención primaria), para analizar las herramientas de diagnóstico de sobrecarga del cuidador no profesional y que adopten un papel relevante en la prevención de los riesgos de la sobrecarga soportada a largo plazo, así como estrategias de coordinación socio- sanitaria (Garcés, J., Ródenas, F., 2014)
- Proponer a los estudiantes de Trabajo Social que realicen estudios similares en el contexto de sus Trabajos Fin de Grado, con el objeto de capacitar y sensibilizar en este aspecto a futuros profesionales.
- Poner en marcha en las Áreas y Zonas de Servicios Sociales programas preventivos (Losada y Montorio, 2005, Espín, 2010)

c) Propuestas de carácter profesional: Servicios Sociales Comunitarios

La situación hace pensar en la necesidad de generar nuevos recursos, que añadido a la crisis económica y dificultad presupuestaria actual, puedan ser generados por la propia población destinataria: programas de voluntariado social, creación de una posible Asociación de Personas Cuidadoras del Área y de grupos de apoyo para cuidadores no profesionales de las personas dependientes.

5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alguacil Gómez, J. (2012) La quiebra del incompleto sistema de Servicios Sociales en España. *Cuadernos de Trabajo Social*, 25(1). 63-74.

Alpuche, V., Ramos, B., Rojas, M.E. y Figueroa, C.G. (2008). Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud*, 18(2), 237-245.

Carbonero, D.; Raya, E.; Caparros, N.; y Gimeno, C. (Coords) (2016) *Respuestas transdisciplinares en una sociedad global. Aportaciones desde el Trabajo Social*. Logroño: Universidad de La Rioja.

Álvarez, M., Casado-Mejía, R., Ortega, M., Ruiz-Arias, E. (2012) Sobrecarga sentida en personas cuidadoras informales de pacientes pluripatológicos en una zona urbana. *Enfermería Clínica*, 6, 286-292.

Anjos, KF., Boery, RNSO., Pereira, R., et al. (2014) Perfil de los cuidadores de personas mayores en el domicilio. *Journal of Research Fundamental Care Online*, 6(2), 450-461

Asociación Estatal de Directores y Gerentes de Servicios Sociales (2015). *Evolución 2011-2015 de los datos básicos de gestión de la atención a la dependencia y costes de financiación del sistema por comunidades autónomas*. XV Dictamen del Observatorio. Recuperado de <http://www.directoressociales.com/images/documentos/dictamenes/XV%20O%20Dependencia%20CC%20AA%20julio15.pdf>

Badia X., Lara N. y Roset, M. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención Primaria*, 34, 170-177.

Barriga, L., Breznes, M.J., García, G. y Ramírez J.M. (2014) *Informe sobre el desarrollo y evaluación territorial de la Ley de Promoción de la autonomía Personal y Atención a la Dependencia*. XII Dictamen del Observatorio. Asociación Estatal de Directores y Gerentes de Servicios Sociales. Recuperado de <http://www.directoressociales.com/documentos/dictamenes-observatorio.html>

Bódalo, E. (2010). Cambios en los estilos de vida de las cuidadoras de personas dependientes. *Portularia*, X (1), 85-97.

Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F. (2006) *La sobrecarga de las cuidadoras de las personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Valencia: Tirant lo Blanch.

Burgos, M. y Paravic, T. (2009) Enfermería como profesión. *Revista Cubana de Enfermería*. 25(1-2). Disponible en http://scielo.sld.cu/pdf/enf/v25n1-2/enf101_209.pdf

Consejo de Europa (1998). Recomendación n° 98 (9) relativa a la dependencia, adoptada el 18 de septiembre de 1998.

Consejo económico y social España (2012). *La aplicación de la Ley de Dependencia en España*. Sevilla: Autor. Recuperado de http://www.ces.es/documents/10180/106107/preminves_Ley_Dependencia.pdf

Decreto 26/2013, de 23/05/2013, del procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del Sistema de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia en Castilla-La Mancha. *DOCLM* Núm. 102, de 28 de mayo de 2013, pp. 14486-14505.

Espinoza, K., y Jofre, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y Enfermería XVIII* (2), 23-30.

Carbonero, D.; Raya, E.; Caparros, N.; y Gimeno, C. (Coords) (2016) *Respuestas transdisciplinares en una sociedad global. Aportaciones desde el Trabajo Social*. Logroño: Universidad de La Rioja.

- Esteban Gimeno, AB., Mesa Lampré, M.P., (2008). Grado de tolerancia de los cuidadores ante los problemas de sus familiares con demencia. *Revista Española de Geriátria y Gerontología*, 43(3), 146-153
- Eurostat (2015) Estadísticas de empleo. Unión Europea (UE). Recuperado de http://ec.europa.eu/eurostat/statisticsexplained/index.php/EUnemployment_statistics
- Fernández de Larrinoa, (2011) Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema*, 23(3), 388-393
- Fernández Orrico, F.J. (2008). Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y Seguridad Social de cuidadores no profesionales. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 74. Recuperado de http://www.empleo.gob.es/es/publica/pub_electronicas/destacadas/revista/numeros/74/est04.pdf
- Garcés, J.; Ródenas, F. y Sanjosé, V. (2007) El futuro de la atención a la dependencia: sostenibilidad y prospectiva. *Sociedad y Utopía. Revista de Ciencias Sociales*, 30.
- Garcés, J.; Carretero, S.; Ródenas, F. y Sanjosé, V. (2006) *La sobrecarga de las cuidadoras de las personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Valencia: Editorial Tirant lo Blanch.
- Garcés, J., Ródenas, F. (2012). La teoría de la sostenibilidad social: aplicación en el ámbito de cuidados de larga duración. *AZARBE*, 1. Pgs.49-59.
- Garcés, J., Ródenas, F. (2014). La gestión de casos como metodología para la conexión de los sistemas sanitario y social en España. *Atención Primaria*. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2014.11.005>
- García Herrero, G. (2014) Contenido de la competencia municipal en servicios sociales en el nuevo marco local. Asociación Estatal de Directores y Gerentes de Servicios Sociales. Recuperado de <http://www.directoressociales.com/images/documentos/novedaddiscusion/Competencia%20local.LRSAL%204%201%201.pdf>
- García, G., Barriga, L.A., Santos, J., Ramírez, J.M., Lamata, F. (2015). *Informe sobre el Estado Social de la Nación 2015. ¿Y si ya hemos salido de la crisis...?*. Asociación Estatal de Directores y Gerentes de Servicios Sociales. Recuperado de <http://www.directoressociales.com/documentos/servicios-sociales.html>
- Guipuzkoko Foru Aldundia, (2015). *Experiencia piloto: Estudio de la situación de las personas en situación de dependencia y de sus cuidadores en los municipios de Irún y Arrasate*. Guipuzcoa: Autor.
- Grupo de Atención Domiciliaria SVMFYC (2002). Instrumentos de Valoración del Programa de Atención a Domicilio. *Sociedad Valenciana de Medicina Familiar y Comunitaria*. Recuperado de www.svmfyc.org/files/Grupos%20de%20trabajo/Atención%20Domiciliaria/valor.AD.pdf
- Carbonero, D.; Raya, E.; Caparros, N.; y Gimeno, C. (Coords) (2016) *Respuestas transdisciplinares en una sociedad global. Aportaciones desde el Trabajo Social*. Logroño: Universidad de La Rioja.

Herrera, E. (27 de Agosto de 2015). El Gobierno de Castilla-La Mancha retira el recurso de Cospedal contra la anulación de la ley que recortaba prestaciones a los dependientes. *InfoLibre*. Recuperado de http://www.infolibre.es/noticias/politica/2015/07/16/el_gobierno_castilla_mancha_retira_recurso_cospedal_contra_anulacion_ley_que_recortaba_prestaciones_los_dependientes_35448_1012.html

IMSERSO (2004). *Las personas mayores en España: Informe 2004*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familia y Discapacidad.

IMSERSO (2008). Cuidadoras y cuidadores: efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. *Boletín sobre envejecimiento. Perfiles y tendencias*, 35.

INE (2014) Población por comunidades y ciudades autónomas y tamaño de los municipios. Recuperado de <http://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=2915>

Isla Pera, P., (2000). El Cuidador familiar. Una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia. *Cultura de los cuidados*, 7 y 8.

Ley 39/2006 de 16 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia. BOE número 299 de 15/12/2006, 44142-4156.

Ley 1/2012, de 21 de febrero, de Medidas Complementarias para la Aplicación del Plan de Garantías de Servicios Sociales. DOCLM número 44 de 29/2/2012, 25780 – 25796.

Ley 2/2012, de 29 de junio, de Presupuestos generales del Estado para el año 2012. BOE número 156, del 30/6/2012, 46432-46935.

Ley Orgánica 3/2007, de 22 de Marzo, para la Igualdad efectiva de mujeres y hombres. BOE número 71, de 23/3/2007, 12611-12645.

Lorenzo, T., Millán-Calenti, J.C., Lorenzo-López, L. y Maseda, A. (2014). Características de un colectivo de cuidadores informales de acuerdo a su percepción de la salud. *Aposta. Revista de Ciencias Sociales*, 62.

López Alonso, S.R. y Moral Serrano, MS. (2005) Validación del Índice de Esfuerzo del cuidador en la población española. *Enfermería Comunitaria*, 1(1), 11-17.

López Martínez, J. y Crespo, M. (2008). *Guía para cuidadores de Personas Mayores en el Hogar. Cómo mantener su bienestar*. Madrid: IMSERSO. Recuperado de <http://www.060.es>

López, M.J., Orueta, R., Gómez-Caro, S. et al. (2009). El rol del cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y sus salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 7(2). Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1699-695X2009000200004&script=sci_arttext

Losada-Baltar, A. y Montorio-Cerrato, I. (2012). Pasado, presente y futuro de las intervenciones psicoeducativas para cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Revista Española Geriatría Gerontología*, 40 (Supl 3). P.30-39.

Carbonero, D.; Raya, E.; Caparros, N.; y Gimeno, C. (Coords) (2016) *Respuestas transdisciplinares en una sociedad global. Aportaciones desde el Trabajo Social*. Logroño: Universidad de La Rioja.

- Losada, A., Knight, B.G., Márquez, M. (2003). Barreras cognitivas para el cuidado de personas mayores dependientes. Influencias de las variables socioculturales. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 38 (2). 116-123.
- Montorio, I., Fernández., M.I., López, A. y Sánchez, M. (1998) La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14(2), 229-248.
- Moreno-Gaviño, L., Bernabeu-Wittel, M., Álvarez-Tello, M., et al. (2008). Sobrecarga sentida por la figura del cuidador principal en una cohorte de pacientes pluripatológicos. *Atención Primaria*, 40(4), 193-198.
- National Alliance for Caregiving (NAC) & American Association of Retired Persons (AARP) (1997). *Family Caregiving in the U.S. Findings from the National Survey*. Bethesda, MD: Author.
- National Alliance for Caregiving (NAC) & American Association of Retired Persons (AARP) (2004). *Caregiving in the U.S.* Bethesda, MD: Author.
- OMS (2002). *Informe sobre la salud en el mundo 2002: reducir los riesgos y promover una vida sana*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Querejeta, M. (2003). *Discapacidad/Dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación*. Guipuzkoa: Autor
- Real Decreto 615/2007, de 11 de Mayo por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores de las personas en situación de dependencia. BOE número 114, de 12/5/2007, 20602-20605.
- Real Decreto 727/2007, de 8 de junio, sobre criterios para determinar las intensidades de protección de los servicios y la cuantía de las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE número 138, de 9/6/2007, 25256-25259
- Real Decreto - Ley 8/2010, de 20 de mayo, por el que se adoptan Medidas extraordinarias para la reducción del déficit público. BOE número 126, de 24/5/2010, 45070-45128.
- Real Decreto - ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad. BOE número 168, de 14/7/2012, 50434-50436 y 50462- 50466.
- Real Decreto 1050/2013, de 27 de diciembre, por el que se regula el nivel mínimo de protección establecido en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE número 313, 31/12/2013, 107120.
- Roca Roger, M., Millán Carrasco, A., García Calvente, M.M., Gutiérrez Cuadra, P., Gonzalo Jiménez, E., y López Fernández, L.A. (2000) Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Atención Primaria*, 26(3), 139-144.
- Rodríguez Castedo, A. (dir.) (2004). *Libro blanco de atención a las personas en situación de dependencia en España*. Madrid: IMSERSO.
- Carbonero, D.; Raya, E.; Caparros, N.; y Gimeno, C. (Coords) (2016) *Respuestas transdisciplinares en una sociedad global. Aportaciones desde el Trabajo Social*. Logroño: Universidad de La Rioja.

- Ruidíaz García, C. (2012). La política social de atención a las personas dependientes en España. Balance y perspectivas de la Ley de dependencia. *REDUR*, 10, 171-191
- Unión Europea (25 de octubre de 2013) Directiva 2011/24/EU sobre derechos de los pacientes en la atención sanitaria transfronteriza. Recuperado de <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2011:088:0045:0065:EN:PDF>
- Valero, M.A., Sánchez, J.A., Bermejo, A.B. (2007) *Servicios y tecnologías de teleasistencia: tendencias y retos en el hogar digital*. Madrid: CEIM. Dirección General de Universidades e Investigación.
- Villarejo Aguilar, L., Zamora Peña, M.A., Casado Ponce, G. (2012). Sobrecarga y dolor percibido en cuidadoras de ancianos dependientes. *Enfermería Global*, 27, 159-164.
- Wright, K. (1983). *The economics of informal care of the elderly*. University of Kent. Center for Health Economics.