

# REDES SOCIALES Y RECURSOS DE APOYO A CUIDADORES FAMILIARES Y PERSONAS DEPENDIENTES: COMPARACIÓN 2001-2009

## SOCIAL NETWORKS AND SUPPORT RESOURCES FOR FAMILY CAREGIVERS AND THEIR DEPENDENTS. COMPARING 2001-2009

MARÍA VICTORIA DELICADO-USEROS<sup>1</sup>, MARÍA TERESA COPETE-GONZÁLEZ<sup>2</sup>, ANA BARNÉS-MARTÍNEZ<sup>3</sup>, SUSANA GARCÍA-MOLINA<sup>4</sup>

<sup>1</sup>FACULTAD DE ENFERMERÍA- UNIVERSIDAD DE CASTILLA-LA MANCHA (UCLM). ESPAÑA.

<sup>2</sup>GERENCIA DE ATENCIÓN PRIMARIA DE ALBACETE- SESCAM.

<sup>3</sup>HOSPITAL DE TOMELLOSO- SESCAM. <sup>4</sup>HOSPITAL DE VILLARROBLEDO- SESCAM

### RESUMEN

Se presenta la comparación de las redes sociales y recursos de apoyo a cuidadores y personas dependientes, en el ámbito de la atención primaria de salud de Albacete, entre los años 2001 y 2009. Metodología: Estudio socioepidemiológico observacional con cuidadores familiares de personas dependientes atendidas en domicilio procedentes de dos muestras: años 2001 (167 sujetos) y 2009 (78 sujetos). Las principales variables son las características de cuidadores y personas cuidadas, dedicación y motivación para el cuidado, redes profesionales, redes sociales, recursos de apoyo y prestaciones. Se realizó una estadística descriptiva básica, así como una comparación de medias y proporciones. Resultados principales: Las mujeres, amas de casa, entre 50 y 70 años, son las cuidadoras principales. No se aprecia una mayor equidad en el reparto de la carga de cuidado en la muestra más reciente. Las personas cuidadas son la mayoría mujeres (71%-58%), edad media superior a 80 años, pensionistas y afectadas de patologías crónicas degenerativas. La mayoría cuida por iniciativa propia (80%) y son poco frecuentes los condicionantes externos. La duración del cuidado varía de 5 a 9 años de promedio y la intensidad es alta, cerca de 20h/día. Los principales apoyos provienen de enfermeras y médicos. El cuidado se concentra en las personas cuidadoras principales. Se aprecia una mayor percepción del apoyo de los trabajadores sociales y psicólogos en la muestra de 2009. La mayoría de las personas dependientes no dispone de recursos de apoyo y prestaciones contempladas en la normativa actual. La percepción de apoyo social es más alta en la muestra más reciente.

### PALABRAS CLAVES

Cuidadores familiares. Recursos de apoyo. Personas dependientes. Redes sociales. Apoyo social.

### ABSTRACT

We provide a comparison of the social networks and support resources for caregivers and their dependents in the field of Primary Health Care in Albacete (Spain) in the period between 2001 and 2009. Methods: socio-epidemiological observational study with family caregivers of dependent people who are treated at home from two samples: year 2001 (167 subjects) and 2009 (78 subjects). The main variables studied are: characteristics of caregivers, characteristics of care recipients, dedication and motivation to care, professional networks, social networks, support resources and benefits. Analyses conducted include frequencies, statistics, comparison of means and proportions with the corresponding tests. Main results: Women, housewives, aged 50 to 70, are the main caregivers. Changes toward greater equity in sharing the burden of care are not appreciated. Dependents are mostly women (71% -58%) over 80, pensioners and affected by chronic degenerative diseases. Most of family caregivers care on their own initiative (80%) and external determinants are unusual. The duration of care varies from 5-9 years on average with an intensity of about 20 hours a day. The main professional support comes from nurses and doctors. Care concentrates in the main caregiver. There is a noticeable increase in the support of social workers and psychologists. The vast majority of dependents do not enjoy the support resources and benefits under the current legislation. The perception of social support is higher in the most recent sample.

### KEYWORDS

Family Caregivers. Support Resources. Dependents. Social Networks. Social Support.

Recibido: 2011.03.15.

Revisado: 2011.05.09.

Aceptado: 2011.10.01.

Publicado: 2011.12.01.

Correspondencia: María Victoria Delicado-Useros. Facultad de Enfermería- Universidad de Castilla-La Mancha. Edificio Benjamín Palencia s/n – Campus Universitario – 02071 – Albacete . Tfno.: (00-34) 967599200. E-mail: Victoria.delicado@uclm.es

## INTRODUCCIÓN

En España, un 8,5% de la población que vive en domicilios familiares declara tener alguna discapacidad, lo que supone 3.847.000 personas, según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) del año 2008 (INE, 2009). Comparada con la Encuesta de Discapacidades del INE de 1999 (INE, 2000), la prevalencia poblacional desciende en medio punto (del 9 al 8,5%). La discapacidad aparece a edades más tardías, pero ha aumentado el periodo de exposición al riesgo debido al crecimiento de la esperanza de vida. Del total de personas con discapacidad de 6 o más años, el 74,0% (2,8 millones) tiene dificultades para realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD). Se consideran, por ello, personas dependientes pues no tienen autonomía y necesitan la ayuda de otras personas para realizar sus propias ABVD (INE, 2009).

Las redes sociales se han definido como un tejido de vínculos sociales que rodean al individuo y puede ser continuo o intermitente a lo largo de su vida (Fudge, Neufeld & Harrison, 1997). La primera red social es la familia que es la proveedora de cuidados básicos en situaciones carenciales como enfermedad, envejecimiento, dependencia. Se acepta que existe una serie de redes de apoyo “naturales” y otras “organizadas”. Novel incluye entre las naturales a la familia, los compañeros de trabajo, de estudio, culto o creencias, los amigos y los vecinos. Las redes de apoyo organizadas las constituyen el voluntariado institucional, los grupos de autoayuda, las asociaciones de afectados y/o familiares y la ayuda profesional (Novel, 2005). La ayuda de la red familiar en la provisión de cuidado está en el centro del debate sobre la capacidad del Estado de Bienestar de responder a las nuevas demandas derivadas de cambios sociales y demográficos importantes: envejecimiento poblacional, posición social de las mujeres y cambios de roles tradicionales, nuevas formas familiares, etc. En el Informe de la Segunda Asamblea Mundial del envejecimiento celebrada en Madrid (NU, 2002) se recogió la preocupación de los gobiernos por promover servicios sociales básicos y facilitar el acceso a ellos a las personas de edad para lo que se consideró preciso el trabajo en red entre administración local, sector privado, voluntariado, familias, profesionales y comunidades (Arriola y Setién, 2004). Tradicionalmente, en los países europeos del sur, la reciprocidad y las transferencias intergeneracionales entre las familias han constituido uno de los pilares

del estado de bienestar complementado, en mayor o menor medida, con el apoyo proporcionado por el Estado (Tobío, 2008).

En España, en las últimas décadas, ha predominado un enfoque en las políticas sociales de atención a mayores y personas dependientes que consideraba el cuidado informal por las familias como la regla y promovía ayudas diversas para que éstas pudieran continuar cuidando en casa (Tobío, 2008). La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en situación de Dependencia (LAAD, 2006) supone un giro radical a estas políticas pues reconoce el cuidado de las personas dependientes como un derecho subjetivo de ciudadanía, articula una serie de recursos y prestaciones orientada a satisfacer las necesidades individuales y contempla la retribución de los cuidados familiares como una opción excepcional, optando por la profesionalización de los cuidados y atención, tanto en el ámbito domiciliario como en centros residenciales o especializados.

Diversos estudios han puesto de manifiesto las necesidades de las personas cuidadoras principales (PCP) y los problemas de salud y sociofamiliares que padecen a consecuencia de los cuidados de larga duración. También se constata la importancia crucial del cuidador-a familiar para un abordaje integral de salud de la población en situación de dependencia, prevención de la sobrecarga y la claudicación familiar, así como la necesidad de coordinar la atención social y sanitaria. (Schulz, Belle, Czaja, McGinnis, Stevens & Zhang, 2004; Schulz y Beach, 1999; Delicado, 2003; Durán, 2004; MTAS, 2004; López, Orueta, Gómez-Castro, Sánchez, Carmona y Alonso, 2009).

Las redes sociales pueden influir en la situación de salud de las personas cuidadoras de varios modos pues proporcionan recursos como información necesaria, incentivos para desarrollar conductas saludables y otros apoyos tangibles o intangibles (apoyo emocional, sentido de pertenencia, autoestima, ayuda material, etc.). La importancia del apoyo que prestan distintas redes sociales a las personas dependientes en cualquier etapa de la vida repercute directamente en el bienestar y en las expectativas de vida satisfactoria de aquel a quien se cuida, incidiendo directamente en la vida del cuidador/a principal (Torres, Ballesteros y Sánchez, 2008). Se ha constatado una repercusión positiva de la red social en la calidad de vida relacionada con la salud de los cuida-

dores familiares, en particular en las variables que mejoran la salud mental (Arai, Nagatsuka y Hirai, 2008). También se argumenta que el apoyo social aumenta la capacidad de afrontamiento en situaciones de estrés e influye tanto en la persona que recibe el apoyo como en su entorno más cercano (Vega y González, 2009). Los cuidadores con más apoyo emocional presentan menos síntomas depresivos y su estrés se ve reducido moderadamente (Chiung-Yu, Valmi, Shao-Jen, Mei-Yi, Chung-Ching, Mei-Huang & Shu-Ying, 2009). Sin embargo, no todas las interacciones con la red social proporcionan apoyo y la ausencia de apoyo puede dar como resultado un mayor estrés para el cuidador (Fudge, Neufeld & Harrison, 1997).

Cristina Heierle ha estudiado la naturaleza de la ayuda que se prestan entre miembros de la familia cuando se produce la necesidad de cuidar a una persona mayor con deficiencias cognitivas. En el marco de la familia se desarrollan los mecanismos de afrontamiento para hacer frente a las situaciones problemáticas de la vida y, entre estos mecanismos adaptativos, se producen intercambios de apoyo en el cuidado (Heierle, 2004). Se constató que la ayuda que se prestan entre familiares que cuidan es una continuación de la ayuda que han intercambiado a lo largo de su vida y se produce por la necesidad de responder a las demandas del enfermo ante la excesiva carga de trabajo de la cuidadora principal. La decisión de buscar ayuda en el entorno suele corresponder a ésta quien elige de “cuidador secundario” a una persona con la que ya se contaba antes, bien para el cuidado o para otras experiencias de intercambios de ayuda a lo largo de la trayectoria vital familiar, que esté en disposición de ayudar y con la que se tiene afinidad. En general, cuando se dan estos intercambios de ayuda, ambos miembros de la diada (cuidador primario y secundario) están satisfechos con la relación y son escasos los conflictos percibidos como importantes.

Desde hace décadas se vienen desarrollando y evaluando diversos recursos de apoyo a personas dependientes y a sus cuidadores-as familiares y son muchos los trabajos, de ámbito español, que han señalado la falta de recursos en la atención a la dependencia y la escasez de programas específicos de apoyo a la PCP. Estas carencias limitan las posibilidades de intervención de profesionales del ámbito sociosanitario, por ejemplo, enfermeras comunitarias (Delicado, Candel, Alfaro, López y García, 2004).

En la LAAD se contemplan diversos recursos y prestaciones sociosanitarias dirigidas a la atención

a la persona dependiente y al apoyo de los familiares cuidadores. El catálogo de servicios se enumera en el artículo 15 (LAAD, 2006) y se desarrolla en los siguientes e incluye: servicios de prevención de las situaciones de dependencia y de promoción de la autonomía personal, servicio de Teleasistencia, servicio de Ayuda a domicilio (que incluye la atención a las necesidades del hogar y cuidados personales), servicio de Centro de día y de Noche (con diversas modalidades, para mayores de 65 años, para menores de 65 años y de atención especializada) y Servicio de atención residencial (para mayores en situación de dependencia y para personas dependientes en razón a de los distintos tipos de discapacidad), en los que se contempla la posibilidad de que la estancia no sea permanente sino temporal. Las prestaciones económicas incluyen varios tipos (artículos 17 y siguientes): prestación económica vinculada al servicio; prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales y prestaciones económicas de asistencia personal con la finalidad de la promoción de la autonomía de las personas con gran dependencia (LAAD, 2006). En los últimos tres años 578.953 personas han accedido en España a diversos servicios y prestaciones derivados de la puesta en marcha de la LAAD y del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) con una ratio 1,17 prestaciones por persona beneficiaria (IMSERSO, 2010).

En los inicios del siglo XXI, la sociedad española tiene varios retos relacionados con la atención a las personas mayores y dependientes, tales como afrontar esta nueva dimensión de una necesidad que se resolvía privadamente y ofrecer las prestaciones y derechos para vivir dignamente en situación de fragilidad o dependencia. Junto a este nuevo derecho de ciudadanía – el derecho a la atención sociosanitaria en la dependencia que han de garantizar los servicios públicos- se plantea la obligación moral de compartir, repartir, reconocer y apoyar el cuidado informal para que no siga recayendo exclusivamente sobre las mujeres, no sea fuente de desigualdad social, no limite las aspiraciones, ni reste oportunidades vitales a quienes lo realizan (Delicado, 2003).

Transcurridos más de tres años desde la aprobación la LAAD, es momento de revisar si la equidad, la cohesión territorial y la calidad de los servicios es la adecuada en el proceso de desarrollo e implementación de la ley en España. Como la propia normativa contempla se está procediendo a la evaluación de su puesta en marcha y la Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha es una de las que mejor ha cum-

plido el proceso de evaluación y asignación de grado de dependencia y proyecto individual de atención (Grupo de expertos, 2009). Así lo reconocen los expertos y el Observatorio de la Autonomía personal que ha situado a CLM en la cuarta mejor del país en la aplicación de la normativa (La Verdad, 2010).

En este trabajo se presenta la comparación de las redes sociales y recursos de apoyo a cuidadores de personas dependientes, en el ámbito de la atención primaria de salud de Albacete, entre los años 2001 y 2009. Los objetivos del presente estudio son: describir las diferencias en el perfil de cuidadores y personas dependientes, establecer las características del cuidado en la última década, determinar las principales redes profesionales de atención a personas dependientes y sus cuidadores, así como las redes sociales que les apoyan e identificar las diferencias en la utilización y disponibilidad de los principales recursos de apoyo y prestaciones disponibles.

## MATERIAL Y MÉTODOS

*Naturaleza y tipo de estudio:* Estudio socioepidemiológico observacional. Se estudian dos muestras procedentes de la misma población diana (cuidadoras de personas dependientes atendidas en su domicilio) y se comparan, respecto a determinadas características y medidas, en dos momentos de la última década (2001<sup>1</sup> y 2009<sup>2</sup>).

*Población objeto de estudio:* Cuidadores familiares de personas dependientes del área de salud de Albacete (años 2001 y 2009). La primera muestra está formada por 167 sujetos y la segunda por 78. Se depuró la muestra inicial de 2001 para hacerla comparable, dejando sólo los sujetos que cumplían los mismos criterios de inclusión y exclusión de la muestra más reciente.

*Criterios de inclusión:* PCP de pacientes incluidos en el programa de inmobilizados y terminales de Atención Primaria.

*Criterios de exclusión:* Cuidadores retribuidos.

*Captación:* A partir de los listados de los programas de pacientes inmobilizados y terminales de Atención Primaria (AP) del área de salud de Albacete.

*Selección de las muestras:* La muestra de 2001 se seleccionó mediante muestreo por conglomerados monoetápico considerando los cupos médicos de AP y la de 2009 es una muestra no probabilística formada entre quienes voluntariamente quisieron participar, a partir de la información de PCP facilitada por las enfermeras de AP de Albacete sobre PCP.

*Fuentes de información:* Cuestionario de elaboración propia, heteroadministrado. El trabajo de campo fue realizado por enfermeras entrenadas y las entrevistas -concertadas previamente- se realizaron en visita domiciliaria o en el centro de salud de referencia con la PCP. Todos los participantes firmaron un consentimiento informado.

*Variables en estudio:* Características de cuidadores, características de personas cuidadas, dedicación y motivación para el cuidado, redes profesionales, redes sociales, recursos de apoyo y prestaciones.

*Análisis de la información:* Frecuencias y estadísticos descriptivos de las principales variables en estudio. Comparación de medias o proporciones con las pruebas correspondientes según la naturaleza cualitativa o cuantitativa de las variables: chi-cuadrado, t de Student, ANOVA o pruebas no paramétricas cuando se precisa. Para establecer la significación estadística se trabaja con una  $P < 0,05$ . Se explica y cuantifica el sentido de las diferencias observadas en ambas muestras. Se procesaron los datos y se realizó el análisis con el programa SPSS 17.0.

## RESULTADOS

### PERFIL DE PERSONAS CUIDADORAS PRINCIPALES Y POBLACIÓN DEPENDIENTE

No se aprecian variaciones importantes en la edad entre las muestras estudiadas en 2001 y 2009 (edad media 57,5 y 57,8, respectivamente). En la tabla 1 se pueden observar algunas diferencias entre la muestra de 2001 y la de 2009.

La proporción de cuidadores de más edad es menor en 2009 pero también se reduce la del grupo de edad más joven. El potencial cuidador se acumula en las edades centrales (de 45 a 64 años) a las que pertenecen casi dos tercios de las cuidadoras. Respecto al sexo, la mayoría de las cuidadoras son mujeres en ambas muestras, aunque se aprecia una diferencia significativa de la proporción de varones cuidadores (del 15.6% al 6,5%).

Las amas de casa son quienes más cuidan, aunque crece el porcentaje de personas que trabajan a jornada completa y son cuidadores principales (8.4%, frente a 13.8%). Respecto al parentesco, las hijas se confirman como las principales cuidadoras junto a los cónyuges (esposas, casi siempre). En ambos grupos, más de dos tercios de las personas cuidadoras están casadas. No se aprecian diferencias significativas en su distribución según estado civil.

Tabla 1. Características sociodemográficas de cuidadores/as principales

	2001 (n=167) %	2009 (n=78) %	Significación Estadística
<i>Sexo cuidador principal</i>			$X^2= 3,91; gl=1; p=0,04$
Mujeres	84,4	93,5	
Varones	15,6	6,5	
<i>Edad cuidador-a</i>			NS
19-44	13,3	9,2	
45-64	55,4	65,8	
65-80	31,3	25,0	
<i>Estado civil</i>			NS
Casada/o	67,1	72,0	
Solteras	22,8	16,0	
Viudas	6,6	8,0	
Separadas/Divorciadas	3,6	4,0	
<i>Parentesco con la persona cuidada</i>			$X^2= 13,91; gl=2; P<0,001$
Hija	56,9 (e hijo)	65,8	
Hijo		5,3	
Cónyuge o pareja	18,6	11,8	
Madre/padre	1,8	5,3	
Hermano-a	6,6	2,6	
Nuera/yerno	5,4	5,3	
Otros	10,8	3,9	
<i>Ocupación</i>			NS
Amas de casa	62,9	69,3	
Trabajo a tiempo completo	8,4	13,3	
Trabajo a tiempo parcial	4,2	5,3	
Jubilado/a	18,0	9,3	
Desempleado	4,2	2,7	
Estudiante	2,4	-	
<i>Nivel de estudios</i>			$X^2= 23,08; gl=3; P<0,001$
Sin estudios	22,8	30,7	
Primarios	59,9	37,3	
Secundarios	9,0	24,0	
Universitarios	8,4	8,0	

En la tabla 2 se aprecian los principales datos sociodemográficos de las personas cuidadas. La proporción de mujeres dependientes es superior a la de los varones en ambas muestras (67,2%, frente a 32,8% de varones). Destaca una mayor proporción de varones en la muestra más reciente (estadísticamente significativa) y una edad media ligeramente inferior, aunque la proporción de personas mayores es muy alta en ambas muestras. Se aprecia una mayor proporción de personas dependientes que perciben

pensión en 2009 (del 89,2% al 93,6%). No obstante, la cuantía del conjunto de las pensiones es muy baja pues casi dos tercios son pensiones de viudedad o no contributivas.

Entre los problemas de salud que padecen las personas dependientes se aprecian algunas diferencias entre 2001 y 2009 como una mayor frecuencia de los problemas neurodegenerativos y osteoarticulares en 2009. Se da una proporción considerable de enfermedades cardiovasculares en ambas muestras.



Tabla 2. Características de las personas dependientes

	2001 (N=167)	2009 (N=78)	Significación Estadística
<i>Sexo</i>	%	%	
Mujeres	71,3	58,4	$X^2=3,92; g1=1; p=0,04$
Varones	28,7	41,6	
Edad persona cuidada	Media: 82,1 Moda: 93 P25= 76 P75= 90	Media: 80,26 Moda: 90 P25=78 P75=90	NS
<i>Pensión Sí percibe</i>	89,2%	90,9%	NS
<i>Tipo:</i>			
Jubilación	34,5%	36,1%	
Viudedad	45,5%	45,8%	
No contribut/ Otras	20,3%	18,1%	
<i>Patología principal</i>			NS
Problemas Cardiovascul.	30,7	25,7	
Problemas neurodegene.	27,7	29,7	
Tumores	6,6	8,1	
Problemas endocrinos	8,8	2,7	
Problemas osteoarticula.	8,0	13,5	
Vejez-Síndrom mal def	3,6	6,8	
Otras crónicodegenerati.	6,6	1,4	
Accidentes	3,6	2,7	
Trastornos psicopatológ.	2,9	1,4	
Otros	1,5	8,1	

### CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADO

A lo largo de esta década se aprecian algunas diferencias en las características del cuidado familiar a personas dependientes (Tabla 3). Respecto a la dedicación, son más los cuidadores principales permanentes en 2009 (69.5% a 72.4%), mientras que los rotatorios son un 3% menos.

Casi el 70% convive permanentemente con la persona cuidada. Entre las motivaciones para el cuidado es mayor la iniciativa propia en 2009 (80,3%) que en 2001 (58.8%). También los condicionamientos familiares y extrínsecos son significativamente menores en 2009 (Gráfico 1).

En general la carga del cuidado se concentra en mayor medida en las PCP de la muestra más reciente, pues se observa una mayor duración, alta intensidad del cuidado y menos apoyos de cuidadores secundarios. Se mantiene una alta dedicación diaria al cuidado con una media cercana a las 20 horas. La duración del cuidado es significativamente mayor, duplicándose de 4,7 a 8,9 años, de media. El 50%

lleva actualmente 8 años cuidando. Las horas semanales de otros cuidadores secundarios, así como la proporción de quienes reciben ayuda de otros familiares son significativamente menores en 2009. Un 21,1% de las PCP han recibido formación previa como cuidador/a en esta muestra. Este dato no estaba disponible en el cuestionario del 2001.

### REDES SOCIALES, PROFESIONALES Y APOYO SOCIAL PERCIBIDO

En la Tabla 4 se recogen las principales variables estudiadas sobre redes de apoyo en ambas muestras. Respecto a las redes profesionales, médicos y enfermeras son los profesionales más citados sin variaciones importantes pero con una amplia cobertura (en torno al 80% cita a los médicos y algo superior a las enfermeras). Se observa una proporción significativamente mayor del apoyo de los trabajadores sociales en 2009, pasando del 3.6% en 2001 al 14.5%. El apoyo psicológico y el de otros profesionales también son superiores en la muestra más reciente, aunque siguen siendo escasos.

Tabla 3. Características del cuidado familiar de personas dependientes

	2001 (%)	2009 (%)
<i>Tipo de cuidador</i>		
Principal	69,5	72,4
Rotatorio	30,5	27,6
<i>Convivencia</i>		
Permanente	70,7	68,4
Temporal	17,4	15,8
Viviendas separadas	12	15,8
<i>Motivación por la que cuida (Ver Gráfico 1)</i>		
Iniciativa propia		
Decisión familiar	58,8	80,3
Otras razones extrínsecas	14,5	10,5
$\chi^2= 16,13; gl=2; P < 0,001$	26,7	7,8
<i>Duración del cuidado</i> $t=-4,79; p=0,000; IC_{dif} 95\% [2,5-6,1]$		
2001		2009
Media: 4,77 años		Media: 8,99 años
DE: 4,31		DE: 6,8
IC: [4,44 – 5,10]		IC: [8,21 - 9,77]
Mínimo: 1 mes		Mínimo: 0,25 (3 meses)
Máximo: 21 años		Máximo: 32 años
Intensidad del cuidado NS		
2001		2009
Media: 141,05 h/semana		Media: 132,37 h/semana
DE: 47,11		DE: 50,22
IC: [137,4 – 144,69]		IC: [126,57 – 138,17]
Mínimo: 14		Mínimo: 21
Máximo: 168		Máximo: 168
Horas de cuidado de cuidadores secundarios $t=10,0; gl=93; p=0,017$		
2001		2009
Media: 25,1 h/semana		Media: 15,1 h/semana
DE: 30,1		DE: 13,0
IC: [22,9 – 27,9]		IC: [12,5 – 17,7]
Mínimo: 2		Mínimo: 1
Máximo: 150		Máximo: 40

Gráfico 1. Motivación por la que cuida

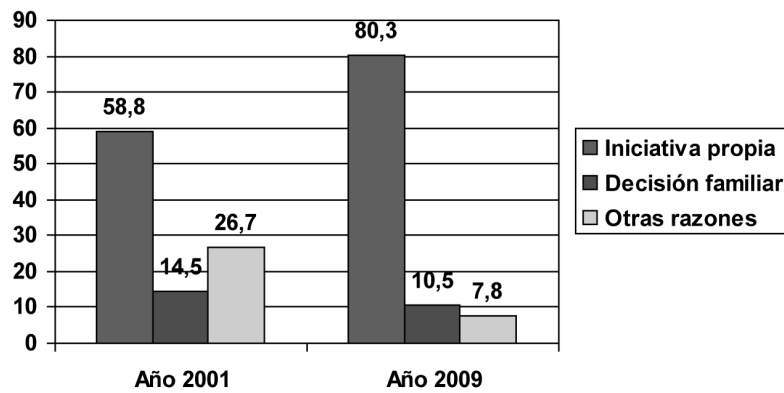


Tabla 4. Redes sociales, profesionales y recursos de apoyo a cuidadores y personas dependientes

	2001 n=167	2009 n=78	Significación Estadística
<i>Apoyo de otros cuidadores familiares (secundarios)</i>	72,5 %	32,05%	
Horas semanales de apoyo	25,11(±3)	15,08 h/s	t= 10,03; gl=93; p=0,017
<i>Profesionales que apoyan</i>	Sí (%)	Sí (%)	
Médico-a	80,2	76,0	x <sup>2</sup> = 9,46; gl=1; p= 0,002 x <sup>2</sup> = 4,27; gl=1; p= 0,03
Enfermera-o	86,8	88,2	
Trabajador-a social	3,6	14,5	
Psicólogo-a	0,6	5,9	
Fisioterapeuta	-	5,9	
Logopeda	-	2,9	
Terapeuta ocupacional	-	0	
<i>Redes sociales de apoyo</i>	Sí (%)	Sí (%)	
Amistades	5,4	10,5	NS
Vecinales	9	10,3	
Voluntariado	2,4	0	
Asociaciones	4,2	7,8	
Otras (Ayuda retribuida privadamente)	12,6	-	-
<i>Recursos de apoyo</i>	Sí (%)	Sí (%)	
Ayuda a domicilio (SAD)	12	9,1	NS
Centro de día	-	5,3	
Estancia temporal	-	0	
Servicio de respiro	-	0	
Teleasistencia	-	7,2	
Otros	-	3,8	
<i>Apoyo de la enfermera al cuidador-a</i>	Sí (%)	Sí (%)	x <sup>2</sup> = 25,65; gl=1; p= 0,000
Sí apoya	50,3	23,8	
<i>Apoyo social percibido</i>	(%)	(%)	
Todo el mundo dispuesto ayudarle	1,8	10,4	x <sup>2</sup> = 15,13; gl=4; p= 0,004
Bastante gente	19,8	28,6	
Algunas personas	37,7	37,7	
Alguien había	29,9	18,2	
Nadie en absoluto	10,8	5,2	



En cuanto a las redes sociales, el papel del voluntariado y otras asociaciones mantiene una rara presencia. En la segunda muestra se aprecia una proporción ligeramente superior de otros apoyos como vecinos y amistades, aunque no resulta estadísticamente significativa. En 2001 un 12,6% de las familias disponían de una ayuda retribuida privadamente (empleada de hogar, cuidadora o similar). Al preguntar directamente por el apoyo del profesional de enfermería al cuidador/a, en 2009 encontramos una proporción significativamente menor de PCP que responden recibir atención directa de la enfermera (del 50,3% de 2001, al 23,8%). El apoyo social percibido ofrece datos más positivos en la muestra más reciente, tal y como se desprende de las respuestas a la pregunta correspondiente reflejada en la última parte de la tabla 4: son menos las personas que perciben escasos o nulos apoyos en 2009 y más las que refieren contar con bastantes apoyos.

#### RECURSOS DE APOYO Y PRESTACIONES

Como se recoge en la Tabla 4, la proporción de quienes utilizan los recursos de apoyo en la muestra actual es la siguiente: ayuda a domicilio (9,1%), teleasistencia (7,2%), centro de día (5,3%), nadie utiliza servicio de respiro ni estancia temporal y un 3,8% utilizan otros recursos. En el trabajo de 2001 falta información sobre muchos de estos recursos de apoyo, en algunos casos porque no existían y no se preguntó directamente por ellos y, en el caso de la teleasistencia, estaba destinada prioritariamente a ancianos que vivían solos por lo que era raro disponer de este servicio si había una PCP. El único recurso comparable en las dos fechas es el uso del servicio de ayuda a domicilio (SAD) y no arroja un dato positivo, pues en 2001 disponían de esta ayuda domiciliaria (pública y cofinanciada) el 12% de la población estudiada y en 2009 la disposición de uso cae al 9%, aunque las diferencias no son significativas.

## DISCUSIÓN

#### COMPARACIÓN DEL PERFIL DE CUIDADORES PRINCIPALES

El elemento más destacable en el perfil de las personas cuidadoras es la menor proporción de varones cuidadores en la muestra más reciente. Caben explicaciones parciales a este dato que contradice una mayor equidad en la carga de cuidado y una menor desigualdad de género con el paso de los años como pareciera ser la tendencia normativa en la sociedad española y europea de nuestro entorno. Conviene

investigar si la extensión de la prestación económica por cuidado familiar recientemente implementada con la LAAD está reteniendo a más mujeres en el cuidado familiar dado su menor tasa de actividad o su menor renta salarial, en comparación con los varones de la familia (hijas versus hijos, de la persona cuidada). Otras diferencias sociodemográficas que se aprecian son consecuencia de esa menor proporción de varones que cuidan: menos cónyuges pero más hijos e hijas que cuidan o más amas de casa y menos jubilados. El perfil de cuidadores varones de diferentes estudios los identificaba como cónyuges de la persona cuidada y jubilados (Delicado, 2003). Por otro lado, la mayor proporción de PCP con trabajo externo en el estudio más reciente, puede ser consecuencia del incremento de la tasa de actividad femenina.

Otras características demográficas como edad, nivel de estudios y ocupación revelan una coincidencia con el perfil descrito en otros trabajos: edad media entre 55 y 60 años, gran proporción de cuidadores de más de 50 años, bajo nivel de estudios de la mayoría y alta proporción de amas de casa entre los cuidadores (Durán, 2004; Neubauer, Holle, Menn, Grossfeld-Schmitz & Graesel, 2008; Arriola y Setién, 2004; López et al., 2009).

#### POBLACIÓN CUIDADA

La mayor feminización de la población cuidada en una proporción cercana a los dos tercios es coherente con los datos poblacionales de la distribución por sexo de la discapacidad en España (INE, 2009). Por sexo, el 80,3% de las mujeres con discapacidad presentan alguna restricción en ABVD frente al 64,6% de los hombres (Jiménez y Huete, 2010) y, en particular, las mujeres son más entre quienes tienen una discapacidad más severa por lo cabe pensar que también entre quienes necesitan ayuda para las ABVD. En la muestra más reciente se da una mayor igualdad de sexos entre quienes son cuidados, lo que puede interpretarse como resultado de una mayor supervivencia de la población dependiente que limita la sobremortalidad masculina de los varones mayores.

En 2009 se aprecia una mejor cobertura por el sistema público de pensiones de las personas cuidadas, aunque apenas aumenta el porcentaje de quienes perciben pensión de jubilación que es la que ofrece una renta más alta respecto a las de viudedad y no contributivas. Por otra parte, las patologías que sufren con mayor frecuencia coinciden, en gran parte, con aquellos problemas más frecuentes como

motivos de discapacidad (problemas osteoarticulares) que ocasionan, sobre todo, limitaciones de movilidad y para el desempeño de la vida diaria (INE, 2009), así como los problemas que son primeras causas de morbilidad en España en esos años.

### CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADO

Podemos hablar de ciertas similitudes en las dos muestras estudiadas respecto a la elevada proporción de cuidadores permanentes frente a rotatorios y alta intensidad del cuidado (muchas horas diarias o semanales de dedicación, con pocos descansos para la PCP). Asimismo, una alta proporción (entre el 70 y el 80%) convive con la persona cuidada, en sintonía con otros trabajos que describen el cuidado familiar en situaciones de dependencia (López et al., 2009; Durán, 2004; Arriola y Setién, 2004). Se aprecia una tendencia a una mayor concentración del cuidado en las personas cuidadoras principales en la muestra de 2009 (en particular, amas de casa de mediana edad) pues se duplica la duración del cuidado (los años cuidando), es menor el apoyo de los cuidadores secundarios (fundamentalmente, familiares, que establecen una red de apoyos) y no se aprecia una mayor implicación de varones y jóvenes. Aunque ha aumentado la población dependiente atendida en centros residenciales por cuidadores profesionales (IMSERO, 2009) puede decirse que persiste el familismo en los profesionales sociosanitarios. Como explican Bover y Gastaldo, el abordaje profesional del ámbito sociosanitario reproduce el discurso dominante sobre la división sexual del trabajo doméstico, la gratuidad y naturalidad del trabajo femenino y la mayor idoneidad de la familia ante el cuidado de sus dependientes (Bover y Gastaldo, 2007).

Aunque en las muestras estudiadas se aprecia la importancia de los apoyos y dedicación de los cuidadores secundarios, el inferior número de horas semanales de cuidado de éstos podría estar indicando una tendencia al menor apoyo entre cuidadores, un debilitamiento de las redes de intercambio (Heierle, 2004) o un mayor uso de servicios externos disponibles, tanto públicos como contratados privadamente. Neubauer informa que el 57% de los pacientes con demencia tenían más de un cuidador informal y estimó que la dedicación de los cuidadores secundarios era un 14% del total de tiempo de cuidado (Neubauer, Holle, Menn, Grossfeld-Schmitz & Graesel, 2008), una proporción de tiempo similar a la evidenciado en este trabajo (unas 15 horas semanales de otros cuidadores familiares, frente a un total de 132 h/s de las PCP).

Una diferencia evaluable como positiva se da en las motivaciones para cuidar, muy similares en otros trabajos: voluntariedad, deber moral, obligación familiar (Casado, Ruiz y Solano, 2008; Durán, 2004). En los años de estudio se aprecia una menor proporción de personas que, en 2009, cuidan por motivaciones ajenas a su voluntad, situándose con menor peso los mecanismos de designación familiar o externos a la iniciativa de la cuidadora.

### REDES SOCIALES Y PROFESIONALES DE APOYO

La necesidad de apoyo a las personas dependientes y sus cuidadores-as es constante en los hallazgos sobre el cuidado familiar y, en las últimas décadas, se están implantando sistemas de apoyo pues los gobiernos están preocupados por el aumento del envejecimiento y la dependencia y por la menor disponibilidad de cuidado familiar.

A pesar del mayor apoyo social en la muestra más reciente, una parte considerable de las PCP expresa carencias de apoyo, como también se recoge en otros trabajos (López, et al., 2009; Delicado, Candel, Alfaro, López y García, 2004). La diversidad de redes de apoyo es un factor que favorece la satisfacción con el apoyo recibido, de manera que quienes disponen de redes diversas informan de menos experiencias conflictivas que aquellas cuidadoras cuya red social está centrada en la familia, en que las que se da menos satisfacción y más grado de conflicto (Fudge, Neufeld & Harrison, 1997). Varias teorías proponen la relación entre apoyo social y prácticas positivas de salud e identifican dos importantes mediadores entre apoyo social y salud, como son el optimismo y la autoestima (Lamb, 2002) más altos en los sujetos de mediana edad que disponen de una buena red de apoyo social.

Aunque en este trabajo se reconoce ampliamente el apoyo de enfermeras y médicos en los dos años de estudios, apenas se identifica el de otros profesionales (terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, logopeda). En la muestra más reciente se constata una mayor proporción de cuidadores que perciben el apoyo de trabajadores sociales y psicólogos, lo que se puede explicar por la presencia paulatina de estos profesionales en el servicio público de salud y en el espacio sociosanitario, particularmente en el desarrollo del Sistema para la Autonomía y Atención a la dependencia (SAAD). Cuando se investiga sobre la percepción general, los cuidadores denotan apoyo insuficiente por parte de los profesionales sociosanitarios. En algunos casos, incluso, los cuidadores no reconocen en primera instancia a estos profesio-

nales como un recurso de apoyo en su labor cotidiana (Bover y Gastaldo, 2007) aunque, al preguntarles directamente, identifican a los profesionales de la medicina como soporte emocional o de información a la labor de cuidado. El menor apoyo percibido de las enfermeras en la muestra de 2009 revela la falta de dedicación de estas profesionales a las cuidadoras familiares, como ya se puso de manifiesto en un trabajo en el ámbito de atención primaria (Delicado, Candel, Alfaro, López y García, 2004). Diversas carencias son percibidas por los cuidadores quienes cuestionan, por ejemplo, la competencia de los profesionales sociosanitarios para establecer una relación terapéutica con cuidadores y pacientes, dificultades de comunicación y falta de disponibilidad y conocimientos sobre la cronicidad y la dependencia (Bover y Gastaldo, 2007). La confusión sobre las competencias entre los servicios sanitarios y sociales se denota en algunos cuidadores que no saben a quien acudir o de quien es la responsabilidad del apoyo a la sobrecarga de familias y cuidadores (Arriola y Setién, 2004).

En la última década se han desarrollado en diversas zonas experiencias de apoyo a los cuidadores. En América Latina los sistemas de salud desconocen al cuidador, no se le tiene en cuenta y no se han generado mecanismos sólidos y colectivos para apoyarlo en su responsabilidad (Pinto, Barrera y Sánchez, 2005; Vega y González, 2009). Diversos estudios han documentado la necesidad y el beneficio del descanso y el apoyo a cuidadores, así como la importancia de conocer los servicios que el contexto ofrece para el cuidador y la persona cuidada (Jeon, 2005). El apoyo institucional y profesional a los cuidadores informales es aún incipiente y escaso en España. El desarrollo de la ley de dependencia es lento y poco homogéneo en los diferentes territorios. En Andalucía se desarrolla un sistema de soporte a cuidadores que pretende responder a las necesidades de valoración del cuidado informal y su impacto, educación y apoyo a las cuidadoras con recursos materiales, de respiro, etc. (Casado, Ruiz y Solano, 2008). Las demandas sobre la necesidad de poner en marcha actuaciones multidisciplinares encaminadas a dar soporte y apoyo a los cuidadores así como más desarrollo de la atención domiciliaria se repiten en publicaciones sobre el tema (López et al., 2009; Arriola y Setién, 2004; Delicado, 2003). No obstante, según el enfoque, estos programas también son cuestionables pues responden al interés de mantener el *statu quo* en el reparto desigual de la carga de enfermedad. A las cuidadoras familiares se les está enseñando a cui-

dar para que no dejen de cuidar y aún es insuficiente la atención que reciben por parte de los profesionales de salud. Aunque las enfermeras son los profesionales que más propuestas de intervención con cuidadores proponen y evalúan (Vega y González, 2009), en general, se sigue tratando a las cuidadoras como recurso y no como paciente (Delicado, Candel, Alfaro, López y García, 2004) y sólo cuando hay malestar psíquico o sobrecarga intensa la enfermera dedica más tiempo de atención domiciliaria y cuidados específicos a las PCP (Delicado, 2003).

## RECURSOS DE APOYO Y PRESTACIONES

Las carencias y necesidades de información, apoyo profesional, recursos y servicios de respiro se constatan en diversos trabajos de las últimas décadas. También se ha identificado la frustración con profesionales y servicios públicos para apoyar el cuidado domiciliario de personas dependientes y ancianos (Kelley, Buckwalter y Maas, 1999; MTAS, 2004; Durán, 2002; Delicado, 2003).

Desde la puesta en marcha de la Ley 39/2006 casi un millón de personas han solicitado ser evaluadas y cerca de 600.000 se benefician de algún servicio o prestación en España (un 51% percibe la prestación económica como cuidadores familiares) (IMSERSO, 2010). En CLM, más de 80.000 personas habían cursado tal solicitud en marzo de 2010, de las cuales se habían dictaminado casi un 85% y, de ellos, tenían derecho a prestación (por ser consideradas dependientes en Grado II o III) 41.407, el 68,3% de las solicitudes resueltas (IMSERSO, 2010). El grado de cobertura de las distintas prestaciones es, en general, escaso. No obstante, han aumentado en la última década las personas atendidas en centros residenciales y se están ampliando los recursos como servicios de ayuda a domicilio, centros de día, teleasistencia y otros (IMSERSO, 2009). En la estadística del SAAD de CLM, el mayor número de beneficiarios de recurso o prestación son, por orden decreciente: prestación económica por cuidados familiares (52,2%), atención residencial (18,9%) teleasistencia (12,4%), ayuda a domicilio (9,4%), prestación económica vinculada al servicio (4,5%), centros de día/noche (2,1%), prevención y promoción de la autonomía (0,4%) y prestación económica por asistencia personal (0,02%) (IMSERSO, 2010). En total, en marzo de 2010, 36.688 personas son beneficiarias de recursos y prestaciones en CLM, con un promedio de 1,28 prestaciones por persona.

La proporción de sujetos beneficiarios en la población estudiada de 2009 está en sintonía con esta dis-

tribución de prestaciones y, en todo caso, se pone de manifiesto la falta de recursos por la baja cobertura de las mismas. No se cubren gran parte de las demandas expresadas por los ciudadanos: más ayuda a domicilio (cuya cobertura es menor, según nuestros datos), ayudas económicas, plazas residenciales para estancias temporales, centros de día y apoyo psicológico y formación a cuidadores-as (Arriola y Setién, 2004). También se piden cuidados de respiro, apoyo al cuidado domiciliario y atención a los conflictos emocionales de cuidadores y familias (Bover y Gastaldo, 2007). La prestación económica a cuidadores familiares fue creada con la LAAD en 2006 con una previsión de excepcionalidad y, sin embargo, se ha convertido en la prestación más frecuente. Las beneficiarias de la misma son, una gran mayoría son mujeres y más del 50% tienen más de 50 años. En Albacete, unas 4332 personas cotizan a la Seguridad Social como cuidadores y reciben la prestación correspondiente en el año 2010 (IMSERSO, 2010).

Como vemos, en los tres años de desarrollo de la LAAD la principal prestación asignada es la prestación económica por cuidados familiares. Es decir, vuelve a ser la red familiar quien cuida y atiende a la persona dependiente, con la diferencia de que ahora, en muchos casos, se hace con un pequeño reconocimiento e incentivo económico para la PCP. Desde el punto de vista de evaluación de la ley este dato se considera un indicador de deficiente funcionamiento del SAAD ya que, en lugar de excepcional, se ha mostrado la prestación más fácil de asignar (menor coste para el erario público) y más demandada por la población ya que tiene una repercusión inmediata y se ha venido asignado con carácter retroactivo hasta junio de 2010 (La Verdad, 2010). Otras deficiencias señaladas por los expertos son la falta de integración de los servicios sociales y sanitarios y la escasa implicación del sector salud en la atención a personas que requieren cuidados de larga duración (ancianos, enfermos mentales, dependientes) (Grupo de expertos, 2009). La perspectiva sociosanitaria deberá situar la atención integral al individuo en el centro del sistema, apostando por la atención de proximidad (atención domiciliaria sobre todo), por los cuidados de enfermería y garantizando la continuidad de los cuidados y colaboración de los distintos profesionales implicados. En suma, parece necesario consolidar redes comunitarias y profesionales frente a la opción tradicional por la red familiar, necesaria y disponible, pero cada vez menos extensa y con más riesgo de sobrecarga y claudicación en la atención a las personas dependientes que requieren cuidados de larga duración.

## AGRADECIMIENTOS

Este trabajo se ha elaborado en el marco del proyecto FIS: P106 1197 "Evaluación de una intervención psicoeducativa de enfermería con cuidadores familiares de personas dependientes", y con información de la tesis doctoral de la autora principal, defendida en la Universidad de Alicante en 2003.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Arai, H., Nagatsuka, M. y Hirai, K. (2008). The relationship between health-related quality of life among Japanese family caregivers for people with disabilities. *BioPsychoSocial Medicine*, 2,17  
<http://dx.doi.org/10.1186/1751-0759-2-17>
- Arriola, M.J, Setién, M.L. (2004). Cuidadores de ancianos dependientes. Demandas y estrategias de apoyo. *Portularia*, 4,327-38
- Bover Bover, A. y Gastaldo, D. (2007). Valoración y expectativas de las personas cuidadoras sobre los profesionales sociosanitarios. *Metas de Enfermería*, 10(3),51-5
- Casado, R., Ruiz, E., Solano, A. (2008). El cuidado informal a la dependencia desde una perspectiva de género. *Enfermería Comunitaria*, 4(1),10-7
- Chiung-Yu, H., Valmi D, S., Shao-Jen, P., Mei-Yi, H., Chun-Ching, T., Mei-Huang, H. et al. (2008). Stressors, social support, depressive symptoms and general health status of Taiwanese caregivers of persons with stroke or Alzheimer's disease. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 502-511
- Delicado, M.V. (2003). Familia y cuidados de salud. Calidad de vida en cuidadores y repercusiones sociofamiliares de la dependencia. Tesis doctoral. Universidad de Alicante. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10045/3410> (12 Octubre 2010)
- Delicado, M.V., Candel, E., Alfaro, A., López, M. y García, C. (2004). Interacción de enfermería y cuidadoras informales de personas dependientes. *Atención Primaria*, 33(4), 193-9
- Durán, M.A. (2004). *Informe sobre el impacto social de los enfermos dependientes por ICTUS*. Informe ISEDC. Madrid: MSD
- Durán, M.A. (2002). *Los costes invisibles de la enfermedad*. (2ª ed.). Bilbao: Fundación BBVA.
- Fudge, H., Neufeld, A y Harrison, M. (1997). Social Networks of Women Caregivers. *Public Health Nursing*, 14(1),20-7  
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1525-1446.1997.tb00406.x>
- Grupo de Expertos (2009). *Informe final del grupo de*



- expertos para la evaluación del desarrollo y efectiva aplicación de la Ley 39/2006. Ministerio de Sanidad y Política Social. Policopiado, septiembre 2009
- Heierle, C. (2004): *Cuidando entre cuidadores. Inter-cambios de apoyo en la familia*. Granada: Fundación Index y AAEC.
- IMSERSO (2009). *Las personas mayores en España. Informe, 2008*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social.
- IMSERSO (2010). *Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). Estadísticas*. Disponible en: [http://www.imserso.es/dependencia\\_01/documentacion/index.htm](http://www.imserso.es/dependencia_01/documentacion/index.htm) (30 junio 2010).
- INE (2009). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD)*. Madrid: INE.
- INE (2000). *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud. 1999*. Madrid: INE.
- Jiménez, A. y Huete, A. (2010). Estadística y otros registros sobre discapacidad en España. *Política y Sociedad*, 47(1), 165-173.
- Jeon, Y. (2005) Respite care for caregivers and people with severe mental illness: literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 49(3), 297-306  
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03287.x>
- Kelley, L.S. Buckwalter, KC. y Maas, M.L. (1999). Access To Health Care Resources for Family Caregivers of Elderly Persons With Dementia. *Nursing Outlook*, 47,8-14  
[http://dx.doi.org/10.1016/S0029-6554\(99\)90036-2](http://dx.doi.org/10.1016/S0029-6554(99)90036-2)
- Lamb, S. (2002). Social Support and Positives Health Practices. *Western Journal of Nursing Research*, 24(47), 772-87.
- La Verdad (2010): Casi 5000 albacetenses cobran por cuidar de sus familiares dependientes. Disponible en: <http://www.laverdad.es/albacete/v/20100617/albacete/casi-albacetenses-cobran-cuidar-20100617.html> ( 17 Junio 2010).
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE núm. 299 de 15-12-2006.
- López, MJ. Orueta, R. Gómez-Caro, S. Sánchez, A. Carmona, J. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*. 2(7), 332-34.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (MTAS) (2004). *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco de la Dependencia*. Madrid.
- Naciones Unidas (2002): *Informe de la Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento*. Madrid, 8-12 abril 2002. Nueva York. Disponible en [www.un.org/spanish/envejecimiento](http://www.un.org/spanish/envejecimiento) (30 Junio 2010).
- Novel, G (2005). Sistemas sociales de apoyo. En: Novel Martí, G. Lluch Canut, MT y Miguel López de Vergara, MD. *Enfermería psicosocial y salud mental* (pp. 81-82). Barcelona: Masson.
- Neubauer. S., Holle, R., Menn, P., Grossfeld-Schmitz, M. y Graesel, E. (2008) Measurement of informal care time in a study of patients with dementia. *International Pshychogeriatrics*, 20(6), 1160-1176  
<http://dx.doi.org/10.1017/S1041610208007564>
- Pinto, N., Barrera, L. y Sánchez, B. (2005) Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa “Cuidando a los cuidadores”. *Revista Aquichan*, 5(1), 128-137  
<http://dx.doi.org/10.1001/jama.292.8.961>
- Schulz, R. Belle, S.H. Czaja, SJ. McGinnis KA, Stevens A. y Zhang, S. (2004). Long-term Care Placement of Dementia Patiens and Caregiver Health and Well-being. *The Journal of the American Medical Association*, 8(292), 961-7.
- Schulz, R., Beach, S. (1999). Caregiver as risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *The Journal of the American Medical Association*, 282, 2215-19.  
<http://dx.doi.org/10.1001/jama.282.23.2215>
- Tobío, C. (2008). Redes familiares, género y política social en España y Francia. *Política y Sociedad*; 45(2), 87-104.
- Torres, P., Ballesteros, E. y Sánchez, P.D. (2008). Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *Gerokomos*, 19(1), 9-15.
- Vega Angarita, O.M. y González Escobar, D.S. (2009). Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería Global*, 16, 1-11.

## NOTAS

- 1 Trabajo de campo de la tesis doctoral: “Familia y cuidados de salud. Calidad de vida en cuidadores y consecuencias sociofamiliares de la dependencia” de MV Delicado. Universidad de Alicante, 2003.
- 2 Trabajo de campo del proyecto FIS: PI06 1197 “Evaluación de una intervención psicoeducativa de enfermería con cuidadores familiares de personas dependientes”.