

Original

Análisis de género de las percepciones y actitudes de los y las profesionales de atención primaria ante el cuidado informal

María del Mar García-Calvente^{a,b,*}, María del Río Lozano^a, Esther Castaño López^a, Inmaculada Mateo Rodríguez^{a,b}, Gracia Maroto Navarro^{a,b} y Natalia Hidalgo Ruzzante^b

^a Escuela Andaluza de Salud Pública, Granada, España

^b CIBER de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP), España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 10 de julio de 2009

Aceptado el 26 de febrero de 2010

On-line el 14 de mayo de 2010

Palabras clave:

Cuidado informal

Cuidadores familiares

Género

Desigualdades de género

Atención primaria

Relaciones profesional-familia

RESUMEN

Objetivos: Analizar, con un enfoque de género, las percepciones y actitudes de los y las profesionales de atención primaria ante el cuidado informal.

Métodos: Diseño cualitativo con entrevistas individuales y grupo de discusión. Mediante muestreo intencional se seleccionaron 18 profesionales de atención primaria (Distrito Sanitario de Granada). Se realizó un análisis de contenido con las categorías: a) percepciones: conceptos de dependencia y cuidado informal, roles de género e impacto en salud; b) actitudes: conservadora, actitud hacia el cambio y derecho a no cuidar.

Resultados: Los profesionales y las destacaron el carácter profano, gratuito y con gran componente afectivo del cuidado informal; otorgaron a la familia, especialmente a las mujeres, la principal responsabilidad de cuidar, y recurrieron a estereotipos para diferenciar el cuidado dispensado por hombres y mujeres. Reconocieron que las mujeres presentan una mayor sobrecarga psicológica, principalmente por cuidar en solitario en mayor medida que los hombres. Emergieron tres actitudes ante el cuidado informal: ausencia de cuestionamiento de la situación actual e idealización de la familia como marco idóneo para cuidar; propuesta de cambio hacia una atención pública universal a la dependencia que descargue a las familias; y en una posición intermedia, actitud educadora para lograr el bienestar de las personas cuidadoras y evitar que dejen de cuidar.

Conclusiones: Se identifican algunas percepciones y actitudes de profesionales ante el cuidado informal poco sensibles o potencialmente negativas para la equidad de género, como son la actitud conservadora que otorga a la familia la principal responsabilidad de cuidar y algunos estereotipos sexistas que atribuyen a las mujeres más capacidades para hacerlo. Se precisa formación específica de los y las profesionales para potenciar la incorporación del enfoque de género en el trabajo que realizan en relación con el cuidado informal.

© 2009 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

Gender analysis of primary care professionals' perceptions and attitudes to informal care

ABSTRACT

Objectives: To analyze primary care professionals' perceptions and attitudes to informal care from a gender perspective.

Methods: We performed a qualitative study using interviews and a discussion group. Eighteen primary care professionals were selected in the Health District of Grenada (Spain) by means of intentional sampling. Content analysis was performed with the following categories: a) perceptions: concepts of dependency and informal care, gender differences and impact on health, b) attitudes: not in favor of change, in favor of change and the right not to provide informal care.

Results: The health professionals emphasized the non-professional, free and strong emotional component of informal care. These professionals assigned the family (especially women) the main responsibility for caregiving and used stereotypes to differentiate between care provided by men and by women. The professionals agreed that women had a greater psychological burden associated with care, mainly because they more frequently provide caregiving on their own than men. Three major attitudes emerged among health professionals about informal care: those who did not question the current situation and idealized the family as the most appropriate framework for caregiving; those who proposed changes toward a more universal dependency system that would relieve families; and those who adopted an intermediate position, favoring education to achieve wellbeing in caregivers and prevent them from ceasing to provide care.

Conclusions: We identified perceptions and attitudes that showed little sensitivity to gender equality, such as a conservative attitude that assigned the family the primary responsibility for informal care and some sexist stereotypes that attributed a greater ability for caregiving to women. Specific training in gender equality is required among health professionals to reduce inequalities in informal care.

© 2009 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Keywords:

Informal care

Caregivers

Gender

Gender inequalities

Primary health care

Health professional-family relations

* Autora para correspondencia.

Correo electrónico: mariadelmar.garcia.easp@juntadeandalucia.es (M. del Mar García-Calvente).

Introducción

Por cuidado informal en sentido amplio entendemos la actividad de asistencia no retribuida a las personas de la red social en procesos de discapacidad, enfermedades crónicas y durante la infancia o la vejez¹. No obstante, la mayor parte de la bibliografía relativa al cuidado informal se centra en las personas dependientes, entendidas como aquellas que necesitan ayuda para desarrollar alguna de las actividades básicas de la vida diaria, por ser mayores o presentar algún tipo de enfermedad crónica, discapacidad o limitación. En España se estima que entre el 80% y el 88% de las personas mayores², el 83% de los enfermos no graves³, el 70% de las personas con discapacidad física⁴ y el 50% de las que presentan deficiencias de tipo psíquico⁴, reciben los cuidados que necesitan mayoritariamente de la familia. La distribución dentro de la familia de roles de género ante el cuidado no es equitativa. El perfil típico de la persona cuidadora, tanto en España como en Andalucía en particular, es una mujer de entre 45 y 64 años de edad, que reside en el mismo hogar que la persona que cuida, de nivel socioeconómico bajo y sin trabajo remunerado^{1,2}. Según datos de la Encuesta de Discapacidad 2008, el 76,3% de las personas cuidadoras principales son mujeres⁵. Diversos estudios han constatado que el rol que mayoritariamente asumen las mujeres como cuidadoras principales^{6,7} y como cuidadoras secundarias⁸ las pone en mayor riesgo de padecer las consecuencias negativas de cuidar sobre sus vidas^{9,10}. Algunas de estas consecuencias son altos grados de sobrecarga, estrés, exclusión social, problemas físicos y mentales, y limitaciones para el desempeño de un trabajo remunerado¹¹⁻¹³.

Por ello, resulta muy relevante la implicación de profesionales sanitarios en la atención a las personas cuidadoras para reducir los efectos negativos del cuidado informal sobre su salud^{14,15}. Conocer la opinión y las actitudes que adoptan estos profesionales ante el cuidado informal es necesario para dinamizar la interacción de ambos sistemas de cuidados y diseñar acciones que favorezcan un intercambio eficaz y adecuado entre los dos

colectivos. Las personas que cuidan no son simplemente fenómenos o recursos cuyas características deben ser analizadas y comprendidas por los servicios formales, sino que son una categoría social hacia la cual el sistema formal tiene obligaciones y requerimientos en términos de formulación de políticas de bienestar¹⁶. Del mismo modo, para reducir las desigualdades existentes en el cuidado informal es necesario que las medidas de apoyo a las personas cuidadoras informales incorporen la perspectiva de género. Un reciente estudio que analizaba las políticas de apoyo a las personas cuidadoras en el ámbito internacional¹⁷ concluía que éstas no incorporan el enfoque de género de forma sistemática, aunque sí recogen algunos aspectos desde esta perspectiva en los niveles simbólico y operativo, como medidas dirigidas a mejorar la calidad de vida de las personas cuidadoras. Algunos de los sesgos de género que ocurren en el tratamiento del cuidado informal son el «familismo», que considera a la familia como unidad de análisis, ignorando las desigualdades de género existentes entre sus miembros, o el «síndrome del cuidador», que trata a las mujeres cuidadoras como enfermas, describiendo los «síntomas» sin hacer un análisis de la desigualdad de género que está en la base del fenómeno¹⁸. La transversalidad (*mainstreaming*) de género requiere intervenciones capaces de eliminar estos sesgos y transformar las desigualdades de género que se dan en el cuidado informal a largo plazo.

En nuestro país, la Ley para la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia¹⁹ reconoce el papel central que ocupan las personas cuidadoras informales en el proceso de dependencia, aunque hay un debate generalizado acerca de si las medidas que dirige a los cuidadores y cuidadoras «no profesionales» son suficientes, y si contribuirán a reducir las desigualdades o, por el contrario, tenderán a afianzarlas²⁰. La principal medida que propone la ley sobre las personas cuidadoras informales es la prestación económica, por lo que algunas autoras advierten que puede tener el perverso efecto de condenar a las mujeres a seguir asumiendo en solitario un rol que las excluye socialmente²¹. Esto sólo podría solventarse con una evaluación individualizada de cada caso y, sobre todo, con un

Tabla 1
Descripción de la muestra y técnicas de recogida de información

Técnica	Número	Sexo	Profesión	Otras características ^a
Entrevistas a informantes clave	2	1 mujer	1 enfermera	Enfermera de enlace con mucha experiencia como enfermera, como formadora de enfermeras y como enfermera de enlace Médico con mucha experiencia en su profesión y como cuidador informal
		1 hombre	1 médico	
Entrevistas semiestructuradas	8	4 mujeres	2 enfermeras	Enfermera de enlace con experiencia en su profesión y como cuidadora informal
			2 médicas	Enfermera con experiencia en atención especializada y en atención primaria, y no cuidadora informal Médica con experiencia en su profesión y como cuidadora informal Médica con poca experiencia en su profesión y no cuidadora informal
		4 hombres	2 enfermeros	Enfermero de enlace con experiencia en su profesión y como cuidador informal Enfermero con poca experiencia en su profesión y no cuidador informal
			2 médicos	Médico con experiencia en su profesión y cuidador informal Médico con poca experiencia en su profesión y no cuidador informal
Grupos de discusión	Un grupo de discusión mixto por profesión y sexo, compuesto por ocho personas: médica, médico, enfermera, enfermero, trabajadora social, trabajador social, psicóloga, psicólogo.			

^a Se considera que los profesionales tienen experiencia cuando llevan más de 5 años en el puesto, y poca experiencia cuando no sobrepasan los 5 años. La experiencia de los profesionales se refiere a la atención a personas cuidadoras en consultas de atención primaria y atención domiciliaria, a través de los servicios incluidos en la cartera de servicios del Servicio Andaluz de Salud, especificados en la metodología. La experiencia como cuidador informal se refiere a haber cuidado durante al menos 6 meses a alguna persona en situación de dependencia (excluyendo el cuidado de la infancia).

amplio desarrollo de servicios sociales y sanitarios²². La aprobación del Decreto de Apoyo a las familias andaluzas propició que las personas cuidadoras se convirtieran explícitamente en población diana de la cartera de servicios del Sistema Sanitario Público Andaluz. Actualmente existe en Andalucía un Plan de Atención a Cuidadoras Familiares²³ con el objetivo prioritario de mejorar la calidad de vida relacionada con la salud de las personas que cuidan, cuyas actuaciones se incluyen en la cartera de servicios de atención primaria.

Los objetivos del estudio fueron: a) describir la percepción acerca del cuidado informal de los y las profesionales de atención primaria que atienden a cuidadores y cuidadoras de personas dependientes, explorando conceptos, causas y consecuencias, roles de género y diferencias según el sexo de las personas cuidadoras, y b) analizar desde el enfoque de género las actitudes de estos y estas profesionales ante el fenómeno de la dependencia y el cuidado informal. Consideramos éste un paso previo necesario para formar a profesionales del sistema sanitario en equidad de género en el cuidado informal, y responder así a la necesidad de una estrecha colaboración entre los dos sistemas de cuidados.

Métodos

Se diseñó un estudio cualitativo cuyo universo fue profesionales de medicina de familia, enfermería, trabajo social y psicología que trabajan en centros de atención primaria del Distrito Sanitario de Granada. Mediante muestreo intencional se seleccionaron 18 profesionales sanitarios con más de 1 año de experiencia, que atendían a cuidadores y cuidadoras informales en consultas de atención primaria y atención domiciliaria, a través de los servicios de atención sanitaria a domicilio a problemas específicos (alta hospitalaria, personas inmovilizadas, personas en situación terminal, mayores en riesgo y mayores residentes en instituciones), de las unidades clínicas de los centros de salud, que componen la cartera de servicios de Atención Primaria del Servicio Andaluz de Salud²⁴.

Los criterios de segmentación fueron el sexo y la profesión. Como criterios de diversidad muestral se contemplaron la edad, el centro de salud, los años de experiencia y haber sido o no cuidador o cuidadora informal (tabla 1). Los datos se recogieron mediante entrevistas a informantes clave, entrevistas

Tabla 2

Citas textuales sobre la percepción del cuidado informal: concepto de cuidar

Cada familia se encarga de sus miembros dependientes, de forma gratuita y con una gran carga afectiva	
Cuidado profano	<p>A: «Personas que cuidan de otras personas dependientes y que no cobran absolutamente nada. Para mí es eso, que no cobran nada» (E7, enfermera de enlace)</p> <p>B: «Se hace por cariño, por voluntad y por cercanía.» (E5, enfermero)</p> <p>C: «El cuidado que tú le das a otra persona pero que no está seguido por unas normas, eh... a lo mejor escritas en los libros... consejos que das pero que no están claramente definidos. Un poco a lo mejor lo interpretas tú por tu quehacer diario, la experiencia sobre todo, la experiencia ya de muchos años» (E1, médico)</p> <p>D: «Se hacen cargo de las personas ancianas... [...] Una persona mayor que, de pronto pues, a raíz de una caída o una enfermedad, ya tiene un deterioro que ya no puede vivir sola [...] Bueno, normalmente son ancianos, ¿no? Entonces yo hablo, por defecto, de ancianos...» (E5, enfermero)</p> <p>E: «Yo creo que mucha gente no acepta de buen grado que sea una persona de fuera quien le cuide... A la hora de preferir, todos prefieren que les cuide alguien de su familia» (E2, médica, cuidadora)</p>
La ética familista está impregnada de culpabilidad	<p>F: «Hay un momento que piensan que lo están haciendo mal porque incluso desean pues que a lo mejor su familiar diga "pues mira, que descansa ya porque..." Ya no le ven futuro... O sea, le ven tan mala calidad de vida... Luego ellos mismos se sienten culpables por haber pensado eso... No saben si lo están haciendo bien, si están haciéndolo mal, si... Entonces, ésa es la sobrecarga [...] Pensar en que justo cuando se lleven al familiar a un centro de día les pase algo y luego les quede a ellos cargo de conciencia, y decir pues "por yo liberarme un poco y yo desahogarme un poco... pues lo he mandado allí y mira lo que le ha pasado", entonces pues la culpabilidad, síntoma de culpabilidad, o si estamos hablando de un pueblo, pues de qué dirán, la gente del pueblo, qué dirá la vecina o qué dirá el resto de la familia... Es por lo que más ponen pegas, no en sí por el servicio» (E5, enfermero)</p> <p>G: «Está la parte cultural, que te han dicho que tú no puedes tener, entre comillas, "malos pensamientos", y malos pensamientos sería pues "¿cuándo se va a morir?". Y claro, cuando tú empiezas a tener ese tipo de pensamientos, en el fondo te vas dando cuenta de que tienes cierto deseo de que esta persona desaparezca porque te crea un problema bastante, bastante importante...» (E4, enfermero de enlace, cuidador)</p>
Hay otras realidades familiares	<p>H: «El problema se presenta cuando el que... el enfermo ha sido una persona que... se ha llevado fatal con el encargado de su cuidado... o en relaciones de pareja, el marido maltratador... se pone enfermo y ahora es la mujer la que tiene que cuidarlo... Ahí se plantean muchas dudas éticas, que te las plantean a ti y tú no sabes qué contestar... ¿Qué les dices? ¿No los cuidas? O te dicen "lo estoy cuidando pero... cada vez que le estoy cambiando un pañal pienso... en las palizas que me ha dado, o cuando ha venido borracho y..." O los hijos que... han tenido un mal padre o una mala madre y ahora les toca... Son circunstancias muy difíciles que tú no puedes tampoco éticamente... meterte en... tú puedes ayudar y tal, pero ya hacer juicios de valor... Tú les dices a las personas que hagan todo lo que puedan y que cuando ya no puedan más pues que se buscarán otras soluciones... se buscarán otras cosas, y que si ellas han decidido cuidarlos pues que... y que si deciden no, pues... Que tú no las vas a juzgar, yo no soy quién para juzgar, por supuesto, a nadie porque decidan no cuidar o decidan buscar una residencia... Cada uno tendrá sus motivos...» (E5, enfermero)</p> <p>I: «Lo de las residencias pues depende de en qué casos, porque en otros casos también está mejor una residencia que en la casa. Ahí tenemos a una señora, aquí al lado, que es diabética y está fatal, y el hijo es drogadicto, no la quiere meter en una residencia y ya ves tú si la señora no estaría allí más feliz: no le hace caso, no le pone la insulina, no nos abre la puerta... Si no estaría mejor en una residencia... que en la casa con el hijo que le pega y todo, pero como el hijo no quiere que se vaya porque si no pierde la paga, que es con lo que subsiste, pues... Entonces, hay casos y casos» (E6, enfermera, cuidadora)</p>
El cuidado es voluntariamente obligatorio	<p>J: «Voluntaria obligada, ¿no? [risas]. Nadie les pone una pistola, pero... Yo creo que la mayor parte de la gente lo asume como que es su obligación... Aunque, lógicamente, si pudieran elegir, aunque nunca a lo mejor se hayan planteado pensar cuál es su deseo, pero yo me imagino que preferirían estar haciendo otra cosa, y que alguien les ayudara y que la otra persona aceptara también la ayuda [...] Haría falta un cambio también de mentalidad, de que no es eso: las mujeres de la familia las que tienen que cuidar sino que... Bueno, que el cuidador es una cosa que no viene impreso en los genes de las mujeres, entonces... que no se puede dar tampoco por hecho» (E2, médica)</p>

semiestructuradas y grupo de discusión, durante el mes de septiembre de 2006. Las entrevistas a informantes clave se realizaron para identificar personas con perfiles concretos a entrevistar y revisar las categorías de análisis de las entrevistas semiestructuradas. Las entrevistas semiestructuradas duraron una media de 60 min y el grupo de discusión 90 min; se grabaron en audio para posteriormente ser transcritas, una vez obtenido verbalmente el consentimiento informado.

El contenido de las entrevistas semiestructuradas se analizó con ayuda del software N-Vivo. Se identificaron los párrafos relevantes y los nodos principales y secundarios, según las categorías predefinidas para los objetivos del estudio y categorías adicionales surgidas del análisis preliminar de los discursos. Las categorías definitivas fueron: a) percepciones sobre cuidado informal (concepto de dependencia y de cuidado informal, diferencias de género en el cuidado informal e impacto en la salud), y b) actitudes relacionadas con el cuidado informal (actitud conservadora, actitud hacia el cambio y derecho a no cuidar).

La información aportada por el grupo de discusión sirvió para profundizar en el tema y asegurar la confiabilidad de los resultados obtenidos en las entrevistas.

Resultados

Percepciones sobre cuidado informal

1) Cuidado profano, dispensado por las familias de forma gratuita y marcado por la afectividad

Tabla 3

Citas textuales sobre la percepción del cuidado informal: diferencias de género en el cuidado informal

Se dan importantes diferencias en el cuidado que prestan las mujeres y los hombres	
El cuidado es dispensado por las mujeres	A: «Fundamentalmente el cuidado lo llevan a cabo las mujeres, las mujeres cuidadoras [...] En lo que es el cuidado de la gente de la casa, pues se ha encargado la mujer de forma tradicional y lo ha ido aprendiendo de generación en generación. Sí [...] La mayoría de los cuidadores informales son mujeres, la mayoría en todos los ámbitos, en todas las clases sociales y en todos los sitios. Vamos, que la mayoría de los cuidadores son mujeres» (E3, médica)
Los cuidadores varones son minoría	B «El reparto es el siguiente: primero es la esposa, después si no está la esposa pues la hija, y si no está la hija, la nuera. Luego ya, cuando ya no hay ni esposa, ni hija, ni nuera, pues ya el hijo o el marido, pero vamos, que es el cuarto, las demás son todas mujeres» (E7, enfermera de enlace)
Los varones cuidan diferente	C: «Yo supongo que será por un rol educacional... pero la mujer cuida de otra manera diferente, le imprime más cariño. El hombre es como más, más, más estricto: si tiene que hacer algo... lo hace en ese... es que no sé cómo explicarte... la mujer lo hace de otra manera, como que se implica más... es como si fueran sus hijos, como si fueran sus hijos, como si fuera un bebé al que está cuidando... Y el hombre lo hace de una manera considerada más... técnica... Si le tiene que medir la glucemia se la mide. La mujer es como más tierna, no sé...» (E5, enfermera) D: «Por ejemplo, más diferencias, pues la parte de... todo lo que es... instrumental, cuando es el hombre sí la hace bastante bien a la hora de bancos, de tener que hacer papeles y eso, y la mujer le cuesta más trabajo... Pero las cosas que son de... el lavado de ella, preparar la comida y todas esas cosas, el hombre normalmente siempre busca ayuda de... ayuntamientos, de hijos, de quien sea, y la mujer en esa parte no necesita absolutamente ayuda, bueno, cuando no puede ya tirar realmente» (E4, enfermero de enlace, cuidador) E: «Yo creo que sí, por lo que he visto, lo que estoy viendo... A lo mejor es mucho aventurar, pero... Yo creo que expresan más la queja con la situación que están viviendo, pues "estoy muy cansado", o "me tiene hartado"... y piden más ayuda, ¿no?» (E2, médica, cuidadora)
Las cuidadoras están más solas y cuentan con menos apoyo	F: «Cuando un hombre cuida, si es un cuidador principal como está entendido, se desvive por la persona que normalmente es una... la mujer. Pero generalmente lo que hacen es echar el culillo fuera y empezar a delegar en el hijo, y eso, en la mujer, no se ve. Normalmente la mujer siempre no quiere delegar en los hijos porque están con muchas cosas, no quiere echarles cargas, etcétera, etcétera. O sea que sí, hay una parte de implicación con el padre... La familia se implica más, y con la madre, también los hijos lo tenemos asumido... que la madre es la que se tiene, que tiene que tirar con todo, y al padre hay que suplirle ciertas cosas. Pero yo esa diferencia sí la veo, cuando digo que trato con muchos hombres que es que, que actúan como si fueran cualquier extraño» (E4, enfermero de enlace, cuidador). G: «No, las mujeres las veo yo diferentes... Las mujeres como que... que lo asumen con una naturalidad que no la tienen los hombres [...] Hay de todo, pero en general el problema más gordo que tienen es que si una se hace cargo, los otros miran para otro lado. No, ya la abandonan y ya... si alguna vez la cuidadora dice "yo quiero tener a mamá en la casa porque no quiero que vaya a una residencia", "ah, pues tú lo has querido", y la dejan como abandonada ¿no?» (E7, enfermera de enlace)

Tanto las mujeres como los hombres entrevistados coincidieron en destacar el carácter no profesional, gratuito y con gran componente afectivo del cuidado informal (tabla 2 A–C). Atribuyeron principalmente a la familia la responsabilidad de encargarse de sus miembros dependientes, refiriéndose sobre todo a las personas ancianas que no pueden valerse por sí mismas (tabla 2 D). Los profesionales de ambos sexos destacaron las características de la cultura «familista» en la cual se han socializado las personas cuidadoras (tabla 2 E), con un componente moral-religioso impregnado de culpabilidad, que repercute negativamente en su bienestar emocional (tabla 2 F y G). Algunas personas reflexionaron sobre situaciones de cuidado que se realizan fuera del ámbito familiar y la existencia de modelos de familia no idílicos (tabla 2 H e I). Principalmente las mujeres entrevistadas fueron conscientes de que cuidar no siempre es una decisión tomada con libertad, reconociendo que las circunstancias «mandan» ante una situación de necesidad (tabla 2 J).

2) Se observan importantes diferencias de género en el cuidado informal:

Los profesionales de ambos sexos coincidieron en que la educación sexista es el primer factor explicativo de que sean las mujeres las que mayoritariamente se encargan de cuidar, y que esta constante de género es transversal a los distintos grupos sociales (tabla 3A). Según las personas entrevistadas, aunque los hombres también cuidan, el proceso mediante el cual se llega a ser cuidador fue claramente diferenciado del seguido por las mujeres. Para ellas es algo impuesto «por naturaleza», mientras que ellos cuidan de forma excepcional y

como último recurso (tabla 3 B). Hubo consenso en que los hombres cuidan y viven la experiencia de cuidar de manera diferente a las mujeres. Se utilizaron estereotipos de género para justificar estas diferencias: las mujeres imprimen más afectividad a las tareas de cuidado que realizan, mientras que los hombres desempeñan mejor las tareas instrumentales de atención a la salud (tabla 3 C) y tienen más dificultades para las tareas de alimentación e higiene (tabla 3 D). En cambio, ellos encuentran menos prejuicios a la hora de pedir ayuda o de utilizar los recursos disponibles (centros de día o residenciales) para las personas a quienes cuidan (tabla 3 E).

También opinaron que la actitud de las mujeres que cuidan es más «valiente», al enfrentarse en mayor medida al problema y asumir las consecuencias. Pero esta actitud tiene consecuencias negativas para ellas: por un lado, el resto de la familia termina desentendiéndose, y por otro se ven inmersas en una dinámica que les hace olvidar sus propias necesidades (tabla 3 F y G).

3) Cuidar tiene un impacto negativo en la salud

Hubo consenso al destacar el impacto negativo sobre la salud de quien cuida, de modo que cuidar se consideró un potencial factor de riesgo para la salud de las mujeres (tabla 4 A). Más

allá del impacto directo, destacaron el abandono del cuidado de la propia salud, en parte debido a la sobrecarga derivada de cuidar. Opinaron que para las mujeres cuidadoras existe un orden de prioridad: primero la persona cuidada, después las demás obligaciones familiares y laborales, y en último lugar ellas mismas (tabla 4 B). Las personas entrevistadas reconocieron que la sobrecarga es mayor en las mujeres porque las jornadas de trabajo para ellas, fuera y dentro del hogar, son «interminables». Distinguieron diversos tipos, física y emocional, y hubo coincidencia en que la sobrecarga psicológica tiene un efecto más negativo y llega a perjudicar seriamente la salud de las mujeres. Como causas más frecuentemente mencionadas para este tipo de sobrecarga se citaron la sensación de que otra persona depende exclusivamente de ti, las dudas acerca de si están atendiendo bien sus necesidades y la carga moral de desear incluso que la situación de cuidados finalice (tabla 4 C y D). No todas las personas expresaron la misma opinión acerca del llamado «síndrome del cuidador». Algunos profesionales de ambos sexos no consideran necesario poner etiquetas, y señalan que el malestar de las personas que cuidan tiene un origen social y no biológico (tabla 4 E); para otros es importante utilizar esta

Tabla 4

Citas textuales sobre la percepción del cuidado informal: impacto de cuidar en la salud

Cuidar tiene un impacto negativo en la salud	
El impacto de cuidar en la salud	A: «Claro, sí, mucha sobrecarga y mucho agotamiento. No todo el mundo lo expresa pero... sí en general... o sea, es gente que está... pues estresada, cansada... y agobiada.» (E2, médica, cuidadora) B: «Casi, casi todas tienen por ejemplo el dolor de espalda... Sí, y la alteración del sueño, casi todas. Luego, también les pasa que se descuidan ellas, se descuidan en cuanto a su seguimiento, si tienen alguna enfermedad que requiera seguimiento no van al hospital, se les olvida, no tanto que se les olvida sino que que no pueden dejar el cuidado un día, y lo abandonan para ir al hospital» (E7, enfermera de enlace)
Orígenes y tipos de sobrecarga	C: «Es sobrecarga psicológica... No es por cuidado... A ver, los cuidados son importantes, los cuidados que man y tal, pero que es la sobrecarga del tiempo, de cómo ven la carga [...] No es la carga de tener que bañarlo, tener que darle de comer, sino que es la cantidad de sentimientos contradictorios que genera [...] Ellas mismas reconocen que tampoco ocupa tantísimo tiempo como la sensación que tienes de que te ocupa tiempo, pero es que mentalmente te ocupa todo el día, pero no es físicamente... No es físicamente, es que empiezas ya mucho antes a pensar que tienes que estar dándole la comida... el tiempo que te tiras comiendo y diciendo "esta noche le tengo que poner otra vez la comida", entonces parece que son 3 h dándole la comida, ¿entiendes? Entonces, todo eso, hasta que lo van asumiendo, lo van digiriendo... quema... Eso es... quemarte psicológicamente, no es la parte física» (E4, enfermero de enlace, cuidador) D: «Un día lo ves muy mal, que se está muriendo, y otro día lo ves que está muy bien, y entonces ya no sabes qué hacer, te sientes... Hay un momento que piensan que lo están haciendo mal porque incluso desean pues, que a lo mejor su familiar... "pues mira, que descansa ya porque..." Ya no le ven futuro... O sea, le ven tan mala calidad de vida... Luego ellos mismos se sienten culpables por haber pensado eso... No saben si lo están haciendo bien... Entonces, ésa es la sobrecarga» (E5, enfermero)
Síndrome del cuidador	E: «¿Un síndrome? Puedes estar unas veces más cansada y otras menos cansada, pero tanto como un síndrome... Pues igual que cuando vienes a trabajar y te levantas todos los días a las 8, un día estás más cansada y otro día estás menos cansada... Yo a las cuidadoras que tengo no les veo una sobrecarga exagerada, como de estar fatal» (E6, enfermera, cuidadora) F: «En el momento en el que se empieza a hablar de algo...tal vez se consiga... pensar que el problema existe y a lo mejor se ponen medios para arreglarlo» (E1, médico)
Medicalización del malestar	G: «Yo creo que casi todas, casi todos, casi todas, consumen algo... Muchas cosas, muchas veces no nos estamos dando cuenta de que la gente se está haciendo una infusión constantemente y, hombre, es un medicamento, natural, pero es un medicamento. [...] Y luego lo que es la medicina ya de pastillas nuestras, de la medicina tradicional, el 60 a 70% están consumiendo... y se las han mandado porque un día llega hecha polvo con un amago de llorar y dice "espera que te voy a mandar unas pastillas" en lugar de decir "¿te has desahogado? Si quieres vienes otro día...", pero es que ya se las colocas hasta que se muere la madre: "sí, le coloco una pastilla porque mira, es que no puede dormir". Le colocas la pastilla ya hasta que desaparece... el problema» (E4, enfermero de enlace, cuidador)
Tratamiento psicosocial	H: «Evidentemente no es el tratamiento más idóneo, es una forma de poner un parche, ¿no? De tatar... algo que no se está atacando de raíz. O sea, que no es gente que tenga una enfermedad... ¿no? No tiene una depresión mayor o un trastorno por ansiedad, sino que están en una situación que les produce ansiedad y les produce malestar... Entonces... pues... realmente pues... en esos casos los antidepresivos no funcionan y los ansiolíticos sí, porque los ansiolíticos funcionan pero no creo que les ayuden demasiado. Entonces, qué necesitarían, pues más apoyo y... probablemente... o sea, más apoyo institucional, probablemente... y... en el sentido de otros cuidadores, y también, ¿no?, pues... a veces genera ansiedad no saber cómo tienen que cuidar, y entonces pues también apoyo en ese sentido, y luego, pues ya, para tratar un poco la psicopatología yo supongo que vendrían bien grupos de personas en las mismas circunstancias en las que pudieran hablar y expresar lo que les pasa, compartirlo con otra gente y buscar estrategias en conjunto... Supongo que eso serviría bastante más que los psicofármacos» (E2, médica, cuidadora)

denominación como estrategia para visibilizar el problema (tabla 4 F). Sí hubo consenso acerca del elevado consumo de medicamentos por las personas cuidadoras, principalmente de fármacos para la ansiedad, para la depresión y para conciliar el sueño. Algunas personas asumieron con cierta culpabilidad el hecho de que sean los propios y propias profesionales quienes prescriban medicamentos, incluso reconociendo que sería mejor adoptar una actitud de escucha y ayuda personal (tabla 4 G y H).

Actitudes ante el cuidado informal

Emergieron dos actitudes mayoritarias y bien diferenciadas ante el cuidado informal. Por un lado, aquellas personas que se mostraban satisfechas con el modo en que se atiende a las personas cuidadoras, y por otro, con una actitud más inconformista, las que proponían cambios hacia una atención más universal a la dependencia. Hubo una tercera posición, en la cual se reivindicaba una actitud profesional dirigida al apoyo de las personas cuidadoras mediante formación y educación. Se trata de tres líneas emergentes en el discurso de los y las profesionales, no necesariamente atribuibles a perfiles determinados.

1) Actitud conservadora: lo ideal es la familia

En esta línea se asume que las relaciones familiares son intrínsecamente buenas y que todos los miembros de las familias están dispuestos a cuidar (tabla 5 A y B). La sustitución de las familias por cuidados formales se aceptó como solución provisional, de emergencia o extraordinaria (tabla 5 C). En este modelo «familista», los y las profesionales apuestan por potenciar las redes familiares, implicando a cuidadoras y cuidadores secundarios, e incluso a la familia extensa, para gestionar el cuidado informal y reducir la sobrecarga.

2) Actitud educadora: formar a las personas que cuidan

En ocasiones se destacó la necesidad de formar para cuidar, como recurso de ayuda para los y las profesionales (tabla 5 D). También se señaló la necesidad de que las personas cuidadoras

aprendan a cuidarse a sí mismas, no sólo por su propio bienestar sino también por el de las personas dependientes (tabla 5 E).

3) Actitud transformadora: liberar a las familias de la mayor parte de las cargas del cuidado

Otra línea recoge modelos alternativos que liberen a las familias y a las mujeres de la mayor parte de las cargas del cuidado mediante un sistema de atención a la dependencia más universal. Para ello se propusieron más recursos residenciales y una buena red de centros de día (tabla 6 A y B). Se justificó la ausencia de cuidadores y cuidadoras informales sólo en situaciones límite: cuando la persona dependiente «no se lo merece» (tabla 6 C) o cuando la persona cuidadora «ya no puede más» (tabla 6 D). De forma excepcional, aparecieron voces que entendían la elección de cuidar o no cuidar como un derecho, que para ser ejercitado precisa de una amplia infraestructura de servicios públicos (tabla 6 E y F).

Discusión

El estudio resulta novedoso porque profundiza en el cuidado informal desde una óptica diferente: la de los y las profesionales de atención primaria que atienden a personas cuidadoras. La literatura, aunque recoge los principales modelos de relación entre el sistema formal e informal¹, es escasa respecto a las percepciones y actitudes de los y las profesionales acerca de estas relaciones.

La diferenciación que hacen los y las entrevistados entre el cuidado formal como racional y el informal como puramente afectivo, resulta negativa para la promoción de la igualdad entre sexos, porque invisibiliza el malestar que puede generar el cuidado informal bajo el supuesto de que se realiza por amor²⁵.

La percepción de que la familia es la unidad donde tienen lugar los cuidados informales encaja con el modelo de estado del bienestar mediterráneo²⁶. Este modelo «familista» invisibiliza el trabajo de las mujeres, ya que es la institución familiar la que

Tabla 5

Citas textuales sobre las actitudes ante el cuidado informal: actitud conservadora y educadora

<p>Actitud conservadora Lo ideal es la familia</p>	<p>A: «La familia, ante todo, y ayuda externa cuando haga falta. Ante todo la familia. Sería el ideal [...] El cuidado formal es muy impersonal [...] "¡Oiga! que a mí me han dicho que venga a ayudar 2 h y yo pasada la hora me voy", ¿entiendes? Se da por hecho que en los familiares ese afecto es mayor, que también habrá de todo. Pero cuando se hace de forma voluntaria, dentro de esa familia ideal que te estoy diciendo, esas cosas se hacen bien.» (E1, médico)</p> <p>B: «El cuidador informal... la característica principal es que el cariño que imprime en todas las actividades, la cercanía, el entretenimiento... el que se preocupa no sólo a lo mejor del bienestar sino también... que a la persona le ayudan a sentirse mejor consigo misma... no son cosas necesarias pero sí que... dan una calidad de vida, el ponerle su música, intentar que sus gustos que hacía... sus cosas que hacía antes las mantenga. Eso a lo mejor el cuidador formal quizás no... no por nada, sino por falta de tiempo y porque no... no se para en eso. El cuidador informal pues sí.» (E5, enfermero)</p> <p>C: «Para mí el modelo ideal de atención a alguien dependiente es que esa persona pueda permanecer en su casa el máximo tiempo posible ¿eh? Cuidado por un cuidador informal, generalmente alguien de su familia, o cuidado por un cuidado institucional organizado de alguna manera... cuando la familia no sea capaz de llevar a cabo esos cuidados. Para mí eso es lo fundamental. Y luego recurrir a lo que son residencias y todo eso, pues ya en situaciones extremas, de grandes dependientes que requieran cuidados muy importantes que no puedan... Para mí ésa sería la situación ideal y yo creo que para la gente, para la población en general, lo ideal también es eso, permanecer en su casa el máximo, en su entorno el máximo tiempo posible.» (E3, médica)</p>
<p>Actitud educadora Formación para el cuidado</p>	<p>D: «Ellas son las que normalmente acompañan al paciente cuando vienen a la consulta y son las que se informan de cómo hay que administrar la medicación, de si hay alguna medicación que haya que administrarla de forma especial, porque sea inyectable o porque sea un inhalador, pues aprenden ellas a hacerlo directamente aquí, en el centro de salud, o... cuando son cuidados así sencillos, pues incluso cuidado de la piel o cuidados de una escara que haya que estar curándola todos los días, pues ellas la limpian, no es necesario que hagan ninguna cosa fuera del ámbito de su entorno sanitario, ellas lo aprenden.» (E3, médica)</p>
<p>Formación y tiempo para el autocuidado</p>	<p>E: «Todos los terapeutas, ocupacional, fisioterapeuta, psicólogos, que son los profesionales que vienen, todo su trabajo lo enfocan hacia que la cuidadora se cuide a sí misma, no vamos a sobrecargarle de trabajo para... las personas a las que cuidan, o sea, en un principio las primeras sesiones eran... cómo se lava, cómo tiene que darle de comer, no, pero eso ya lo hemos quitado. Lo hemos quitado porque esto es una atención personal que se le da a cada una en su casa la enfermera de familia. Aquí lo que les damos es apoyo a ellas, cómo cuidarse ellas mismas, cómo cuidar la espalda, cómo manejar el enfrentamiento, cómo manejar la familia, cómo cuidarse ellas.» (E7, enfermera de enlace)</p>

Tabla 6
Citas textuales sobre las actitudes ante el cuidado informal: actitud transformadora

Actitud transformadora	
Atención universal como alternativas a las familias y a las mujeres	A: «Yo creo que hay el derecho a no cuidar y el derecho a que ellos [la administración] busquen soluciones... Es que tienen que buscarlas. Porque... además, cada vez se va a cuidar más, habrá más personas dependientes [...] En fin, que hay que buscar soluciones y las soluciones son hoy por hoy residencias: residencias de muchos tipos, residencias que puedan ser de tipo abierto, de que te metes en un bloque y tienes portero, tienes a alguien que te guise, lo que quieras, como quieras, experiencias hay muchísimas... Pero que no puede esto estar tan perdido.» (E4, enfermero de enlace, cuidador) B: «Yo creo que sería lo ideal, más que potenciar, fíjate tú, por lo menos para mi gusto, las plazas de residencia, sería potenciar una cosa, una cosa intermedia entre el cuidado formal y el informal [...] El cuidado formal de no poner tantas, tantas trabas, tantos baremos [...] Entonces, para mí el centro de día es uno de los mejores inventos [...] Para mí lo ideal sería eso: fomentar el cuidado de los ancianos en sus casas, el cuidado informal pero siempre muy apoyado por una buena red, una buena red de centros de día, no como ahora que hay pocos y con pocas plazas... con muchas solicitudes [...] Entonces para mí lo ideal es eso: el cuidado informal en las casas, pero apoyado por una buena red de cuidado formal de manera que pueda, como si dijéramos que pueda ir a trabajar o estar fuera de la casa mientras que el resto de la familia está manteniendo un horario laboral o un horario de estudio, y luego regrese a casa junto con el resto... como los niños... y no los aíslan y están en casa con la familia.» (E5, enfermero)
No cuidar a quien «no se lo merece»	C: «No lo sé... Ese tema sí que me parece un poquito complicado porque, además, pienso que la gente mayor tiene lo que ha cosechado toda su vida: si toda su vida ha sido una persona que no ha querido, que no se ha dado, que no ha cuidado, ahora no va a tener a nadie que se lo haga a ella ¿no?» (E7, enfermera de enlace)
No cuidar si «no se puede más»	D: «Claro, hombre, también... imagino que a lo mejor llega un punto los cuidadores que digan "ya es que no puedo más", si esa persona enferma pues ahí es donde tenemos, le tenemos que dar y ver... si puede haber otro apoyo informal dentro de la familia de ámbito cercano... y del nuestro, a la hora de desplazarnos también del centro de salud, del centro sanitario, de atención primaria, lo que se pueda hacer y si no, pues ya... a "nivel formal" entre comillas [...] Yo creo que ahí estaría el apoyo formal ¿no? Desde... pues personas que digan "yo es que no..." [...] Yo creo que es ahí donde el nivel institucional... pues sí se podría echar una mano.» (E8, médico)
Apoyar sin promover	E: «Hombre, promoverlo no, pero apoyarlo sí [...] Yo sí que estoy por el respeto, que si una persona no quiere cuidar no tiene por qué, la obligación es de la sociedad... Ahora, otra cosa es darle publicidad, yo no sé... no sé qué decirte... [...] Yo me pongo en el caso y... bueno sí, yo si una persona, como profesional, voy a una casa y me dice "yo me niego a cuidar", yo respeto absolutamente su decisión, le apoyo en lo que ella decida, pero eso es una cosa y otra es dar publicidad de eso, es como decir... pero bueno, también dejar que las mujeres tenemos derecho a decir "no quiero cuidarlo".» (E6, enfermera, cuidadora)
Derecho a no cuidar	F: «Yo creo que hay el derecho a no cuidar y el derecho a que ellos [la administración] busquen soluciones... es que tienen que buscarlas. Porque... además, cada vez se va a cuidar más, habrá más personas dependientes... [...] En fin, que hay que buscar soluciones y las soluciones son hoy por hoy residencias: residencias de muchos tipos, residencias que puedan ser de tipo abierto, de que te metes en un bloque y tienes portero, tienes a alguien que te guise, lo que quieras, como quieras, experiencias hay muchísimas... Pero que no puede esto estar tan perdido.» (E4, enfermero de enlace, cuidador).

abandera el cuidado informal cuando realmente son ellas quienes lo gestionan^{18,27}. Numerosos autores y autoras han advertido que esta falta de reconocimiento del quehacer de las mujeres imposibilita su total incorporación a la vida pública y social, y su pleno derecho a la ciudadanía^{1,7,28}.

El mito de la familia y la mística del amor niegan el derecho de las mujeres a ser menos "afectivas" o a no querer cuidar. Además, ocultan las desavenencias, e incluso la violencia, que con frecuencia se instalan en la vida familiar e imponen un sistema de relaciones basado en una autoridad patriarcal bajo los supuestos de la fraternidad y las buenas relaciones familiares^{29,30}.

Cuando analizamos las diferencias que los y las profesionales detectan en la forma en que mujeres y hombres afrontan el cuidado, encontramos el consenso de que los cuidadores varones buscan ayuda de otros familiares o servicios públicos, mientras que las mujeres posponen estas demandas y asumen la responsabilidad del cuidado sin apoyo. Aunque esta mayor predisposición de los hombres a buscar apoyos podría resultar más saludable para el propio bienestar³¹, resulta necesario reconocer la especificidad en la forma y el tipo de cuidados dispensados por una gran mayoría de mujeres, para no restar importancia a la contribución de esta «ética del cuidado» al bienestar de la sociedad³².

Los y las profesionales identifican claramente el diferente impacto que el hecho de cuidar tiene sobre la salud de ambos sexos, del cual encontramos evidencia creciente en la bibliografía^{9,33}. La conocida peor salud emocional, la mayor sobrecarga y el consumo de medicamentos de las mujeres cuidadoras^{9,33,34}

descubre necesidades diferentes en mujeres y hombres, que exigen actuaciones específicas para cada sexo.

Podemos analizar los diferentes tipos de actitudes emergentes del discurso de los y las profesionales siguiendo la categorización de relaciones entre sistema profesional e informal propuesto por Twigg¹⁶. La primera apuesta por un modelo basado en la familia, en el cual las personas cuidadoras son tratadas como un recurso del sistema sociosanitario. Cuando hablan de formar en cuidados, subyace un modelo de personas cuidadoras cotrabajadoras. Desde el análisis de género, estos modelos resultan poco sensibles o potencialmente negativos para la equidad¹⁹. Tienen como centro de atención a la persona dependiente, y sólo consideran a la persona cuidadora de forma instrumental. Reproducen los roles sexistas establecidos ante el reparto de responsabilidades de cuidado, puesto que no incorporan estrategias que promuevan una mayor implicación de los hombres. Asumen la atención a las personas dependientes como un problema individual-familiar y no social. Estos modelos invisibilizan la enorme contribución económica y social que las mujeres aportan al bienestar de nuestra sociedad a través del cuidado⁷.

Otros discursos bien diferentes encajan con un modelo de superación del cuidado informal¹⁶, tal y como es concebido en la actualidad, liberador de las familias (sobre todo de las mujeres de las familias) de las cargas del cuidado mediante una atención pública y universal a la dependencia. Así, el cuidado informal sería afectivamente imprescindible y técnicamente innecesario³⁵.

Sin embargo, para las personas entrevistadas no resulta fácil concebir un modelo universal de atención a la dependencia, tal

vez obstaculizado por una insuficiencia de recursos o la mentalidad asistencialista en que han sido socializadas. Diversas valoraciones morales también interfieren en esta forma de entender el cuidado: son pocas las personas que han manifestado su total acuerdo con el derecho a no cuidar, a pesar de que, desde una perspectiva feminista, no habrá igualdad para las mujeres mientras sigan estando obligadas a cuidar³⁵.

Cabe destacar la variabilidad de percepciones y actitudes profesionales ante el cuidado informal. Hubo personas que manejan varias de las líneas argumentales identificadas. Las diferencias detectadas no parecen estar ligadas al sexo de la persona entrevistada, ni a su edad o profesión, sino a su experiencia personal como cuidadores o cuidadoras. La ausencia de diferencias por profesiones en este análisis no resulta excesivamente sorprendente si tenemos en cuenta que ninguno de los perfiles profesionales seleccionados cuenta con formación reglada específica en enfoque de género, por lo que comparten percepciones y actitudes impregnadas de insensibilidad. Aunque resulta complejo diferenciar entre opiniones aportadas desde el rol profesional y el de cuidador o cuidadora informal, esta doble perspectiva aporta mayor riqueza y profundidad en los resultados. Otros estudios han confirmado la existencia de diferencias en los profesionales de ambos sexos, fundamentalmente en cuanto al estilo de relación con pacientes y a la práctica de actividades preventivas³⁶, pero no tanto en percepciones y actitudes.

Podemos concluir que los y las profesionales de atención primaria conocen el impacto de cuidar en la salud, visibilizan algunas desigualdades de género que subyacen en ese impacto y reconocen diferentes necesidades de hombres y mujeres que cuidan. Sin embargo, al aportar soluciones siguen atribuyendo mayoritariamente la responsabilidad a la familia (a las mujeres de la familia), lo que hace difícil romper el círculo de invisibilidad-infravaloración del cuidado informal como fenómeno femenino. Se hace necesaria una formación específica en equidad de género dirigida a profesionales, entendida como una poderosa herramienta para cualquier intervención encaminada a reducir las desigualdades de género en este ámbito y a mejorar la salud y la calidad de vida de quienes cuidan.

Financiación

El proyecto de investigación ha sido parcialmente financiado por el Ministerio de Sanidad y Consumo (Observatorio de Salud de la Mujer), mediante el contrato con referencia 224/2006.227.06.

Declaraciones de autoría

Todas las autoras incluidas en el trabajo cumplen los criterios de autoría, y no se excluye a nadie que también los cumpla. M.M. García-Calvente concibió y diseñó el estudio, y supervisó todos los aspectos de su realización. E. Castaño obtuvo y analizó los datos. M.M. García-Calvente, M. del Río-Lozano y E. Castaño interpretaron los datos y redactaron el primer borrador del manuscrito. I. Mateo, G. Maroto y N. Hidalgo aportaron ideas, interpretaron los hallazgos y revisaron los borradores del manuscrito. Todas las autoras aprobaron la versión final. M.M. García-Calvente es la responsable del artículo.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Al Observatorio de Salud de las Mujeres, del Ministerio de Sanidad y Consumo, por haber financiado parcialmente este proyecto. A Ana Delgado y Elena Gonzalo, por su labor de informantes en el proceso de selección de los participantes. A los y las profesionales que nos ofrecieron sus opiniones y experiencias.

Anexo 1 Guión de temas para las entrevistas semiestructuradas

1. Para empezar, ¿me podría dar su definición de cuidado informal? ¿Qué entiende por cuidado informal?
2. Para usted, ¿quiénes son las cuidadoras y cuidadores informales? ¿Cómo llegan a serlo?
3. ¿Cuáles son, desde su punto de vista, las causas de esta situación?
4. ¿Y sus consecuencias?
5. ¿Le parece que se trata de un problema de salud pública?
6. ¿Qué prevalencia tiene esta situación entre sus pacientes?
7. ¿Les suele preguntar sobre su grado de sobrecarga y sus necesidades personales? ¿Cómo les pregunta?
8. ¿Cuántas de las personas que atiende tienen problemas de sobrecarga?
9. ¿Piensa que tienen ganas de hablar del tema, de sus conflictos cotidianos ante el cuidado?
10. ¿Qué opina del uso de psicofármacos en casos de mayor malestar ante el cuidado?
11. ¿Qué opina de los tratamientos de carácter más psicosocial?
12. Y de la formación a las cuidadoras y cuidadores para el cuidado, la gestión del tiempo, el cuidado de la propia salud, ¿qué opina?
13. ¿Cómo valoraría los servicios de respiro? ¿Y la atención domiciliaria? ¿Y la teleasistencia?
14. ¿Podemos hablar del síndrome del cuidador? ¿Se debe denominar así? ¿Por qué?
15. ¿Cuáles son, desde su punto de vista, las causas de esta situación?
16. ¿Y sus consecuencias?
17. ¿Qué valor concede al trabajo doméstico, de la familia y del cuidado de las personas con dependencia?
18. ¿Encuentra desigualdades de género en el reparto de las tareas domésticas y del cuidado?
19. ¿Le parece que es un problema tener que cuidar de una persona con dependencia? ¿De qué tipo: personal, social, de salud?
20. ¿Qué sentimientos le despiertan determinadas situaciones de cuidado informal?
21. ¿Cuál le parece que es el rol de las y los profesionales de atención primaria ante el cuidado informal?
22. ¿Qué herramientas le parecen necesarias para abordarlo?
23. ¿Piensa que la atención primaria está preparada para abordarlo?
24. ¿Piensa que las y los médicos/enfermeros están preparados para abordarlo?
25. ¿Recibió formación sobre este tema en su formación universitaria? ¿Y posteriormente?
26. ¿Cuál es la posición del SAS? Es decir, ¿cómo se aborda este tema por parte del Sistema Sanitario Público?
27. ¿Qué lugar debería ocupar el cuidado informal en la agenda de las y los planificadores sanitarios?
28. ¿Conoce las iniciativas que se proponen en otros países europeos? ¿Qué opina de ellas?
29. ¿Cuál sería, a su juicio, la situación ideal? ¿El modelo ideal para atender a la dependencia y al cuidado informal?
30. ¿Cómo se podría dejar de ser cuidadora o cuidador informal?
31. ¿Qué le parece la propuesta de remunerar el cuidado informal?
32. ¿Le gustaría añadir algún comentario más?

Anexo 2 Guión de temas para el grupo de discusión

(Presentación: nombre y centro de trabajo)

Pues bien, conversemos sobre el rol que tienen las y los profesionales de atención primaria ante el cuidado informal...

Si os parece bien, comenzamos con la experiencia que cada una/o tiene en la atención al cuidado informal:

- Identificación
- Prevalencia de cuidadoras y cuidadores
- Cómo llegan a la consulta y por qué motivos
- Demandas de las cuidadoras y de los cuidadores
- Ofertas de la o el profesional
- Causas y consecuencias del problema

¿Podríamos hablar ahora de cómo ven el rol de las y los profesionales en la detección y el abordaje del cuidado informal?

- Se trata de un problema sanitario y de salud pública
- Quién debe atender a las cuidadoras y cuidadores informales
- Preparación y herramientas necesarias
- Dificultades
- Sentimientos que produce
- Quién debe atender a las personas en situación de dependencia

¿Cómo se atiende en atención primaria a las personas que cuidan?

- Servicios que se dispensan: valoración relación profesional-usuaria/o
- Diferencias en la atención a cuidadoras y la atención a cuidadores

¿Pensáis que existe el síndrome de la cuidadora o del cuidador? ¿En qué consiste?

- Sobrecarga de la cuidadora (dobles jornadas)
- Propia salud de la cuidadora
- Problema social
- Rol de género del cuidado
- Derecho a no cuidar

¿Cuál es vuestra opinión acerca de las respuestas políticas-institucionales al problema?

- Cómo se ha informado
- Documentos conocidos
- Otros contextos culturales
- Políticas sociosanitarias en Europa

Agradecimientos y solicitud de datos para completar la información de cada participante

- Edad
- Años en atención primaria y especialidad
- Centro
- Es cuidador o cuidadora informal

Bibliografía

1. García-Calvente MM, Mateo I, Eguiguren AP. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gac Sanit.* 2004;18:132-9.

2. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Informe 2004. Las personas mayores en España. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2005.
3. Durán MA. Los costes invisibles de la enfermedad. Bilbao: Fundación BBVA; 2002.
4. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta sobre discapacidades, diferencias y estado de salud, 1999. Madrid: 2000.
5. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia 2008. Avance de resultados. (Acceso el 2 de mayo de 2009.) Disponible en: <http://www.ine.es/prensa/np524.pdf>.
6. García-Calvente MM, Del Río-Lozano M, Eguiguren AP. Desigualdades de género en el cuidado informal a la salud. *Inguruak (Revista Vasca de Sociología y Ciencia Política)*. 2007;44:291-308.
7. La Parra D. Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales. *Gac Sanit.* 2001;15:498-505.
8. García-Calvente MM, Mateo I, Maroto G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit.* 2004;18:83-92.
9. Morris M. Gender-sensitive home and community care and caregiving research: a synthesis paper. National Coordinating Group of Health Care Reform and Women, Health Canada. Documento electrónico 2001. [consultado 12/5/2008]. Disponible en: <http://www.cewh-cesf.ca/healthforms/publications>.
10. Navaie-Waliser M, Spriggs A, Feldman PH. Informal caregiving: differential experiences by gender. *Med Care.* 2002;40:1249-59.
11. Hirst M. Health inequalities and informal care: end of project report. York: Social Policy Research Unit; 2004.
12. Barrow S, Harrison RA. Unsung heroes who put their lives at risk? Informal caring, health and neighbourhood attachment. *J Public Health.* 2005;27:292-7.
13. Takahashi M, Tanka K, Miyaoka H. Depression and associated factors of informal caregivers versus professional caregivers of demented patients. *Psychiatry Clin Neurosci.* 2005;59:473-80.
14. Chiou CJ, Chen IP, Wang HH. The health status of family caregivers in Taiwan: an analysis of gender differences. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2005;20:821-6.
15. McConaghy R, Caltabiano ML. Caring for a person with dementia: exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being. *Nurs Health Sci.* 2005;7:81-91.
16. Twigg J, Atkin K. Carers perceived. Policy and practice in informal care. Buckingham: Open University Press; 1994.
17. García-Calvente MM, Castaño E, Mateo I, et al. A tool to analyse gender mainstreaming and caregiving models in support plans for informal care: case studies in Andalucía and the United Kingdom. *J Epidemiol Community Health.* 2007;61:32-8.
18. García-Calvente MM, La Parra D. La investigación sobre cuidados informales de salud desde una perspectiva de género. En: García AM, editor. 5ª monografía. Cataluña, Barcelona: Sociedad Española de Epidemiología. Investigación sobre género y salud; 2007. pp. 97-118.
19. Ley de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. L.N. 39/2006 (14 diciembre 2006).
20. García-Calvente, M.M. La ley de dependencia: un análisis de género desde el cuidado informal. En: Instituto Andaluz de la Mujer, Consejería para la Igualdad y Bienestar Social. Actas de las II Jornadas Andaluzas Mujeres y Salud. Envejecimiento y salud desde una perspectiva de género. 4-5 de junio de 2008; Sevilla, España. pp. 121-35.
21. Rodríguez P. El apoyo informal en la provisión de cuidados a las personas con dependencia: una visión desde el análisis de género. Ley de dependencia y educación infantil como medidas de conciliación entre la vida laboral y familiar. Madrid: Forum de Política Feminista; 2004.
22. Rodríguez P. El apoyo informal y su complementariedad con los recursos formales. En: Puyol R, Abellán A, editores. Envejecimiento y dependencia. Una mirada al panorama futuro de la población española. Madrid: Mondial Assistance; 2006.
23. Consejería de Salud, Junta de Andalucía. Plan de Atención a Cuidadoras Familiares en Andalucía. [consultado 30/5/2009]. Disponible en: <http://www.sas.junta-andalucia.es/contenidos/gestionabilidad/PlanAtencionCuidadoras/PlanACFamiliares.pdf>.
24. Servicio Andaluz de Salud. Cartera de Servicios de Atención Primaria. [consultado 13/1/2010]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosAcc.asp?pagina=gr_serviciososanitarios1_300.
25. Álvarez E, Aguilar U. Una triple jornada: mujeres anónimas. *Revista de Trabajo Social y Salud.* 2002;42:333-66.
26. Esping-Andersen G. Three worlds of welfare capitalism. New Jersey: Princeton University Press; 1990.
27. Eichler M, Reisman AL, Borins E. Gender bias in medical research. *Women Ther.* 1992;12:61-70.
28. Murillo S. El mito de la vida privada: de la entrega al tiempo propio. Madrid: Editorial Siglo XXI; 1996.
29. Bover AB, Gastaldo D. The centrality of the family as a resource for homecare: gender and generational perspectives. *Res Bras Enferm.* 2005;58:9-16.
30. Izquierdo MJ. Del sexismo y la mercantilización del cuidado a su socialización: hacia una política democrática del cuidado. Congreso Internacional SARE 2003: Cuidar cuesta. Gasteiz: Emakunde-Instituto Vasco de la Mujer y Comunidad Europea/Fondo Social Europeo; 2004 pp. 119-54.

31. Harwood DG, Barrer WW, Ownbby RL, et al. Predictors of positive and negative appraisal among Cuban American caregivers of Alzheimer's disease patients. *Int J Geriat Psychiatry.* 2000;15:481–7.
32. Gilligan C. In a different voice: psychological theory and women's development. Cambridge, MA: Harvard University Press; 1982.
33. Larrañaga I, Martín U, Bacigalupe A, et al. Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gac Sanit.* 2008;22:443–50.
34. García-Calvente MM, Mateo I, Gutiérrez P. Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Granada: EASP; 1999.
35. Plataforma por un Sistema Público Vasco de Atención a la Dependencia. De la obligación de cuidar al derecho a recibir cuidados. [consultado 3/7/2009]. Disponible en: http://www.emakumeak.org/ef_etp_files/view/Txostena3_06-02-15.pdf?package_id=726.
36. Delgado A, López-Fernández L, Luna JD. Ser médico o ser médica marca diferencias en la práctica asistencial. *Aten Primaria.* 2001;28:219–34.