



**Universitat de les  
Illes Balears**

Facultad de Psicología

**Trabajo de Fin de Grado**

# Trabajo de cuidados informal: la experiencia de mujeres que cuidan a familiares

María Ruiz Gutiérrez

**Grado de Psicología**

Año académico 2019-20

DNI de la alumna: 43469433P

Trabajo tutelado por Victoria Aurora Ferrer Pérez  
Departamento de Psicología Social

Se autoriza a la Universidad a incluir este Trabajo en el Repositorio Institucional para su consulta en acceso abierto y difusión en línea, con finalidades exclusivamente académicas y de investigación	Autora		Tutora	
	Sí	No	Sí	No
	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Palabras clave del trabajo: trabajo de cuidados, personas dependientes, familia, salud, género.

## Índice

Resumen .....	3
Abstract.....	4
Introducción.....	5
Método.....	10
<i>Participantes</i> .....	10
<i>Instrumentos</i> .....	11
<i>Procedimiento</i> .....	13
Resultados.....	13
1. El porqué de los cuidados.....	14
2. Aquello a lo que dedican más esfuerzo .....	16
3. Consecuencias de cuidar .....	18
4. Factores que facilitan el cuidado .....	22
5. Estado de alarma y cuarentena como situación excepcional.....	26
Discusión y conclusiones .....	28
Referencias .....	33
Anexo I.....	35

## **Trabajo de cuidados informal: la experiencia de mujeres que cuidan a familiares**

### **Resumen**

El trabajo de cuidados a familiares dependientes supone un conjunto de responsabilidades y tareas que, por lo general, son asumidas por las mujeres dentro del núcleo familiar. Dichas actividades comportan una serie de cambios en la rutina de quien cuida, trayendo, a su vez, consecuencias en todos los ámbitos de sus vidas. Este estudio pretende analizar cómo afecta a las mujeres el cuidar de un o una familiar, además de observar posibles diferencias en función de las circunstancias de cada una. Para ello se explora, a través de una metodología cualitativa, las experiencias de 6 mujeres que cuidan a alguna persona de su familia, cuyas dependencias son de distinta naturaleza: demencia, infancia y enfermedad neurológica degenerativa. Los resultados indican que la razón principal por la que se cuida es la relación afectiva, y que aquello que más esfuerzo les supone a las participantes es el entretenimiento y la dependencia emocional de sus familiares. El cansancio, a nivel físico; la frustración, a nivel psicológico; y la falta de tiempo, a nivel social; son señaladas como las principales consecuencias negativas. Mientras que los efectos positivos descritos son sentimientos de agradecimiento o cercanía con la persona cuidada, entre otros. El apoyo social se ha descrito como el principal factor protector para la salud de estas mujeres, facilitando y aliviando el trabajo de cuidados. Finalmente, se observa que los acontecimientos derivados de la situación sanitaria creada por el COVID-19 han dado lugar a un empeoramiento en la estabilidad psicológica de las participantes.

**Palabras clave:** trabajo de cuidados, personas dependientes, familia, salud, género.

## **Informal care work: the experience of women that care for relatives**

### **Abstract**

Care work provided to dependent relatives includes a set of responsibilities and tasks that are generally assumed by women within the immediate family. These activities involve a series of changes in the routine of the caregiver, bringing, in turn, consequences in all spheres of their lives. This study aims to analyse how care working for relatives has an impact on women, in addition to examining the differences due to their specific circumstances. For this, the experiences of 6 women who care for someone in their family, whose dependencies are different: dementia, childhood, and degenerative neurological disease, are explored through a qualitative methodology. The results show that the main reason for care working is the affective relationship, and that the most demanding activity for the participants is to entertain and fill the emotional dependence of their relatives. The main negative consequences identified are fatigue, at the physical level; frustration, at the psychological level; and lack of time, at the social level. While the positive effects explained are feelings of gratitude and intimacy, among others. Social support has been described as the main protective factor for the health of these women, facilitating and alleviating care work. Finally, it is observed that the occurrences derived from COVID-19 pandemic, have led to a worsening in the psychological stability of the participants.

**Key words:** care work, dependent people, family, health, gender.

## Introducción

El concepto de *dependencia* viene definido por la RAE (2014), en una de sus múltiples acepciones, como aquella “situación de una persona que no puede valerse por sí misma”; y el de *dependier* como el hecho de “vivir de la protección de alguien, o estar atendido a un recurso”. Se puede observar cómo dichas definiciones no especifican condiciones o características de las personas, más allá de esa necesidad de asistencia en determinadas actividades de su vida diaria. Estas tareas son numerosas y muy diversas, y han sido agrupadas por la literatura siguiendo diferentes criterios. Abellán, Esparza y Pérez (2011) proponen tres categorías: 1) cuidado personal, donde se incluyen la higiene personal, el vestirse, el control de las necesidades, el comer o el beber; 2) tareas domésticas, que serían las acciones que permiten a una persona ser independiente en el hogar, como es cocinar, poner lavadoras o limpiar; y 3) movilidad exterior, donde se engloban todas las tareas que tienen lugar fuera de la casa e implican desplazamientos exteriores. Es la incapacidad de realizar estas actividades de forma autónoma lo que designa a una persona como dependiente. Por consiguiente, pueden considerarse dependientes desde niñas y niños hasta personas mayores, en función de si pueden o no, valerse por sí mismas. La literatura es plural en ese sentido: según el estudio se incluye o no la infancia o a los colectivos de personas con discapacidad física o psicológica, entre otros (Bermejo Caja y Martínez Marcos, 2005; García Calvente, del Río Lozano y Marcos Marcos, 2011; Jiménez Ruiz y Moya Nicolás, 2018; Masanet y La Parra, 2011). En esta investigación van a tenerse en cuenta todas las situaciones posibles dentro de la dependencia.

Considerando la información aportada, se deduce que allí donde hay una persona cuyas necesidades la hacen dependiente, hay otra persona, red de personas, o entidad, que provee esa atención. Cuidar es un proceso dinámico, complejo y muy variado en el que, además de la alimentación, se incluyen muchas otras acciones: “cuidar es alimentar,

proporcionar vivienda y vestido, criar a niños y niñas, asistir en la enfermedad, dar consejos, ayuda práctica y emocional” (Comas-d’Argemir, 2019, p. 14). Asimismo, en muchas ocasiones, implica, con el paso del tiempo, la inversión de más horas y más esfuerzo en las tareas realizadas (Cabada Ramos y Martínez Castillo, 2017). Existen varias maneras de estructurar los tipos de cuidados que se proporcionan, pero una de las más comunes es la siguiente: cuidado formal y cuidado informal. La diferencia principal entre ambos es la remuneración económica. Es decir, en el primer caso, la atención es proporcionada por una institución, ya sean hospitales o centros de día, entre otros; o bien por personal contratado, de alguna institución o de forma independiente, que asiste en el propio hogar. En todos estos supuestos el trabajo se ve retribuido económicamente. En el caso del cuidado informal, en cambio, la cobertura de las necesidades de la persona dependiente las realiza algún o alguna integrante de la familia o de la red social inmediata, sin suponerle, a ninguna de estas personas, un beneficio económico (García Calvente, del Río Lozano y Marcos Marcos, 2011; Instituto de la Mujer, 2008; Masanet y La Parra, 2011). Este tipo de cuidado se basa, generalmente, en los lazos de parentesco y en las relaciones afectivas, y una de sus características principales es la limitada formación de quien ejerce de cuidador o cuidadora, ya que, en numerosas ocasiones, estas tareas no tienen relación con los estudios o la ocupación formal de dicha persona (De Valle-Alonso, Hernández-López, Zúñiga-Vargas y Martínez-Aguilera, 2014). Es una actividad que cuenta con poco reconocimiento social y que supone un factor de riesgo para quien la desarrolla; pero, cuya importancia y contribución al estado de bienestar son, a su vez, fundamentales (Masanet y La Parra, 2011; Vaquiro Rodríguez y Stiepovich Bertoni, 2010). De hecho, hay estudios que señalan que el cuidado proporcionado por profesionales de la salud e instituciones supone un 12% del tiempo total de la atención que una persona enferma necesita, mientras que 88% restante se gestiona en el ámbito

doméstico familiar, ilustrando así la trascendencia del cuidado informal (Bermejo Caja y Martínez Marcos, 2005; Massé García, 2017).

Este trabajo de cuidados informal está, a su vez, fuertemente feminizado. Es decir, es ejercido principalmente por mujeres y, además, está ligado a la esfera doméstica de manera considerable. Según exponen García Calvente, del Río Lozano y Marcos Marcos (2011, p.101), en España, el 75% de quien cuida a personas con discapacidad y el 60% de quien lo hace a personas mayores son mujeres. Y estas, a su vez, son quienes, en gran medida, llevan a cabo las tareas asociadas al hogar. En relación a la atención de niñas y niños, es también la madre, una mujer, quien presta la mayor parte del cuidado, independientemente de si cuenta con un trabajo remunerado fuera del hogar o no. Además, no son las madres las únicas que cuidan a la infancia, sino que, ante incompatibilidades laborales, es habitual delegar esta tarea en las abuelas, mujeres también (Instituto de la Mujer, 2008).

La feminización del trabajo de cuidados no es una realidad nueva, sino que se ha sido construyendo y evolucionando sobre los roles de género y la división sexual del trabajo de la sociedad en la que habitamos. La mujer ha sido, y sigue siendo, la encargada de las actividades que tienen lugar en el ámbito privado, englobándose aquí el cuidado de la familia y todo lo relacionado con ella. Ha habido muchos avances respecto a los derechos y las oportunidades de las mujeres en el último siglo, como puede ser la incorporación al trabajo fuera del hogar y a la esfera pública; pero, a pesar de ello “todavía hay una gran resistencia a aceptar una menor presencia de la mujer en el ámbito privado” (Agulló Tomás, 2002, p.40). Mientras que para ellas los cuidados son una tarea impuesta, pero totalmente asumida por la comunidad, para los hombres se sigue planteando como algo optativo (Vaquiro Rodríguez y Stieповich Bertoni, 2010). De hecho, numerosas investigaciones apuntan a un mismo perfil de persona que cuida: en su mayoría son

mujeres en edades comprendidas entre los 45 y los 65 años, casadas, con niveles de estudios primarios y sin trabajo remunerado fuera del hogar (Instituto de la Mujer, 2008; García Calvente, 2011; Jiménez Ruiz y Moya Nicolás, 2018).

Ejercer de persona cuidadora, *mujer cuidadora* en este caso, de familiares es considerado un factor de riesgo para la salud, tanto física como psicológica (Vaquiro Rodríguez y Stiepovich Bertoni, 2010). Los efectos físicos más comunes entre quienes ejercen estas tareas son el cansancio generalizado y continuado, las alteraciones del sueño y los dolores articulares. A su vez, hay estudios que afirman que las tasas de morbilidad son superiores en grupos de personas cuidadoras en comparación al resto de la población. Y que es dicha actividad la causante del empeoramiento de la salud y de una menor disponibilidad para el autocuidado. En relación a los efectos de carácter psicológico, generalmente se indican estrés, ansiedad, mayor irritabilidad y estados de ánimo bajos. También son frecuentes sentimientos de culpa, remordimientos e inseguridades, sobre todo en cuidadores de personas mayores o con enfermedades crónicas o degenerativas. Otro elemento importante, y que se relaciona con los ya mencionados, es la sobrecarga del trabajo de cuidados, que suele originar sensaciones de obligación, falta de libertad o incluso reclusión (Agulló Tomás, 2002; Rogero-García, 2010). De hecho, hay estudios que indican que en personas que cuidan a familiares ancianos, el malestar de la sobrecarga puede llegar a afectar a su satisfacción de vida, viendo que ésta disminuye a medida que la carga en las tareas aumenta (De Valle-Alonso et al., 2014). Cuando la fatiga física y mental se incrementa hasta niveles en los que afecta a la funcionalidad de la cuidadora se habla, en muchas ocasiones, del ‘síndrome del cuidador’. Cabada Ramos y Martínez Castillo (2017) lo describen como un “agotamiento físico y psíquico, ya que la persona tiene que afrontar súbitamente una situación nueva para la que no está preparada y que

consume todo su tiempo y energía, por lo que pierde su independencia, desatendiendo sus tareas y abandona su proyecto de vida” (p. 54).

Sin embargo, el trabajo de cuidados no afecta exclusivamente a la salud de la cuidadora, sino que también tiene sus consecuencias en las esferas social y económica. Debido a los cambios de vida que se dan en función de las necesidades de la persona dependiente, los horarios y rutinas de quien cuida se modifican, pudiendo dar lugar a los siguientes escenarios: pérdida de tiempo libre, concretamente para dedicar a una misma; disminución de las relaciones sociales, provocando sensaciones de soledad y monotonía; e, incluso, debilitamiento de los lazos familiares, debido a la falta de tiempo o a conflictos derivados de los cuidados (Agulló Tomás, 2002). Además, todo el tiempo dedicado a estas tareas puede ocasionar problemas de conciliación laboral, afectando indirectamente a la economía de la cuidadora. Pueden darse situaciones en que se tenga que reducir la jornada laboral o incluso abandonar el trabajo; además de las dificultades asociadas a encontrar un nuevo puesto, en caso de estar en situación de desempleo. La economía familiar, por su parte, también puede verse perjudicada de manera directa, debido a la inversión en los servicios y equipamiento que pueda necesitar la persona cuidada (Roger-García, 2010).

La literatura ha investigado que, a pesar de los efectos negativos descritos, los cuidados también pueden ser beneficiosos para quien los ejerce. Pueden fortalecer la relación cuidadora – cuidada/o y la cohesión familiar; además, pueden potenciar la creación de nuevos vínculos dentro de la comunidad (Roger-García, 2010). Asimismo, se ha observado que muchos de los efectos negativos del cuidado son menores o aparecen más tarde en el tiempo cuando se atiende a niñas o niños (Agulló Tomás, 2002). De hecho, Masanet y La Parra (2011) indican que las consecuencias psicológicas en las cuidadoras aparecen a partir de las 25 horas de cuidado semanal a ancianas y ancianos, y a partir de

la primera hora de cuidado a personas con discapacidad; mientras que en el cuidado a menores se manifiestan a partir de las 97 horas semanales.

Finalmente, se ha descrito el apoyo social como el principal factor protector para las mujeres que ejercen los cuidados, siendo los grupos de apoyo entre iguales, entendidos como espacios donde poder poner en común vivencias similares, especialmente beneficiosos para la salud mental. Y la potenciación de estos servicios, así como de grupos psicoeducativos y de redes de apoyo en el barrio y la comunidad, como demandas recurrentes para mejorar la calidad de vida de las personas cuidadoras (Cabada Ramos y Martínez Castillo, 2017; Masanet y La Parra, 2011).

Teniendo en cuenta la información aportada, se establece como objetivo principal del presente estudio el análisis de las implicaciones y consecuencias, físicas y psicológicas del trabajo de cuidados en la vida de mujeres que lo ejercen con algún o alguna familiar. Se establece, a su vez, un objetivo secundario, que es el estudio de posibles diferencias en cuanto a los efectos del cuidado atendiendo a las características de la persona dependiente.

## **Método**

La metodología de este trabajo es de tipo cualitativo, concretamente se trata de un diseño cualitativo de estudio de casos (Montero y León, 2002).

### *Participantes*

El estudio se realizó a partir de una muestra de conveniencia, compuesta por seis mujeres que, en el momento de la realización de la entrevista, desempeñaban actividades de cuidado a una persona dependiente de su familia de forma no remunerada. De este modo,

los criterios de inclusión empleados fueron tres: 1) ser mujer; 2) cumplir con el perfil de cuidadora principal o bien de cuidadora secundaria, pero con un ejercicio de los cuidados habitual; y 3) que la persona dependiente fuera familia, incluyendo tanto la biológica como la política. En un primer momento, se realizó un muestreo intencional, atendiendo a la facilidad de acceso y conveniencia de esta estrategia, aunque posteriormente la obtención de participantes pasó a desarrollarse por muestreo en bola de nieve. Esto se debe a que tras establecer el contacto inicial con las primeras participantes y previo a la realización de las entrevistas, ellas mismas propusieron a otras mujeres que podían cumplir los criterios. Los datos sociodemográficos de las mujeres que finalmente han tomado parte en este trabajo se presentan en la Tabla 1.

Tabla 1

*Datos sociodemográficos de las participantes*

	Edad	Estudios	Situación laboral	Persona a la que cuida	Por qué es dependiente el/la familiar
Mujer 1	55	Universitarios	Psicóloga	Madre	Alzheimer
Mujer 2	75	Bachiller	Jubilada	Marido	Alzheimer
Mujer 3	35	Universitarios	Técnica de laboratorio	Hija	Recién nacida
Mujer 4	32	Universitarios	En paro (médica)	Hija	Bebé de 5 meses
Mujer 5	49	Universitarios	Funcionaria	Madre	Alzheimer
Mujer 6	66	Universitarios	Jubilada	Hija	ELA

*Instrumentos*

Se emplearon dos herramientas para la recogida de datos: 1) una entrevista de creación propia y 2) la Escala de Valoración del Estado de Ánimo (EVEA).

En relación a la entrevista, se determinó que fuera de tipo semiestructurado, respondiendo así al interés por profundizar en las vivencias, emociones y percepciones de las mujeres participantes en relación al trabajo de cuidados. Las preguntas se estructuraron en cuatro bloques (ver entrevista completa en Anexo I): una primera parte de “Datos personales y familiares”, relativa a la información de carácter sociodemográfico; un bloque sobre “Actividad de cuidados”, con el que se pretendía recoger una idea general de los cuidados desarrollados; otro en relación al “Porqué de los cuidados y relación con su situación laboral”; y un último, el más extenso, centrado en las “Repercusiones emocional y física”, es decir, en las consecuencias propias del trabajo de cuidados. Las entrevistas, cuya duración fue de entre 20 y 40 minutos aproximadamente, se llevaron a cabo por vía telefónica, dada la situación de alarma sanitaria provocada por el COVID-19 durante la realización de este estudio. Todas ellas fueron registradas con el programa informático Audacity y transcritas manualmente a posteriori, previo consentimiento de las participantes, a las cuales se garantizó el anonimato.

Por otra parte, se optó por complementar la entrevista con la escala EVEA, con tal de obtener un esquema más amplio del estado de ánimo y las emociones experimentadas por estas mujeres durante el cuidado a su familiar. Se trata de un instrumento desarrollado por Jesús Sanz en 2001 y que pretende medir simultáneamente los cuatro estados de ánimo generales siguiente: ansiedad, hostilidad, depresión y alegría. Su objetivo es evaluar dichos estados en unas circunstancias situacionales concretas, primariamente en el momento actual de la realización. En el caso de este estudio, se especificó que debían responder en función a cómo se sentían cuando ejercían el cuidado de su familiar. La EVEA cuenta con 16 ítems, cada uno compuesto por una escala Likert de 11 puntos (donde 0=nada y 10=mucho) y una breve afirmación. Todas se estructuran del mismo modo, comenzando con “Me siento” seguido de un adjetivo que describe alguno de los

cuatro estados de ánimo mencionados (e.g. “Me siento nervioso/a”, “Me siento alegre”). Cada estado se ve representado por cuatro ítems con diferentes adjetivos (4 estados y 4 ítems por estado, 16 ítems en total) y forman cuatro subescalas: ansiedad, ira-hostilidad, tristeza-depresión y alegría. Asimismo, se han realizado varios estudios que respaldan la fiabilidad de la EVEA con diferentes grupos muestrales (Sanz, 2001).

### *Procedimiento*

Esta investigación se realizó a partir de una muestra de conveniencia, tal como se ha apuntado anteriormente: la selección comenzó con personas conocidas que realizaban tareas de cuidado de familiares y, a partir de ellas, se aplicó el procedimiento de ‘bola de nieve’, llegando al resto de participantes. El primer tuvo lugar mediante un mensaje de texto en el que se explicaba en qué consistía el trabajo, los objetivos y cómo sería la recolección de la información. De este modo se invitaba a participar en el estudio. Con aquellas que aceptaron colaborar se concretó el momento para la realización de la entrevista y la escala EVEA que fuera más idóneo y apropiado para ellas. Debido, nuevamente, a las extraordinarias circunstancias, se adaptó el cuestionario a un formato online mediante la aplicación de administración de encuestas Google Forms, para que las participantes pudieran contestarlo vía online y de forma individual una vez finalizada la entrevista telefónica. Finalmente, la recogida de datos se llevó a cabo entre el 20 y el 23 de abril de 2020, realizándose un total de 6 entrevistas.

## **Resultados**

Tras analizar las seis entrevistas realizadas, se obtuvieron las siguientes categorías de información: 1) El porqué de los cuidados, 2) Aquello a lo que se dedica más esfuerzo, 3) Consecuencias de cuidar, 4) Factores que facilitan el cuidado y 5) Estado de alarma y

cuarentena como situación excepcional. Los resultados obtenidos para cada una de ellas se presentan a continuación.

### **1. El porqué de los cuidados**

Una de las preguntas clave de la entrevista fue por qué realizaban ellas el cuidado de sus familiares; cuál era la razón que les llevaba a desempeñar ese trabajo. Ante esta cuestión, algunas de las mujeres se sorprendieron más que otras (hay que tener en cuenta la diversidad de las situaciones de dependencia de las y los familiares de las entrevistadas, pudiendo dividir en tres grupos: demencia, ELA y bebés), aunque todas ellas, de forma directa o indirecta, hicieron referencia a la variable afectiva del cariño y el amor.

*Bueno... Pues porque, porque le quiero, porque llevo con él 47 años y bueno siempre el afecto y eso... (M2)*

*Pues porque la quiero muchísimo. (M5)*

Una de las mujeres cuidadoras de su bebé señaló el instinto y los factores biológicos como elementos clave en las primeras semanas que proporcionaba atención a su hija, aunque luego coincidió con las demás entrevistadas en la importancia del afecto.

*En un principio es muy instintivo eh, o sea, luego ya se desarrolla el amor y tal, pero así, al principio es instinto yo creo. Es como... tu retoño, sí (...) ahora ya, claro, sí, la quieres, desarrollas todo ese amor... (M4)*

Muy en relación con esto, la idea de la familia como una unidad y como agente primario que procura los cuidados también estuvo muy presente. Las mujeres entrevistadas expusieron la convicción de que las y los familiares, ellas mismas, son las que ‘deben’ encargarse de atender las necesidades de las personas dependientes, independientemente de que esta actividad les resultase más o menos agradable. Incidieron en que preferían

asumir el trabajo ellas mismas hasta el momento en el que la ayuda externa o el traslado a algún tipo de centro residencial o sanitario fuera imprescindible.

*No me queda más remedio. Porque pff, no es que ni te guste ni no te guste, es que, no es que sea una obligación, es un deber. Entonces sí, le tengo que atender. Además, a ver, te cuento: me parece que todavía no está en el proceso de que pueda entrar en una residencia, por eso yo le atiendo todo lo que puedo hasta, hasta el último momento. (M2)*

*Ya te digo, los momentos que ha habido que contratar a alguien externo, pues se ha hecho y... Pero todo lo que podamos hacer nosotras la verdad que queremos asumirlo porque, bueno... Igual es un error, pero queremos asumirlo nosotras. (M5)*

*[otra gente] diciendo “ah contratamos a alguien”; no, yo soy su familia. Entonces estoy ahora, viendo que lo que ella necesita lo cubro yo. No soy... ¿sabes? Soy su familia y si ella necesita... (M6)*

Asimismo, además de asumir la concepción de familia como cuidadora, en el relato de algunas de las participantes se puede apreciar un cierto grado de dependencia con su familiar e incluso alejamiento de su propia persona. Por un lado, proporcionan las atenciones necesarias para el bienestar de la persona a la que cuidan; pero, al mismo tiempo, adaptan su vida y se amoldan a sus necesidades de forma que, tal como expresan, la rutina del cuidado se les hace a ellas mismas imprescindible.

*Pues a ver, la razón principal es que yo necesito y quiero cuidar de ella. (M1)*

*(...) se crea como una dependencia. Ella depende de ti, pero tú dependes de ella, ¿sabes? Emocionalmente y a todos los niveles. (M4)*

*(...) a veces habla y yo, yo, yo soy como si fuera ella, ¿no?, dice “ama, por favor”.  
Le preguntan “¿qué tal estás, Inés?”, (como si ella respondiera) “no, ah, pues  
estamos bien”. (M6)*

De este modo, de las experiencias de las mujeres entrevistadas se desprende que el factor más importante que les lleva a cuidar de sus familiares es el afectivo. Es decir, son las relaciones de amor y cariño las que más influyen en la realización de dichas actividades. Esta idea aparece con más contundencia en las participantes que cuidan de parientes adultas y adultos, y no tanto en aquellas que cuidan de sus bebés, donde el componente instintivo gana trascendencia. Asimismo, se ve que la concepción de la familia como proveedora principal de cuidados, por delante de las instituciones, es otro de los factores clave que responde a la cuestión. Por último, en algunas de las entrevistas se comentó como elemento significativo una dependencia bidireccional en las relaciones de cuidados con familiares.

## **2. Aquello a lo que dedican más esfuerzo**

Cada una de las mujeres que participaron en este trabajo hablaron de diferentes actividades relacionadas con el cuidado en las que invertían una importante cantidad de tiempo y esfuerzo. Algunas fueron la alimentación o la higiene personal de la persona dependiente, incluyendo aquí el vestir, duchar o lavar dientes. Sin embargo, la mayoría de ellas coincidió en señalar que lo que más trabajo les llevaba eran los quehaceres para entretener y ayudar a pasar el tiempo a sus familiares de una forma amena y distendida. Tanto las que se encargaban de una persona mayor como las que lo hacían de un bebé, explicaron que todo aquello relacionado con la distracción de dicha persona era a lo que más energías dedicaban.

*Al final cambiarle el pañal y todo, pues le cambias el pañal y ya está (...) Pero jugar es ponerle toda la atención, a lo mejor eso es lo que más... más trabajo cuesta, también entenderla, no sé. Pero que también se disfruta. (M4)*

*(...) lo que más problema tengo y lo que me angustia y me agobia muchísimo es qué hago para entretenerla (...) En el momento que tú dejas de, de prestarle atención, ella te sigue a donde tú vayas... no tiene capacidad para hacer nada por ella misma. Entonces es todo el tiempo “qué puedo hacer”, qué puedo hacer para que se quede un rato tranquila, y para que no se agobie y para que me deje en paz ¿sabes?, a veces. Y no se me ocurre nada ... (M5)*

De igual forma, varias de las mujeres describieron una gran demanda a nivel afectivo por parte de su familiar (en este caso, todas eran personas con Alzheimer). Por ejemplo, la necesidad de conversación constante, de realizar actividades conjuntas o de muestras de cariño. Según explicaron, el tener que estar disponibles emocionalmente era algo que también les exigía gran esfuerzo personal.

*(...) sobre todo en atención emocional. Ella es muy demandante y muy de estarte hablando todo el tiempo... en lo que más en lo que más en la atención, en la atención a ella emocional. (M1)*

Todas las participantes parecían asumir que la situación de velar por su parienta o pariente no es estable en el tiempo, sino que evoluciona, acarreando alteraciones en sus rutinas y en sus vidas en general. De hecho, en algún caso, eran dichos cambios los que les habían supuesto un mayor esfuerzo.

*Me adapté, yo antes trabajaba en la universidad y ahora, pues, a cuidar a mi hija (...) entonces que tuve que vivir en una casa con... adaptarme, con Inés [persona*

*a la que cuida] y, a veces digo, sus circunstancias, que son los dos niños y adaptarme a todo. (M6)*

No obstante, de las entrevistas con mujeres que cuidan a familiares con Alzheimer o ELA, se desprende la aceptación de que el tiempo empeorará ambas situaciones, la suya propia, en relación a la carga emocional y de trabajo, y la de la persona cuidada. Mientras que las que cuidan a sus bebés esperaban que el cambio fuera positivo y que los esfuerzos realizados irían a menos y serían gratificantes.

*En mi caso, mi, mi persona dependiente va evolucionando y cada vez se vuelve menos dependiente (...) Entonces, a medida que ella se vuelva menos dependiente, yo podré descansar un poquito más también (M3)*

En definitiva, lo vivido por las participantes muestra que el entretenimiento de sus familiares, junto con la atención emocional que estas o estos demandan, son las tareas a las que más dedicación le ponen en el día a día. Asimismo, los cambios y las adaptaciones que han de ir haciendo en sus vidas fueron señaladas como esfuerzos importantes a realizar.

### **3. Consecuencias de cuidar**

Al ser preguntadas por las consecuencias que pensaban que podía acarrear el hacerse cargo de su familiar, todas las entrevistadas apuntaron aspectos tanto positivos como negativos.

Por un lado, en referencia a los efectos positivos de las tareas que realizaban, varias de ellas dijeron que el cuidado en sí mismo les hacía sentir agradecidas. Comentaban que formar parte de esa etapa de la vida de su familiar y las situaciones cotidianas que compartían les hacían disfrutar mucho. Así como el hecho de ser capaces de atender las necesidades de sus madres, marido e hijas, y conseguir que ellas y ellos se sintieran bien.

*Y la disfrutas [a su madre] también en esta etapa; o sea, aceptas lo que la ocurre, la demencia, y bueno, pues, le sacas también el lado positivo, el lado bueno. Aunque sea muy duro, claro, es una enfermedad muy dura. (M1)*

*(...) cuando ya por ejemplo le termino de atender del día y lo meto en la cama, me siento liberada y tranquila pues porque ha sido un día más que le he atendido, que le he cuidado y ya le tengo descansando en la cama. Y descanso yo también. (M2)*

Dentro de la cotidianidad, muchas de las mujeres también hablaron de los momentos de intimidad, aquellos en los que se encontraban a solas con su familiar realizando actividades, por lo general, más íntimas, como es la higiene personal o la alimentación, en el caso de las bebés. En repetidas ocasiones durante las entrevistas, expresaron que tener la posibilidad de atender con cariño y delicadeza esa vulnerabilidad les reportaba una satisfacción muy grande.

*Pues, por ejemplo, cuando la ayudo en el aseo, o sea en la higiene personal (...) como inviertes el papel, como lo haces tú con tu madre y es un tiempo tan íntimo, claro, con tanta intimidad, pues es muy muy gratificante. Además, ella luego lo agradece mucho, se siente mucho más relajada, ella se siente guapa, ella se siente fresquita, o sea, está muy bien. Y el contacto con ella, físico, como, claro, tiene que ser tan intenso, pues sí, sí, es muy, muy, muy gratificante, yo creo que es lo que más. (M1)*

*(...) después del bañito, cuando ella está súper tranquila y relajada, me la llevo yo, le doy el pecho y es... un momento nuestro, de tranquilidad. Absoluta. (M3)*

Finalmente, y respecto a las consecuencias positivas, recalcaron que, de forma general, cuando ellas se sentían bien era cuando veían que sus familiares estaban bien. En el caso de las personas con Alzheimer, hacían referencia a los días más lúcidos, en los que

comprendían donde estaban y qué pasaba a su alrededor; y en el caso de las bebés, al crecimiento y evolución de estas.

*Viene mi familia mucho (...) y siempre él como que lo agradece y se distrae y está de otra manera. Está hasta, fíjate, pendiente de todo cuando estamos en la mesa, está pendiente de todo, de que no falte nada, fíjate... Eso me, me, pues me emociona, y me digo “¡fíjate cómo está de bien!” (M2)*

*Solo el ver eso, cómo ella va creciendo, y cómo se desarrolla y cómo se va haciendo cada vez, bueno, no puede ser autónoma, pero vamos, que cada vez desarrolla más, más capacidades para hacer cosas de ella. (M4)*

Por otro lado, referente a los efectos negativos derivados del trabajo de cuidados, comentaron consecuencias que afectaban a diferentes niveles de sus vidas, como son el físico, el social o el emocional/psicológico; interrelacionándose todos ellos. En primer lugar, una de las sensaciones que más se repitió fue la de tener muy poco tiempo para ellas mismas y para su tiempo de ocio y relaciones sociales. Se trata de un aspecto en el que todas las entrevistadas coincidieron.

*A veces sí que echo de menos el tener un tiempo para mí (...) el fin de semana eso, como estoy a tiempo completo con mamá, pues hombre echo de menos el ver a mis amigos, irme por ahí algún fin de semana, ir al cine... (M1)*

*Pero sí, soy consciente de que, de que no, de que la vida cambia y por lo menos durante unos años mi tiempo va a ser suyo, mi tiempo libre. (M3)*

En segundo lugar, hablaron de que los cuidados les generaban un cansancio físico general, y una de ellas, además, señaló dolencias físicas concretas, derivadas de ayudar a moverse a su familiar. Identificaron la falta de sueño, bien por el cuidado directo o por el hecho de estar constantemente pendiente de la otra persona, como elemento influyente en su

agotamiento. Algunas de ellas apuntaron, incluso, que sentían que las actividades que realizaban podían estar agravando patologías psicológicas previas.

*(...) entre el cambio hormonal y la privación del sueño que (ríe) para mí es muy importante dormir (...) Pero ya te digo, son, son altibajos, ahora estás súper contenta y feliz y realizada y luego de repente te va dando el bajón de que te faltan horas por dormir y... y uf sí, se hace un poco cuesta arriba. (M3)*

*(...) el problema que he tenido siempre son las crisis de ansiedad, ataques de pánico y demás (...) lo que me produce cuando estoy con ella o cuando viene fines de semana a casa o tal es eso, esa ansiedad, nerviosismo... Y la consecuencia pues que luego por la noche me cuesta muchísimo dormir, conciliar el sueño... (M5)*

Y, en tercer lugar, las participantes manifestaron sentir desesperación y angustia en aquellas situaciones en las que no comprendían a sus familiares y viceversa. Las mujeres que se encontraban cuidando a personas con Alzheimer hilaron relatos muy similares: hablaban de incidentes en los que veían que su madre o marido lo pasaban mal al no entender por qué tenían que realizar una tarea (por ejemplo, dormir por la noche o vestirse por la mañana) o, simplemente, qué se les estaba pidiendo. Comentaron que cuando se daban esas situaciones, sentían mucha frustración e incluso culpa, en determinados momentos, al no poder “hacerlo mejor” y conseguir el bienestar de su familiar. Algunas otras explicaron que era justo ese desconocimiento sobre cómo hacer bien las tareas del cuidado lo que les producía malestar.

*Lo que me desespera realmente es el hablar con ella y que no entienda y no poder hablar nada (M5)*

*(...) te acabas un poco mmm culpabilizando de, de, de eso, de no ser capaz de que ella te pueda entender, que pueda comprender cosas para que las cosas sean más sencillas, y tu apoyo sea mejor y más efectivo (M1)*

*Es el, el no saber si lo estás haciendo bien, eso te frustra porque como es tan pequeña y ella tampoco te puede decir “me quedo bien” o “me quedo con hambre” (M3)*

En definitiva, todas las mujeres que realizaron la entrevista admitieron que llevar a cabo las actividades del cuidado de su familiar les aportaba muchas emociones agradables, pero también que tenía una serie de consecuencias negativas, tanto a nivel emocional, como físico y social. Aun así, la escala EVEA evidenció que las emociones positivas, englobadas en la subescala “Alegría”, puntuaban notablemente más alto que las demás subescalas: “Ansiedad”, “Ira-hostilidad” y “Tristeza-depresión”, relacionadas con estados de ánimo más negativos. Incluso el valor de la suma de dichas subescalas continuó siendo menor que el de “Alegría” en la mayoría de las participantes. Estos resultados pueden guardar relación con las respuestas aportadas en el primer apartado de Resultados, donde se expone el deseo de estas mujeres por hacerse cargo de sus familiares, ya fuera por razones afectivas o culturales.

#### **4. Factores que facilitan el cuidado**

Cuando se trató el tema de los factores que facilitaban la labor de cuidados, la idea común a la que se refirieron las mujeres entrevistadas fue el compartir la carga de trabajo. Explicaron que cuando podían repartir las tareas y la responsabilidad con otras personas, ya fueran de la familia o de apoyo externo (como el de una persona contratada o alguna institución), tenían algo más de tiempo para descansar y dedicarse a sí mismas. Ese tiempo, comentaban, aunque fuera poco, les permitía volver al cuidado de sus familiares de mejor humor y con más ganas.

La mayoría de las mujeres compartía las tareas del cuidado con alguna otra persona de su familia, ya fuera de forma simultánea o con turnos que organizaban por horas del día (e.g. mañanas y tardes) o por días de la semana (e.g. días entre semana y fines de semana). En otros casos, sin embargo, el peso mayoritario de este trabajo recaía en las participantes del estudio. Además, exceptuando a las mujeres que cuidaban a sus bebés, todas las demás contaban con algún tipo de ayuda externa. En los testimonios aportados se pueden diferenciar dos tipos de apoyo externo: a) el de personas contratadas para ayudar a la persona dependiente en el hogar y b) el de algunas instituciones, como, en este caso, asociaciones de familiares de ELA y Alzheimer. En la Tabla 2 se resumen las distintas ayudas en el trabajo de cuidados de las participantes.

Tabla 2

*Ayuda en el trabajo de cuidados*

	Persona a la que cuida	Apoyo familiar	Apoyo externo	
			Particular	Institucional
Mujer 1	Madre (Alzheimer)	Sí. Comparte el cuidado con hermanas/os.	Sí. Interna entre semana.	Asociación con centro de día.
Mujer 2	Marido (Alzheimer)	Puntual. Hijo.	Un día a la semana.	Asoc. con centro de día.
Mujer 3	Hija bebé	Sí. Marido.	No.	No.
Mujer 4	Hija bebé	Sí. Marido.	No.	No.
Mujer 5	Madre (Alzheimer)	Sí. Hermana.	Puntual.	Asoc. con centro de día.
Mujer 6	Hija (ELA)	Parcial. Yerno y familia de él.	Algunos días a la semana (subvencionada).	Asociación.

Tal y como se ilustra en la tabla, todas las mujeres, exceptuando las dos que cuidaban a sus bebés, contaban con apoyo de alguna asociación. Éstas, tal y como se desprende de

su discurso, tienen mucha importancia para ellas. Las razones principales que apuntaron son tres: 1) el tiempo ganado para cualquier otra actividad no relacionada con el cuidado; 2) los conocimientos sobre la enfermedad (en este caso, Alzheimer y ELA) y sobre cómo llevar a cabo las tareas de la mejor forma; y 3) el apoyo psicológico que recibían al formar parte de grupos de iguales.

La primera de las afirmaciones se repitió en numerosas ocasiones en las entrevistas con las mujeres que cuidaban a sus madres o marido con Alzheimer. Contaban que el servicio de centro de día y las actividades para personas con dicha demencia les permitían liberarse algunas horas al día, ya fuera para dedicar a su trabajo remunerado o para actividades de ocio propias.

*Sí. Entonces [los días que su marido puede ir al centro de día] yo estoy bastante mejor, sí, ya te digo, porque hago más vida social, estoy con amigas, voy a clase de memoria, voy a clase de reiki, otros días, voy a manualidades, eh... (M2)*

En relación a la parte formativa de estas instituciones, explicaron que habían tomado cursos de formación para entender la enfermedad (en este caso, Alzheimer y ELA) y sobre cómo realizar las tareas del cuidado de la forma más adecuada, además de ir recibiendo pautas específicas dependiendo de su situación actual. Y, por último, recalcaron la importancia de contar con el apoyo de terapias de grupo dirigidas por profesionales. Allí se juntaban con otras personas que tienen familiares en circunstancias similares, y compartían sus experiencias, pensamientos y preocupaciones con el grupo. También comentaron disponer de un grupo de WhatsApp con estas mismas personas, por donde la comunicación era fluida en el día a día. Las participantes dieron a entender que formar parte de estas reuniones les aliviaba y les aportaba un importante beneficio psicológico, ya que así podían descargar sus emociones en un entorno ‘seguro’ y sentirse comprendidas.

*Y sí que el primer año fui a un curso de formación, de entendimiento de la enfermedad y de más, y ahora es un poco apoyo, nos juntamos familiares y es un poco apoyo entre todos y tal (...) Soy una persona que en mi día a día no exteriorizo mucho, o sea, de hecho, me viene genial los grupos y demás porque es donde saco un poco todo. (M5)*

*Yo acudo a, a las terapias de grupo en AFA, con la psicóloga (...) Entonces, me viene muy bien pues porque oyes a las demás compañeras y luego la psicóloga te da unas pautas y una serie de cosas a como lo tienes que hacer. (M2)*

Finalmente, algunas de ellas opinaron sobre las dificultades que habían tenido, tenían o esperaban tener en relación a la conciliación laboral y el cuidado de sus familiares. Consideraban que no existían facilidades, y que los centros de día y la ayuda puntual de otras personas de la familia facilitaba (como los abuelos y abuelas en el caso de las madres que cuidaban a sus bebés), pero no era suficiente. No todas habían podido adaptar sus horarios de trabajo a las tareas de cuidados y habían tenido que modificar sus jornadas laborales o reducirlas.

*Se hará bien... pero... no creo que tenga facilidades. O sea, por parte de mi familia evidentemente sí... pero, así a nivel laboral y tal pues el tema conciliación no lo veo... (M4)*

*Me reduje la jornada, para poder tener las tardes libres, porque yo tenía una jornada partida, entonces me, me reduje la jornada. Las tardes, yo venía a mediodía a comer a casa de mi madre y ya me quedaba con ella. Así mi hermana podía descansar. (M5)*

*Y nada, pues me adapté, yo antes trabajaba en la universidad y ahora, pues, a cuidar a mi hija. (M6)*

Por tanto, vemos que existen factores que facilitan la situación de estas mujeres, principalmente aquellos que, de un modo u otro, les permiten descansar del trabajo de cuidados y tener tiempo para ellas, además de aliviar la carga emocional. Aun así, tal y como ellas mismas subrayan, queda mucho por hacer, como es en torno al ámbito laboral y la conciliación.

## **5. Estado de alarma y cuarentena como situación excepcional**

Tras el análisis de las entrevistas, se decidió incluir esta categoría de información, dado que, durante las conversaciones entabladas, muchas de las mujeres señalaron que su situación actual estaba condicionada por la cuarentena. En numerosas ocasiones explicaban cómo se encontraban y cuáles eran sus rutinas en el momento de la entrevista, y lo comparaban con semanas atrás, cuando aún no existía la alarma sanitaria.

Por un lado, referían cambios de vivienda y de las personas que había en el hogar: algunas habían pasado a convivir con la persona a la que cuidaban en su casa, otras habían dejado de hacerlo, otras habían pasado a convivir, además de con la persona dependiente, con otras u otros integrantes del núcleo familiar, y otras no había modificado su realidad.

*Desde que empezó el confinamiento, mi marido y yo nos hemos trasladado a su casa para que ella no note tanto el cambio y bueno por, por razón de espacio. Nuestra casa es más pequeña y pensamos que aquí íbamos a estar mejor. (M5)*

Por otro lado, comentaban cómo les había afectado la suspensión de los servicios con los que contaban, como, por ejemplo, los centros de día o la asistencia domiciliaria. Esto había hecho que las mujeres que se encontraban conviviendo con el o la familiar a quien ofrecían el cuidado se sintieran, en ocasiones, sobrepasadas, tanto física como emocionalmente. Percibían que la falta de tiempo libre, analizada en apartados anteriores, se incrementaba y se veían en el papel de ejercer de cuidadoras a tiempo completo,

además de tener que atender, dependiendo del caso, otras obligaciones laborales, familiares y/o del hogar. De entre todas ellas, las que parecían experimentarlo con más positividad eran las que cuidaban de sus bebés, aunque también mencionaban echar de menos la ayuda familiar en la maternidad.

*Entonces están absolutamente aislados [se refiere a su hija y la familia de ella], yo no voy a su casa y lo que hemos hecho es anular el servicio de que... venían a ayudarla porque son gente muy profesional, muy... pero al final están en varias casas y lo, lo que hago es ir yo los lunes y viernes. (M6)*

*Te estoy hablando desde un momento que estoy muy desbordada, porque son 24h, cada día, sin posibilidad de escapatoria. (M5)*

*(...) no puedo tener a mi madre aquí quizás para que me aconseje o, o alguien más a quien yo poder pedir consejo o ayuda. (M3)*

En definitiva, la situación de alarma sanitaria y la obligación de quedarse en casa significaron una fuente importante de cambio en las rutinas de las participantes. Estas modificaciones estaban teniendo efectos importantes, principalmente a nivel emocional y de estado de ánimo, cuando las entrevistas tuvieron lugar, tal como ellas afirmaron.

Las categorías recién analizadas quedan resumidas en la Figura 1, a continuación.

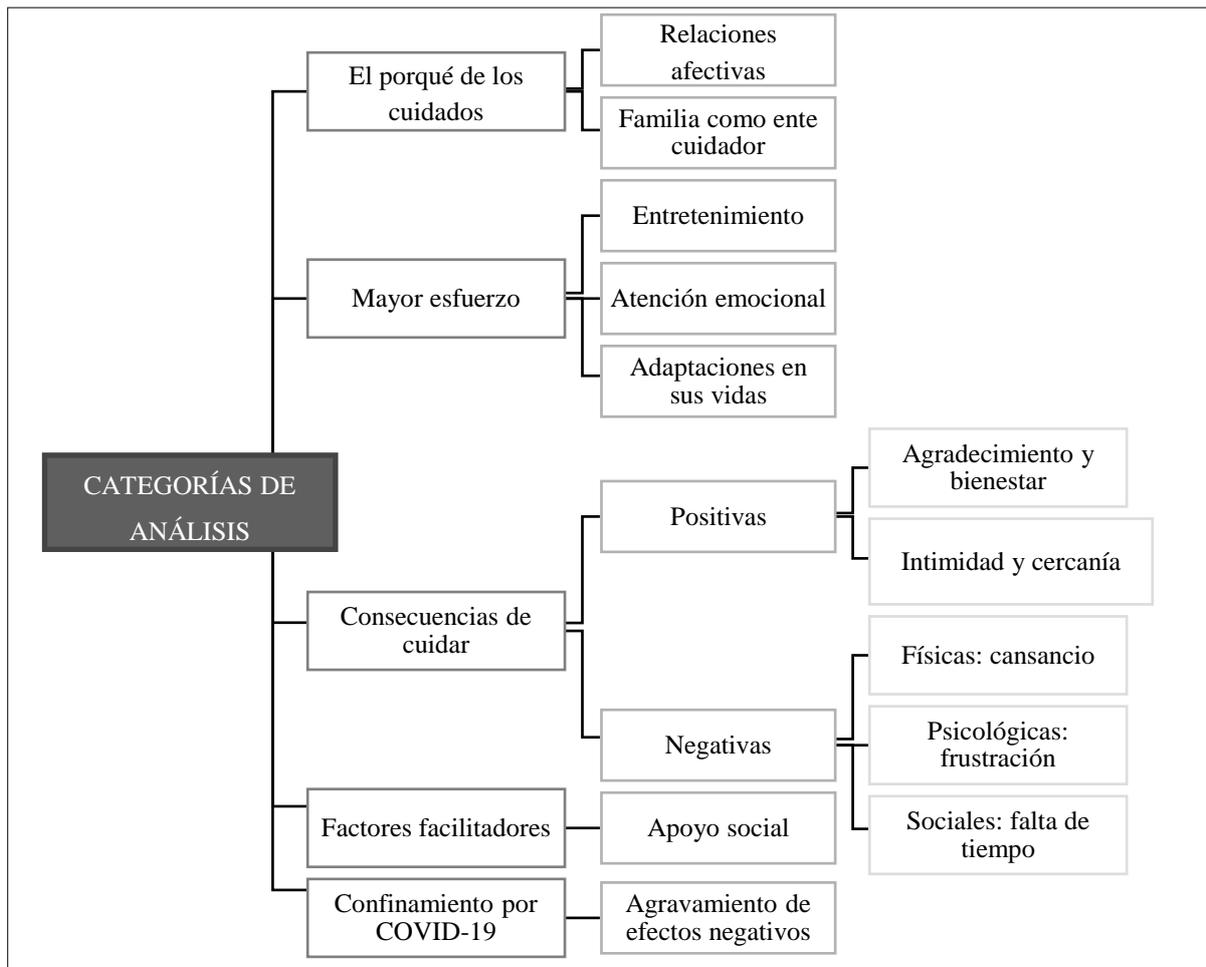


Figura 1. Categorías de análisis.

## Discusión y conclusiones

En la sociedad actual quien asume las responsabilidades relativas a las personas dependientes, ya sean niñas y niños, mayores, o personas con alguna discapacidad, es la familia. Y, a su vez, dentro de dicho núcleo, es la mujer en quien recae la mayor parte de la carga de los cuidados. Esto se debe a unas estructuras sociales de base, en las que los roles que adoptan las y los ciudadanos se estructura en función del género, como puede ser, en este caso, la división del trabajo en el ámbito privado, siendo siempre desigual en detrimento de la mujer (Agulló Tomás, 2002; Vaquiro Rodríguez y Stieповich Bertoni, 2010). En el caso de las participantes de este estudio, no se evidenció un sentimiento de obligación o deber de cuidar a su familiar por el hecho de ser mujer, aunque sí por el

hecho de ser familia. Varias de las mujeres afirmaban que asumir las tareas el máximo tiempo posible, junto con otras integrantes del núcleo cercano, era la mejor forma de actuar porque eran hijas, madres o esposas de la persona dependiente. Aun así, al ser preguntadas ‘¿Cuál es la razón por la que realizas los cuidados?’ la respuesta unánime fue el amor. Esta declaración, que ellas manifestaban con contundencia, puede entenderse teniendo en cuenta el mandato tradicional de género, por el que el amor es un pilar fundamental en la vida de las mujeres e implica sacrificios, a diferencia de para los hombres. Ellas afirmaban cuidar a sus familiares porque les querían, sin tener en cuenta el rol de la mujer como ente cuidador y que renuncia por sus seres queridos, cuando esta idea podría estar influyendo en la realización de los cuidados.

Las mujeres son conscientes de los cambios que hacen en su vida para adaptarse a cuidar a una persona dependiente y también de cómo estos afectan a su vida. Todas las participantes explicaron cómo renunciaban a muchas actividades y compromisos debido a la inversión de horas en el cuidado. De hecho, señalaron la falta de tiempo, que es uno de los efectos más comunes en los trabajos de cuidados, como la principal consecuencia negativa (Agulló Tomás, 2002; Cabada Ramos y Martínez Castillo, 2017). Aun así, en las madres que atendían a sus bebés y en la que atendía a su hija con ELA, la falta de tiempo se expresó de una forma más normalizada y menos negativa que en el caso de las que cuidan a familiares con Alzheimer. Esto, en el caso de las cuidadoras de bebés, puede relacionarse con el estudio de Masanet y La Parra (2011), en el que afirmaban que las consecuencias psicológicas negativas aparecían más tarde en el tiempo cuando se cuidaba a menores.

En relación a otras consecuencias negativas derivadas de cuidar, la desesperación y la angustia ante la dificultad para entenderse con su familiar se repitieron. La única de las participantes que no refirió ese tipo de sentimientos fue la que cuidaba a su hija con ELA.

Esto encaja con el hecho de que las y los bebés están aún en pleno desarrollo y las personas con demencia, en este caso Alzheimer, sufren, precisamente, un deterioro cognitivo; todo ello es lo que puede dificultar la comunicación y ocasionar dicha frustración. En el caso de la ELA, en cambio, las capacidades cognitivas están preservadas, y, por ende, la comprensión debería poder ser mutua.

A nivel físico, las mujeres afirmaron sentir, solamente, cansancio general, sin indicar más dolencias relacionadas con los cuidados. Esto contrasta con la literatura que, aunque sí describe el cansancio, también nombra otros efectos, habiendo estudios que incluso afirman que las personas cuidadoras son más susceptibles de enfermar (Roger-García, 2010). Únicamente la mujer que cuidaba a su hija con ELA añadió tener fuertes dolores a raíz de ayudarla a moverse y trasladarla. Tal situación puede relacionarse con lo expuesto previamente, ya que la enfermedad ELA se basa principalmente en un deterioro físico y no cognitivo, por lo que se dan esfuerzos (y sobreesfuerzos) de la misma naturaleza en las cuidadoras, para poder cubrir dichas necesidades.

Respecto a los elementos que facilitan y hacen más llevaderas las tareas del cuidado, el poder compartir la carga de trabajo es el principal, tal y como indican los resultados. Las mujeres comentaron que poder dividir el cuidado con otros familiares y también con algunos servicios externos suponía un alivio para ellas. Ganaban tiempo para dedicarse a sí mismas y referían sentirse, de este modo, más animadas. El poder acudir a asociaciones constituía también un punto de apoyo importante, principalmente para las que procuran el bienestar a personas con alguna enfermedad. Estos servicios suelen ofrecer actividades que parecen contribuir a preservar una buena salud psicológica en quienes cuidan, como, por ejemplo, talleres formativos o terapias de grupos donde pueden compartir sus experiencias (Masanet y La Parra, 2011). Las entrevistadas sí afirmaron beneficiarse de dichos servicios, pero también incidieron en la necesidad de más apoyo social y más

facilidades en la conciliación del trabajo de cuidados con los demás aspectos de sus vidas, principalmente el laboral.

Por último, en todos los casos estudiados se vio cómo la situación de cuarentena, dada en el momento de la realización de esta investigación, había tenido un impacto importante en las participantes. En las vidas de todas ellas se habían producido cambios, directos o indirectos, y la mayoría habían girado en torno a las actividades del cuidado y la persona dependiente (e.g. cambio de vivienda o suspensión de actividades de centros de día). Por lo general, las rutinas de estas mujeres son, aunque demandantes, también estructuradas, y el hecho de introducir cambios repentinos puede desequilibrar la estabilidad de sus vidas. En el caso de las protagonistas de la investigación, el virus COVID-19 fue una circunstancia, además de repentina, desconocida, y con una afectación especial en personas mayores, como lo son la mitad de las personas cuidadas del estudio. Todo ello pudo haber incidido en los efectos ocasionados por la cuarentena, que fueron, en este caso, a nivel emocional y psicológico.

Respecto a las limitaciones que este estudio puede presentar, su metodología de tipo cualitativo es, per se, una limitación. Esto se debe a que los resultados obtenidos en este tipo de investigaciones no son generalizables al conjunto de la población. Además, en relación al objetivo secundario, que era encontrar posibles diferencias en los efectos del cuidado dependiendo de las situaciones de las personas cuidadas, hubiera sido más apropiado contar con alguna participante más por cada realidad. Se entrevistó a 3 mujeres que cuidaban personas con Alzheimer, 2 que cuidaban a una bebé y solamente 1 que cuidaba a una persona con ELA. Haber contado con tres de ellas, por ejemplo, por cada categoría, hubiera aportado, posiblemente, una mayor cantidad de información y consistencia en algunas respuestas, teniendo siempre en cuenta el tipo de metodología utilizado. No obstante, un aspecto positivo de estas investigaciones cualitativas es que

permiten ahondar en el objeto de estudio analizado, pudiendo profundizar, así, de un modo diferente a como se hace con una metodología cuantitativa.

Considerando, pues, dichas limitaciones, se puede concluir que este estudio contribuye a entender las consecuencias que experimentan las mujeres que ejercen tareas de cuidados a algún o alguna miembro de su familia. Asimismo, expone cómo, aunque existen puntos comunes, los efectos de este trabajo pueden variar notablemente dependiendo de las circunstancias de la persona al cuidado. Esta investigación contribuye, por consiguiente, a entender la realidad de estas mujeres y el impacto que tienen las tareas que llevan a cabo en sus vidas.

## Referencias

- Abellán García, A., Esparza Catalán, C., y Pérez Díaz, J. (2011). Evolución y estructura de la población en situación de dependencia. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 29(1), 43-67.
- Agulló Tomás, M. S. (2002). *Mujeres, cuidados y bienestar social: el apoyo informal a la infancia ya la vejez*. Madrid: Instituto de la Mujer.
- Bermejo Caja, C., y Martínez Marcos, M. (2005). Factores, necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen en el mantenimiento del cuidado de las personas dependientes en el núcleo familiar. *Nure Investigación*, 11, 1-7.
- Cabada Ramos, E., y Martínez Castillo, V. A. (2017). Prevalencia del síndrome de sobrecarga y sintomatología ansiosa depresiva en el cuidador del adulto mayor. *Psicología y salud*, 27(1), 53-59.
- Comas-d'Argemir, D. (2019). Cuidados y derechos. El avance hacia la democratización de los cuidados. *Cuadernos de antropología social*, 49, 13-29.
- García Calvente, M., del Río Lozano, M., y Marcos Marcos, J. (2011). Desigualdades de género en el deterioro de la salud como consecuencia del cuidado informal en España. *Gaceta Sanitaria*, 25, 100-107.
- Jiménez Ruiz, I., y Moya Nicolás, M. (2018). La cuidadora familiar: sentimiento de obligación naturalizado de la mujer a la hora de cuidar. *Enfermería Global*, 17(1), 420-447.
- Masanet, E., y La Parra, D. (2011). Relación entre el número de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras. *Revista Española de Salud Pública*, 85(3), 257-266.

- Massé García, M. G. (2017). La mujer y el cuidado de la vida. Comprensión histórica y perspectivas de futuro. *Cuadernos de Bioética*, 28(3), 291-301.
- Real Academia Española (2014). Dependencia. En *Diccionario de la lengua española* (versión 23.3 en línea).
- Real Academia Española (2014). Dependier. En *Diccionario de la lengua española* (versión 23.3 en línea).
- Rogero-García, J. (2010). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Index de Enfermería*, 19(1), 47-50.
- Sanz, J. (2001). Escala de valoración del estado de ánimo (EVEA). Ficha técnica. Madrid: Facultad de Psicología, Universidad Complutense de Madrid.
- Instituto de la Mujer (2008). *Cuidados a personas dependientes prestados por mujeres: valoración económica*. Madrid: Instituto de la Mujer.
- Vaquirol Rodríguez, S., y Stiepovich Bertoni, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y enfermería*, 16(2), 9-16.

## Anexo I

TFG María Ruiz Gutiérrez

### ENTREVISTA:

#### Mujeres que ejercen el trabajo de cuidado informal a familiares

##### **I: DATOS PERSONALES Y FAMILIARES:**

1. ¿Me podrías decir tu edad?
2. ¿Tienes hijas/os?
3. ¿Tienes estudios? ¿Cuáles?
4. ¿Qué personas de tu familia viven contigo?
5. ¿Requieren esos familiares de tus cuidados?

##### **II: ACTIVIDAD DE CUIDADOS:**

6. ¿Cuál es la relación que mantienes con la persona a la que cuidas?
7. ¿En qué consiste la actividad de cuidados que realizas con tu familiar?
8. ¿Cuáles son las condiciones de este trabajo?
  - a. ¿Con qué frecuencia ofreces estos cuidados? ¿Cuántas horas al día/semana aproximadamente?
  - b. ¿Puedes tener descansos durante el tiempo en el que cuidas a esta persona?
  - c. ¿A qué actividad del cuidado le dedicas más tiempo y trabajo?
9. ¿Recibes ayuda de otras personas, ya sean familiares o contratadas, en el cuidado?

##### **III: PORQUÉ Y RELACIÓN CON SU SITUACIÓN LABORAL:**

10. ¿Cuál es la razón por la que realizas estos cuidados?
11. ¿Tienes formación para ello? ¿Y experiencia previa?
12. ¿Actualmente tienes un trabajo remunerado, aparte de cuidar a tu familiar?
  - a. Si *sí*: ¿Te resulta fácil compatibilizar ambos?
  - b. Si *no*: ¿Te gustaría? ¿Cómo crees que podrías compatibilizarlo?

**IV: REPERCUSIONES EMOCIONAL Y FÍSICA:**

13. ¿Te gusta el trabajo de cuidados que realizas? ¿Por qué?
14. ¿Dirías que te sientes realizada llevándolo a cabo? ¿Por qué?
15. ¿El cuidado de tu familiar te permite compatibilizar tu tiempo libre y de ocio?  
¿Cómo lo haces o cómo podrías conseguirlo?
16. Me gustaría que me relataras alguna situación relacionada con la actividad de cuidados que realizas en la que hayas experimentado alguna emoción positiva.
17. Y otra en la que hayas experimentado alguna emoción negativa.
18. ¿Has sufrido en algún momento consecuencias físicas causadas por el trabajo que llevas a cabo? (falta de energía, cansancio, dolores físicos...)
  - Si sí: ¿podrías ponerme un ejemplo? ¿por qué crees que esto ocurre y qué has hecho cuando ha sucedido? ¿habría alguna forma de evitar este daño físico?
19. ¿Y, has sufrido consecuencias de tipo psicológico o emocional? (e.g. cambios en el estado de ánimo, imposibilidad para relajarte y desconectar, desinterés en actividades de ocio...)
  - ¿Podrías ponerme un ejemplo?
  - ¿Por qué crees que esto ocurre y cómo has actuado cuando te has sentido así?
  - ¿Crees que habría algún modo de evitar esta afectación emocional?
20. En caso de tú necesitarlo por salud, ¿podrías dejar de proporcionar estos cuidados a tu familiar de forma temporal (como una baja)?
21. Si te volviera a preguntar por los efectos físicos y psicológicos de los que hemos hablado dentro de tres meses, ¿crees que habría cambios (de cualquier tipo) respecto a tu situación actual? ¿y dentro seis?