

EL CUIDADOR INFORMAL DE PERSONAS MAYORES INSTITUCIONALIZADAS: ANÁLISIS DE LA RELACIÓN Y CONSECUENCIAS DEL SUMINISTRO DE APOYO

THE INFORMAL CAREGIVER OF INSTITUTIONALIZED ELDER PEOPLE: ANALYSIS OF THE RELATIONSHIP AND CONSEQUENCES OF THE SUPPORT PROVIDED

Laura Mercedes Hernández (1) y Jesús Rivera Navarro (2)

(1) Ayuntamiento de Salamanca

(2) Universidad de Salamanca

Resumen: El aumento de la tasa de envejecimiento, la prevalencia de las enfermedades crónicas, especialmente entre el grupo de personas mayores de 65 años, así como el surgimiento de diversos factores que restringen la disponibilidad de apoyo en el entorno familiar, podrían reorientar el cuidado, o parte del mismo, hacia recursos formales de atención, como los centros residenciales. Esta investigación tiene como objetivo general explorar la relación que mantienen los cuidadores informales con su familiar en situación de dependencia e ingresado en una residencia. Los resultados obtenidos apuntan a que la relación y el cuidado persisten tras la institucionalización y, por lo tanto, los cuidadores informales no están exentos de padecer efectos negativos derivados de la situación y de la provisión de apoyo. Asimismo, es posible inferir la relevancia del apoyo familiar, tanto para el receptor como para el suministrador de ayuda, aunque se hayan traspasado determinadas competencias al ámbito institucional.

Palabras Clave: Dependencia, Institución, Cuidado, Familia, Metodología cualitativa.

Abstract: The increased rate of ageing population, the prevalence of chronic illnesses –especially amongst the over 65s– and the emergence of various factors that limit the amount of support available from family members may be at least partially reorienting care or part of this care towards formal healthcare resources like nursing homes. The general aim of this research is to explore the relationship between informal caregivers and their dependent family members in nursing homes. The results obtained indicate that such persons maintain their relationship and level of care following institutionalisation and, therefore, informal caregivers are not immune to the negative effects derived from such situations and the support they provide. We may also infer the importance of family support for both the providers and beneficiaries of such help despite the institutionalisation of certain responsibilities.

Keywords: Dependency, Nursing home, Care, Family, Qualitative Method.

| Recibido: 22/07/2018 | Revisado: 30/07/2018 | Aceptado: 12/09/2018 | Publicado: 30/09/2018 |

Correspondencia: Laura Mercedes Hernández. Diplomada en Trabajo Social, Máster en Servicios Públicos y Políticas Sociales y Doctora en Sociología por la Universidad de Salamanca. Actualmente, ejerce como trabajadora social en el Ayuntamiento de Salamanca. Email: laura-mercedesh@hotmail.com. Jesús Rivera Navarro. Doctor y Licenciado en Sociología por la Universidad Complutense de Madrid. Profesor Titular de Universidad de Salamanca en la Facultad de Ciencias Sociales (Departamento de Sociología y Comunicación). Email: jrivera@usal.es

Referencia normalizada: Mercedes, L. y Rivera, J. (2018). El cuidador informal de personas mayores institucionalizadas: análisis de la relación y consecuencias del suministro de apoyo. *Trabajo Social Hoy*, 85, 65-86. doi: org/10.12960/TSH.2018.0016

Nota: Artículo basado en la tesis doctoral "Análisis de la relación entre las personas mayores institucionalizadas y sus cuidadores informales" presentada por Laura Mercedes Hernández y dirigida por Jesús Rivera Navarro.

1. INTRODUCCIÓN

España, al igual que otros países desarrollados, ha experimentado un incremento progresivo en su tasa de envejecimiento situada, según los datos del Instituto Nacional de Estadística (INE) para 2016, en el 18,7 % de la población. El envejecimiento de la sociedad española irá en aumento en las próximas décadas, de acuerdo con las proyecciones realizadas por el INE en el año 2016 y según las cuales las personas mayores de 65 años representarán el 25,6 % de la población española en 2031 y el 34,6 % en el año 2066. Sumado a lo anterior, se ha encontrado que dos de cada tres individuos en situación de dependencia se corresponden con personas mayores de 65 años (Esparza, 2011).

En la actualidad, la red informal más cercana a la persona en situación de dependencia se ocupa de atender sus necesidades de apoyo, siendo menor el peso del cuidado formal en España (Rogeró, 2009). Este modelo, basado en la tradición familista, podría estar amenazado (Ruiz y Moya, 2012), no solamente por el aumento de la esperanza de vida y la proporción de ancianos, respecto a otros grupos de edad, sino también por el surgimiento de cambios sociales que limitan el apoyo familiar como son, la incorporación de la mujer al mercado laboral (García-Calvente y Lozano, 2012), el descenso en el número de hijos e incluso el aumento de las personas que no los tienen, la inestabilidad laboral de los descendientes o su distanciamiento geográfico, entre otros (Rodríguez, 2011).

Se ha estimado que, en España, 270 286 personas mayores de 65 años se encontraban habitando en centros geriátricos, frente a los 7 846 064 de adultos mayores que residían en hogares familiares u otros establecimientos colectivos (instituciones religiosas, militares, penitenciarias, etcétera), es decir tan sólo alrededor de un 3,3 % de los ancianos en España estaba ingresado en un centro residencial para personas mayores, de acuerdo con los datos ofrecidos por el censo de Población y Vivienda, referidos al año 2011 y publicados por el INE (2013). No obstante, se espera que, en las próximas décadas, aumente el número de personas mayores institucionalizadas, produciéndose en España un incremento en el año 2060 con respecto a 2007 del 536 % (European Commission, 2009).

A pesar de estos datos y conclusiones futuras, en España han sido pocos los estudios, especialmente si se comparan con los trabajos centrados en el ámbito domiciliario o de la comunidad, que se han centrado en conocer la relación entre el cuidador informal y la persona mayor institucionalizada o los efectos del suministro de apoyo una vez producido el ingreso en un centro residencial. Consideramos significativo dicho objeto de estudio, no solamente por la proporción actual, y previsiblemente por la futura, de cuidadores informales de personas mayores institucionalizadas, sino también porque

la familia constituye un factor que contribuye al bienestar de ancianos y, por lo tanto, conocer y comprender cómo viven esta experiencia de cuidado y los efectos que el suministro de apoyo les generan podría facilitar el desarrollo de intervenciones sobre el cuidador, que repercutan también en el receptor de apoyo.

Por otra parte, mostrar cómo el cuidado persiste más allá del ámbito domiciliario o de la comunidad favorecerá la eliminación o cuestionamiento de estereotipos negativos acerca de la institucionalización y/o de las personas mayores y cuidadores informales que hacen uso de este recurso de atención.

2. METODOLOGÍA

El trabajo que aquí se presenta tiene relación con la investigación explicada en la tesis doctoral titulada “Análisis de la relación entre las personas mayores institucionalizadas y su cuidador informal”, presentada en la Universidad de Salamanca en el año 2017.

Como se puede intuir, la mencionada investigación tenía como objetivo general indagar acerca de la relación entre la persona mayor institucionalizada y su cuidador informal, dirigiendo el foco de atención, entre otros, hacia las formas en la que los cuidadores se implicaban en la provisión de apoyo, al estudio de la frecuencia y calidad de los contactos con el familiar institucionalizado, a explorar los usos de tiempo compartido y a averiguar las consecuencias que padecía el cuidador cuando el suministro de apoyo se producía en un centro residencial. Asimismo, debemos declarar que el trabajo original tenía un afán comparativo, de manera que la muestra diseñada estaba formada por 50 cuidadores principales de los cuales 16 prestaban ayuda en el domicilio y 34 ejercían esta labor en un entorno residencial. Para la elaboración de este artículo centraremos nuestra atención en los cuidadores informales de personas mayores institucionalizadas.

A fin de lograr la consecución de los mencionados objetivos nos decantamos por el uso de la metodología cualitativa, para poder adentrarnos e intentar comprender la visión o los significados (Ruíz, 2012) que los entrevistados otorgaban a la situación de cuidado que protagonizaban. Entre las técnicas que abrazan a la metodología cualitativa optamos por servirnos de la entrevista semiestructurada.

Todas las entrevistas se grabaron y se transcribieron y, posteriormente, fueron sometidas al método de análisis propuesto por la Teoría Fundamentada (Grounded Theory) formulada originalmente por Glaser y Strauss en 1967, la cual muestra un procedimiento para analizar datos y poder desarrollar teoría (Carrero, Soriano y Trinidad, 2012). No obstante, el análisis se elaboró desde la perspectiva planteada por Strauss y Corbin (2002), ya que, entre otros, permitía que el investigador se sirviera

de programas informáticos con la finalidad de facilitar el análisis y la interpretación de datos (Strauss y Corbin, 1996 en Andréu, García-Nieto y Pérez, 2007). El programa informático utilizado se corresponde con el ATLAS.ti.

De manera complementaria, se recogieron datos sociodemográficos referidos tanto al cuidador como a su familiar en situación de dependencia y, además, se aplicó la escala de Zarit (Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980), instrumento que tiene como objetivo evaluar cómo percibe el cuidador el efecto que el suministro de apoyo ha ocasionado sobre los diferentes ámbitos de su vida (salud, economía, laboral y relaciones sociales), así como la relación que mantiene con la persona cuidada (Alpuche et al., 2008).

Los sujetos sometidos a estudio fueron captados principalmente en dos residencias de la localidad de Salamanca, una de titularidad y gestión pública y otra totalmente privada. No obstante, se accedió a una parte reducida de los entrevistados a través del muestreo de bola de nieve. De los 34 cuidadores que prestaban apoyo en un entorno residencial, 17 lo hacían en centros privados y otros 17 ejercían este rol en centros públicos.

El perfil de entrevistado que buscábamos era el de un cuidador informal y principal, con independencia del tiempo que llevara ejerciendo esta función y del grado de dependencia de su familiar.

3. RESULTADOS

a. Datos sociodemográficos y escala de Zarit

Como se puede apreciar en la Tabla 1, el perfil de los 34 entrevistados se correspondía con el de una persona del sexo femenino, con una media de edad situada en 60,7 años, casada, sin ocupación laboral y cuyo parentesco con la persona cuidada era el de hija.

Por otra parte, se exploró el tiempo que los cuidadores llevaban prestando apoyo en la institución, sin que registrara el tiempo que ejercieron el cuidado antes del ingreso de su familiar en el centro residencial. Así, el 35,3 % de los entrevistados llevaba prestando apoyo en la institución hace menos de un año; el 35,3 % llevaban cuidando entre 1 y 5 años; el 23,5 % llevaba ejerciendo el cuidado entre 5 y 10 años; finalmente un 5,9 % de los cuidadores afirmó llevar suministrando atenciones más de 20 años.

Por último, los datos obtenidos a través de la escala de Zarit revelaron cómo el 76,5 % de los cuidadores de personas mayores residentes en instituciones geriátricas no se mostró sobrecargado, a efectos de dicho instrumento, el 17,6 % mostró sobrecarga leve y el 5,9 % presentaba sobrecarga intensa.

Tabla 1. Datos sociodemográficos de los cuidadores informales

Cuidadores informales	
Sexo (%)	
Femenino	67,6%
Masculino	32,4%
Edad media	
	60,7 años
Estado civil (%)	
Casados	67,6%
Solteros	20,6%
Viudos	5,9%
Separados	5,9%
Ocupación (%)	
Jubilados	38,2%
Amas de casa	26,5%
Desempleados	5,9%
Trabajadores en activo	29,4%
Parentesco con la persona institucionalizada (%)	
Hijos	50%
Hermanos	20,59%
Cónyuges	14,71%
Sobrinos	5,88%
Sobrinos nietos	2,94%
Nietos	2,94%
Yerno/nuera	2,94%

Fuente: Elaboración propia.

En lo referente al perfil de la persona cuidada, tal y como se observa en la Tabla 2, encontramos que mayoritariamente se trataba de una mujer, con una edad media de 84,4 años y viuda.

Asimismo, se les preguntó a los cuidadores por la enfermedad principal que padecía el familiar al que prestaban apoyo, con el correspondiente riesgo o sesgo que esto podía suponer, no obstante, se halló mayoritariamente que la mayor parte de los receptores de apoyo estaban afectados por algún tipo de demencia, mientras que las enfermedades de origen físico se descubrieron en menor medida. Dichas enfermedades estaban asociadas a distintos grados de dependencia.

Tabla 2. Datos sociodemográficos de las personas en situación de dependencia

Personas en situación de dependencia	
Sexo (%)	
Femenino	70,59%
Masculino	29,41%
Edad media	
	84,4 años
Estado civil (%)	
Casados	26,5%
Solteros	20,6%
Viudos	52,9%
Enfermedad (%)	
Demencia	53%
Enfermedad mental	2,9%
Artrosis	5,9%
Artritis	2,9%
Osteoporosis	2,9%
Rotura de cadera	5,9%
Operación de estómago	5,9%
Problemas derivados de la edad	14,7%
Enfermedad cerebrovascular	5,9%

Fuente: Elaboración propia.

b. Entrevistas

Como se ha señalado, los datos que a continuación mostramos forman parte de una investigación más amplia. Por ello, dadas las limitaciones de espacio, solamente se presentarán los resultados más relevantes.

El cuidador principal proseguía con su labor una vez que la persona mayor dependiente se trasladaba a residir al centro de atención residencial, si bien es cierto que en la mayoría de los casos se producía una transformación en el tipo de tareas que los proveedores de apoyo realizaban. Los cuidadores familiares permitían que los empleados de la institución asumieran aquellas actividades de mayor frecuencia y carga física, como eran las relacionadas con las tareas domésticas y la asistencia personal del pariente en situación de dependencia (ayuda para el aseo personal, el vestido, las movilizaciones, etcétera), mientras que ellos, ejecutaban tareas más sencillas, también vinculadas a la asistencia personal (apoyo para el cortado de uñas, el afeitado, el lavado de cara o darle comer, por mencionar algunos ejemplos), las cuales resultaban más asequibles a sus capacidades físicas y al tiempo que disponían, a la vez que respetaban y se ajustaban a la provisión de apoyo formal.

Otra de las labores más extendidas entre los cuidadores resultó ser la de revisión y aprovisionamiento de prendas de ropa, calzado u otros enseres que pudiera requerir la persona en situación de dependencia.

“Yo el otro día le traje tres sujetadores, vamos, los que me dijeron, a mí me dicen trae esto, pues yo se lo traigo, se la prueba, no le vale, pues se la descambio y se la vuelvo otra vez a traer. (...), y colonia también. Yo cuando necesita zapatillas, también se las traigo, pendiente de ella” (Entrevistado 3).

En muchos casos, la realización de estas tareas permitía al cuidador seguir vinculado a la prestación de ayuda, reducir su preocupación por su familiar e incluso mitigar posibles sentimientos de culpa por haber optado por la atención residencial.

“Sí, yo me la acuesto, me permiten que le dé de comer, lavarla, yo la limpio y todo, me dejan hacer y eso para mí es un alivio, la verdad” (Entrevistado 18).

El cuidador principal también desarrollaba otro tipo de funciones fundamentales no vinculadas con la provisión de apoyo físico directo, destacándose entre estos la supervisión o vigilancia de los cuidados ofrecidos por los profesionales de la institución. De esta manera, el cuidador informal se erigía centinela de la atención que su familiar recibía en el centro residencial, preguntado a este acerca del cuidado percibido, cuando sus facultades cognitivas estaban conservadas, o los profesionales sobre su estado general o de salud, utilizando, además, como herramienta la observación durante la visita en la institución, técnica especialmente usada cuando la persona mayor no presentaba capacidades suficientes para verbalizar su opinión o para ofrecer informaciones fiables.

Para que los cuidadores pudieran ejercer algunas de las formas de apoyo antes mencionadas resultaba necesario que establecieran contacto con la persona mayor en situación de dependencia. En este trabajo, se hallaron dos formas de contacto: las llamadas telefónicas, al propio anciano o a profesionales del centro residencial, y las visitas a la institución, siendo estas últimas las más utilizadas por los cuidadores, ya que el contacto telefónico solía producirse cuando no podían desplazarse hasta la institución.

Advertimos que gran parte de los cuidadores habían desarrollado una rutina de visita, es decir, programaban y fijaban acudir al centro residencial en determinados días de la semana y en un horario concreto, hábito que solamente quebrantaban ante compromisos irrechazables o para disfrutar de un tiempo de descanso, siempre y cuando dispusieran de un cuidador secundario, cuyo cometido sería el de respetar y continuar, en la medida de lo posible, con el patrón de contacto establecido.

“Yo, por ejemplo, ahora el diecisiete de diciembre me tuvieron que operar de una hernia estrangulada y entonces estuve dos semanas y pico que no venía, entonces ya vino mi hijo con mi nuera, se lo explicaron aquí y mi hijo estaba pendiente,

llamaba por teléfono, venía a verlo y vamos, que estaba bien atendido, no había problema. Fue la única vez que he faltado tantos días, pero ha sido por necesidad” (Entrevistado 6).

Se podría afirmar que la visita al centro residencial se caracterizaba por ser regular y constante. No obstante, se hallaron algunas particularidades, respecto al patrón de visitas. Por un lado, se encontró que buena parte de los cuidadores que aseguraban visitar a familiar diariamente, coincidían con aquellos que mantenían un parentesco de primer grado con este, concretamente su cónyuge o sus hijos y/o aquellos que estaban implicados en la realización de tareas relacionadas con la asistencia personal, destacando también en este último caso la duración de la visita. Asimismo, la mayoría de los cuidadores que reconocía visitar a su familiar diariamente estaban jubilados o eran amas de casa, lo cual facilitaba este tipo de contacto.

Como se ha señalado, la planificación de la rutina de visita también estaba condicionada por las obligaciones laborales, personales, familiares y, especialmente, por la distancia geográfica, limitaciones a las que se sometían en mayor medida los hijos de la persona dependiente. Dichos condicionantes no anulaban la existencia de un patrón de visita o contacto de carácter regular, aunque este no se produjera a diario.

“Mi madre depende de mí en todo y yo no tengo más familia directa que ella, con lo cual todo mi tiempo pues procuro dedicárselo. Yo, durante la semana, no voy por..., ya te digo, porque trabajo fuera de Salamanca, pero los fines de semana, sábados y domingos, estoy con ella toda la tarde y vacaciones igual. Puede ser que vaya de vacaciones quince días al año, pero luego todas las vacaciones estoy con ella” (Entrevistado 23).

Además, la frecuencia de las visitas se incrementaba ante un agravamiento en el estado de salud de la persona dependiente.

“Yo la llevo a casa los domingos y ahora, como está un poco más pachucha, trato de venir pues más a menudo, lo que me dejan también mis cosas” (Entrevistado 19).

Cabe destacar que algunos de los entrevistados que, durante la etapa de atención en el domicilio, formaban parte de un sistema de rotación del cuidado, habían trasladado dicha fórmula al centro residencial, repartiéndose el cuidado y la visita a la institución de manera parecida.

“Igual, igual, tal como teníamos los días repartidos antes, los tenemos ahora. Igual que antes, el lunes uno, el martes otro y luego los fines de semana a quién le corresponda, exactamente igual” (Entrevistado 49).

Por su parte, un número reducido de los cuidadores refirió visitar de manera esporádica a su familiar. Coincidió que se trataba de cuidadores principales, con parentesco de segundo grado con la persona dependiente, como hermanos. En algunos casos, alegaban como causa el hecho de residir en localidades diferentes, en otros, la existencia

de importantes obligaciones familiares y, por último, para otros, el motivo del espaciamiento e irregularidad del contacto o las visitas se debía a que la relación anterior a la situación de cuidado entre ambos era más bien distante.

El contacto del cuidador con la persona dependiente, mediante la visita al centro residencial, representaba para el primero una obligación de tipo moral, construida en el afecto entre ambos, de tal manera que el suministrador de apoyo sentía la necesidad de ver a su pariente, interactuar con él o colaborar en su atención, con independencia de que este se hubiera trasladado a una institución. De igual modo, la visita al centro residencial servía para que el cuidador pudiera demostrarle a su familiar el interés que aún tenía hacia él.

“Bueno, la verdad no es que sea una obligación, bueno, más o menos, sí, claro, porque yo, por ejemplo, tenía la costumbre de once y media a doce irme siempre a misa y estar en la calle toda la mañana, pero hasta cierto punto me ha venido bien, vamos, no me ha impedido para mis cosas que tengo que hacer. ¡Hombre!, hay veces que a lo mejor hace muchísimo frío, muy malo en invierno o sea, y no te apetece, pero vengo porque no es que sea una obligación es que debo de venir ¿entiendes?, así por lo menos que vea que hay una persona que sabe que está mirando por él” (Entrevistado 6).

Además, es necesario señalar que el contacto del cuidador con su familiar en situación de dependencia resultaba ser causa de bienestar para ambos, de manera que la visita también estaba motivada por las expectativas de la propia persona dependiente y temor del cuidador a quebrantarlas.

Por su parte, el desplazamiento hasta el centro de atención residencial también se producía aunque el deterioro en las capacidades de la persona mayor le impidiera a este ser conscientes de las mismas, puesto que el afecto del cuidador no se quebraba con la disminución de las facultades de su familiar y porque, como se ha señalado, la visita era utilizada como una herramienta para vigilar y supervisar la atención formal.

“Yo cuando vengo a verla, que venimos a verla todos los días, no manifiesta nada. Sería absolutamente lo mismo que no viniera. Vengo pues porque creo que debo venir, porque creo que tengo esa obligación ¿no? de no desconectar con ella. Y, por otra parte, pues por mí, porque creo que tengo una obligación moral pero, evidentemente, si no viniera sería exactamente lo mismo. Vengo porque también me interesa ver que se la cuida, que se la atiende, y, además, eso es una obligación que como tutor creo que la tengo, que debo velar por sus intereses, por su integridad física, por su salud (...), ahora mismo siento por ella una inmensa ternura, una inmensa ternura y un inmenso sentimiento de protección y de decir aquí estoy, yo qué sé, esto es un problema de orden personal, es mi conciencia, (...)” (Entrevistado 22).

La relación que los cuidadores informales mantenían con su familiar en situación de dependencia parece que se veía influenciada por diversos factores: la percepción del

cuidador sobre el carácter del receptor de cuidados, la enfermedad y/o capacidades de la persona dependiente, el grado de sobrecarga del cuidador y el tipo de relación anterior entre el proveedor y suministrador de apoyo.

A continuación, vamos a analizar alguno de estos factores, de esta forma, destacamos como a medida que la enfermedad de la persona mayor avanzaba y su situación de dependencia se volvía más acusada, se restringían las actividades que ambos podían compartir. Como ejemplo, si las capacidades físicas o cognitivas impedían al adulto mayor salir de la residencia, este y su cuidador tendrían más dificultades para realizar actividades de ocio y tiempo libre fuera del centro o para participar en reuniones familiares en el entorno de origen, lo cual no significaba que estas actividades no se pudieran adaptar para poder ser realizadas en la institución. Además, los signos de determinadas patologías, como la depresiva, podían ser fuente de conflictos y limitar la comunicación entre el cuidador y su familiar en situación de dependencia.

“Pues mira, cuando está de buenas, da gusto con ella, pero los días que los tiene malos, que se quiere morir, que se aburre, y le yo le digo “pero si estamos aquí con Manoli o con otros enfermos o con otro familiar... Pero ya llegan las seis y media y le digo “hija, vete para el comedor” porque ya, hija, cansa, pero ya te cuento que si está bien...” (Entrevistado 2).

El grado de sobrecarga del cuidador también parecía tener identidad para influir en la relación con su familiar en situación de dependencia, sobre todo cuando el receptor de cuidados tenía demencia. A este respecto, algunos cuidadores de personas mayores con deterioro cognitivo y/o trastornos del comportamiento, sufrían pérdidas de nervios puntuales al intentar razonar con el adulto mayor y corregir comportamientos que entendían inadecuados, acompañados de la consiguiente confrontación con su familiar. En este tipo de situaciones, también podría influir el hecho de que el cuidador se relacionara con su familiar, tal y como si no tuviera demencia.

“No, hombre, a lo mejor llega un momento en el que ya te cansa porque, a veces, repite mucho las cosas... El otro día “llévame al baño” y no hace nada, y “llévame al baño” y digo “pero es que, es que no puedes estar así todo el día con el llévame, llévame, llévame”... pero no se da cuenta” (Entrevistado 28).

La institucionalización de la persona mayor y la cesión de las tareas domésticas y aquellas de mayor carga física a los profesionales del centro no eximían a los cuidadores familiares de padecer los efectos negativos del suministro de apoyo. Se pudo detectar cómo la enfermedad y la situación de dependencia del ser querido, el contacto en el centro residencial o la realización de tareas de cuidado, turbaban el normal desarrollo de algunas de las facetas de la vida del cuidador, aunque si bien es cierto, no siempre tenían porque tener un cariz negativo.

A nivel de salud, los cuidadores que prestaban apoyo en un centro residencial padecían un mayor número de consecuencias negativas, derivadas de dicha labor, sobre la

esfera psicológica o emocional que sobre el plano físico. Los problemas físicos coincidían con patologías en la columna o en la zona lumbar, las cuales habían surgido al movilizar a su familiar durante la etapa de cuidado domiciliario, o bien, colaborando en la ejecución de estas tareas en el centro residencial, aunque no se trataba de una actividad popular o extendida entre los cuidadores.

Por su parte, como se ha señalado, la afectación de la esfera psicológica o emocional estaba más extendida entre los cuidadores, quienes reconocían sentimientos de tristeza, los cuales podían estar originados por causas tan primarias o evidentes como el declive, la enfermedad y/o situación de dependencia del ser querido. La aceptación de tales circunstancias se tornaba necesaria para combatir los sentimientos de tristeza.

“Y anímicamente, hay veces que estás muy baja, esa es la verdad porque no quieres, pero te marca mucho porque, además, la has conocido antes normal, bien, estupenda, y ahora ves que no te reacciona casi a nada y entonces, pues claro, tienes que ser fuerte y tirar para adelante y sigues, y sigues, pero hay días que estás pues eso, con la moral un poco más baja” (Entrevistado 16).

Otro factor que turbaba la esfera psicológica o emocional de los cuidadores resultó ser el hecho de la institucionalización de la persona dependiente, el cual despertaba en el cuidador sentimientos de culpa, sensación de abandono y, por supuesto, tristeza. Dichas emociones incidían especialmente entre los cuidadores con mayores prejuicios hacia la institucionalización, durante la primera etapa tras el ingreso o en cuidadores cuyos familiares tenían más autonomía funcional. Por el contrario, estos prejuicios y temores parecían disminuir a medida que los cuidadores comprobaban la adecuación de las atenciones allí dispensadas, o incluso, cuando detectaban en el centro residencial la existencia de otros cuidadores o personas mayores en su misma situación.

“Al principio lo pasé mal, los primeros meses lo pasé fatal, porque me quedé yo solo en el piso, y pasé una temporada mal. Te echas la culpa porque si yo no hubiese dicho nada él estaría allí, pero también es cierto que según va pasando el tiempo, yo lo veo mejor a aquí, mejor que en casa, entonces me queda esa satisfacción, porque yo con venir todos los días y verlo bien, me voy más tranquilo y yo creo que más relajado” (Entrevistado 35).

Por otra parte, al encontrarse distanciados físicamente, algunos de los cuidadores de personas mayores institucionalizadas convivían con la preocupación y el temor de que en su ausencia se hubiese producido un agravamiento en el estado de salud de su familiar u otro tipo de situación de urgencia.

“Ahora mismo, tengo un teléfono puesto de esos que pago una cuota para que se quede marcado quien ha llamado, cuando salgo de casa a dar una vuelta o lo que sea lo primero que hago al entrar saber si hay alguna llamada hoy, toco a ver si es de Salamanca y digo, bueno, pues si no es de Salamanca pues que sea quien sea” (Entrevistado 4).

Otros de los entrevistados reconocieron síntomas relacionados con la ansiedad o la depresión o afirmaron estar recibiendo tratamiento para dichos síntomas. Estos cuidadores coincidían con aquellos que llevaban ejerciendo el cuidado durante numerosos años y con aquellos que acaban de estrenar este rol de manera súbita.

Cuando el cuidador no estaba plenamente convencido de la institucionalización de su familiar podía convertirse en el detonante para la aparición de patologías de orden emocional.

“Yo sí, yo me metí en una depresión cuando a mi madre se la metió en una residencia, pero por eso, porque yo hubiese tirado con mi madre, con el apoyo de mis hermanos, los que estaban bien, no con el de mi otra hermana que la cuidaba, la de Madrid, que entró en un cáncer y fue por lo que nos vimos obligados, que yo no quería, pero, quizá, por darle un poco de tranquilidad a mi hermana en su enfermedad, accedí” (Entrevistado 20).

Asimismo, se vio cómo los cuidadores de personas mayores con demencia padecían cansancio y agotamiento emocional, lo que se podía traducir en mayores niveles de sobrecarga, al enfrentarse e intentar comprender los trastornos del comportamiento de su familiar.

“He tenido días que estaba, que me subía por las paredes, es que además vienes a casa y dices “¡madre mía, qué tarde, qué impotencia!” porque le estás explicando y te dice que sí y a los dos minutos, vuelta la burra al trigo con lo mismo. Una impotencia... He llorado... fatal, se pasa muy mal” (Entrevistado 49).

Es necesario hacer alusión a aquellos cuidadores que reconocieron que la institucionalización se había tornado como un instrumento de atención eficaz para eliminar su grado de sobrecarga, al deshacerse de la atención 24 horas al día o de determinadas tareas.

“No, yo por suerte no he tenido cambios, pero, psíquicamente, hemos mejorado mucho. Si no decidimos traerlo, igual nos habrían tenido que traer a mi mujer o a mí, porque estábamos ya no sé, ya no nos hacíamos con él” (Entrevistado 30).

Otros cuidadores, los cuales representaban una parte reducida sobre el total, afirmaron no padecer ningún tipo de consecuencia negativa sobre su esfera de salud, a saber: a) aquellos que nunca habían colaborado en la ejecución física de las tareas de apoyo, al contar en el domicilio con la ayuda de una empleada doméstica y, por lo tanto, decían no padecer secuelas físicas; b) aquellos que no ejercían como cuidadores principales en la comunidad y habían comenzado a desarrollar este rol una vez que el anciano ingresó en el centro residencial; c) los cuidadores que valoraban positivamente el apoyo familiar recibido; y d) aquellos que reconocían que la clave para no sufrir consecuencias negativas sobre su esfera emocional había sido el haber desarrollado una rígida estrategia de afrontamiento basada en la aceptación, en la relativización y en el realismo.

“No, ninguna. Yo con ellas no he hecho ningún esfuerzo porque para levantarlas y acostarlas teníamos a una asociación que iba, a un señor, que, por cierto, es el que va cuando está ingresada y ellos son los que se encargan de estar allí las veinticuatro horas con ellas, (...)” (Entrevistado 15).

“No, no, como decirte... psicológico, pues a lo mejor, pero tengo, de momento, eh, tengo la suficiente capacidad para aceptar lo que tengo que aceptar y rechazar lo que tengo que rechazar con respecto a eso que me afecta a mí” (Entrevistado 42).

Por otro lado, la salud no era la única esfera de la vida de los cuidadores afectada por el suministro de atención, puesto que su tiempo libre y de ocio, así como sus relaciones sociales también se veían afectadas de diferentes maneras. En primer lugar, se halló como algunos de los cuidadores programaban sus encuentros sociales y actividades de ocio en función de la rutina de visita establecida, es decir en horarios no coincidentes con la misma, la cual era considerada prioritaria respecto a su propio ocio o relaciones sociales.

Algunos cuidadores, aun conscientes de estas limitaciones, no percibían que el respeto a la rutina de visita estuviese mellando gravemente su tiempo libre, su ocio o sus relaciones sociales, ya que la atención residencial les permitía disponer de tiempo para cultivar sus intereses, si bien, cuando los cuidadores tenían, además, otras obligaciones familiares o laborales, inevitablemente el tiempo y capacidad para encuadrar todas estas tareas se veía mermada y la evaluación que hacían de este ámbito de su vida se tornaba más negativa.

“Es que ahora no descanso nada, porque antes podía salir de trabajar y descansar y después ya hacer actividades, yo que sé, ir con amigas o...y ahora, por ejemplo, no hago actividades, sólo trabajar, y el tiempo que estás con amigas es muy reducido, entonces, cambia mucho, es mucho cambio” (Entrevistado 32).

La tristeza o el decaimiento anímico del cuidador como consecuencia de la situación de enfermedad o dependencia de su familiar podían ocasionar que estuviera menos abierto para el ocio o las relaciones sociales. En el caso de algunos matrimonios, se producía una ruptura total con las relaciones y actividades de ocio anteriores a que se produjera la situación de dependencia de su familiar, puesto que estas actividades eran principalmente compartidas entre ambos miembros de la pareja, de manera que la enfermedad y la limitación funcional de uno de ellos abocaba al otro al abandono de las mismas. La motivación para cesar con estas actividades estaba provocada por la pérdida del compañero habitual, el suministro del cuidado y la falta de la iniciativa y/o la tristeza para continuar desarrollado estas tareas en solitario.

“Bueno, pues mucho porque ha sido cambiar la vida, totalmente. Teníamos una manera de vivir distinta y tienes que cambiarla en todo porque ya no puedes hacer nada de lo que hacíamos antes. Antes nos íbamos de vacaciones, salíamos y aho-

ra no puedes, te cambia la vida total, de todo. (...). Yo ahora tengo poco tiempo, salgo alguna vez, pero pocas porque yo ahora me veo obligada a estar con él todo lo que pueda” (Entrevistado 10).

También se encontró que el ocio y/o las relaciones sociales de los cuidadores merma-
ban notablemente durante los primeros momentos de la institucionalización, y cuando
se trataba de hijos de la persona dependiente con importantes obligaciones familiares
y laborales.

*“Ya te digo, que no tengo ni ocio, ni tiempo libre, porque cuando no estoy aquí,
en casa no paro en toda la mañana, haciendo las cosas de la casa, cuidando a la
pequeña (...)” (Entrevistado 16).*

De igual modo que encontramos cuidadores a los que el suministro de apoyo les había
supuesto restricciones o la eliminación de su tiempo libre y de ocio y de sus relaciones
sociales, para otros, la derivación de parte de la atención de su familiar al centro ge-
riátrico, les había permitido disponer de mayor tiempo para sí mismos. Sin embargo,
su uso y disfrute estaría condicionado también por el estado de ánimo del cuidador.

*“Ha influido mucho, porque yo he pasado de tener mucho tiempo libre para mí,
para dedicar a mi trabajo, a mi formación, a mis intereses a no tener, absoluta-
mente, nada. Entonces ha sido un cambio absoluto, absoluto. (...). Viajes, no,
pero las salidas las he eliminado radicalmente, las volveré a retomar cuando
crea que es el momento oportuno. Y ahora sí que, al estar en la residencia, sí
que cuento con más posibilidades para contar con más tiempo para organizarme
yo y contar con más independencia. Ahora no me tomo ningún café con
nadie” (Entrevistado 29).*

Además, en otros casos, el entorno residencial ofrecía la posibilidad de conocer a
nuevas personas y, así, aumentar sus relaciones, especialmente en el caso de amas
de casa.

*“Mi ocio es estar en casa, me gusta mucho estar en casa limpiando y por ahí con
mis hijas. Una ya está en casa del novio y también van a comer a casa, le echo
una mano en su casa y la pequeña está en casa. Y, bueno, pues es estar en casa,
hacer la comida, venir a ver a mi madre y luego ya me viene mi marido a buscar y
hay veces que nos vamos a dar un paseo o a tomar algo o nos subimos andando;
y luego, pues los fines de semana sí solemos salir mucho. Bueno, yo estoy con-
tenta con la vida que tengo, aunque sea ama de casa. (...). Y si no viniera a ver a
mi madre a lo mejor me iba para otro lado, pues mira, no lo sé, pero aquí también
hablas con la gente, te relacionas...” (Entrevistado 12).*

En cuanto a la afectación sobre el ámbito familiar, más concretamente en lo que se
refiere a su unidad de convivencia, los cuidadores mencionaron enfrentamientos pun-
tuales con dichos miembros cuando se encontraban más fatigados o irritados.

Otros cuidadores declinaban el apoyo de otros miembros de su red familiar cuando entendían que la visita al centro residencial no les complacía. No obstante, es cierto que la institucionalización había permitido, en algunos casos, eliminar los conflictos o tensiones con el cónyuge del cuidador, cuando este rechazaba que la atención se produjese en el domicilio.

“Mi marido como me ve a mi preocupada le digo “voy a ir a Salamanca” él me dice “bueno, pues vete, ¿voy contigo?” y le digo “no”... (...). Y ahora mismo digo “voy contigo” y le digo “no” porque se pone nervioso y casi prefiero que no venga porque veo yo que está como nervioso y ya bastante tengo yo (...). Siempre digo él “yo prefiero, si tengo que pagar algo pagar, pero no tenerlo para siempre conmigo” (Entrevistado 4).

También era posible que se produjese cierto distanciamiento entre el cuidador y aquellos de sus parientes que residían en localidades distintas, puesto que el primero se mostraba reacio a desplazarse fuera de la ciudad y alejarse de su familiar en situación de dependencia, salvo cuando se tratase de importantes eventos o celebraciones familiares y dispusiera de un cuidador secundario que cumpliera con la rutina de visita.

“Y si tuviera que ir a ver a mis hijos, que viven fuera, probablemente, no fuera ¡eh! me necesita más mi mujer aquí, ¡hombre!, va a nacer otro nieto, sólo tengo uno, y va a nacer ahora en febrero, pues como hay internet y lo ves por ahí, que es una cosa maravillosa y hay teléfono. ¡Hombre!, el día que lo bauticen... ¡hombre! me cojo el coche, se queda aquí un hijo y lo veo” (Entrevistado 34).

Destacar que, en algún caso, concretamente en el de cónyuges cuidadores varones, se encontró como la institucionalización y, el aumento de tiempo libre que esto podía suponer, había favorecido el aumento de las relaciones sociales e incluso la iniciación de una nueva relación sentimental. El hecho de encontrar una nueva pareja no implicaba el cese del ejercicio del cuidado, ni quebrantamiento en la rutina de visita.

La economía del cuidador informal también podía verse afectada como consecuencia de la provisión de apoyo en el centro residencial. El factor principal con capacidad para turbar la economía del cuidador era el representado por el coste de la plaza residencial. Se encontró un orden de prelación para financiar este gasto, siendo la persona en situación de dependencia el primero en responder a este coste a través de su pensión y/o ahorros y, cuando estos resultaban insuficientes, sus familiares, de manera supletoria, aportaban la cuantía restante para cubrir el importe de la plaza geriátrica. Además, se sumaba a las contribuciones del adulto mayor y/o sus familiares un tercer agente financiador, es decir, la Administración Pública cuando el adulto mayor tuviera reconocido un grado de dependencia, de acuerdo con la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. La afectación negativa sobre la esfera negativa del cuidador se generaba cuando este u otros familiares debían contribuir al coste de la plaza residencial. Sin embargo, dichas repercusiones económicas estarán determinadas por

la situación social y nivel económico del cuidador, la cuantía con la que deba corresponder o el número de familiares con los que deba compartir este gasto.

Generalmente eran los parientes de primer grado, como los descendientes de la persona en situación de dependencia, quienes contribuían económicamente al pago de la plaza residencial y, si bien a la hora de dispensar otros tipos de apoyo solía existir un familiar que adoptaba el rol de cuidador principal, para ofrecer asistencia económica, todos los familiares contribuían de manera similar, siempre que su situación económica lo consintiera.

“Pues lo estamos llevando como, no sé si decirte la palabra resignación porque es dura, ¿no?, pero vamos, volvemos a lo mismo ¿no?, viéndolo bien a mi padre, te duele menos tener que aportar una cantidad cada hijo, aportamos una cantidad todos los hermanos, somos gente de un nivel normal, estamos todos los hermanos jubilados y el pequeño prejubilado, pero tiene tres chavales, que no tienen trabajo, que no tienen estudios, en fin, problemas; pero, bueno, que no nos importa, se aporta con agrado porque viendo cómo está, es un dinero bien utilizado” (Entrevistado 35).

Asimismo, se encontró cómo los cuidadores de personas mayores en centros privados sufrían en mayor medida las repercusiones negativas sobre su esfera económica, en comparación con aquellos que prestaban apoyo en un centro residencial público debido a las diferencias de precios.

Por su parte, los cónyuges cuidadores debían fraccionar sus recursos económicos, priorizando el coste de la plaza residencial sobre las otras necesidades o gastos del miembro de la pareja no dependiente, restringiéndose así el poder adquisitivo de este último.

“De tener dos pensiones, que con las dos vivíamos muy bien a tener una sola pues eso cambia, cambia total, tienes que adaptarte a un dinero, los gastos de la casa pero tienes que tirar pa'lante como sea. Su pensión es para él y no es igual juntarnos dos y vivir juntos que vivir uno solo con una pensión, pero bueno es así” (Entrevistado 10).

Si los ingresos resultaban insuficientes para sufragar la totalidad de los gastos el matrimonio optaba por consumir sus ahorros, de manera que, es posible pensar que el cónyuge no dependiente no dispondría de este capital si en un futuro precisase de la atención en centro residencial.

En relación al ámbito laboral, se encontró cómo la existencia de horarios de visita de mañana y de tarde facilitaban que el cuidador pudiera compatibilizar el suministro de apoyo y su esfera laboral, especialmente si, además, se disfrutaba de jornada continua. Asimismo, aquellos cuidadores que ejercían su actividad laboral por cuenta propia también gozaban de mayor libertad para organizar y distribuir el trabajo y visitar a su familiar.

Saber que su pariente estaba recibiendo cuidado formal podría ayudar a reducir la preocupación del cuidador, su grado de sobrecarga y las repercusiones negativas sobre su esfera laboral. Sin embargo, en otros casos, la inquietud provocada por la enfermedad o el propio suministro de apoyo provocaba en el cuidador falta de concentración y contribuía a disminuir su productividad.

“He tenido que ausentarme y he tenido que anular la participación en alguna reunión científica que tenía prevista y, entonces, pues no estaba en condiciones de hacerlo, ni había terminado mi trabajo y ni podía concentrarme en ello y lo cancelé” (Entrevistado 29).

Asimismo, se encontró cómo el absentismo laboral se incrementaba durante la búsqueda de un centro residencial, especialmente ante situaciones inesperadas, así como durante los ingresos hospitalarios de su familiar e incluso que algunos cuidadores abandonaron su actividad laboral para dedicarse al suministro de atención, con los consiguientes efectos que esto podía tener sobre su situación económica presente y futura.

Dado que la institucionalización de la persona en situación de dependencia no exoneraba al cuidador de padecer efectos negativos sobre las distintas esferas de su vida, el apoyo social resultaba fundamental para contener o eliminar el grado de sobrecarga. En el ámbito residencial persistía también la figura del cuidador secundario, pero no todos los cuidadores valoraron positivamente el apoyo familiar recibido. Algunos manifestaron quejas o sentimientos de malestar al considerar que los familiares que debían participar en el cuidado, no se interesaban lo suficiente por la persona dependiente o por el propio cuidador principal, lo cual podría ser fuente de conflictos familiares. Asimismo, esto podría revelar que no siempre la institucionalización contribuía al reparto igualitario de la carga, recayendo esta sobre un cuidador principal.

“O sea yo pienso que mis hermanos podrían hacer más porque para mí es muy duro cuando ellos me dicen “buaah, si ella no se entera”. A mí esas palabras me duelen mucho... Yo el mayor apoyo que tenía, ya te digo, que era mi hermana que falleció... Yo la palabra madre con algunos de mis hermanos es una palabra prohibida porque es hablar de mi madre y salir discutiendo” (Entrevistado 20).

Del mismo modo, que las tareas del cuidador principal se veían modificadas por la presencia de los profesionales de la salud de la residencia, el tipo de actividades de apoyo de los cuidadores secundarios también lo hacían, por ejemplo, las actividades de asistencia personal ya no se requerían. Sin embargo, esto no significaba que los cuidadores secundarios no tuvieran funciones, sino que los familiares del cuidador realizarían otro tipo de tareas, como visitar a la persona dependiente cuando el cuidador principal no podía hacerlo o necesitaba descansar, ofrecer apoyo emocional al cuidador, apoyo económico, etcétera.

Una parte de los entrevistados había repartido la visita y el apoyo, creando un sistema de rotación del cuidado con los parientes más allegados a la persona en situación de dependencia. Esta estrategia ayudaba a incrementar el grado de satisfacción con el apoyo familiar y controlaba el grado de sobrecarga de los cuidadores. El sistema de rotación del cuidado se mostraba con claridad cuando se analizaba el reparto de las visitas al centro residencial.

“Y mi marido y mi hija, pues igual porque si no vengo yo, vienen ellos, sobre todo con mi hija, nos turnamos y Pedro, mi marido, pues viene conmigo... Mira, el sábado y el domingo viene conmigo, los demás días no, porque tiene que estar en el despacho, pero vamos si no, sí... El lunes pasado, yo no pude venir, porque estaba con una gripe de miedo, y vino Pedro, así que ya te digo, nos turnamos, sobre todo con mi hija “bueno, vete tú hoy que yo voy mañana” (Entrevistado 15).

Por último, el apoyo al cuidador no solamente provenía de la red de parientes más próxima, sino que también era proporcionado por amigos y vecinos, grupos de ayuda mutua, otros residentes o cuidadores, así como por parte de los profesionales del centro residencial.

4. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

En este trabajo se encontró cómo el cuidado informal continuaba tras el ingreso de la persona dependiente en un centro de atención residencial, tal y como ha sido constatado por diversos autores (Port et al., 2005; Aneshensel et al., 1995; Bowers, 1988), si bien es cierto que el rol de cuidador y el contenido de la provisión de apoyo se transformaban debido a la presencia y labor de los profesionales de la institución, como así ha sido señalado en algunas publicaciones (Leturia, Inza y Hernández, 2007; Izal, Montorio y Díaz, 1997), puesto que gran parte de los cuidadores no deseaba que el cuidado cesara (Chen et al., 2007 en Márquez-González et al., 2010).

Asimismo, de la misma manera que el suministro de apoyo proseguía en el entorno residencial, los entrevistados seguían sometidos a los efectos del cuidado, padeciendo viejos y nuevos estresores, como los sentimientos de culpa por derivar parte del cuidado al centro residencial, desacuerdos con otros familiares, etcétera. En este sentido, existen trabajos (Aneshensel et al., 1995; Zarit y Whitlatch, 1992) que han advertido que la institucionalización mutaba el estrés, pero no lo eliminaba. En resumen, los cuidadores podían sentirse aliviados por ceder aquellas tareas que tenían un componente físico, de acuerdo con lo señalado por Gaugler, Zarit y Pearlin (1999), pero debían asumir nuevos estresores (Mackenzie y Maclean, 1992).

Por otra parte, encontramos cómo los cuidadores habían construido un patrón de visitas estable, en nuestro caso caracterizado por ser regular (Aneshensel et al., 1995) y frecuente, aunque no fue posible hallar una sola pauta de visita, tal y como les ocurrió a los autores Yamamoto-Mitani, Aneshensel y Levi-Storms (2002).

Como comentamos en el epígrafe resultados, hallamos una serie de factores que parecían influir en la relación que el proveedor y el receptor de apoyo; entre estos factores destacamos el tipo de relación existente entre el proveedor y el receptor de apoyo antes de que se produjese la situación de cuidado, el grado de sobrecarga del cuidador y la enfermedad y/o capacidades de la persona dependiente. A este respecto, por ejemplo, se ha concluido que las personas que padecían trastornos de conducta era menos visitados por sus familiares (Gaugler et al., 2000), se ha asociado una menor capacidad funcional con una reducción en el número de salidas (Fernández y Rojo, 2015) e incluso, haciendo referencia a los cuidadores informales de personas en la comunidad, se ha señalado que no es lo mismo prestarle apoyo a una persona con la que se ha tenido una relación cercana, que a una persona con la que el contacto ha sido reducido o no han existido conflictos previos (Fundació Pere Tarrés, 2009).

Finalmente, tras la institucionalización, se pudo constatar que el apoyo informal continuaba siendo eficaz y necesario para contener la carga del cuidador, aunque parecía que la existencia de cuidadores formales también transformaban el tipo de ayuda que era dispensada por los cuidadores secundarios, tal y como apuntaban Williams y colaboradores, (2008). Además, en este trabajo se vio cómo en el ámbito residencial era posible construir o reconstruir un sistema de rotación del cuidado, de manera parecida a como se había hecho durante la etapa de cuidado en el domicilio, no obstante, esta forma de repartir la responsabilidad de la ayuda resultó ser minoritaria, al igual que les ha ocurrido a otros autores, como Rivera y colaboradores (2009) cuando analizan la prevalencia de este sistema en el ámbito comunitario.

En definitiva, en este trabajo se pudo apreciar cómo la relación que existía entre el proveedor y el receptor de apoyo en el entorno domiciliario mutaba en algunos aspectos cuando la persona en situación de dependencia ingresaba en un centro de atención residencial, pero no cesaba, ni se producían en ella cambios significativos atribuibles al mero hecho de la institucionalización.

De manera sintética, en cuanto a las limitaciones del estudio, creemos que hubiera sido deseable contar con una muestra más amplia de cuidadores, haber utilizado otras técnicas al servicio de la metodología cualitativa, como los grupos de discusión, o haber entrevistado a otros informantes como, por ejemplo, los profesionales de la residencia. Sin embargo, tal y como se ha señalado al inicio de este estudio, este trabajo puede ser útil para la eliminar estereotipos hacia la institucionalización o para visibilizar la labor del cuidador informal en el entorno residencial y sus consecuencias.

5. BIBLIOGRAFÍA

- Alpuche, V. J., Ramos, B., Rojas, M. E., y Figueroa, C. G. (2008). Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Revista Psicología y Salud* 18(2): 237-245. Extraído el 28 de mayo de 2018 (<http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/665>).
- Andréu, J., García-Nieto, A., y Pérez, A. M^a. (2007). *Evolución de la Teoría fundamentada como técnica de análisis cualitativo*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Aneshensel, C., Pearlin, L., Mullan, J., Zarit, S., y Whitlatch, C. (1995). *Profiles in care giving: the unexpected career*. San Diego: Academic Press.
- Bowers, B. (1988). Family perceptions of care in a nursing home. *The Gerontologist* 28(3), 361–368. <https://doi.org/10.1093/geront/28.3.361>
- Carrero, V., Soriano, R. M., y Trinidad, A. (2012). *Teoría Fundamentada. Grounded Theory. El desarrollo de teoría desde la generación conceptual*. 2^a ed. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Esparza, C. (2011). *Discapacidad y Dependencia en España. Informes Portal Mayores* (108). Extraído el 1 de mayo de 2018 (<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/pm-discapacidad-01.pdf>)
- European Commission. (2009). *The 2009 Ageing Report: economic and budgetary projections for the EU-27 Member States (2008-2060)*. Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities.
- Fernández, G., y Rojo, F. (2015). Calidad de vida y participación en actividades de ocio de los adultos mayores institucionalizados: una aproximación desde la perspectiva del envejecimiento activo. En M. Joao y C. Rodríguez (Ed.), *Salud y calidad de vida de personas mayores con demencia institucionalizada* (pp. 98-111). Madrid: Instituto de Salud Carlos III, Ministerio de Economía y Competitividad.
- Fundació Pere Tarrés. (2009). *Calidad de vida de las cuidadoras informales: bases para un sistema de valoración*. Extraído el 4 de mayo de 2018 (<http://www.seg-social.es/prdi00/groups/public/documents/binario/119780.pdf>).
- García-Calvente, M. M. y Lozano, M. R. (2012). ¿Cuidamos a quienes cuidan?. *Actas de la Dependencia* (6). Extraído el 4 de mayo de 2018 (<http://www.fundacioncaser.org/actividades/revista-actas-coordinacion-sociosanitaria/actas-de-ladependencia-n-6>)
- Gaugler, J., Zarit, S., y Pearlin L. (1999). Caregiving and institutionalization: perceptions of family conflict and socioemotional support. *The International Journal of Aging and Human Development* 49(1):15-38. <https://doi.org/10.2190/91A8-XCE1-3NGX-X2M7>
- Gaugler, J., Leitsch, S., Zarit, S., y Pearlin, L. (2000). Caregiver involvement following institutionalization: effects of preplacement stress. *Research on Aging* 22(4): 337-359. <https://doi.org/10.1177/0164027500224002>
- Glaser, B., y Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research* (4th ed.). New York: Aldine de Gruyter.

- Instituto Nacional de Estadística. (2013). *Censo de Población y Viviendas 2011. Población residente en establecimientos colectivos. Nota de prensa*. Extraído el 1 de abril de 2018 (<http://www.ine.es/prensa/np777.pdf>).
- Instituto Nacional de Estadística. (2016). *Proyecciones de población 2016-2066. Nota de prensa*. Extraído el 5 de mayo de 2018 (<http://www.ine.es/prensa/np994.pdf>).
- Izal, M., Montorio I., y Díaz, P. (1997). *Cuando las personas mayores necesitan ayuda. Guía para cuidadores y familiares. Volumen 1. Cuidarse mejor*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, IMSERSO.
- Leturia, F. J., Inza, B., y Hernández, C. (2007). El papel de la familia en el proceso de atención a personas mayores en centros sociosanitarios. *Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria. Revista de servicios sociales*, 4, 129-143. Extraído el 28 de mayo de 2018 (<https://www.siiis.net/documentos/zerbitzuan/EI%20papel%20de%20la%20familia%20en%20el%20proceso%20de%20atencion.pdf>).
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial de Estado, núm. 299, de 15 de diciembre de 2006, pp. 44142 a 44156. <https://www.boe.es/boe/dias/2006/12/15/pdfs/A44142-44156.pdf>
- Mackenzie, P., y Maclean, M. (1992). Altered roles: the meaning of placement for the spouse who remains in the community. *Journal of Gerontological Social Work* 19(2):107-120. http://dx.doi.org/10.1300/J083v19n02_07
- Márquez-González, M., Losada-Baltar, A., Pillemer, K., Romero-Moreno, R., López-Martínez, J., y Martínez-Rodríguez, T. (2010). Cuidando más allá del domicilio: el papel de la familia en los centros residenciales y el cuidado colaborativo. *Psicogeriatría* 2(2), 93-104. Extraído el 28 de mayo de 2018 (<http://www.acpgerontologia.com/documentacion/cuidandomasalladeldomicilio.pdf>)
- Mercedes, L. (2017). *Análisis de la relación entre las personas mayores institucionalizadas y sus cuidadores informales*. Tesis doctoral. Universidad de Salamanca, Salamanca.
- Port, C., Zimmerman, S., Williams, Ch., Dobbs, D., Preisser, J., y Williams, S. (2005). Families filling the gap: comparing family involvement for assisted living and nursing home residents with dementia. *The Gerontologist* 1(1):8795. https://doi.org/10.1093/geront/45.suppl_1.87
- Rivera, J., Bermejo, F., Franco, M., Morales-González, J. M., y Benito-León, J. (2009). Understanding care of people with dementia in Spain: Cohabitation arrangements, rotation and rejection to long term care institution. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 24(2), 142-148. <https://doi.org/10.1002/gps.2081>
- Rodríguez, P. (2011). Hacia un nuevo modelo de alojamientos. Las residencias donde queremos vivir. Extraído el 20 de mayo de 2018 (http://www.fundacionpilares.org/docs/las_ressidencias_que_queremos.pdf).
- Rogero, J. (2009). Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. *Revista española de salud pública* 83:393-405. Extraído el 28 de mayo de 2018 (http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272009000300005).

- Ruiz, J. I. (2012). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Ruiz-Robledillo, N. y Moya-Albiol, L. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción* 1:22-30. Extraído el 28 de mayo de 2018 (http://reme.uji.es/reme/3-albiol_pp_22-30.pdf).
- Stephens, M. A., Ogrocki, P., y Kinney, J. (1991). Sources of stress for family caregivers of institutionalized dementia patients. *Journal of Applied Gerontology* 10(3):328-342. <https://doi.org/10.1177/073346489101000307>
- Strauss, A., y Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín: Universidad de Antioquía.
- Williams, S., Williams, C., Zimmerman, S., Munn, J., y Sloane, P. (2008). Emotional and physical health of informal caregivers of residents at the end of life: the role of social support. *The Journals of Gerontology* 63(3), 171-183.
- Yamamoto-Mitani, N., Aneshensel, C. y Levi-Storms, L. (2002). Patterns of family visiting with institutionalized elders: the case of dementia. *The Journals of Gerontology* 57(4), 234-246. <https://doi.org/10.1093/geronb/57.4.S234>
- Zarit, S., Reever K. y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist* 20(6), 649-655.
- Zarit, S., y Whitlatch, C. (1992). "Institutional placement: phases of the transition". *The Gerontologist* 32(5):665-672. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>
- Zarit, S. (1996). Interventions with family caregivers. En S. Zarit y B Knight (Ed.), *A guide to psychotherapy and aging. Effective clinical interventions in a life-stage context* (pp. 139-159). Washington DC: American Psychological Association.