EL CUIDADO INFORMAL EN EL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO: IMPACTO EN LA SALUD Y CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CUIDADORAS. ANÁLISIS EN CLAVE DE DESIGUALDAD DE GÉNERO

INFORME DE RESULTADOS

EL CUIDADO INFORMAL EN EL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO: IMPACTO EN LA SALUD Y CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CUIDADORAS

ANÁLISIS EN CLAVE DE DESIGUALDAD DE GÉNERO

INFORME DE RESULTADOS

Santiago de Compostela, diciembre de 2020

Promueve y coordina: Federación Galega de Dano Cerebral (FEGADACE)

Diseño y realización del estudio: Retnova Proxectia Consulting

Financiado por: Fundación Barrié, Fundación Roviralta y Consellería de Política Social

FEGADACE
FEDERACIÓN GALEGA DE DANO CEREBRAL

RETNOVA
ProxectiaConsulting

Fundación Barrié

FUNDACION mariafranciscade ROVIRALTA

XUNTA DE GALICIA
CONSELLERÍA DE POLÍTICA SOCIAL

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN 5
2. MARCO CONTEXTUAL 8
3. OBJETIVOS DEL ESTUDIO 14
4. METODOLOGÍA 16
5. RESULTADOS DE LA ENCUESTA 19
5.0 Ficha técnica de la encuesta 19
5.1 El perfil de las personas cuidadoras 21
5.2 El perfil de las personas con daño cerebral 34
5.3 La prestación de los cuidados 49
5.4 Repercusiones de la responsabilidad de los cuidados en el estado de salud de las personas cuidadoras 63
5.5 Repercusiones de la responsabilidad de los cuidados en el modo de vida de las personas cuidadoras 74
5.6 Necesidades y demandas de las personas cuidadoras 81
5.6.1 Necesidades relacionadas con la información, atención médica, tratamiento y cuidado 82
5.6.2 Necesidades de apoyo profesional a la persoa cuidadora y a su medio 83
5.6.3 Necesidades de apoyo instrumental. Otros servicios 85
5.6.4 Necesidades de apoyo emocional y del medio 87
6. CONCLUSIONES 104
ANEXO1: CUADROS DE CRUCES VARIOS 116
ANEXO 2: BIBLIOGRAFÍA 127
ANEXO 3: ÍNDICE DE GRÁFICOS Y CUADROS 129
Índice de gráficos 129
Índice de cuadros 131

1. INTRODUCCIÓN

El daño cerebral adquirido constituye un importante problema de salud y la primera causa de discapacidad adquirida en España. Las consecuencias son muy complejas y discapacitantes, con secuelas de muy diferente índole y severidad (motoras, cognitivas, sensoriales etc.), según la causa y grado de afectación, además de las consecuentes repercusiones sobre la vida diaria, laboral, vocacional, social y económica, tanto para las personas afectadas como para sus familias.

La prevalencia anual del daño cerebral presenta un aumento continuado, debido, entre otros factores, a la mayor eficacia de los cuidados críticos facilitados tras las primeras atenciones a la causa del daño. Sin embargo, la respuesta del sistema sanitario en esos primeros momentos no presenta una prolongación en el tiempo que permita hablar de una atención idónea y sostenida a la persona afectada; la ruptura en la coordinación institucional sanitaria y social, que tiene lugar entre la fase aguda y subaguda propias del tratamiento hospitalario inicial de las lesiones cerebrales y su seguimiento posterior, obliga a las familias a asumir la responsabilidad del cuidado de forma prácticamente exclusiva.

Según investigaciones de ámbito estatal disponibles, aunque el perfil de las personas cuidadoras es variado, por lo general se trata de familiares de la persona afectada, especialmente las personas más próximas, sobre todo personas progenitoras y descendientes, particularmente cuando la dependencia se hace más severa. Estas personas se hacen cargo de una gran cantidad de tareas y realizan escaso uso de los servicios de apoyo formal, lo que las coloca en situaciones de alta vulnerabilidad.

Pero, además, este perfil de la persona cuidadora presenta un componente de género muy evidente, el cual es imprescindible para comprender y abordar la envergadura de las problemáticas asociadas con los cuidados a la dependencia. En España, el 75% de las personas cuidadoras de personas con discapacidad son mujeres y más del 60% en el caso de cuidados a personas mayores. Las mujeres que cuidan suelen ser también responsables de las tareas domésticas del hogar y tener una relación de parentesco directa con aquellas a las que cuidan. Se trata, por lo tanto, de una actividad con un escaso reconocimiento y apoyo por parte de las estructuras de gobierno, fuertemente feminizada, ligada al ámbito doméstico y que genera, por lo tanto, evidentes desigualdades de género derivadas de diferentes políticas socioeconómicas que agravan los desequilibrios sociales (García Calvente, Mateo-Rodríguez y Eguiguren, 2004).

Asumir el papel de persona cuidadora constituye una importante fuente de estrés y malestar, tal y como distintos estudios de ámbito estatal e internacional vienen poniendo de manifiesto, e incrementa el riesgo de padecer diversos problemas físicos e importantes alteraciones emocionales. Pero, a pesar del aumento del interés en los últimos tiempos en analizar e identificar el impacto que tiene la responsabilidad de cuidar a una persona con daño cerebral, cabe hablar aun de una escasa producción investigadora a través de muestras españolas, y particularmente gallegas, sobre el efecto de la percepción de las secuelas del daño cerebral y su asociación con la reducción de la calidad de vida y el impacto en la salud general de las familias responsables de sus cuidados.

En este contexto, el estudio que aquí se presenta, que cuenta con el apoyo financiero de la Consellería de Política Social de la Xunta de Galicia, la Fundación Barrié y la Fundación Roviralta[1], tiene por objetivo analizar el impacto en la salud y calidad de vida de la tarea de cuidar a las personas con daño cerebral adquirido en la comunidad autónoma de Galicia Este análisis, además de permitir cuantificar y describir ese impacto, contribuirá a determinar las diferencias de ese efecto según el sexo de la persona cuidadora, así como definir un perfil de estas personas.

Además, esta investigación pretende evidenciar la posibilidad de articular acciones políticas, sociales y sanitarias alternativas a las actuales, que repercutan en mejoras de calidad de vida del colectivo estudiado y, por extensión, de quien presente el mismo perfil de cuidados.

Así, la investigación realizada y cuyos resultados principales recoge el presente informe, tiene como finalidad transformar las políticas sociosanitarias actuales, así como generar nuevas políticas tanto en el sector público con en las organizaciones sociales que prestan servicios de apoyo social y sanitario a personas con daño cerebral y a sus familias. Pretende contribuir, por lo tanto, a:

- Transformar las intervenciones de las organizaciones sociales dirigidas a las personas cuidadoras.
- Mejorar el impacto social y político de las innovaciones que surgirán en esta materia.

[1] Proyecto cofinanciado por la IV Convocatoria de Proyectos 2019/ Más Social de la Fundación Barrié y la Fundación Roviralta y el Convenio Nominativo Anual entre la Consellería de Política Social y la FEGADACE.

- Construir una red de apoyo a las personas cuidadoras de personas con daño cerebral, desde la Administración pública y el tejido asociativo, a través de políticas especialmente diseñadas para eso.

Para esto, se llevó a cabo un estudio cuantitativo mediante encuesta a una muestra de 282 personas cuidadoras, estudio en el que participaron las cinco asociaciones integrantes de la Federación Gallega de Daño Cerebral (FEGADACE), principales prestadoras de servicios de atención a personas y familias con daño cerebral en la comunidad autónoma de Galicia.

El presente documento recoge los resultados de este estudio, cuyos contenidos se organizan sobre la siguiente estructura:

- Tras esta introducción, en el capítulo 2 se realiza una breve aproximación a la realidad de la prestación de cuidados informales a las personas con daño cerebral en nuestro entorno, a modo de contextualización de la situación actual y sus efectos principales sobre la persona cuidadora, desde una perspectiva de género.
- En el capítulo 3 se exponen los objetivos del estudio.
- El cuarto capítulo recoge la metodología empleada para realizar la investigación.
- El capítulo 5 constituye la parte central del informe, puesto que en él se exponen los principales resultados de la encuesta realizada.
- El sexto capítulo se dedica a las conclusiones finales, las cuales deben servir de guía para el impulso de acciones que redunden en la mejora de la calidad de vida de las personas cuidadoras.
- Por último, cierran el documento tres anexos: una serie de tablas con resultados de cruces, la bibliografía utilizada para el estudio y un índice de gráficos y tablas.

2. MARCO CONTEXTUAL

A día de hoy puede afirmarse que los servicios sociosanitarios se responsabilizan de forma insuficiente de los cuidados continuados a las personas que necesitan atención, siendo por lo tanto la familia la principal prestadora de cuidados en nuestro ámbito (Opara y Jaracz, 2010).[2]

El envejecimiento demográfico y la mayor supervivencia de personas con enfermedades crónicas y discapacidad no solo incrementan el número de personas que necesitan cuidados, sino la complejidad y exigencia en su prestación. Paralelamente, los cambios en la estructura y formas de vida familiares están poniendo en cuestión la disponibilidad de personas cuidadoras. Disminuye la fecundidad y el tamaño del hogar, aumenta la movilidad de las personas integrantes, las familias adoptan formas de convivencia más diversas y complejas. Un factor crítico es la plena incorporación de las mujeres al comprado laboral, a pesar del cual siguen asumiendo mayoritariamente la responsabilidad de cuidar.

Otro factor es la evolución de los propios sistemas formales. Las reformas estructurales de los servicios y sistemas sanitarios ponen el foco en la atención a la salud en el propio entorno de la persona: las altas precoces hospitalarias, la reducción de las estancias hospitalarias, los programas de cirugía ambulatoria etc. Cada día más personas que presentan enfermedades graves, dependientes de alta tecnología o en situación terminal o dependencia máxima, son atendidas en el hogar.

La atención informal a la salud evidencia dos cuestiones relacionadas con la equidad: (i) las cargas diferenciales del cuidado entre hombres y mujeres, que generan una desigualdad de género, y (ii) la inequidad en capacidad de elección y de acceso a recursos y servicios de ayuda según el nivel educativo y socioeconómico, que expone una desigualdad de clase social. La distribución de la responsabilidad de cuidar entre hombres y mujeres, y entre familia y el Estado, constituye, así, un debate crucial de la salud pública (García- Calvente, Mateo-Rodríguez y Eguiguren, 2004).

La mayor parte de los trabajos empíricos sobre la carga de la persona cuidadora informal coinciden en que la labor de cuidar a una persona es generadora de situaciones de tensiones. La sobrecarga de la persona cuidadora es generalmente descrita como la tensión que soporta esta al cuidar al paciente en situación de dependencia. Es una

[2] La contextualización teórica que se realiza en estas páginas fue elaborada por el equipo técnico de la FEGADACE como marco del estudio, siendo incluido en el proyecto presentado a la IV Convocatoria de Proyectos 2019/ Más Social de la Fundación Barrié y la Fundación Roviralta.

respuesta multidimensional a factores estresantes y su percepción es subjetiva. Se suelen distinguir 2 tipos de factores:

- Por un lado, están las características específicas de la persona, como el nivel de autonomía para la realización de las actividades de la vida diaria, las limitaciones físicas, psicológicas, sensoriales, cognitivas y los trastornos de conducta, entre otras posibles secuelas del daño cerebral.
- Por otro, se sitúan los factores ligados al ámbito sociofamiliar, como la carga financiera y la reorganización de la estructura familiar. Se calcula que la probabilidad de contraer trastornos psíquicos es un 50% mayor en personas cuidadoras, siendo los más frecuentes la ansiedad, la depresión, las somatizaciones y el insomnio.

El cuidado de una persona en situación de dependencia supone un esfuerzo que a menudo es comparable a una jornada laboral. Dado que las necesidades de estas personas no cesan a lo largo del tiempo, la persona cuidadora acumula una sobrecarga de trabajo que afecta negativamente a su calidad de vida. En ocasiones, la sensación de tensión o la incapacidad para afrontar esas tareas conducen a la claudicación o al abandono parcial o total de los cuidados (García- Calvente et al., 2004).

Son múltiples las investigaciones realizadas en nuestro país durante las últimas décadas que confirman consistentemente que la familia es la principal proveedora de cuidados de salud (Fernández, M.; Montorio, 2007). Cuando se habla de cuidados informales, se está hablando mayoritariamente del apoyo ofrecido por integrantes de la red familiar inmediata; pero la distribución de este rol no es homogénea en las familias. Género, convivencia y parentesco son los factores más importantes que parecen predecir qué persona del núcleo familiar asume el papel de cuidadora principal. El hecho de que se constate que la atención informal es mayoritariamente femenina pone en evidencia las cargas diferenciales de cuidado entre hombres y mujeres.

Además de los ya descritos, otros trazos del cuidado informal afectan muy directamente a la visibilidad y reconocimiento social. Se trata de un trabajo no remunerado, prestado en virtud de relaciones afectivas y de parentesco, y que se desenvuelve en el ámbito privado doméstico (Durán 1988, García- Calvente, 2002). En nuestras sociedades, cuidar de los hijos e hijas, personas mayores o enfermas de la familia, forma parte de una función adscrita a las mujeres como parte de nuestros roles de género. Las mujeres cuidadoras fueron, por estas mismas características, un grupo social ‘’invisible’’ y particularmente débil en la sociedad.

Las cifras que ilustran el predominio de las mujeres como cuidadoras son abrumadoras: el 60% de las cuidadoras principales de personas mayores (IMSERSO, 2002; IMSERSO, 1995), el 75% en el caso de personas con discapacidad (Jiménez, 2002), y el 92% de las cuidadoras de las personas que necesitan atención por cualquiera de los motivos, son mujeres (García- Calvente, 1999). Con todo, no todas las mujeres participan por igual en el cuidado, suelen ser las mujeres de menor nivel educativo, sin empleo, y de niveles inferiores de clase social las que configuran el gran colectivo de cuidadoras informales (IMSERSO, 1995; La Parra, 2001).

Las diferencias de género no solo son evidentes en la proporción de mujeres y hombres que asumen el papel de cuidadores y cuidadoras, también existen diferencias en las propias características del cuidado que prestan. Las mujeres cuidadoras asumen con mayor frecuencia los cuidados de atención personal e instrumental, y están más implicadas en las tareas de acompañamiento y vigilancia (IMSERSO, 2002; García- Calvente, 1999), es decir, los cuidados más pesados, cotidianos y que exigen una mayor dedicación. Las investigaciones sobre el cuidado informal y la repartición del tiempo indican que las mujeres dedican más tiempo a cuidar que los hombres (Eurostat, 2002).

En definitiva, como la literatura disponible arroja, las mujeres cuidadoras experimentan diferentes contextos socioeconómicos y expectativas respecto a su rol de género en comparación con los hombres que cuidan, que resultan en una mayor dedicación en tiempo de las mujeres al cuidado y en que asumen con mayor frecuencia la responsabilidad de cuidar a más de una persona (Morris, 2001). Igualmente, las mujeres cuidadoras ofrecen formas más intensivas y complejas de cuidado, hacen frente a más dificultades para cuidar y tienen que simultanear con más frecuencia el cuidado con otras responsabilidades familiares y laborales, en comparación con los hombres cuidadores (Navaie- Waliser, 2002). El cuidado, en suma, interfiere en la vida cotidiana de las mujeres mucho más que en la de los hombres, y las pone en mayor riesgo de asumir consecuencias negativas de cuidar sobre sus vidas (Morris 2001).

El impacto de cuidar sobre la salud es un aspecto frecuentemente abordado en los estudios sobre cuidado informal (García- Calvente, 2004). En un estudio realizado sobre 1.000 personas cuidadoras en Andalucía, casi la mitad opinaba que cuidar tenía consecuencias negativas sobre su propia salud en algún grado, y cerca del 15% percibían este impacto con una intensidad muy elevada (García- Calvente, 1999). El impacto negativo sobre la esfera psicológica fue mucho más evidente y era percibido intensamente en una proporción

de cuidadoras que duplicaba a las que percibían impacto sobre su salud física (García Calvente, do Río Lozano y Marcos Marcos, 2011).

La prevalencia anual del daño cerebral adquirido aumenta continuamente debido a la mayor eficacia de los cuidados críticos y de la resucitación en unidades de cuidados intensivos. Constituye un problema de salud prevalente y una de las principales causas de discapacidad permanente (Chan, Parmenter y Stancliffe, 2009; Defensor del Pueblo, 2005). Por eso es por lo que algunas investigaciones se refirieron a este contraste entre éxito en la resucitación y las dificultades de vida posteriores como el "fracaso del éxito" (Muñoz Céspedes, Paúl, Pelegrín e Tirapu, 2001). Las consecuencias son muy complejas y discapacitantes, presentando a estas personas problemas muy severos en diferentes áreas (motoras, sensoriales y cognitivas), con las consecuentes repercusiones sobre su vida diaria, laboral, social, recreativa, vocacional y económica, tanto para ellas como para sus familias.

Alberdi, Iriarte, Gorostidi, Murgialdai y Marco (2009) señalan que existe una ruptura en la coordinación institucional sanitaria, entre la fase aguda y la subaguda propias del tratamiento hospitalario inicial de las lesiones cerebrales y su seguimiento posterior. También estudios llevados a cabo en el ámbito autonómico de Galicia (FEGADACE, 2018) evidencian la falta de continuidad asistencial y la garantía de cuidaos y atención integral por el sistema, una vez recibida el alta hospitalaria, en la comunidad gallega; así como el escaso apoyo institucional a la hora de hacer frente a la responsabilidad del cuidado una vez se abandona el sistema hospitalario y se pasa al nivel ambulatorio de atención en la fase crónica.

Esta paradoja se concreta en la expresión familiar "¿se salva una vida, y ahora?" (Defensor del Pueblo, 2005), la cual sugiere el impacto que el daño cerebral adquirido puede tener para la familia de la persona afectada. De hecho, el daño cerebral puede convertirse en uno de los sucesos más devastadores que una familia puede experimentar (Deboskey, Calub, Burton y Morin, 1996; Degeneffee y Olney, 2010). Algunas investigaciones llegaron a exponer que muchas familias soportan un nivel de tensión mismo mayor que la que sufren las y los propios pacientes, al tener una mayor conciencia de la situación. Los reajustes necesarios en el funcionamiento de las familias transcurren en un período de tiempo prolongado. Las personas con daño cerebral y sus familias necesitarán ayuda profesional para mantener una calidad de vida biopsicosocial razonable, incluso más de una década después de la lesión (De Arroyabe-Castelo y Calvete, 2012).

La tensión y la carga de la persona familiar tienden a ser crónicas (Masel y Dewitt, 2010) y en muchos casos no solo no disminuyen, si no que pueden incluso aumentar con el paso del tiempo marcando realmente la diferencia entre el daño cerebral y otras experiencias traumáticas, en las que los niveles tienden a decrecer.

El apoyo social tiene una relación directa con el funcionamiento familiar tras un daño cerebral y es el moderador de la tensión de la persona cuidadora con más poder. Estos fueron de los primeros factores en ser estudiados empíricamente en relación con las necesidades familiares de apoyo en el daño cerebral y para resaltar la importancia de incluir a la persona familiar activamente en el proceso rehabilitador. En su estudio, encontraron que los y las familiares valoraban muy alto la necesidad de comunicarse con profesionales acerca de la repercusión tanto a corto como a largo plazo de la persona familiar afectada, así como la necesidad de apoyo emocional, información sobre recursos comunitarios y apoyo financiero. Poco después surgieron otros estudios que acentuaron la importancia de atender a las necesidades familiares cuanto antes tras la lesión (De Arroyabe-Castelo & Calvete, 2012).

En el contexto anterior, los cuidados a las personas pacientes crónicas en general y a las que tienen un daño cerebral y en particular representan, además una carga para las familias, un problema de salud pública (Opara & Jaracz, 2010). Como resultado de esta atención, las personas cuidadoras se enfrenta a cambios en sus estilos de vida con, por ejemplo, una reducción significativa del tiempo dedicado a actividades de ocio y sociales que aumentarán el riesgo de desarrollar problemas de salud tanto físicos como psicológicos. La enorme implicación en el proceso de cuidado les facilita perder, especialmente en la fase subaguda del daño cerebral, la dimensión de sí mismas, reduciendo drásticamente sus intereses personales, ocio y actividades relacionas con su vida individual y social (D' Ippolito et al., 2018).

Con todo, en el ámbito gallego y de atención al daño cerebral, a pesar de ser Galicia una de las tres comunidades españolas con mayor prevalencia de daño cerebral, es prácticamente inexistente la literatura sobre los cambios en el estilo y calidad de vida y, consecuentemente, sobre la salud global, que las personas cuidadoras experimentarán una vez adquirida su nueva responsabilidad y durante las diferentes etapas de la misma.

En resumen, ya que las necesidades y estilos de vida de las personas cuidadoras cambian a lo largo del tiempo, es muy importante determinar cuáles son estos impactos para posteriormente identificar y diseñar intervenciones dirigidas a la situación específica de las personas cuidadoras. De hecho, aun no se ha identificado una "regla de oro estándar" con

respecto al mejor enfoque para apoyar a las cuidadoras de personas con daño cerebral en todos los ámbitos y dimensiones de su vida. El apoyo familiar es fundamental desde las primeras etapas de hospitalización para soportar la carga física, psicosocial y los costes financieros de la rehabilitación y la fase crónica, para mejorar la calidad de vida tanto de las personas con daño cerebral como de sus cuidadoras. Por todo esto y por la poca investigación existente en el ámbito gallego, es vital explorar como cambia el estilo y la calidad de vida de las cuidadoras de personas con daño cerebral según el tipo y calidad de asistencia a esas personas, de forma que se pueda contribuir a la reducción de trastornos y enfermedades relacionadas con el cuidado, a medio-largo plazo.

Así, el objetivo de este estudio es analizar el impacto que el cuidado informal tiene sobre la calidad de vida de las personas cuidadoras de personas con daño cerebral en Galicia, desde una perspectiva de género, poniendo el acento en diferenciar los factores determinantes entre mujeres y hombres en la prestación de estos cuidados. Un objetivo secundario será también contar con un perfil del grupo de personas cuidadoras adaptado a la realidad gallega e identificar sus nuevas necesidades sentidas y expresadas que facilitan el diseño de intervenciones de apoyo por parte de las asociaciones de personas y familias con daño cerebral de Galicia.

3. OBJETIVOS DEL ESTUDIO

En consonancia a las consideraciones expuestas en páginas anteriores, el estudio realizado responde a los siguientes objetivos.

Objetivo general

El objetivo global del estudio es contribuir al diseño y a la planificación de intervenciones de apoyo biopsicosocial para las personas cuidadoras de personas con daño cerebral adquirido en Galicia, desde una perspectiva de género.

Objetivos específicos

Más específicamente, el estudio indaga **el impacto que el cuidado informal tiene sobre la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras de personas con daño cerebral en Galicia, a través de un análisis realizado en clave de desigualdad de género.** Los indicadores objetivamente verificables que se querían obtener para dicho objetivo son los siguientes[3]:

OE1. IOV1.- N.º de personas cuidadoras de personas con daño cerebral socias de las asociaciones federadas que participan en la investigación.

OE1. IOV2.- N.º de mujeres cuidadoras que participan en la investigación.

OE1. IOV3.- % de participantes en el estudio que refieren graves efectos en su salud derivados de la actividad de cuidar a una persona con daño cerebral.

OE1. IOV4.- % de participantes en el estudio que refieren detrimento severo de su calidad de vida derivado de la actividad de cuidar a una persona con daño cerebral.

OE1. IOV5.- Identificación de las principales diferencias del efecto de cuidar por razón de sexo en las personas participantes.

OE1. IOV6.- Describir las principales características (perfil) de las personas cuidadoras de personas con daño cerebral.

Resultados esperados

[3] Los indicadores que a continuación se enumeran son aquellos directamente relacionados con el contenido y los resultados del estudio, incluidos en una lista más completa de indicadores asociados a la ejecución del proyecto globalmente considerado, presentados en la propuesta de la IV convocatoria de Proyectos 2019/Más Social de la Fundación Barrié y la Fundación Roviralta.

Con la realización de este estudio se pretendía obtener información relevante que permitiese:

- Cuantificar el efecto que la actividad de cuidar a personas con daño cerebral tiene sobre la salud de las personas cuidadoras.
- Determinar las diferencias del efecto del cuidado informal de personas con daño cerebral según el sexo de la persona cuidadora.
- Definir un perfil de las personas cuidadoras de personas con daño cerebral en Galicia.

4. METODOLOGÍA

El proyecto presentado se basa en la realización de un estudio cuantitativo en el ámbito geográfico de la comunidad autónoma de Galicia, centrado en la recogida de datos y la búsqueda de información en base social de las cinco asociaciones de daño cerebral que integran la FEGADACE.

Técnica de investigación aplicada: la encuesta

La técnica de investigación social aplicada en la realización del presente estudio fue la encuesta, técnica cuantitativa ampliamente utilizada en las investigaciones del ámbito sanitario. La encuesta, como la define García Ferrando (Casas Anguita J, et al., 2003) "utiliza un conjunto de procedimientos estandarizados de investigación mediante los cuales se recoge y analiza una serie de datos de una muestra de casos representativa de una población o universo más amplio del que se pretende explorar, describir, predecir y/o explicar una serie de características".

Entre las ventajas de esta técnica cabe destacar su capacidad para obtener y elaborar datos de forma rápida y eficaz a partir de aplicaciones masivas y sobre una gran variedad de cuestiones. Mediante las técnicas de muestreo adecuadas, la encuesta permite hacer extensivos los resultados a grupos poblacionales enteros.

Selección de la muestra

La encuesta realizada se llevó a cabo mediante el sistema CATI (siglas en inglés de "entrevista telefónica asistida por ordenador") a una muestra de 282 personas cuidadoras de personas afectadas por daño cerebral, partiendo de un universo de 1.178 personas, que figuran como socias vinculadas a una persona con daño cerebral en los registros de las cinco entidades que integran el movimiento asociativo del daño cerebral en Galicia.

Se llevó a cabo un muestreo estratificado (por asociaciones) de tipo internacional o de conveniencia, esto es, la encuesta se realizó a una muestra de personas cuidadoras previamente contactadas por cada una de las asociaciones a las que pertenecen.

Al respecto, hay que indicar que el diseño metodológico inicial se vio afectado por el cumplimiento de la normativa vigente en materia de la protección de datos personales, de aplicación en las distintas asociaciones que integran la FEGADACE, según la cual no se autoriza la cesión de datos de carácter personal a terceras personas y entidades. Esto hizo

necesaria la realización de contactos previos y la solicitud de su consentimiento expreso para participar en el estudio.

Así, si el muestreo inicialmente diseñado era de tipo aleatorio y estratificado con afijación proporcional, a partir del número de personas socias con daño cerebral que integran cada una de las cinco asociaciones, la preselección de las personas entrevistables, justificada por la necesaria solicitud previa de su consentimiento, convirtió la muestra de tipo probabilístico en una muestra de conveniencia y, por lo tanto, sin representatividad en términos estrictamente estadísticos[4].

No obstante, de cara a obtener una muestra que siguiese siendo representativa, se mantuvo el tamaño de la muestra a conseguir (300 personas) y la estratificación con afijación proporcional por asociaciones, de manera que cada entidad estuviese representada según el peso de personas asociadas que tiene sobre el total de asociaciones pertenecientes a la FEGADACE.

A pesar de esto, como recoge la ficha técnica de la encuesta, la representatividad por asociación se vio también afectada, al no disponerse en todas las asociaciones de unidades muestrales suficientes (personas que acepta previamente participar en el estudio) para conseguir la correspondiente proporcionalidad.

Se disponía, pues, de un marco muestral reducido, con bajo número de personas potencialmente entrevistables en algunas asociaciones, lo que dificultó de forma notable el desarrollo del trabajo de campo y la consecución de las 300 unidades de la muestra.

Así, al término del proceso de recogida de información se alcanzaron un total de 282 entrevistas, reducción que no supone una disminución en la representatividad de los datos globales del estudio.

Elaboración del cuestionario

Hecho el diseño muestral inicial, se procedió a la elaboración del cuestionario. El cuestionario es el instrumento para la recogida de información empleado en la investigación por encuesta, el cual se puede definir como el "documento que recoge de forma organizada los indicadores de las variables implicadas en el objetivo de la encuesta" (Casas Anguita J, et al., 2003).

[4] El muestreo inicialmente diseñado, de tipo aleatorio y estratificado presentaba un tamaño muestral de 300 entrevistas, para un universo de 1.178 personas, del que resultaba un error máximo de ± 5,41% para un nivel de confianza del 97%.

La finalidad del cuestionario es recoger la información a partir de las hipótesis y variables previamente establecidas. En este caso, el cuestionario debía dar respuesta a los resultados del estudio esperados y mencionados anteriormente: por un lado, obtener un perfil de las personas cuidadoras con daño cerebral en Galicia, por otro, cuantificar las repercusiones que la actividad de cuidar a personas con daño cerebral tiene sobre la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras, teniendo en cuenta la variable género como elemento generador de diferencias en la prestación de los cuidados informales y en sus efectos.

Tras presentar un primer borrador a la Dirección de la FEGADACE, se procedió a su valoración para la aplicación de eventuales modificaciones.

El cuestionario validado y empleado en la realización de la encuesta quedó finalmente integrado por un total de 30 preguntas, de las cuales 16 corresponden a variables de clasificación de la persona cuidadora y de la persona afectada por daño cerebral. Se utilizaron distintos tipos de pregunta, con un número variable de ítems, con escalas de frecuencia e intensidad, posibilidad de repuesta abierta, etc.

Desarrollo del trabajo de campo

Una vez validado el cuestionario se procedió a la realización de los trabajos de recogida de la información.

Antes de proceder a la aplicación masiva del cuestionario, se realizó un pretest o prueba piloto de 20 entrevistas, con el fin de determinar la idoneidad y validez del cuestionario en términos de fluidez, comprensión de las preguntas, o cualquier otro factor que dificultase su realización y posterior interpretación de los resultados. Los resultados de esta prueba no dieron lugar a modificaciones sobre el cuestionario inicial.

Las entrevistas fueron realizadas entre el 2 y el 31 de octubre de 2020.

5. RESULTADOS DE LA ENCUESTA

5.0 Ficha técnica de la encuesta

Técnica: encuesta telefónica mediante sistema CATI (entrevista telefónica asistida por ordenador).

Fechas de realización del trabajo de campo: entre el 2 y el 31 de octubre de 2020.

Ámbito territorial: comunidad autónoma de Galicia.

Universo de la encuesta: personas socias responsables de la atención a una persona con daño cerebral de las cinco entidades que integran la FEGADACE.

Tamaño de la muestra: 282 entrevistas.

Procedimiento de muestreo: muestreo intencional y estratificado (por asociaciones).

Los cuadros que se muestran a continuación recogen los siguientes datos:

- El cuadro nº 1 refleja el diseño muestral inicial a partir del universo de estudio, por asociación y en total.
- El cuadro nº 2 refleja el muestreo teórico establecido a partir das unidades muestrales susceptibles de ser entrevistadas (marco de la muestra) y la muestra real de personas finalmente entrevistadas.

  Si se comparan los porcentajes resultantes de cada entidad integrante de la FEGADACE se comprueba que, con excepción de ADACECO, todas las asociaciones presentan un peso inferior al que les correspondería de forma proporcional, al facilitar un marco muestral mui ajustado para conseguir el número de entrevistas establecido[5]. Así, ADACECO compensa ese déficit de unidades muestrales, resultando sobrerrepresentada.

[5] La metodología expuesta en el capítulo anterior ahonda en estas especificaciones técnicas.

C.1 UNIVERSO DEL ESTUDIO Y MUESTRA TEÓRICA INICIAL

ASOCIACIONES	UNIVERSO DE PERSONAS SOCIAS CON DCA	MUESTRA TEÓRICA INICIAL N	MUESTRA TEÓRICA INICIAL %
ADACECO	259	66	21,99
ADACE	115	29	9,76
ALENTO	228	58	19,35
RENACER	75	19	6,37
SARELA	501	128	42,53
TOTAL	**1 178**	**300**	**100,00**

C. 2 MARCO MUESTRAL, MUESTRA TEÓRICA FINAL Y MUESTRA REAL DE LA ENCUESTA

ASOCIACIONES	MARCO MUESTRAL (unidades entrevistables)	MUESTRA TEÓRICA FINAL (N)	MUESTRA TEÓRICA FINAL (%)	MUESTRA REAL (N)	MUESTRA REAL (%)
ADACECO	216	84	28,00	107	37,94
ADACE	26	26	8,67	21	7,45
ALENTO	80	74	24,67	59	20,92
RENACER	26	26	8,67	19	6,74
SARELA	90	90	30,00	76	26,95
TOTAL	**438**	**300**	**100,00**	**282**	**100,00**

5.1 El perfil de las personas cuidadoras

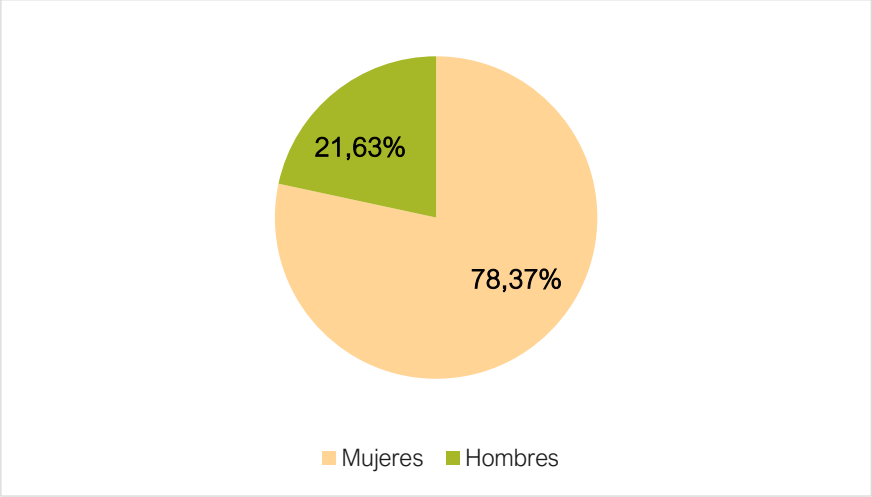
Este primer apartado se dedica a la caracterización de las personas cuidadoras, uno de los principales objetivos de conocimiento del estudio.

Las variables de la encuesta que se analizan a continuación permiten dibujar el perfil de las personas que se dedican al cuidado de una persona con daño cerebral de forma regular y con carácter informar, es decir, de manera no remunerada (no empleada), en el ámbito del movimiento asociativo del daño cerebral de Galicia[6].

Y en cuanto a las características sociodemográficas definitorias de este perfil, **el sexo** constituye la variable clave de este estudio, puesto que las premisas de la investigación impulsada, según los datos disponibles, apuntan a la existencia de un desequilibrio de género en la prestación de los cuidados a la dependencia, con un desempeño abrumadoramente femenino.

Así, la encuesta realizada viene a confirmar esta premisa y la hipótesis de partida de la investigación: del conjunto de personas cuidadoras principales entrevistadas el 78,37% son mujeres, frente a un 21,63% de hombres.

G. 1 DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA DE PERSONAS CUIDADORAS POR SEXO

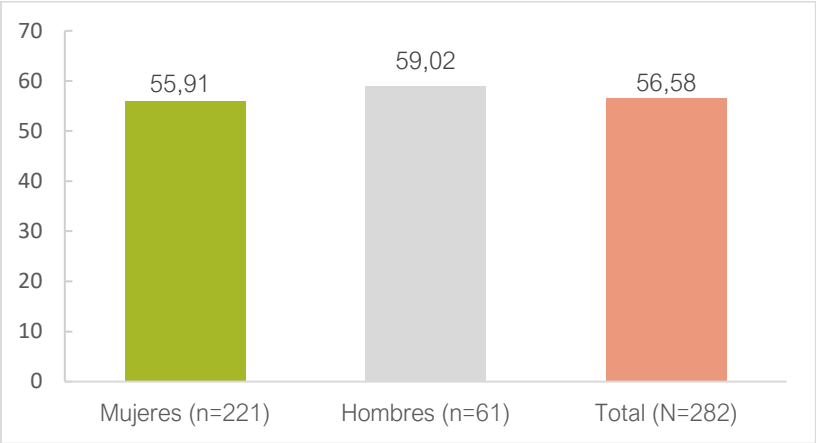


Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

[6] Atendiendo a las premisas metodológicas del estudio, no eran susceptibles de ser entrevistadas las personas que se dedican profesionalmente y de forma remunerada a los cuidados de la persona afectada de daño cerebral. Así mismo, como se ha indicado, en el caso de existir más de una persona cuidadora informal en su círculo, debía entrevistarse a la principal responsable de esa acción.

En cuanto a **la edad**, el promedio global se sitúa en 56,58 años, con una diferencia por sexo de algo más de 3 años: las mujeres cuidadoras tienen, por término medio, 55,91 años, frente a los 59,02 de los hombres.

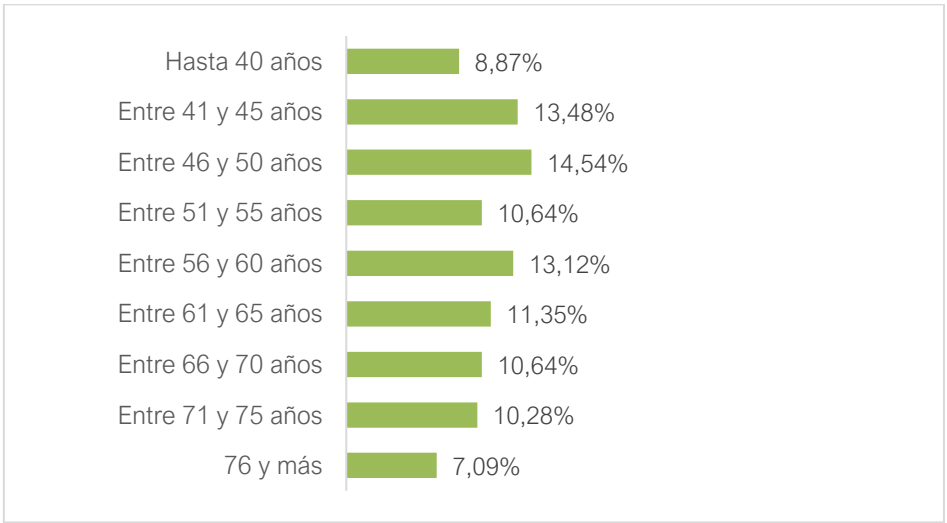
G. 2 EDAD MEDIA DE LA PERSONA CUIDADORA POR SEXO Y EN TOTAL



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

El gráfico nº 3 muestra la distribución de la muestra por grupos de edad. Según estos datos, el 22,34% de las personas cuidadoras tienen menos de 46 años. La mitad de ellas tienen entre 46 y 65 años (49,65%), mientras que el 28,01% supera esa edad.

G. 3 DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA DE PERSONAS CUIDADORAS POR GRUPOS DE EDAD

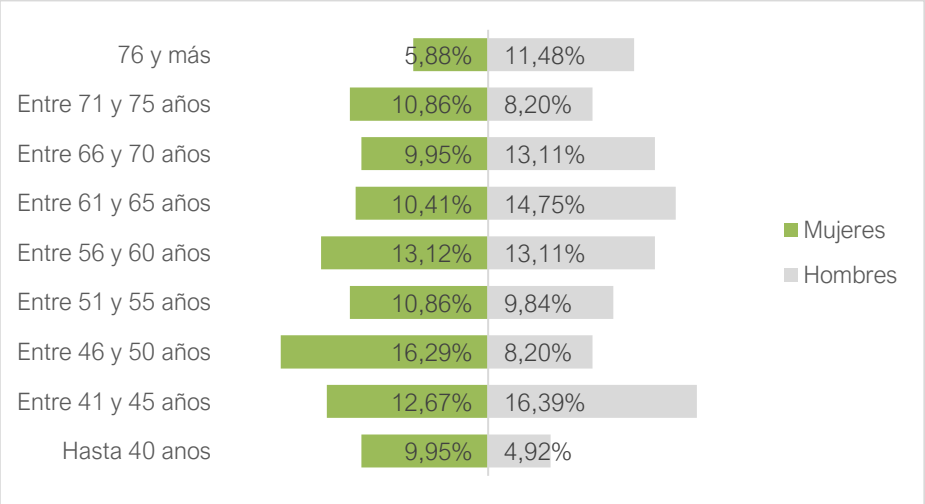


Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Según el sexo, las diferencias más destacables se detectan en el tramo de las personas más jóvenes, en mayor medida mujeres (9,95%, frente a un 4,92% de hombres); en el

intervalo de 46 a 50 años, también más amplio entre las mujeres que entre los hombres (16,29% y 8,20%), y en el tramo de las personas de mayor edad, que, por el contrario y en consonancia con el promedio de edad más elevada entre los hombres, registra un mayor peso de cuidadores: el 32,79% tiene más de 65 años, proporción que entre las mujeres desciende hasta el 26,70% y, más en concreto, el 11,48% tiene 76 y más años, frente a un 5,88% de mujeres.

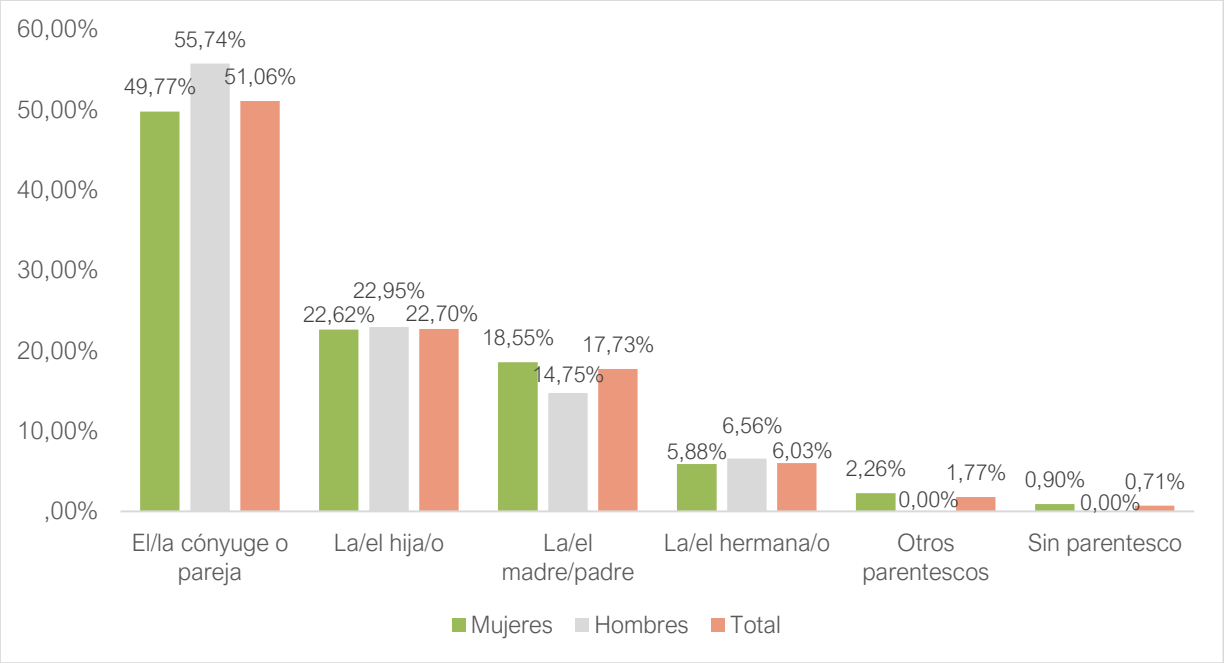
G. 4 DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA DE PERSONAS CUIDADORAS POR GRUPOS DE EDAD Y SEXO



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

La mayoría de las personas cuidadoras son cónyuge o pareja de la persona con daño cerebral (51,06%), proporción que se eleva entre los hombres hasta el 55,74%, frente a un 49,77% de mujeres. El segundo vínculo más frecuente es el de hija o hijo -sin diferencias según el sexo- (22.70%), al que sigue la relación de madre/padre, más frecuente entre las mujeres (17,73%). Un 6,03% son hermanas o hermanos de la persona afectada, presentando los restantes vínculos un peso porcentual muy reducido.

G. 5 VÍNCULO ENTRE LA PERSONA CUIDADORA Y LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL POR SEXO Y EN TOTAL



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Una dimensión clave indagada en esta encuesta, definitoria también del perfil de la persona cuidadora principal, esto es, de la persona sobre la que habitualmente o en mayor medida recaen tanto los cuidados directos como la responsabilidad principal de la atención a la persona con daño cerebral, es la que tiene que ver con su **situación actual al respeto de la disponibilidad de otros apoyos en la prestación de los cuidados**.

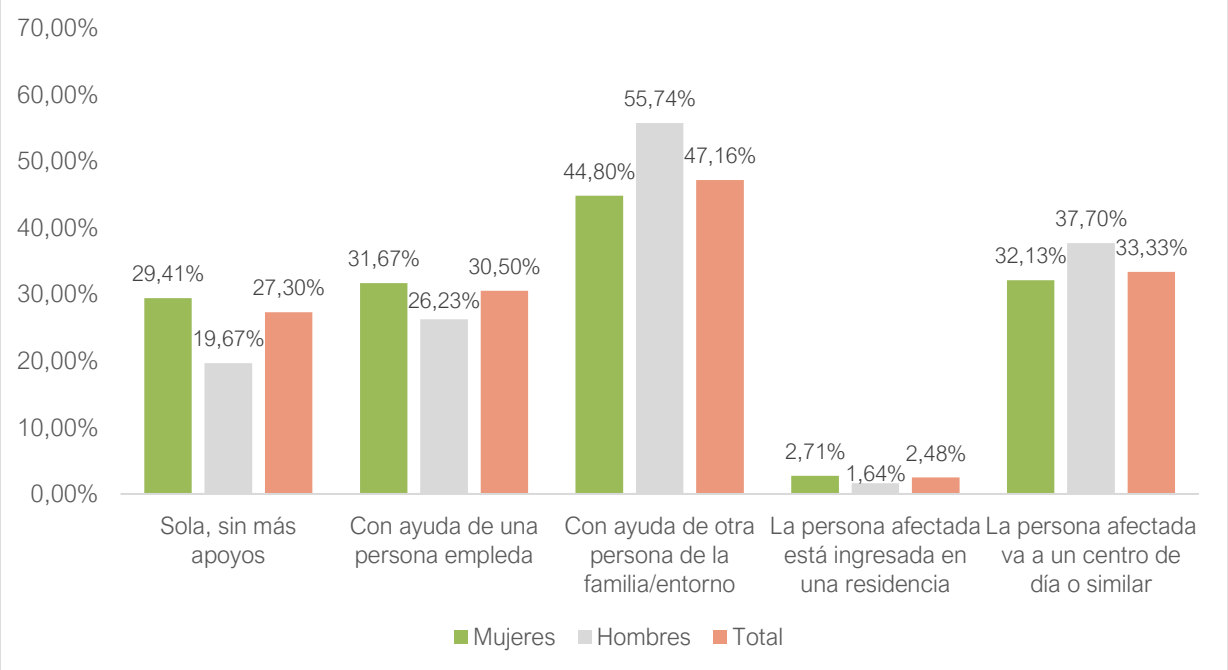
Teniendo en cuenta que esta cuestión fue formulada como una pregunta de respuesta múltiple, en la que pueden darse simultáneamente más de una circunstancia, los resultados obtenidos muestran que cerca de la mitad de las personas entrevistadas están al cargo o prestan cuidados con ayuda de otra persona de la familia o del círculo inmediato, concretamente el 47,16%. Un 30,50% desempeña esta labor con ayuda de una persona empleada y un 33,33% indica que la persona con daño cerebral hace uso de un recurso de atención diurna.

Un 27,30% se dedica a los cuidados sin apoyo de ningún tipo y solo en un 2,48% de los casos a persona entrevistada es la responsable de una persona que está ingresada en una residencia.

El análisis de estos datos segundo el sexo revela algunas diferencias que conviene destacar:

- Las mujeres ejercen en mayor medida de cuidadoras sin más apoyo de su medio (29,41%, frente a un 19,67% de hombres).
- También son ellas las que en una proporción algo más alta que los hombres desarrollan esta labor con ayuda de una persona empleada (31,67% e 26,23%, respectivamente).
- Los hombres, sin embargo, tienen más apoyo de su ámbito familiar o más inmediato (55,74%, frente al 44,80% de mulleres) y también hacen uso en mayor medida de un centro de día o similar como recurso de apoyo diurno (37,70%, frente a un 32,13% entre las mujeres).

G. 6 PRESTACIÓN DE LOS CUIDADOS EN FUNCIÓN DE LOS DISTINTOS TIPOS DE APOYO, POR SEXO Y EN TOTAL[7]



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

[7] Se trata de una pregunta de respuesta múltiple, por lo que la suma de los porcentajes supera el 100%.

Si se observa la distribución de los datos por asociación, es decir, el perfil de los cuidados en cada una de las cinco entidades participantes en el estudio, y teniendo en cuenta que en algunos casos la base de la respuesta reducida[8], puede destacarse que:

- ADACECO es la asociación con un mayor peso de personas que se responsabilizan de los cuidados sin apoyo de ningún tipo (38,32%), en contraste con los perfiles de Alento y Renacer, donde esta casuística desciende hasta alrededor del 16%.

C. 3 PRESTACIÓN DE LOS CUIDADOS EN FUNCIÓN DE LOS DISTINTOS TIPOS DE APOYO POR ASOCIACIÓN Y EN TOTAL

	ADACECO	ADACE	ALENTO	RENACER	SARELA	TOTAL
	%	%	%	%	%	%
Persona cuidadora principal sin más apoyos	38,32	23,81	16,95	15,79	23,68	27,30
Persona cuidadora principal con ayuda de persona empleada	34,58	14,29	32,20	31,58	27,83	30,50
Persona cuidadora principal con ayuda de otra persona de la familia/círculo	37,38	42,86	50,85	63,16	55,26	47,16
Persona cuidadora principal de persona ingresada en residencia	1,87	4,76	3,39	0,00	2,63	2,48
Persona cuidadora principal de persona que utiliza recurso de atención diurna	20,56	52,38	54,24	26,32	31,58	33,33
TOTAL	132,71	138,10	157,63	136,84	140,79	140,78
N	107	21	59	19	76	282

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

[8] Es necesario tener en cuenta que algunas entidades presentan una base de respuesta reducida -aun siendo acorde con su número de personas socias-, lo que estadísticamente siempre puede introducir desequilibrios en la distribución porcentual de los datos. Este es el ocaso de ADACE y Renacer, con una base total de respuesta de 21 e 19 entrevistas, respectivamente.

- También es ADACECO donde se registra el mayor porcentaje de casos en los que se cuenta con ayuda de una persona empleada solo un poco por encima del valor global, pero superando en 20 puntos el porcentaje registrado en ADACE (34,58% y 14,29%, respectivamente).
- Al contrario, en ADACECO es menos frecuente el apoyo de la familia/círculo (37,38%), algo muy habitual entre las personas socias de Renacer (63,16%).
- Por último, el apoyo a través de un recurso de atención diurna (centro de día o similar) está más extendido en ADACE y Alento, en las que algo más de la mitad de las personas consultadas dicen utilizarlo, en contraste con ADACECO, donde la utilización es minoritaria (20,56%).

El gráfico que se muestra a continuación recoge la **combinación de las distintas casuísticas mencionadas al respecto de la prestación de los cuidados**[9]:

G. 7 COMBINACIÓN DE SITUACIONES EN LAS QUE SE PRESTAN LOS CUIDADOS

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Se observa en este caso que, tras los cuidados en solitario, la ayuda de la familia o personas allegadas se sitúa en segundo lugar (19,50%), a la que sigue la combinación de esta ayuda

[9] Estas combinaciones dan lugar a algunas submuestras que también presentan un reducido número de casos, por lo que la representatividad es menor y puede dar lugar a distorsiones en la distribución porcentual de los datos en cada una de ellas.

del círculo más próximo con la asistencia a un centro de día (13,83%). Las restantes situaciones con más de un apoyo presentan un peso inferior, como puede comprobarse en el gráfico nº7.

Teniendo en cuenta este perfil a partir de las distintas situaciones en las que se prestan los cuidados, se comprueba que los promedios de edad más altos corresponden a aquellas personas que ejercen los cuidados con ayuda de una persona empleada o con ayuda combinada del centro de día y de una persona remunerada (61,96 e 63,55 años, respectivamente), mientras que entre las personas en las restantes situaciones la media de edad de la persona cuidadora no alcanza los 60 años.

C. 4 EDAD MEDIA DE LA PERSONA CUIDADORA SEGÚN LAS SITUACIONES EN LAS QUE SE PRESTAN LOS CUIDADOS

SITUACIONES EN LAS QUE SE PRESTAN LOS CUIDADOS	MEDIA DE EDAD
Persona cuidadora principal sin más apoyos	56,91
Persona cuidadora principal de persona ingresada en residencia	56,86
Persona cuidadora principal con ayuda de persona empleada	61,96
Persona cuidadora principal con ayuda de otra persona de la familia/círculo	52,96
Persona cuidadora principal con ayuda de recurso de atención diurna	57,39
Persona cuidadora principal con ayuda de persona empleada y de otra persona de la familia/círculo	55,23
Persona cuidadora principal con ayuda de persona empleada y recurso de atención diurna	63,55
Persona cuidadora principal con ayuda de otra persona da familia/círculo y recurso de atención diurna	54,77
Persona cuidadora principal con ayuda de persona empleada, persona de la familia/círculo y recurso de atención diurna	55,00
Total	56,58
N	282

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Por otra parte, hay que añadir que es más frecuente que las personas que desarrollan los cuidados sin ayuda o solo con apoyo del centro de día sean el/la cónyuge o la pareja de la persona con daño cerebral (aproximadamente en 3 de cada 4 casos), mientras que en las situaciones de ingreso en residencia[10] o en las que se combina la ayuda familiar con la remunerada, aumenta la proporción de hijas e hijos cuidadores.

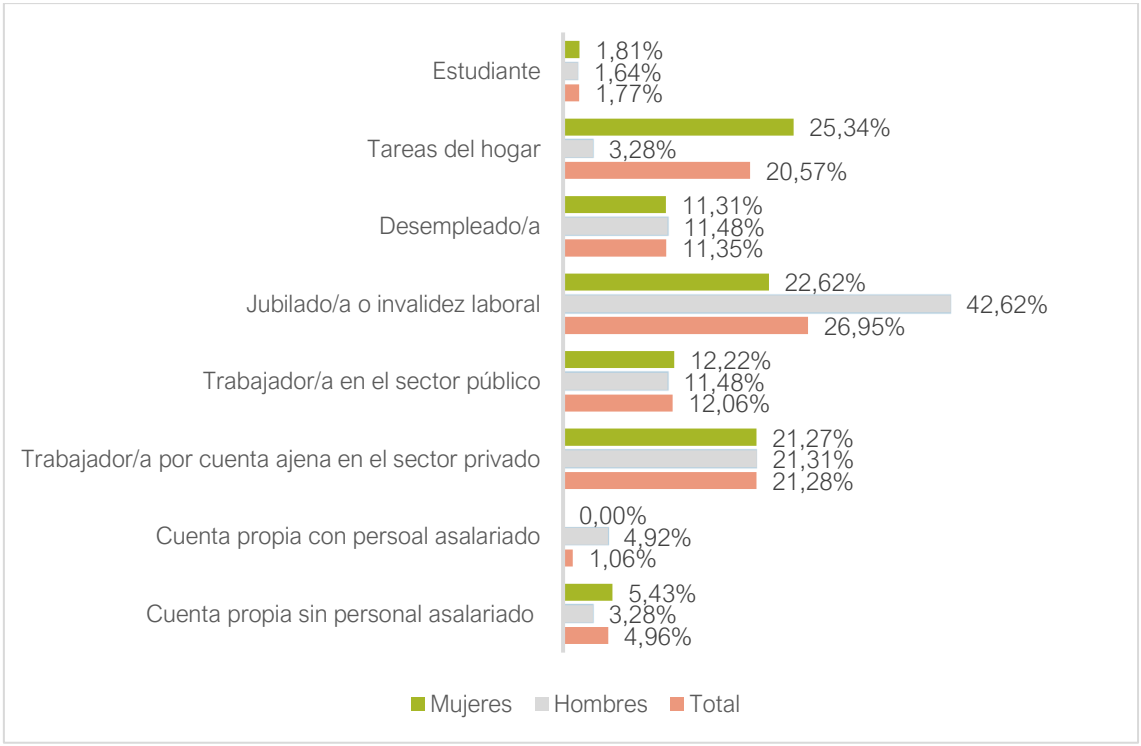
En cuanto a la actividad principal el 39,43% de las personas cuidadoras tienen un trabajo remunerado, principalmente como asalariadas (33,33%) y, dentro de estas, en mayor medida en el sector privado 21,28%. El 26,95% son personas jubiladas o con una invalidez laboral, mientras que un 20,57% se dedica a las tareas del hogar.

[10] Recuérdese que se trata de la fracción de la muestra más reducida (7 personas), lo que puede dar lugar a un desequilibrio en la distribución porcentual de su resultado.

La lectura de los datos por la variable sexo arroja diferencias típicamente asociadas a los roles de género:

- Un 25,3% de las mujeres se dedican a las tareas del hogar, frente a un escaso 3,3% de hombres.
- Los hombres cuidadores son en una elevada proporción, jubilados o pensionistas por incapacidad laboral (42,62%, frente a un 22,62% de mujeres).
- Sin embargo, son prácticamente iguales las proporciones de trabajadores y trabajadoras por cuenta ajnea, tanto en el sector público con en el privado, tal y como se puede observar en el gráfico nº8.

G. 8 ACTIVIDAD PRINCIPAL DE LA PERSONA CUIDADORA POR SEXO Y EN TOTAL



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

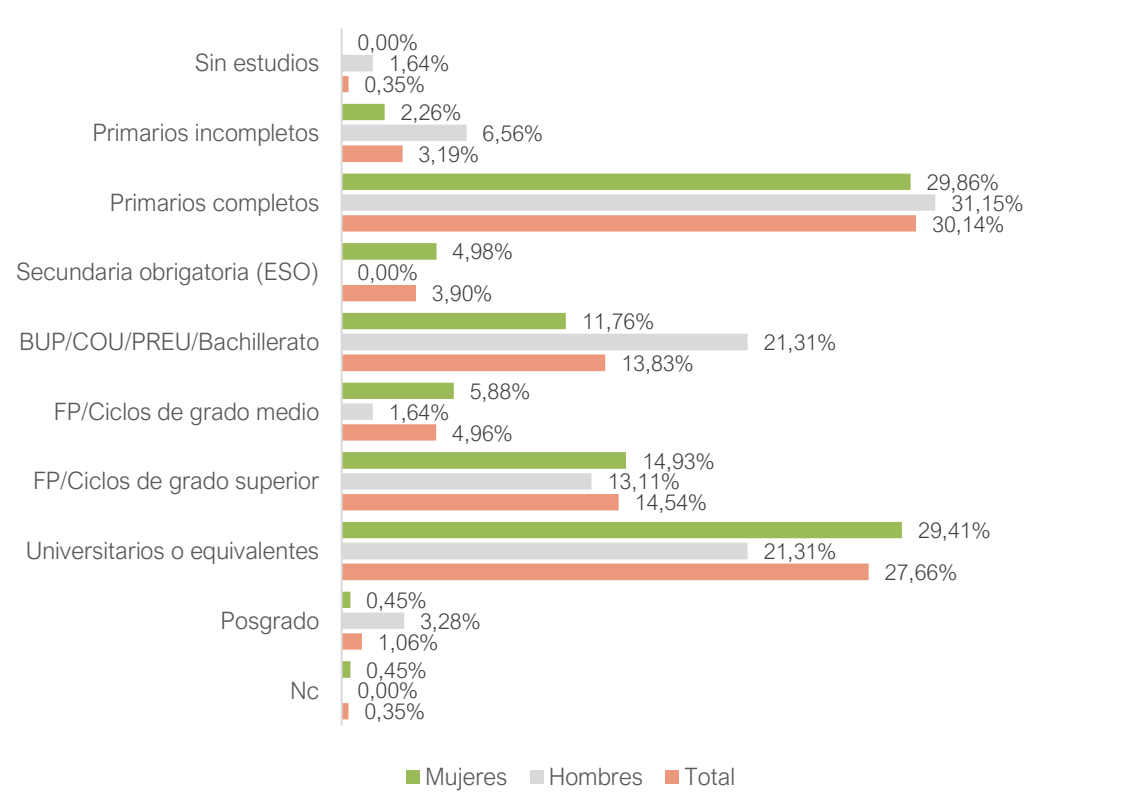
La distribución de estos datos por grupos de edad -ver cuadro nº24 del anexo- muestra las tendencias coherentes, como el incremento significativo de las personas jubiladas o con invalidez laboral a partir de los 66 años, o la concentración de la población estudiante en el tramo de edad inferior a los 40 años. La distribución de otras situaciones es, sin embargo, más irregular, por ejemplo, entre los 51 y 65 años y entre los 71 y 75 se registra un peso

más elevado de personas dedicadas a las tareas del hogar; o la mayor proporción de trabajadoras y trabajadores por cuenta ajena en el sector privado por debajo de los 45 años.

Por lo que respecta **al nivel educativo**, el 30,14% de las personas cuidadoras tienen estudios primarios completos, a lo que sigue la proporción de quienes poseen formación universitaria o de posgrado (28,72%). Un 17,73% cuenta con estudios de nivel secundario y un 19,50% con estudios de Formación Profesional.

Puede decirse que el nivel educativo de las cuidadoras es superior al de los cuidadores: alrededor de la mitad de las mujeres tienen estudios de Formación Profesional, universitarios o equivalentes (50,68%), frente a un 39,34% de los hombres.

G. 9 NIVEL EDUCATIVO DE LA PERSONA CUIDADORA POR SEXO Y EN TOTAL



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Por otro lado, se observa una clara correlación entre la edad y el nivel de estudios: como tendencia general, el nivel educativo se incrementa conforme desciende en los grupos de edad. Así, las personas con estudios primarios o inferiores son principalmente personas de más de 60 años. Los porcentajes de quienes continuaron con sus estudios más allá de secundaria aumenta conforme desciende la edad, aunque con algún tramo de inflexión.

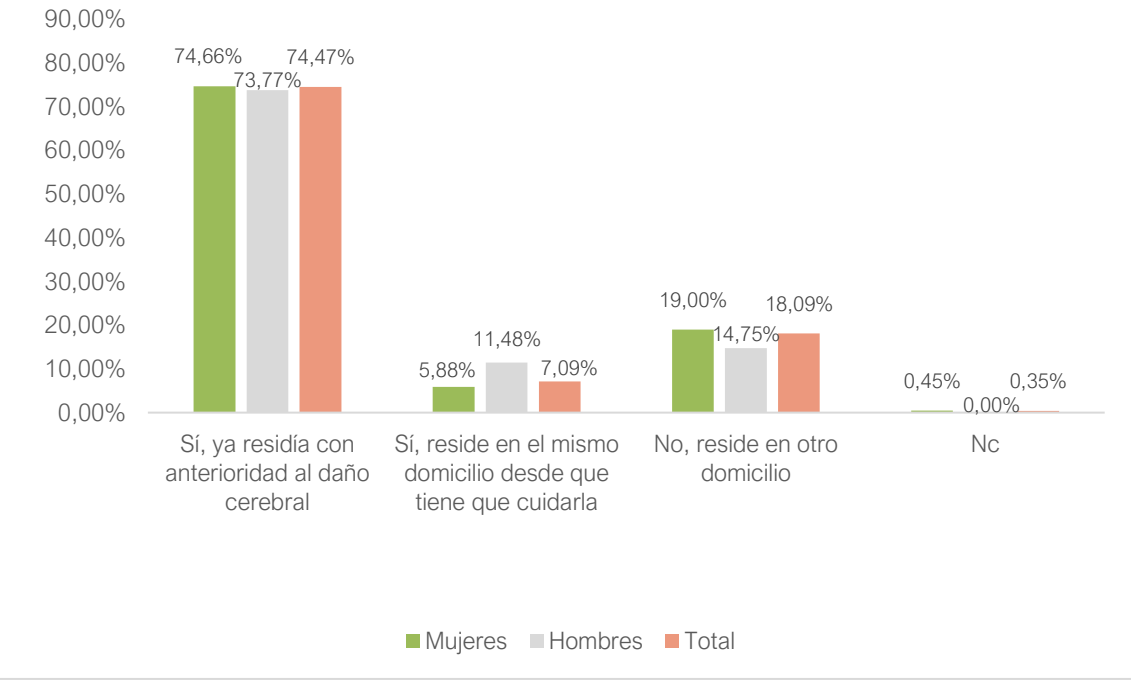
Aunque son las personas cuidadoras de hasta 40 años las que tienen mayor nivel educativo en conjunto, la población con estudios universitarios es superior en el tramo de 46 a 50 años (cuadro nº25 do anexo).

No se observa, sin embargo, una correlación determinada entre un mayor o menor nivel de estudios y los distintos grados de apoyo respecto a la prestación de los cuidados.

Otra variable de interés, por arrojar información sobre la intensidad de la convivencia y la dedicación de la persona cuidadora, es la relativa al domicilio de **residencia**. En este sentido, los datos obtenidos indican que en 3 de cada 4 casos la persona cuidadora vivía ya con la persona afectada con anterioridad a que sufriese el daño cerebral, sin diferencias según el sexo.

El 18,09% de las personas entrevistadas reside en otro domicilio, porcentaje levemente superior entre las mujeres (19,00% y 14,75% de hombres), mientras que un 7,09% optó por vivir con la persona con daño cerebral desde el momento que sufrió el daño y tuvo que ocuparse de ella, proporción que se modula según el sexo: 11,48% de hombres y 5,88% de mujeres.

G. 10 DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA DE PERSONAS CUIDADORAS SEGÚN CONVIVENCIA CON LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL

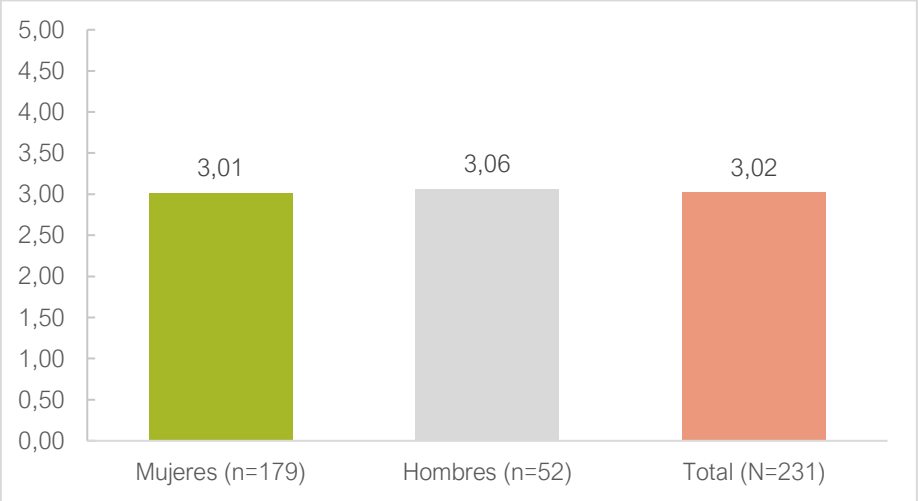


Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Esta distribución se modula de forma clara según la edad de la persona cuidadora; la proporción de personas que ya convivían con la persona con daño cerebral se va incrementando conforme se avanza en los grupos de edad; al contrario, a medida que desciende la edad, aumenta en líneas generales, el peso de quien reside en otro domicilio.

Sin que se observen diferencias por la variable sexo, en aquellos casos en los que la persona cuidadora convive con la persona con daño cerebral el promedio de **integrantes de la unidad de convivencia** se cifra en 3 personas.

G. 11 FRACCIÓN MUESTRAL: PERSONAS CUIDADORAS QUE VIVEN CON LA PERSOA CON DAÑO CEREBRAL. NÚMERO MEDIO DE PERSONAS INTEGRANTES DEL HOGAR POR SEXO DE LA PERSONA CUIDADORA Y EN TOTAL



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

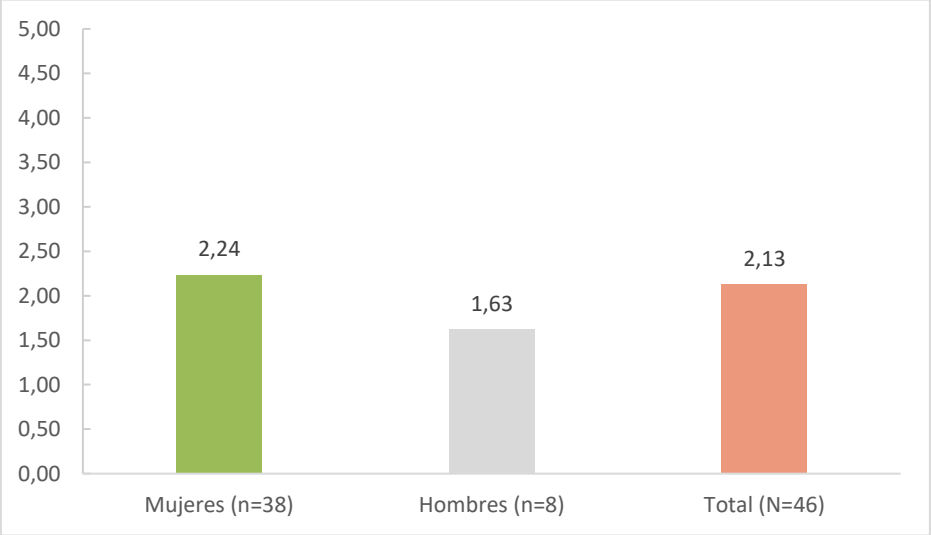
C. 5 FRACCIÓN MUESTRAL: PERSONAS CUIDADORAS QUE VIVEN CON LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL. ESTATÍSTICOS BÁSICOS

	MUJERES	HOMBRES	TOTAL
Media	3,01	3,06	3,02
Desviación típica	1,07	1,14	1,09
Mediana	3	3	3
Moda	2	2	2
Mínimo	2	2	2
Máximo	7	7	7
N	178	52	230

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Sin embargo, en aquellos casos en los que la persona cuidadora y la persona con daño cerebral no viven juntas, la media de integrantes del hogar de la persona con daño cerebral baja a 2,13 personas, por término medio. En este caso, y teniendo en cuenta que se trata de una submuestra reducida (46 personas), la media de personas del hogar, en el caso de tratarse de cuidadoras, se sitúa en 2,24, mientras que entre los cuidadores no llega a 2 y desciende hasta 1,63.

G. 12 FRACCIÓN MUESTRAL: PERSONAS CUIDADORAS QUE NO VIVEN CON LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL. NÚMERO MEDIO DE PERSONAS INTEGRANTES DEL HOGAR DE LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL POR SEXO DE LA PERSONA CUIDADORA Y EN TOTAL



Fuente: elaboración propia a partir de los datos e la encuesta.

C. 6 FRACCIÓN MUESTRAL: PERSONAS CUIDADORAS QUE NO VIVEN CON LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL. PERSONAS INTEGRANTES DEL HOGAR DE LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL POR SEXO DE LA PERSONA CUIDADORA Y EN TOTAL. ESTADÍSTICOS BÁSICOS

	MUJERES	HOMBRES	TOTAL
Media	2,24	1,63	2,13
Desviación típica	0,82	0,74	0,83
Mediana	2	2	2
Moda	2	1	2
Mínimo	1	1	1
Máximo	4	3	4
N	38	8	46

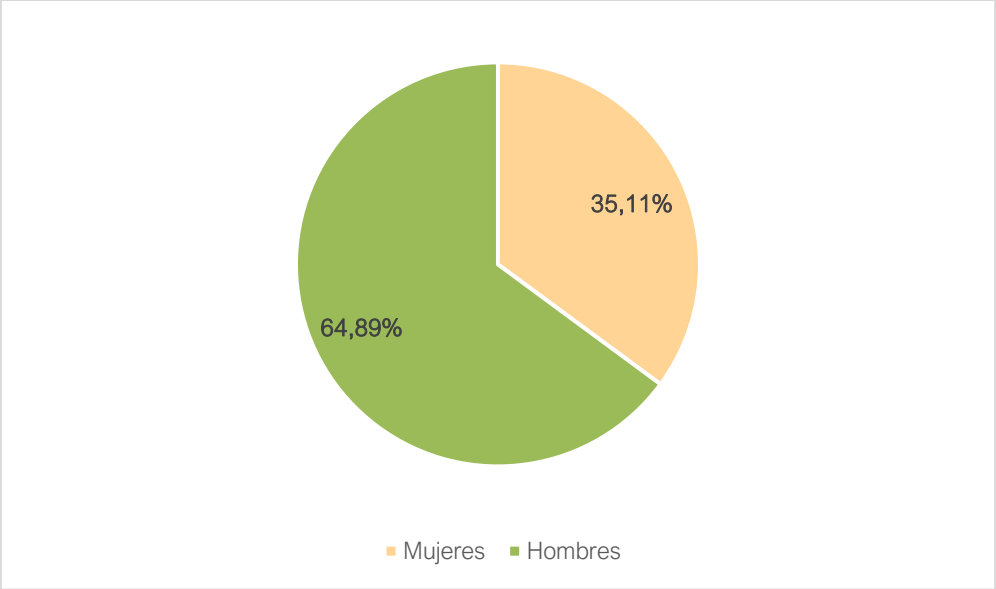
Fuente: elaboración propia a partir de los datos e la encuesta.

5.2 EL perfil de las personas con daño cerebral

A continuación, se ofrece una caracterización de las personas con daño cerebral en el marco del presente estudio, es decir en el ámbito de las entidades de daño cerebral que trabajan en este campo en Galicia.

Según los datos de la encuesta realizada, se constata una preeminencia masculina en el colectivo objeto de estudio: el 64,89% de las personas con daño cerebral son hombres, mientras que las mujeres representan el 35,11%.

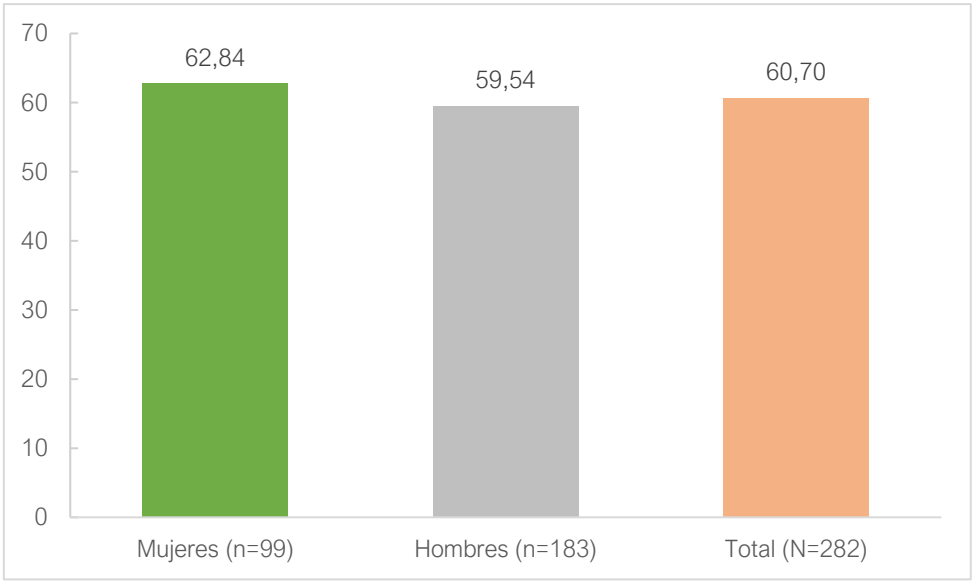
G. 13 DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA DE PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL POR SEXO



Fuente: elaboración propia a partir de los datos e la encuesta.

La media de edad de estas personas es algo más de 60 años (60,70), siendo superior la de las mujeres: 62,84 años, frente a los 59,54 que tienen, por término medio, los hombres.

G. 14 EDAD MEDIA DE LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL POR SEXO Y EN TOTAL

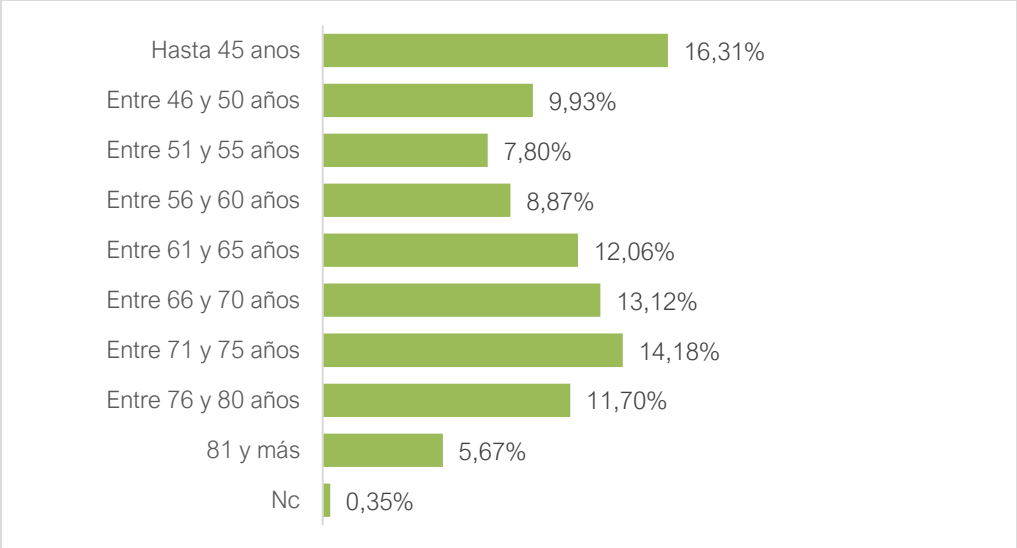


Fuente: elaboración propia a partir de los datos e la encuesta.

A continuación, se ofrece la distribución por grupos de edad. Con ligeras variaciones por la variable sexo en algunos intervalos considerados, cabe indicar, de manera agregada, que:

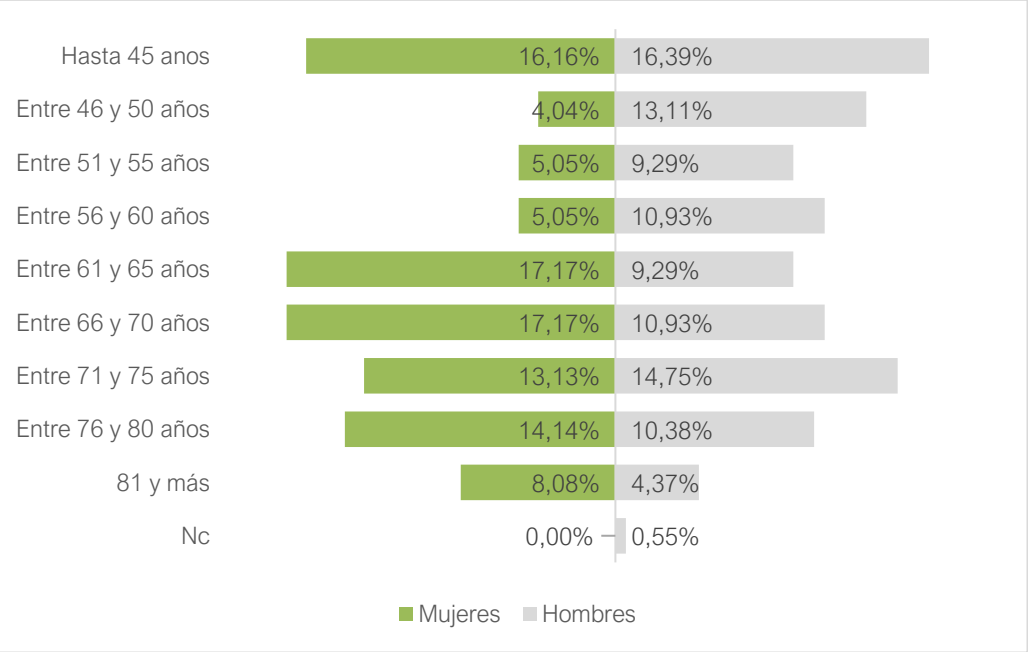
- El 16,31% de las personas con daño cerebral son menores de 46 años.
- El 26,60% tienen entre 46 e 60 años.
- El 25,18% lo integran las personas de 61 a 70 años.
- Una proporción semejante, al 25,89%, tiene entre 71 e 80 años.
- El 5,67%% tiene 81 años o más.

G. 15 DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA DE PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL POR GRUPOS DE EDAD



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

G. 16 DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA DE PERSOAS CON DAÑO CEREBRAL POR GRUPOS DE EDAD Y SEXO

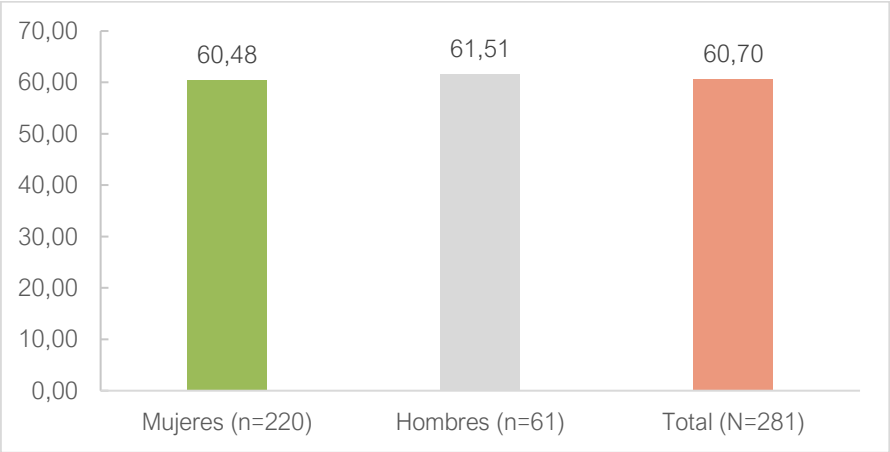


Fuente: elaboración propia a partir de los datos e la encuesta.

Y si la edad media de las mujeres con daño cerebral es superior a la de los hombres, teniendo en cuenta el sexo de la persona cuidadora se observa la tendencia contraria: las

mujeres atienden a personas con edades ligeramente más bajas que en el caso de los hombres cuidadores: 60,48 e 61,51 años respectivamente.

G. 17 EDAD MEDIA DE LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL POR SEXO DE LA PERSONA CUIDADORA Y EN TOTAL



Fuente: elaboración propia a partir de los datos e la encuesta.

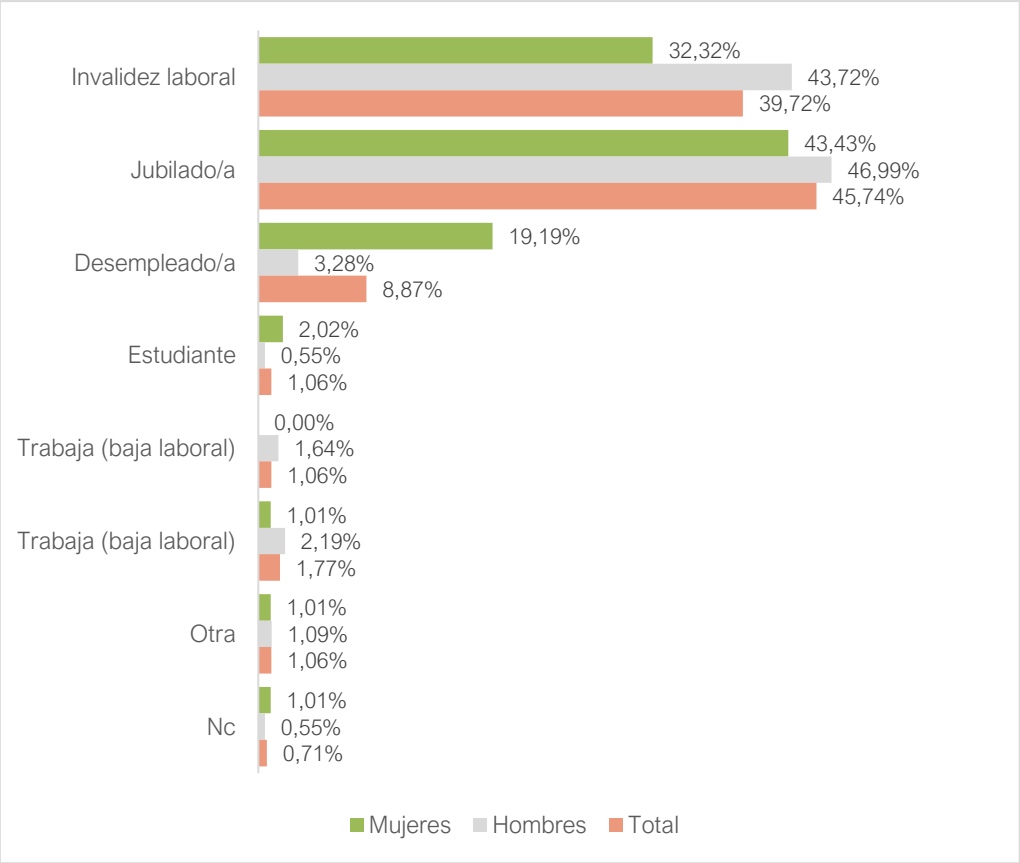
Desde **la perspectiva sociolaboral**, la mayoría de las personas son inactivas: el 45,74% está jubilado o jubilada[11], mientras que un 39,72% tiene una invalidez laboral, situación que es más frecuente entre los hombres (43,72%, frente a un 32,32% de mujeres).

Además, un 8,87% se encuentra en situación de desempleo, principalmente mujeres (19,19%, frente a solo un 3,28% de los hombres), presentando las restantes casuísticas un reducido peso. Con todo, un 2,84% de las personas con daño cerebral están ocupadas, aunque el 1,77% se encuentra en la actualidad en situación de baja laboral.

La distribución por edades muestra tendencias coherentes en cuanto a la concentración de las personas jubiladas a partir de los 65 años y a las invalideces por debajo de esta edad. Las personas que aun trabajan se concentran en tramos de edad de 46 a 65 años (ver cuadro nº26 del anexo).

[11] Esta categoría incluye los casos en los que, aun no habiendo trabajado, se definen como pensionistas (perciben una pensión de viudez o no contributiva).

G. 18 ACTIVIDAD PRINCIPAL DE LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL POR SEXO Y EN TOTAL

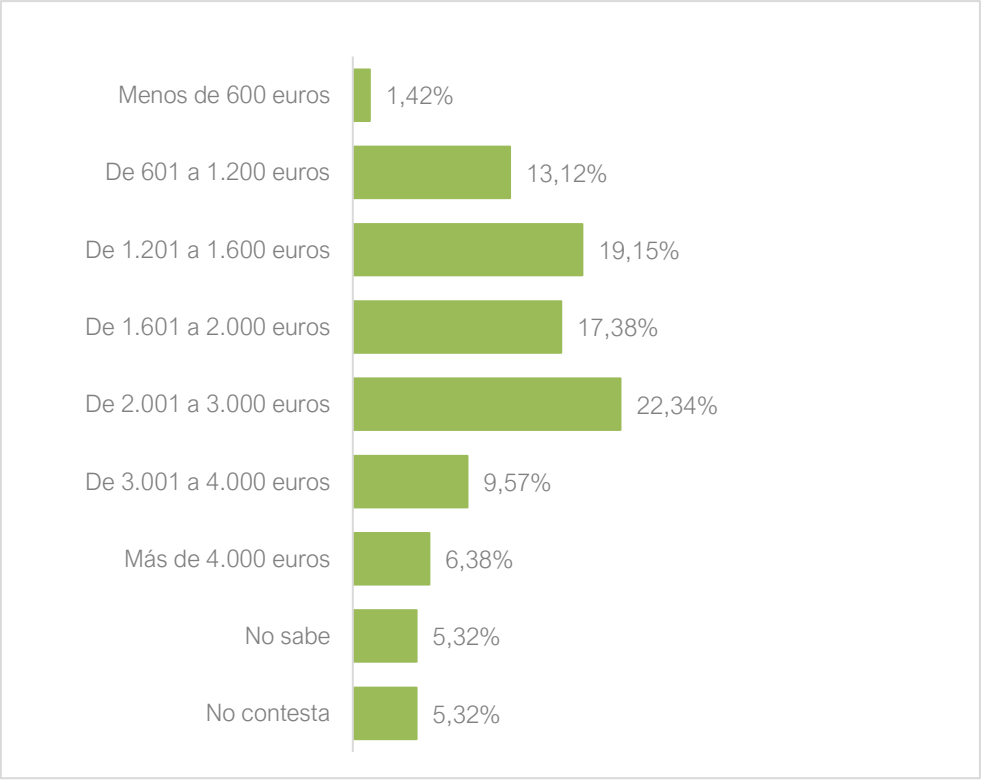


Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

En lo que respecta al **nivel de renta**, referido al hogar en el que reside la persona con daño cerebral[12], el 58,87% tiene unos ingresos medios mensuales que se sitúan entre los 1.201 y los 3.000 euros, en el cual destaca el tramo de 2.001 a 3.000 €, en el que se sitúa un 22,34% de los hogares. Un 14,54% tiene unos ingresos inferiores a 1.201 euros, mientras que, en los tramos más altos, el 15,96% supera os 3.000 €.

[12] La encuesta indagaba el nivel de ingresos del hogar en el que reside la persona con daño cerebral. De cualquier forma, es necesario tener en cuenta que el 82,27% de las personas cuidadoras viven en el mismo hogar.

G. 19 NIVEL DE INGRESOS MENSUALES DEL HOGAR DE LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL

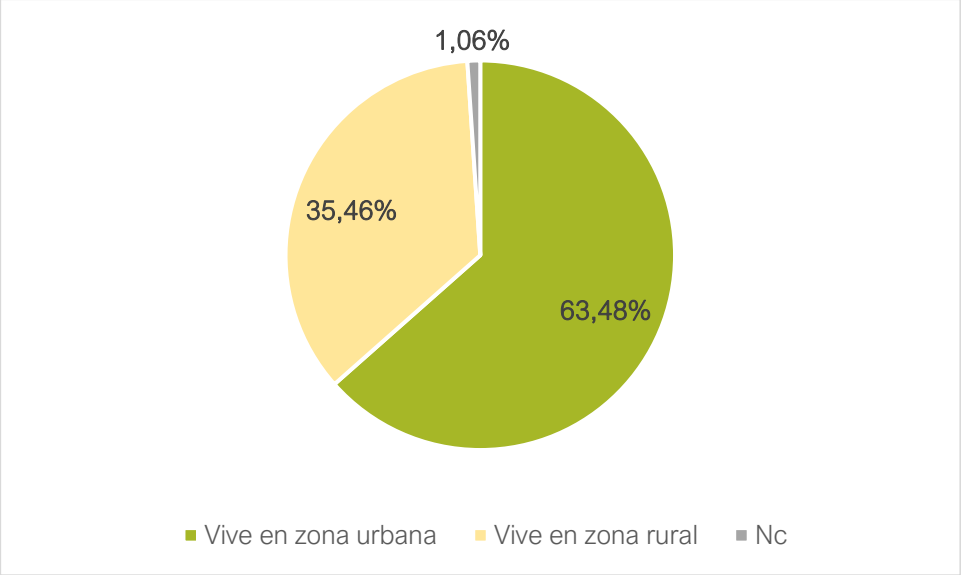


Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

Desde el punto de vista del perfil de la persona cuidadora generado a partir de la situación en la que se prestan los cuidados, el menor nivel de renta se detecta en los hogares en los que la persona cuidadora no cuenta con ayuda de ningún tipo, al no superar el 20% de ellos los 1.200 euros. Por otro lado, en los hogares en los que existe ayuda remunerada y familiar, los ingresos medios mensuales son superiores a 3.000 euros en mayor proporción que en otras situaciones.

En otro orden de cosas, y por lo que respecta al **hábitat de residencia**, la mayoría de las personas con daño cerebral de la muestra entrevistada viven en una zona urbana (63,48%).

G. 20 HÁBITAT DE RESIDENCIA DE LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL



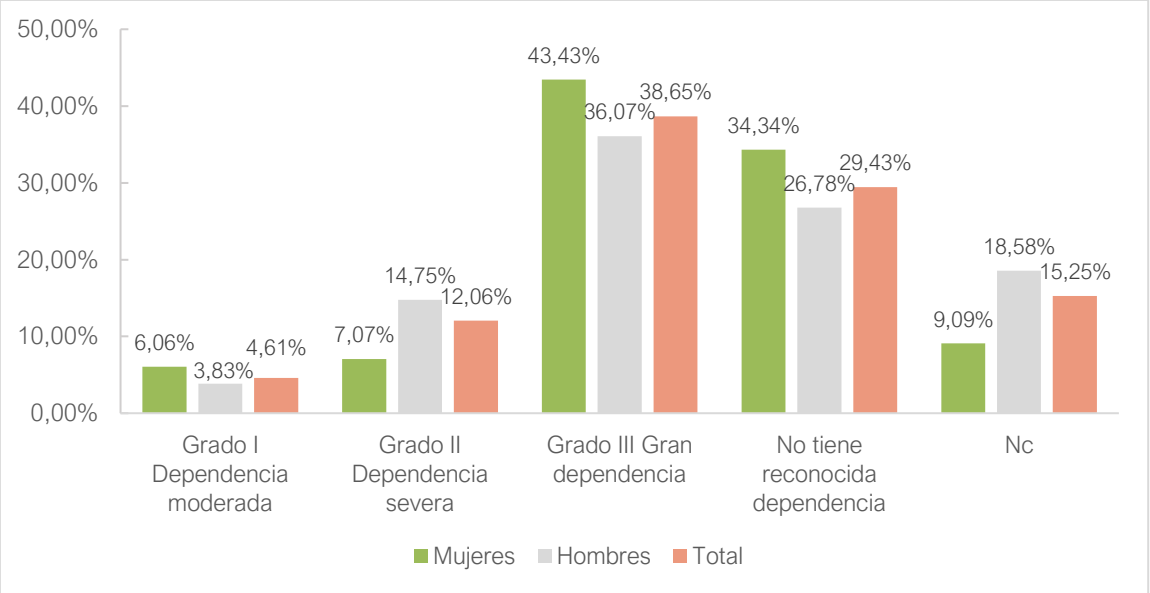
Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

El hábitat rural es más frecuente entre las personas que reciben cuidados solo del ámbito familiar/más inmediato o de este y del centro de día, mientras que residen en mayor proporción en el medio urbano las personas con daño cerebral cuidadas con ayuda de una persona empleada y aquellas que, además de esta ayuda remunerada, tienen apoyo familiar y del centro de atención diurna.

El grado de dependencia fue otra de las variables analizadas y consideradas para el análisis de otros resultados de este estudio. Tal y como muestra el gráfico nº21, el 38,65% de las personas con daño cerebral de la muestra tiene una gran dependencia (grado III). Los restantes grados presenta un peso inferior: 12.06% para la dependencia severa (grado II) y 4,61% para la dependencia moderada (grado I). Con todo, es relevante que un 29,43% de las personas no tenga reconocido el grado de dependencia.

Las situaciones de gran dependencia son más frecuentes entre las mujeres: un 43,43% de ellas tienen reconocido el grado III, porcentaje que entre los hombres desciende hasta el 36,07%. Lo mismo ocurre con los casos en los que no tienen reconocida la dependencia (34,34% de mujeres, frente a un 26,78% de hombres). Si se atiende a la distribución por edades no se observan tendencias bien perfiladas.

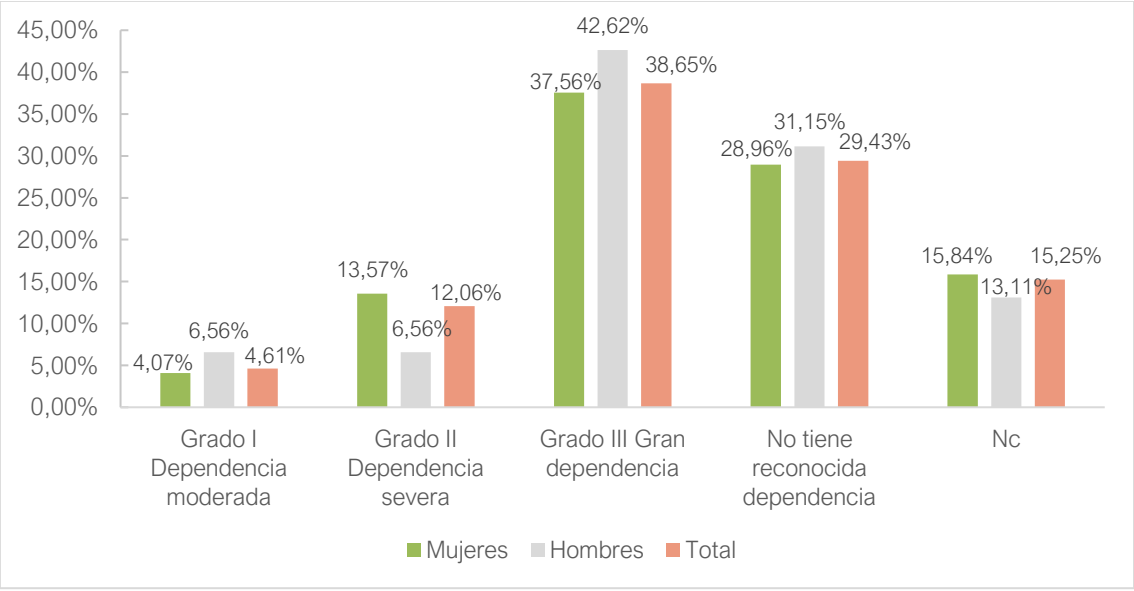
G. 21 GRADO DE DEPENDENCIA DE LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL POR SEXO Y EN TOTAL



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

En términos generales no se observan diferencias destacadas según el sexo de la persona cuidadora, si bien es más frecuente al cuidado de personas con gran dependencia por parte de hombres cuidadores (42,62%, frente a un 37,56% de mujeres).

G. 22 GRADO DE DEPENDENCIA DE LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL POR SEXO DE LA PERSONA CUIDADORA Y EN TOTAL



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

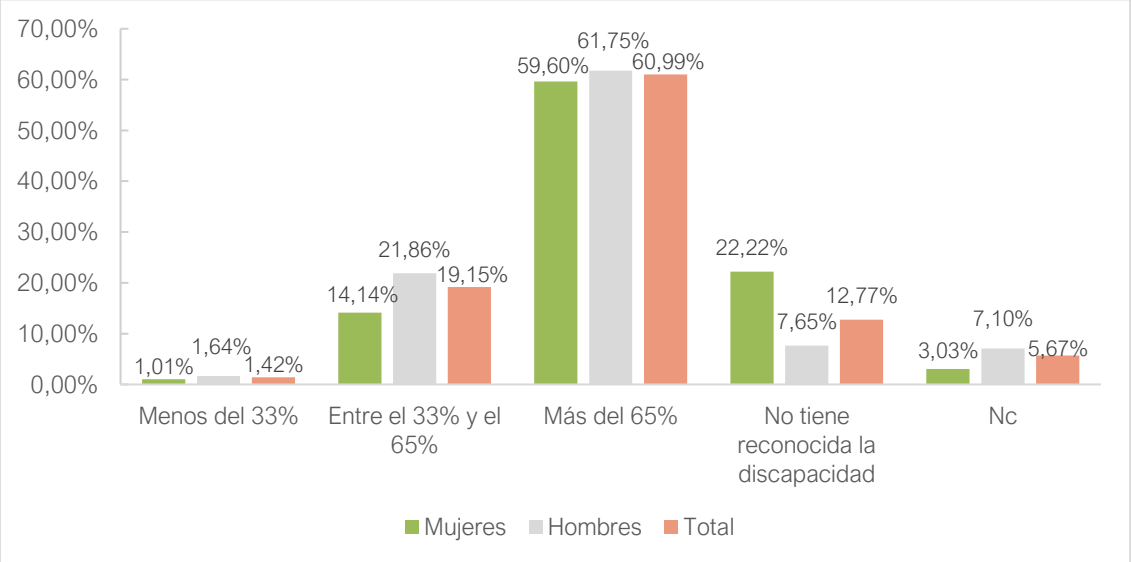
Desde la perspectiva del perfil de la persona cuidadora principal a partir de las distintas situaciones en las que se prestan los cuidados, el cuadro nº28 del anexo a este documento muestra que:

- Entre las personas cuidadoras que carecen de apoyos y aquellas que cuentan con ayuda da familia/círculo, son más frecuentes los casos de personas que no tienen reconocida la dependencia, superando ligeramente el 40%.
- De forma plausible, a pesar de ser una fracción muy reducida y poco representativa, 6 de las 7 personas que ingresaron en una residencia tienen una gran dependencia, siendo también elevado el peso de la máxima dependencia en los casos en los que la persona cuidadora, o tiene ayuda de una empleada y va al centro de día, o tiene ayuda familiar/próxima y acude también a un centro de atención diurna.

En cuanto al **reconocimiento de la discapacidad**, el 60,99% tiene el grado más elevado, superior al 65%. Un 19,15% tiene una discapacidad de nivel intermedio, de entre el 33% y el 65% siendo muy escasa la proporción de personas afectadas con una discapacidad reconocida inferior al 33% (1,42%). Además, el reconocimiento administrativo es superior al de la dependencia, pues solo un 12,77% no tiene reconocida la discapacidad.

Atendiendo a la distribución según el sexo, se comprueba que también la falta de reconocimiento de la discapacidad tiene un peso mayor entre las mujeres (22,22%; 7,65% entre los hombres).

G. 23 GRADO DE DISCAPACIDAD DE LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL POR SEXO Y EN TOTAL



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

De cualquier manera, conviene detenerse en la relación entre el grado de dependencia y el grado de discapacidad. De la lectura del cruzamiento de estos datos se desprende que la gran mayoría de las personas que no tienen reconocida la discapacidad tampoco tienen reconocida la dependencia (88,89%). Al contrario, entre las personas con discapacidad superior al 65% solo un 9,88% no tienen reconocida la dependencia, al tiempo que la fracción mayoritaria la conforman las personas con una gran dependencia (59,88%).

C. 7 GRADO DE DEPENDENCIA DE LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL SEGÚN EL GRADO DE DISCAPACIDAD Y EN TOTAL

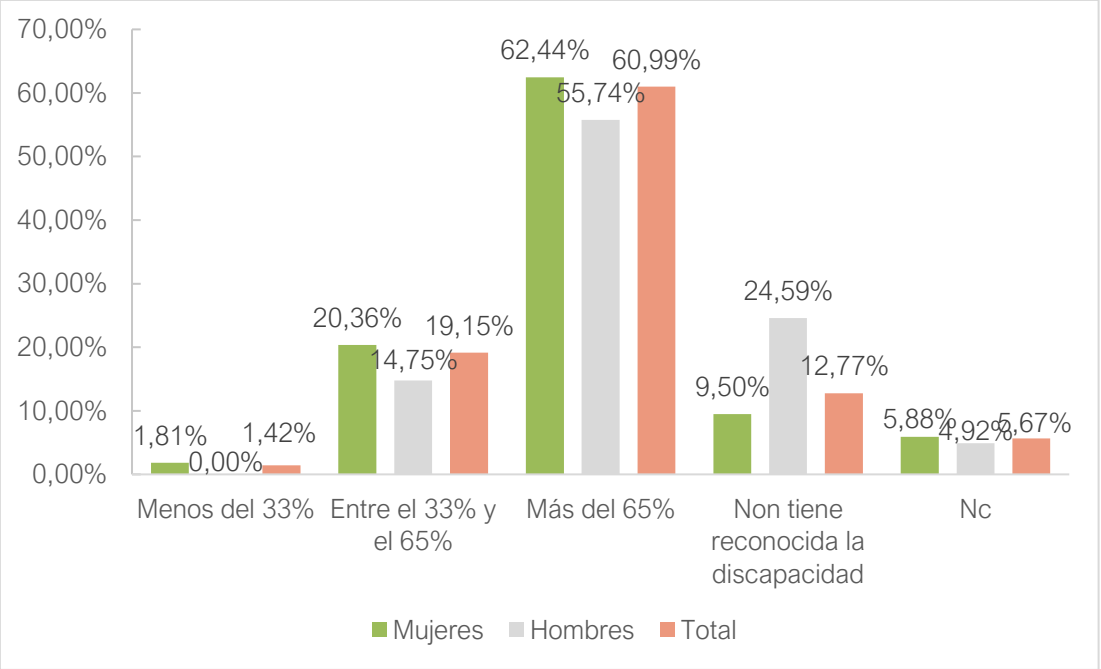
GRADO DE DEPENDENCIA	MENOS DEL 33%	ENTRE EL 33% Y EL 65%	MÁS DEL 65%	NO TIENE RECONOCI-DA LA DISCAPACI-DAD	NO CONTESTA	TOTAL
	%	%	%	%	%	%
Grado I Dependencia moderada	25,00	9,26	3,49	0,00	6,25	4,61
Grado II Dependencia severa	0,00	14,81	12,21	2,78	25,00	12,06
Grado III Gran dependencia	0,00	5,56	59,88	8,33	0,00	38,65
No tiene reconocida dependencia	75,00	53,70	9,88%	88,89	12,50	29,43
No contesta	0,00	16,67	14,53	0,00	56,25	15,25
TOTAL	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00
N	4	54	172	36	16	282

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Además, en líneas generales la ausencia de reconocimiento de la discapacidad aumenta en los grupos de más edad, encontrándose el porcentaje más elevado en la cohorte de 76 a 80 años (21,21%).

La observación de estos datos por el sexo de la persona cuidadora revela diferencias significativas en lo que respecta, al reconocimiento de la discapacidad. Mientras que un 24,59% de hombres cuidadores prestan atención a personas que no tienen reconocida la discapacidad, entre las cuidadoras el porcentaje desciende al 9,5%. Además, las mujeres cuidan en mayor proporción de personas con un grado de discapacidad superior al 65% (62,44% frente al 55,74% de hombres).

G. 24 GRADO DE DISCAPACIDAD DE LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL POR SEXO DE LA PERSONA CUIDADORA Y EN TOTAL

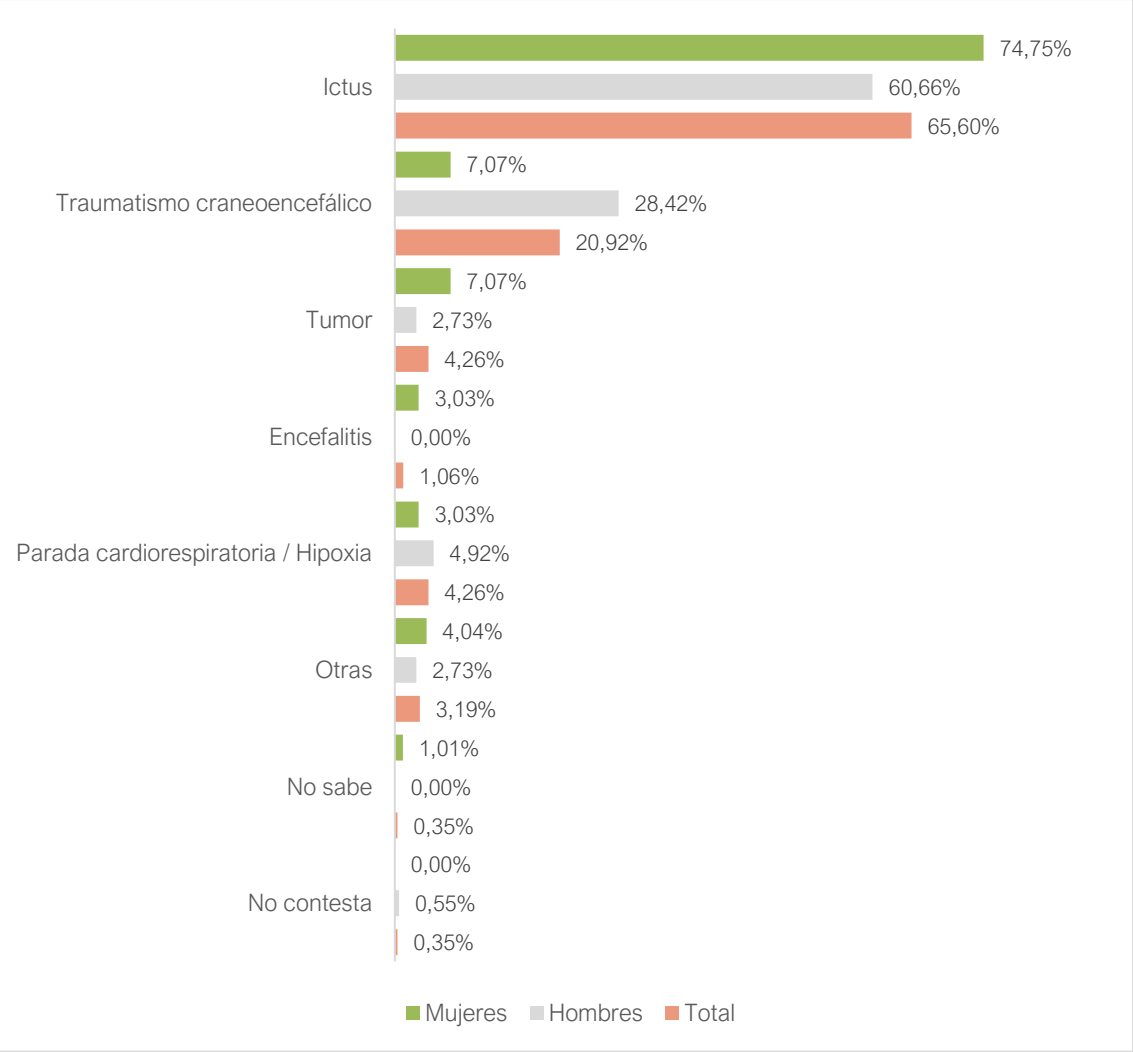


Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Por lo que respecta **al origen del daño cerebral**, el ictus es, a mucha distancia, la causa principal, referida por el 65,60% de las personas entrevistadas. Le sigue el traumatismo craneoencefálico, mencionado por el 20,92%. Un 4,26% alude a un tumor; idéntico peso que presentan los accidentes causados por falta de oxigenación (hipoxia y paradas respiratorias). Un 3,19% concentra una variedad de causas, desde enfermedades autoinmunes o congénitas, hasta epilepsia.

Como muestra el gráfico nº25, el ictus tiene mayor prevalencia entre las mujeres (14 puntos porcentuales más que los hombres), mientras que entre el colectivo masculino es más significativo el peso de los traumatismos craneoencefálicos (28,42%, frente al 7,07% entre las mujeres).

G. 25 CAUSA DEL DAÑO CEREBRAL DE LA PERSONA AFECTADA POR SEXO Y EN TOTAL



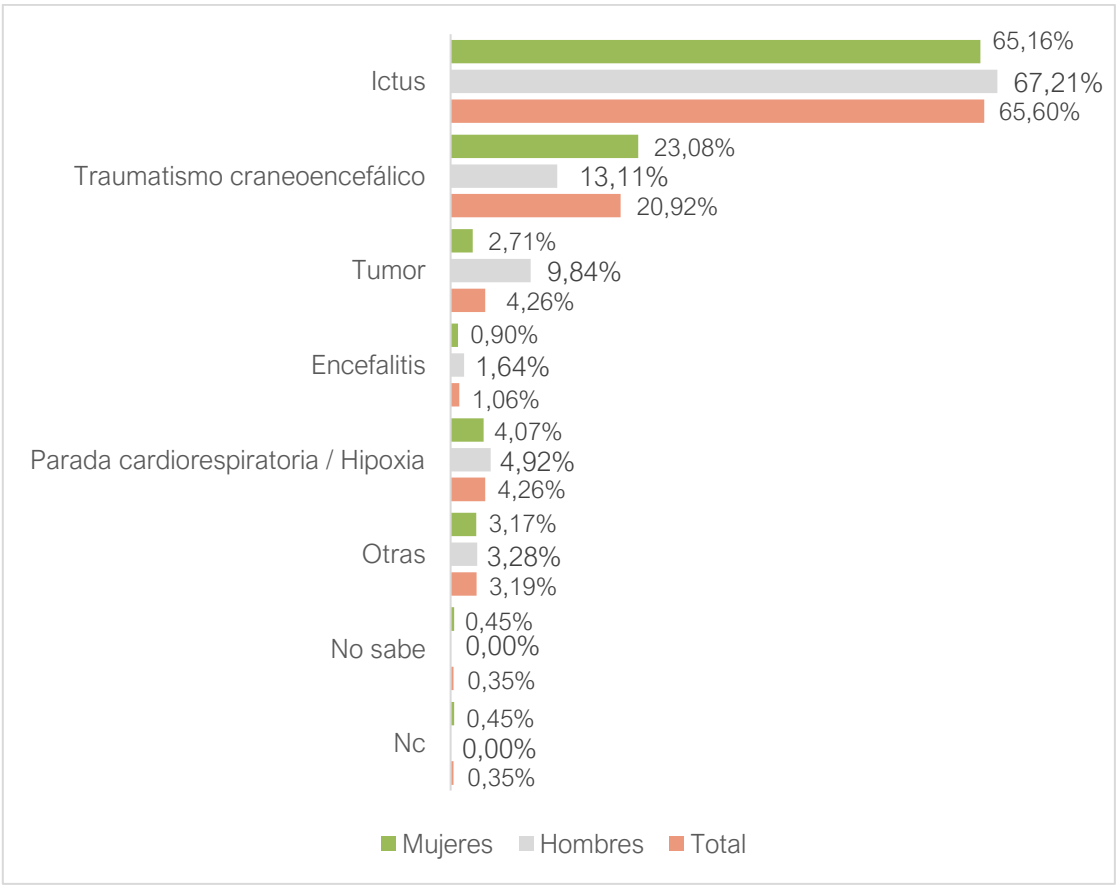
Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

La edad resulta en este caso una variable clave para una mejor comprensión de los resultados (véase el cuadro nº29 del anexo). Mientras que los traumatismos craneoencefálicos constituyen la principal causa de daño cerebral por debajo de los 45 años (58,70%), con un peso significativo también entre los 46 y los 50 años (39,29%), la incidencia de los ictus aumenta de forma clara a medida que aumenta la edad; desde el 19,57% que se registra entre las personas menores de 46 años, hasta alcanzar valores superiores al 80% a partir de los 60 años, llegando al 100% entre las personas de más de 80 años.

Desde el punto de vista del sexo de la persona responsable de los cuidados, no se observa una variación significativa respecto a la principal causa, el ictus; si un peso más alto de los

traumatismos craneoencefálico entre las cuidadoras y de los tumores entre los cuidadores, tal y como se puede comprobar en el gráfico nº26.

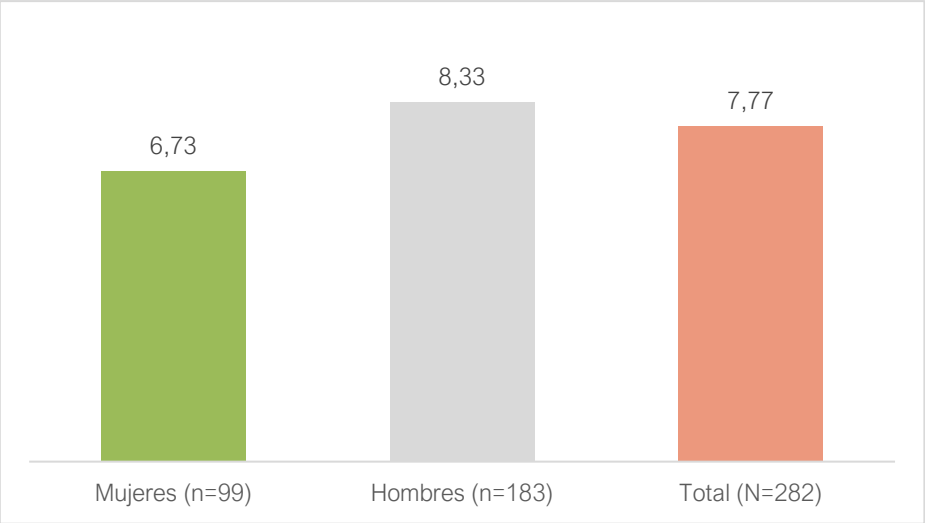
G. 26 CAUSA DEL DAÑO CEREBRAL POR SEXO DE LA PERSONA CUIDADORA Y EN TOTAL



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Por otro lado, las personas de referencia en la muestra entrevistada están afectadas por daño cerebral desde hace casi 8 años, por término medio, concretamente 7,77 años (o lo que es lo mismo, 7 años y 9,24 meses). Entre las mujeres con daño cerebral la media desciende hasta los 6,73 años, mientras que en los hombres se sitúa en los 8,33 años.

G. 27 TIEMPO MEDIO DE AFECTACIÓN DEL DAÑO CEREBRAL POR SEXO Y EN TOTAL



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

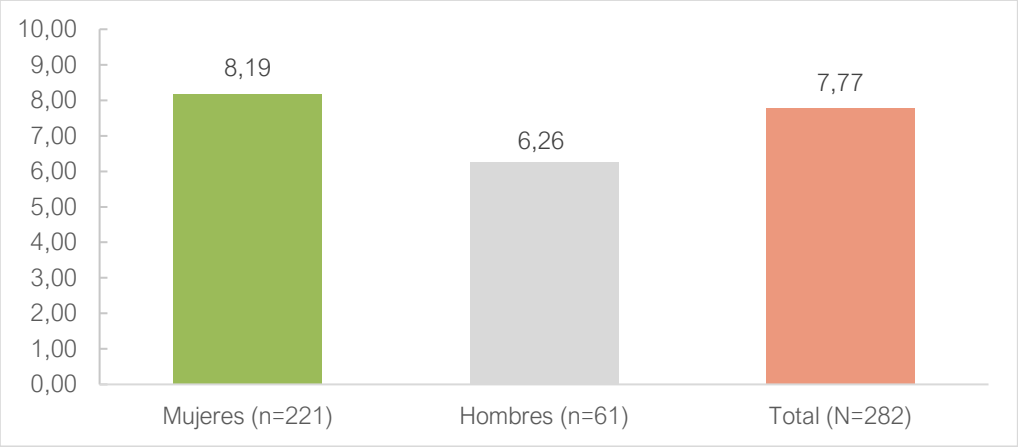
C. 8 TIEMPO DE AFECTACIÓN DEL DAÑO CEREBRAL POR SEXO Y EN TOTAL. ESTADÍSTICOS BÁSICOS

	MUJERES	HOMBRES	TOTAL
Media	6,73	8,33	7,77
Desviación típica	6,06	7,31	6,93
Mediana	4,5	6	5,67
Moda	5	4	4
Mínimo	0,25	0,42	0,25
Máximo	30	41	41
N	99	183	282

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Las cuidadoras atienden a personas que llevan más tiempo afectadas (8,19 años), frente a los 6,26 años de las personas que son atendidas por hombres cuidadores.

G. 28 TIEMPO MEDIO DE AFECTACIÓN DEL DAÑO CEREBRAL POR SEXO DE LA PERSONA CUIDADORA Y EN TOTAL



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

C. 9 TIEMPO DE AFECTACIÓN DEL DAÑO CEREBRAL POR SEXO DE LA PERSONA CUIDADORA Y EN TOTAL. ESTADÍSTICOS BÁSICOS

	MUJERES	HOMBRES	TOTAL
Media	8,19	6,26	7,77
Desviación típica	6,87	6,98	6,93
Mediana	6,00	4,00	5,67
Moda	7,00	5,00	4,00
Mínimo	0,25	0,83	0,25
Máximo	33,00	41,00	41,00
N	221	31	282

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

.

5.3 La prestación de los cuidados

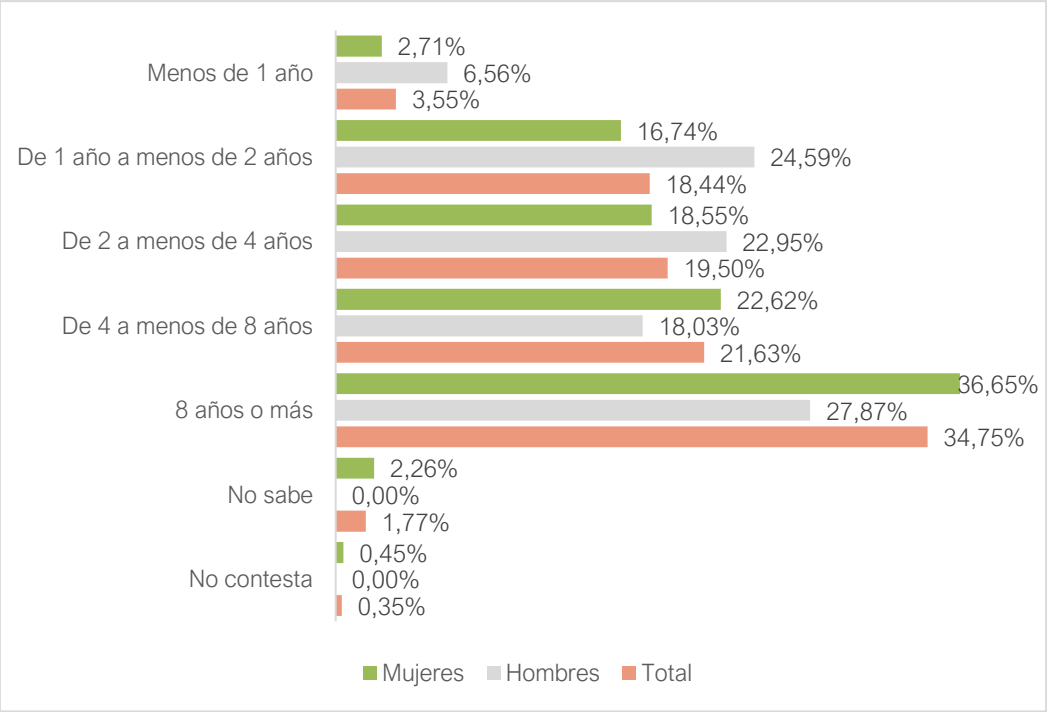
En este apartado se exponen los aspectos más directamente relacionados con la prestación de los cuidados. En concreto, se analizan cuestiones básicas y descriptivas de la actividad o responsabilidad de la atención a la persona con daño cerebral, de manera que se contextualicen y puedan relacionar la dedicación y las características de esa atención con otras dimensiones objeto de indagación en esta encuesta, reveladoras del estado de salud y de las repercusiones que esta labor tiene sobre las personas cuidadoras.

Desde el ámbito de la atención sociosanitaria se dispone de incontestables evidencias de que la prestación de cuidados a la dependencia constituye una actividad que tiene efectos negativos, en mayor o menor medida, sobre la persona que la ejerce. La medición de estos efectos, pese a ser compleja, fue abordada en esta investigación a través de variables que, en hipótesis, pueden influir en la salud y calidad de vida de las personas cuidadoras.

El tiempo de dedicación diaria, el tipo de tareas de atención desarrolladas y el tiempo que se lleva prestando los cuidados, son aspectos muy relevantes para comprender las repercusiones que esta actividad tiene en distintas dimensiones biopsicosociales que definen la salud; en definitiva, en el bienestar integral de las personas cuidadoras.

Así, en primer lugar, y según recoge el gráfico nº 29, se comprueba que, agregando porcentajes, más de la mitad de las personas entrevistadas son responsables de la atención y cuidados de la persona con daño cerebral al menos desde los últimos 4 años (56,38%), destacándose la proporción de personas cuidadoras que llevan más de 8 años (34,75%), unos datos acordes con el tiempo medio de afectación del daño cerebral, que, como ya se comentó, se situaba cerca de los 8 años.

G. 29 TIEMPO TRANSCURRIDO DESDE EL INICIO DE LOS CUIDADOS POR SEXO Y EN TOTAL



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

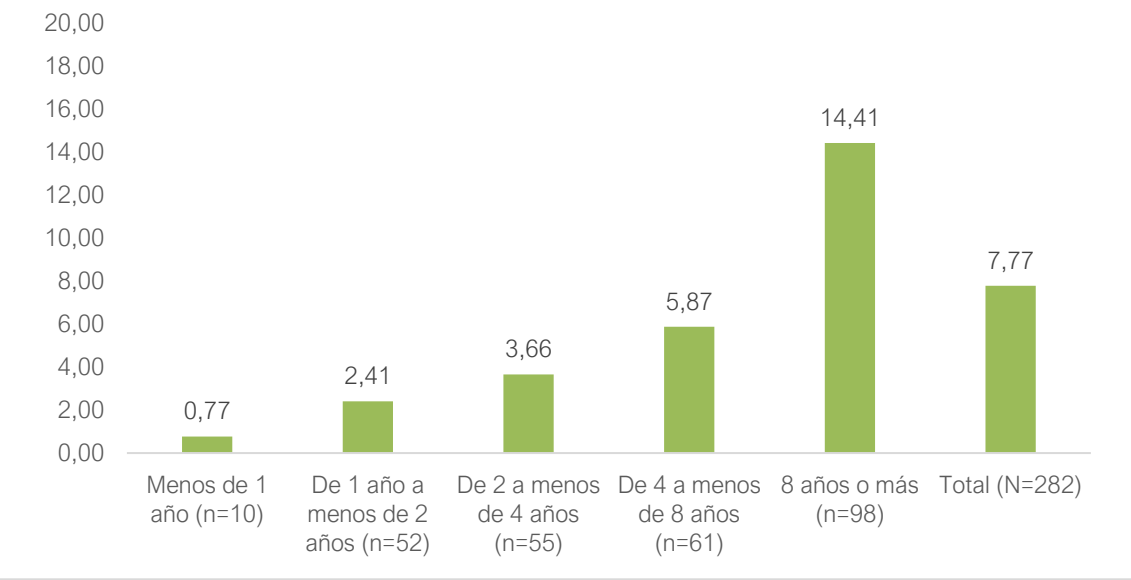
El análisis de los datos por sexo arroja diferencias en la extensión a lo largo del tiempo de esta actividad, lo que puede ayudar a inferir resultados que apunten a un mayor desgaste físico y emocional de las mujeres: la proporción de hombres que ejercen como cuidadores desde hace menos de cuatro años es del 54,10%, frente a un 38,01% de mujeres. Sin embargo, el 59,28% de las mujeres lleva más de 4 años dedicándose a estos cuidados (45,90% de hombres) y, en concreto un 36,65% más de 8 años, frente a un 27,87% de los hombres.

Por tanto, como factor a tener en cuenta, las mujeres llevan más años que los hombres dedicadas a estos cuidados.

Por otro lado, si se observa el cruce de los datos relativos al tiempo transcurrido desde el inicio de los cuidados (antigüedad) y al tiempo de afectación por daño cerebral, se comprueba que existe una coincidencia que permite afirmar, en general, que la responsabilidad de la atención por parte de la persona cuidadora principal existe desde que se produce el daño. El gráfico nº 30 muestra esta asociación entre los promedios y los intervalos de antigüedad en la dedicación a los cuidados; datos coincidentes, salvo entre

aquellas personas que refieren entre 1 y 2 años, puesto que en este caso el tiempo medio transcurrido desde que se produjo el daño cerebral supera los 2 años.

G. 30 TIEMPO MEDIO DE AFECTACIÓN DEL DAÑO CEREBRAL SEGÚN EL TIEMPO TRANSCURRIDO DESDE EL INICIO DE LOS CUIDADOS

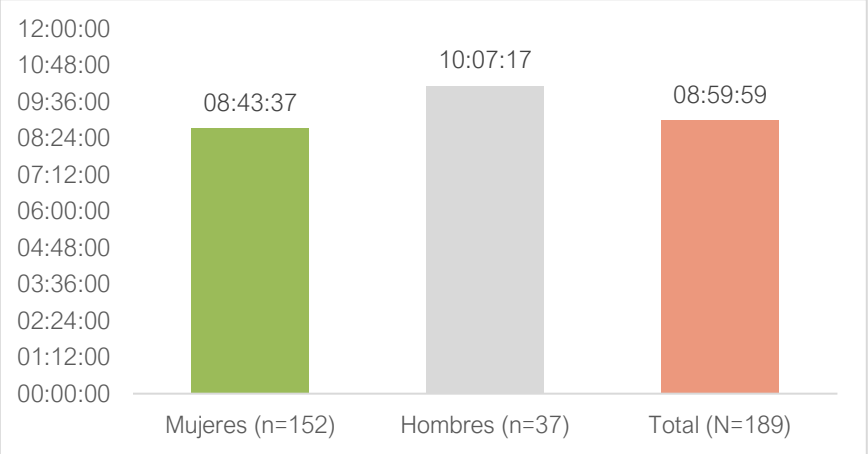


Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Otra de las cuestiones abordadas fue **el tiempo habitual de dedicación diaria** a la persona con daño cerebral. La encuesta realizada indagaba esta dimensión con una diferenciación según los días de la semana: de lunes a viernes y en los fines de semana y días festivos.

Según los resultados obtenidos, de lunes a viernes la media de tiempo de ocupación/dedicación a las necesidades de la persona con daño cerebral se sitúa en 9 horas diarias (8 horas y 59 minutos). Los hombres cuidadores refieren tiempos de dedicación superiores a los de las mujeres: ellos dedican 10 horas y 7 minutos por término medio, mientras que las cuidadoras 8 horas y 43 minutos.

G. 31 TIEMPO MEDIO DE DEDICACIÓN DIARIA DE LUNES A VIERNES POR SEXO Y EN TOTAL



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

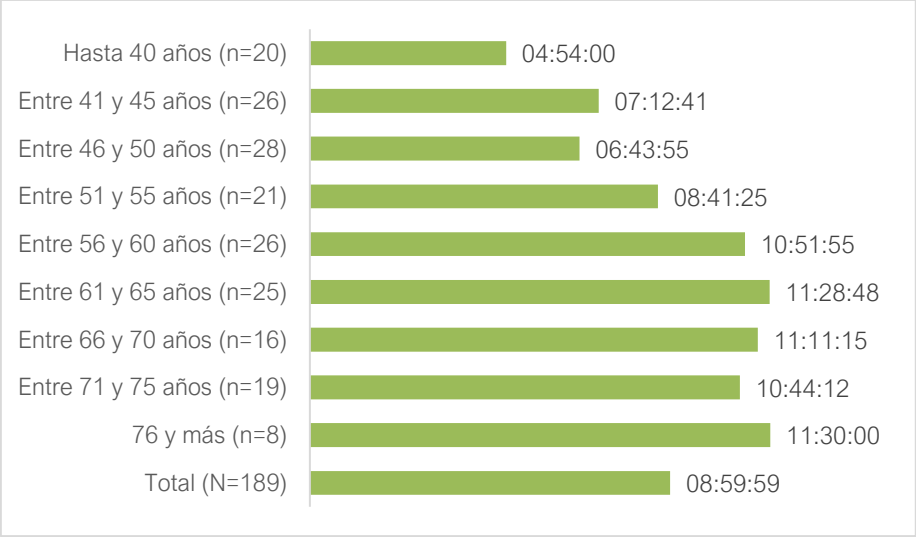
C. 10 TIEMPO DE DEDICACIÓN DIARIA DE LUNES A VIERNES POR SEXO Y EN TOTAL. ESTADÍSTICAS BÁSICAS

	MUJERES	HOMBRES	TOTAL
Media	8:43:37	10:07:17	8:59:59
Desviación típica	8:00:00	12:00:00	8:00:00
Mediana	12:00:00	12:00:00	12:00:00
Moda	6:13:46	5:45:16	6:08:59
Mínimo	1:00:00	1:00:00	1:00:00
Máximo	24:00:00	24:00:00	24:00:00
N	152	37	189

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Se observa, por otro lado, una correlación entre la edad de la persona cuidadora y el tiempo de dedicación: aunque con alguna fluctuación, en líneas generales la dedicación aumenta significativamente a partir de los 56 años, registrándose la más baja entre las personas cuidadoras menores de 41 años (cerca de las 5 horas diarias) y la más alta entre aquellas que superan los 75 años (11 horas y 30 minutos).

G. 32 TIEMPO MEDIO DE DEDICACIÓN DIARIA DE LUNES A VIERNES SEGÚN LOS GRUPOS DE EDAD

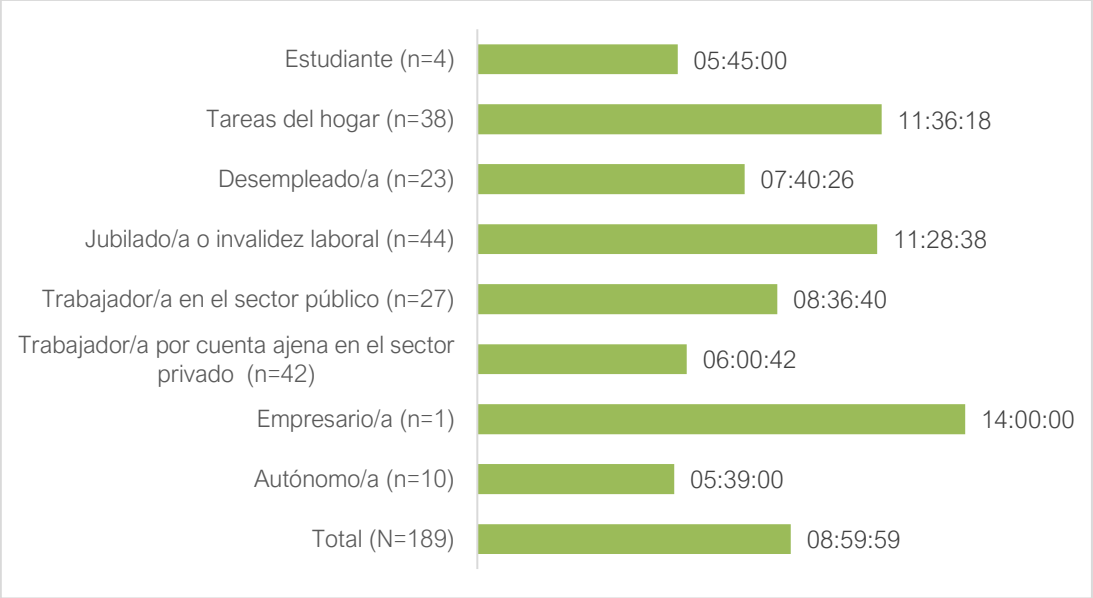


Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

En concordancia con lo expuesto anteriormente, desde el punto de vista de la actividad principal actual de la persona cuidadora, los resultados son también bastante coherentes en términos generales: dedican más tiempo a los cuidados las personas que se ocupan de las tareas del hogar, jubiladas o con invalidez laboral (en torno a 11 horas y media), mientras que las personas ocupadas refieren tiempos de dedicación inferiores, especialmente las que trabajan por cuenta ajena en el sector privado (6 horas)[13].

[13] En la submuestra de las personas que declaran ser estudiantes como actividad principal el tiempo medio es aún más reducido (5:45 horas), aunque hay que tener en cuenta que se trata de un colectivo con una base de respuesta muy pequeña. Lo mismo ocurre con los/las empresarios/as, de ahí que su promedio ascienda a 14 horas.

G. 33 TIEMPO MEDIO DE DEDICACIÓN DIARIA DE LUNES A VIERNES SEGÚ LA ACTIVIDAD PRINCIPAL



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Si se atiende al perfil de la persona cuidadora a partir de la existencia de otros apoyos para la atención, se detectan variaciones en los tiempos medios, pero que deben ser interpretadas como notas de tendencias[14]: así, los tiempos medios más altos se detectan entre quien tiene como apoyo a los centros de día (en torno a las 12 horas), seguido del colectivo que tiene ayuda de una persona empleada o que no cuenta con ningún apoyo (cerca de 11 horas). Por el contrario, la menor dedicación se registra entre aquellas personas que cuentan con más apoyos: de una persona remunerada, de familiares y del centro de día conjuntamente (5 horas y 15 minutos).

Ni el grado de dependencia ni el de discapacidad presentan tendencias claras en lo que respecta a mayores o menores tiempos de dedicación.

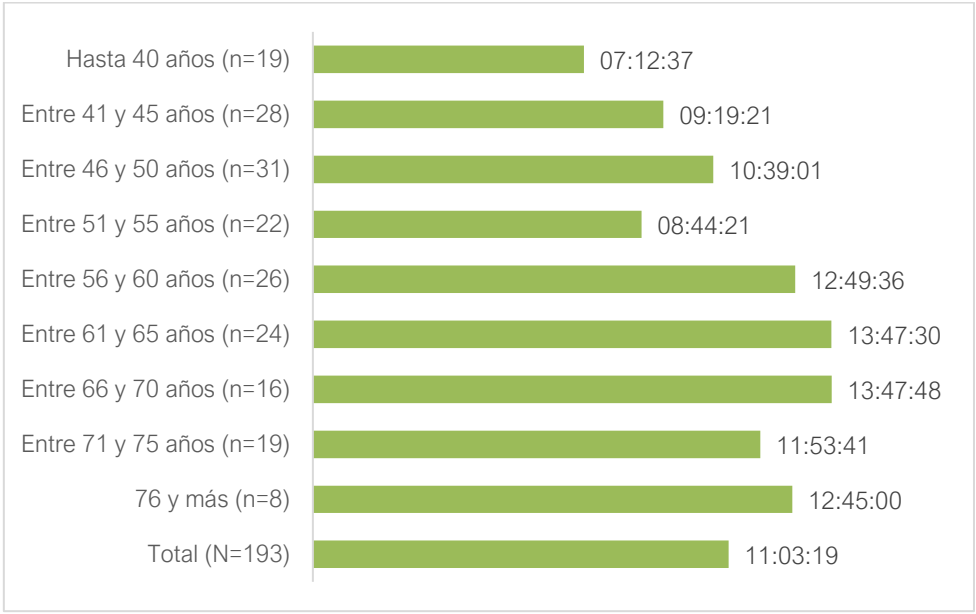
En el fin de semana el tiempo medio de dedicación al día aumenta en torno a 2 horas, situándose en poco más de las 11 horas (exactamente, 11 horas y 3 minutos). La modulación de los datos según el sexo sigue la misma tendencia que para los días laborables: los hombres dedican cerca de 12 horas al día, mientras que las mujeres 10 horas y 49 minutos.

[14] Estos datos deben interpretarse solo como un señalamiento de tendencias, ya que algunas submuestras no son tan representativas, al tener menos de 20 casos de respuesta, lo que introduce una mayor distorsión en la distribución de los valores porcentuales.

Superan el promedio global de dedicación en el fin de semana las personas cuidadoras que tienen apoyo del centro de día (14 horas). Al contrario, quienes cuentan con apoyo solo del círculo inmediato lo hacen menos tiempo (9 horas y 32 minutos).

En cuanto a la variable edad no se observan tendencias claras como en el resto de la semana (de lunes a viernes), puesto que los tiempos medios oscilan sin mostrar una correlación clara. No obstante, vale la pena destacar que mientras que entre las personas cuidadoras mayores no aumenta significativamente el tiempo de dedicación en el fin de semana, entre aquellas personas cuidadoras menores de 51 años los tiempos aumentan de forma sustancial con respeto a lo que dicen dedicar de lunes a viernes, tal y como puede comprobarse en el gráfico nº 34.

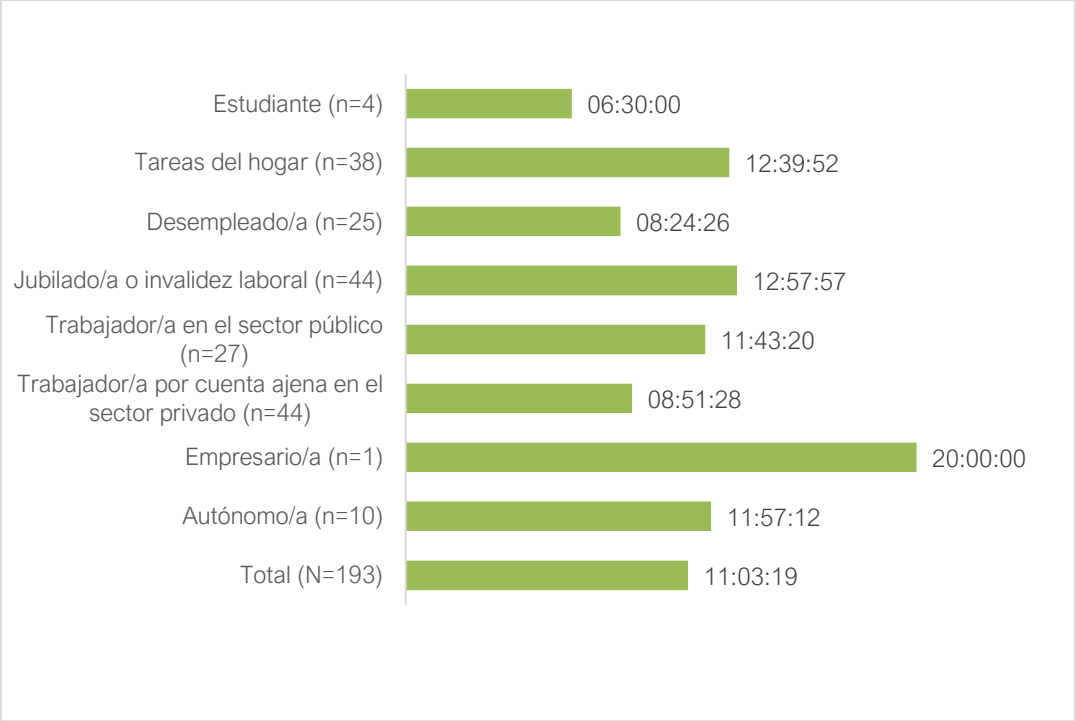
G. 34 TIEMPO MEDIO DE DEDICACIÓN DIARIA EN EL FIN DE SEMANA Y FESTIVOS SEGÚN LOS GRUPOS DE EDAD



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Según la actividad principal de la persona cuidadora vuelven a contrastar los tiempos medios de dedicación de las personas inactivas (jubiladas y dedicadas a las tareas del hogar), que se acerca a las 13 horas, y el de otros perfiles, como el de las personas que trabajan por cuenta ajena en el sector privado, entre las que el promedio de dedicación se cifra en 8 horas con 51 minutos, y las personas desempleadas (8:24).

G. 35 TIEMPO MEDIO DE DEDICACIÓN DIARIA EN EL FIN DE SEMANA Y FESTIVOS SEGÚN LA ACTIVIDAD PRINCIPAL



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Además del tiempo de dedicación, la encuesta averiguaba las **principales tareas desarrolladas por las personas cuidadoras**. A partir de un listado de 19 actividades, se trataba de que la persona entrevistada seleccionara un máximo de 5 tareas, las 5 principales que, a su juicio, realice; es decir, se pedía que no solo se tuviera en cuenta la mayor frecuencia de realización -lo que solo daría cuenta de un criterio de habitualidad-, sino que también se consideraran aquellas actividades que creyeran más relevantes por otras razones, las cuales, por el hecho de tener que escoger entre varias, resultarían indicativas de las que les suponen un mayor esfuerzo, más tiempo de dedicación etc.

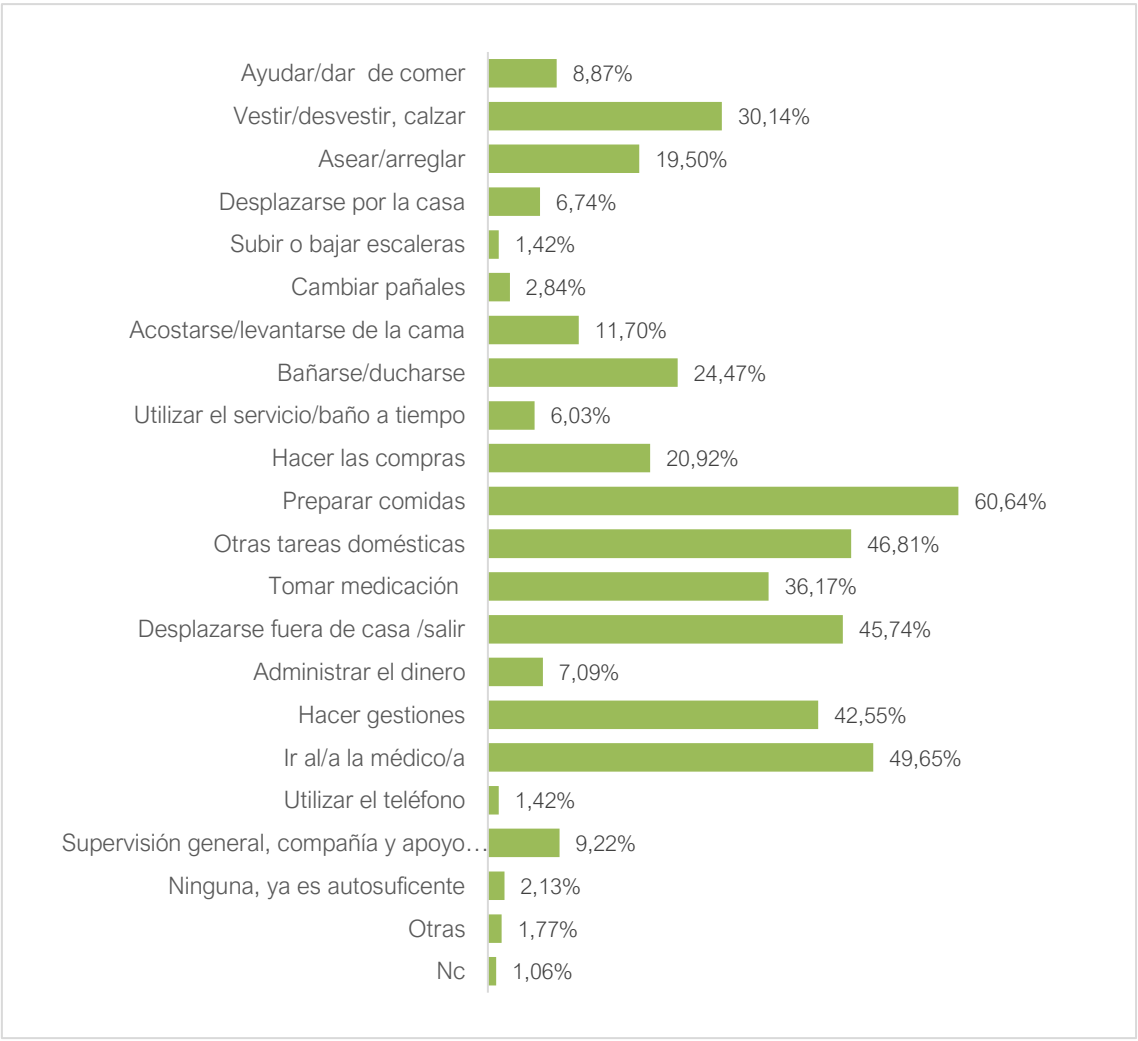
Así, y teniendo en cuenta de que se trata de una pregunta de respuesta múltiple, si se observa la distribución porcentual, se comprueba que las tareas a las que aluden en mayor medida son las siguientes:

- La preparación de las comidas, mencionada por el 60,64% de las personas cuidadoras, es la actividad más referida.
- En segundo lugar, el acompañamiento a las consultas médicas, aludido por la mitad de la muestra consultada (49,65%).
- Con porcentajes semejantes se sitúan a continuación la realización de otras tareas domésticas (46,81%), los desplazamientos fuera de casa (45,74%) y la realización de gestiones (42,55%).
- El 36,17% dice llevar el control de la medicación, mientras que un 30,14% ayuda a la persona a vestirse, a calzarse etc. Las restantes actividades presentan ya porcentajes de mención inferiores[15].

Si se atiende a la edad de las personas cuidadoras, las tendencias son, en general, variables, observándose un mayor peso de la realización de gestiones y los acompañamientos médicos entre las de menor edad (por debajo de los 51 años) y más referencias a la preparación de las comidas entre la población mayor (a partir de los 61 años).

[15] Además de las actividades recogidas en el cuestionario, se crearon dos categorías más de respuesta, a partir de los comentarios de las personas entrevistadas: "la supervisión general, la compañía y el apoyo psicológico" en la que se agregan referencias a ese acompañamiento o supervisión del día a día en general, hacer compañía, jugar, etc. (9,22%). Además, un 2,3% de los casos corresponden a las respuestas de aquellas personas que indican que no realizan ninguna de las tareas mencionadas, puesto que la persona con daño cerebral es autosuficiente.

G. 36 PRINCIPALES TAREAS DE ATENCIÓN Y CUIDADO DESERROLLADAS[16]



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Desde la óptica de género, se aprecian diferencias en las actividades realizadas que vienen a corroborar una distribución de tareas en el ámbito privado condicionada por los roles de género aún persistentes:

- Así, la preparación de las comidas, siendo mayoritariamente referida por los dos sexos, asciende al 63,80% entre las mujeres, frente a un 49,18% de hombres.
- La realización de otras tareas domésticas también es referida en mayor medida por mujeres, en concreto por el 50,23% de ellas, proporción que desciende entre los cuidadores hasta el 34,43%.

[16] Pregunta de respuesta múltiple. La suma de porcentajes supera el 100%.

- Sin embargo, los hombres se responsabilizan en mayor medida que las mujeres del control de la medicación (47,54% y 33,03%, respectivamente), y ya con variaciones menos destacadas, de la realización de gestiones (49,18% frente a un 40,72% de mujeres), de las visitas a las consultas médicas (52,46% y 48,87%) y de los desplazamientos fuera de la casa (49,18% y 44,80%, respectivamente).
- En términos generales, las variaciones en las restantes actividades, menos mencionadas, incluidas las relativas a los cuidados más directamente relacionados con la disminución de la autonomía personal, no presentan modulaciones tan acusadas, con la excepción de ayudar a comer, algo más frecuente por parte de los hombres, tal y como puede observarse en el cuadro nº 11.

C. 11 PRINCIPALES TAREAS DE ATENCIÓN Y CUIDADO DESARROLLADAS POR SEXO Y EN TOTAL

TAREA	MUJERES	HOMBRES	TOTAL
	%	%	%
Ayudar/dar de comer	7,69	13,11	8,87
Vestir/desvestir, calzar	30,77	27,87	30,14
Asear/arreglar	20,36	16,39	19,50
Desplazarse por la casa	7,24	4,92	6,74
Subir o bajar escaleras	1,81	0,00	1,42
Cambiar pañales	3,17	1,64	2,84
Acostarse/levantarse de la cama	11,31	13,11	11,70
Bañarse/ducharse	24,43	24,59	24,47
Utilizar el servicio/baño a tiempo	6,79	3,28	6,03
Hacer las compras	21,27	19,67	20,92
Preparar comidas	63,80	49,18	60,64
Otras tareas domésticas	50,23	34,43	46,81
Tomar medicación	33,03	47,54	36,17
Desplazarse fuera de casa/salir	44,80	49,18	45,74
Administrar el dinero	8,14	3,28	7,09
Hacer gestiones	40,72	49,18	42,55
Ir al médico	48,87	52,46	49,65
Utilizar el teléfono	1,36	1,64	1,42
Supervisión general, compañía y apoyo psicológico	9,95	6,56	9,22
Ninguna, ya es autosuficiente	1,36	4,92	2,13
Otras	1,81	1,64	1,77
No contesta	1,36	0,00	1,06
TOTAL	440,27	424,59	436,88
N	221	61	282

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

El cuadro nº 12 refleja la distribución porcentual de las tareas según el grado de dependencia de la persona con daño cerebral, mientras que el cuadro nº 13 recoge la distribución según el grado de discapacidad. Como se puede comprobar, las tareas relacionadas con los cuidados más asociados a la pérdida de autonomía personal (ayudar a vestirse, bañarse, cambiar pañales, etc.) son, coherentemente, más aludidas en el caso de las personas con grado de dependencia severa y un grado de discapacidad superior al 65%.

C. 12 PRINCIPALES TAREAS DE ATENCIÓN Y CUIDADO DESARROLLADAS SEGÚN EL GRADO DE DEPENDENCIA Y EN TOTAL

TAREA	GRADO I DEPENDENCIA MODERADA	GRADO II DEPENDENCIA SEVERA	GRADO III GRAN DEPENDENCIA	NO TIENE RECONOCIDA LA DEPENDENCIA	NO CONTESTA	TOTAL
	%	%	%	%	%	%
Ayudar/dar de comer	0,00	0,00	16,51	4,82	6,98	8,87
Vestir/desvestir, calzar	30,77	20,59	44,04	22,89	16,28	30,14
Asear/arreglar	30,77	11,76	30,28	14,46	4,65	19,50
Desplazarse por la casa	0,00	2,94	11,01	6,02	2,33	6,74
Subir o bajar escaleras	0,00	2,94	1,83	1,20	0,00	1,42
Cambiar pañales	0,00	2,94	2,75	2,41	4,65	2,84
Acostarse/levantarse de la cama	7,69	5,88	18,35	7,23	9,30	11,70
Bañarse/ducharse	7,69	23,53	30,28	19,28	25,58	24,47
Utilizar el servicio/baño a tiempo	0,00	8,82	9,17	3,61	2,33	6,03
Hacer las compras	23,08	20,59	22,94	22,89	11,63	20,92
Preparar comidas	69,23	73,53	55,05	60,24	62,79	60,64
Otras tareas domésticas	69,23	50,00	44,04	45,78	46,51	46,81
Tomar medicación	23,08	58,82	39,45	27,71	30,23	36,17
Desplazarse fuera de casa /salir	61,54	35,29	44,04	53,01	39,53	45,74
Administrar el dinero	7,69	14,71	6,42	4,82	6,98	7,09
Hacer gestiones	46,15	52,94	38,53	48,19	32,56	42,55
Ir al/a la médico/a	69,23	50,00	44,95	51,81	51,16	49,65
Utilizar el teléfono	15,38	0,00	0,00	2,41	0,00	1,42
Supervisión general, compañía y apoyo psicológico	7,69	8,82	5,50	13,25	11,63	9,22
Ninguna, ya es autosuficiente	0,00	0,00	0,00	3,61	6,98	2,13
Otras	0,00	2,94	1,83	1,20	2,33	1,77

TAREA	GRADO I DEPENDENCIA MODERADA	GRADO II DEPENDENCIA SEVERA	GRADO III GRAN DEPENDENCIA	NO TIENE RECONOCIDA LA DEPENDENCIA	NO CONTESTA	TOTAL
	%	%	%	%	%	%
No contesta	0,00	0,00	0,92	0,00	4,65	1,06
TOTAL	469,23	447,06	467,89	416,87	379,07	436,88
N	13	34	109	83	43	282

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

C. 13 PRINCIPALES TAREAS DE ATENCIÓN Y CUIDADO DESARROLLADAS SEGÚN EL GRADO DE DISCAPACIDAD Y EN TOTAL

TAREA	MENOS DEL 33%	ENTRE EL 33% Y EL 65%	MÁS DEL 65%	NO TIENE RECONOCIDA LA DISCAPACIDAD	NO CONTESTA	TOTAL
	%	%	%	%	%	%
Ayudar/dar de comer	0,00	5,56	11,63	5,56	0,00	8,87
Vestir/desvestir, calzar	0,00	22,22	36,05	27,78	6,25	30,14
Asear/arreglar	0,00	11,11	26,16	11,11	0,00	19,50
Desplazarse por la casa	0,00	3,70	8,14	5,56	6,25	6,74
Subir o bajar escaleras	0,00	1,85	1,16	0,00	6,25	1,42
Cambiar pañales	0,00	0,00	3,49	5,56	0,00	2,84
Acostarse/levantarse de la cama	0,00	5,56	15,70	8,33	0,00	11,70
Bañarse/ducharse	25,00	9,26	30,23	25,00	12,50	24,47
Utilizar el servicio/baño a tiempo	0,00	0,00	7,56	2,78	18,75	6,03
Hacer las compras	50,00	22,22	19,77	25,00	12,50	20,92
Preparar comidas	100,00	62,96	61,63	55,56	43,75	60,64
Otras tareas domésticas	100,00	57,41	48,26	27,78	25,00	46,81
Tomar medicación	0,00	29,63	37,21	41,67	43,75	36,17
Desplazarse fuera de casa /salir	50,00	50,00	44,19	52,78	31,25	45,74
Administrar el dinero	25,00	11,11	5,81	5,56	6,25	7,09
Hacer gestiones	50,00	51,85	39,53	47,22	31,25	42,55
Ir al/a la médico/a	0,00	51,85	50,00	58,33	31,25	49,65
Utilizar o teléfono	0,00	5,56	0,58	0,00	0,00	1,42
Supervisión general, compañía y apoyo psicológico	0,00	18,52	6,40	11,11	6,25	9,22
Ninguna, ya es autosuficiente	0,00	3,70	0,00	5,56	12,50	2,13
Otras	0,00	1,85	1,74	0,00	6,25	1,77

TAREA	MENOS DEL 33%	ENTRE EL 33% E O 65%	MÁS DEL 65%	NO TIENE RECONOCIDA LA DISCAPACIDAD	NO CONTESTA	TOTAL
	%	%	%	%	%	%
No contesta	0,00	1,85	0,58	0,00	6,25	1,06
TOTAL	400,00	427,78	455,81	422,22	306,25	436,88
N	4	54	172	36	16	282

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Hay que añadir también que son precisamente las personas que refieren cuidados relacionados con la pérdida de autonomía personal las que mencionan tiempos de dedicación diaria más amplios, tanto durante la semana como en el fin de semana.

C. 14 PRINCIPALES TAREAS DE ATENCIÓN Y CUIDADO DESARROLLADAS SEGÚN LOS TIEMPOS MEDIOS DE DEDICACIÓN DIARIA REFERIDOS DE LUNES A VIERNES Y EN EL FIN DE SEMANA Y FESTIVOS

ACTIVIDADES	TIEMPO MEDIO DE DEDICACIÓN DE LUNES A VIERNES	N	TIEMPO MEDIO DE DEDICACIÓN EN EL FIN DE SEMANA	N
Ayudar/dar de comer	13:09:28	19	14:26:15	20
Vestir/desvestir, calzar	11:05:32	65	13:02:16	67
Asear/arreglar	10:42:00	45	12:27:39	44
Desplazarse por la casa	9:09:13	13	11:02:18	13
Subir o bajar escaleras	19:00:00	4	19:00:00	4
Cambiar pañales	13:24:00	5	13:24:00	5
Acostarse/levantarse de la cama	9:33:36	25	12:01:43	26
Bañarse/ducharse	11:02:15	53	13:55:56	55
Utilizar el servicio/baño a tiempo	8:57:16	11	11:38:45	12
Hacer las compras	8:46:21	44	10:46:23	44
Preparar comidas	8:58:31	122	10:50:00	126
Otras tareas domésticas	8:46:46	93	11:17:01	96
Tomar medicación (llevar control)	9:59:36	75	12:01:42	77
Desplazarse fuera de la casa /salir	8:06:31	92	10:16:19	91
Administrar el dinero	7:51:25	14	12:00:00	13
Hacer gestiones	8:07:55	87	10:22:58	90
Ir al/a la médico/a	7:40:48	100	9:37:33	101

ACTIVIDADES	TIEMPO MEDIO DE DEDICACIÓN DE LUNES A VIERNES	N	TIEMPO MEDIO DE DEDICACIÓN EN EL FIN DE SEMANA	N
Utilizar el teléfono	2:10:00	3	1:45:00	2
Supervisión general, compañía y apoyo psicológico	7:41:15	8	9:42:46	9
Ninguna, ya es autosuficiente	-	0	-	0
Otras	20:00:00	3	20:00:00	3
Nc	-	0	-	0
TOTAL	8:59:59	189	11:03:19	193

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

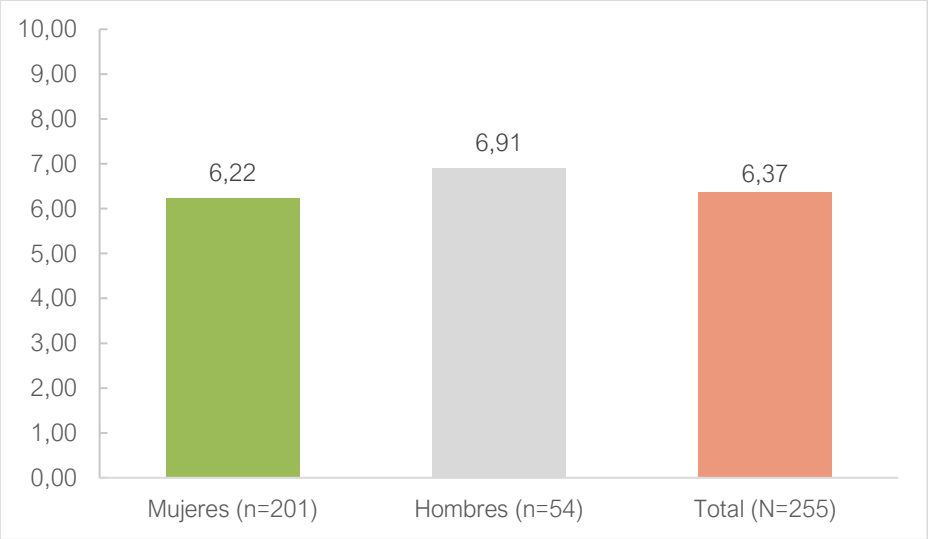
5.4 Repercusiones de la responsabilidad de los cuidados en el estado de salud de las personas cuidadoras

Analizadas las cuestiones directamente asociadas a la responsabilidad de atender a una persona con daño cerebral, el presente apartado se dedica al análisis de los resultados clave del presente estudio: los efectos que la actividad de los cuidados tiene sobre la salud de las personas cuidadoras.

En este bloque, la primera cuestión que aborda la encuesta es la **autopercepción general de las personas cuidadoras sobre su estado de salud.**

Los resultados que refleja el gráfico nº 37 muestran que, en términos generales, las personas cuidadoras valoran de manera favorable, aunque discreto, su salud. Así, de forma global, y sobre una escala en la que el "0" significa el peor estado de salud posible y el "10", el mejor, resulta un promedio de 6,37 puntos para el conjunto de personas entrevistadas, promedio que se modula por la variable sexo, ya que los hombres refieren un mejor estado salud: 6,91 puntos, frente a los 6,22 de las mujeres, por término medio. La edad, sin embargo, no muestra una correlación clara con estos datos.

G. 37 AUTOPERCEPCIÓN DEL ESTADO DE SALUD POR SEXO Y EN TOTAL. PUNTUACIÓN MEDIA



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

C. 15 AUTOPERCEPCIÓN DEL ESTADO DE SALUD POR SEXO Y EN TOTAL. ESTADÍSTICOS BÁSICOS

	MUJERES	HOMBRES	TOTAL
Media	6,22	6,91	6,37
Desviación típica	1,80	1,76	1,81
Mediana	6	7	7
Moda	6	7	7
Mínimo	1	3	1
Máximo	10	10	10
N	201	54	255

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Si se atiende al perfil de la persona cuidadora a partir de la existencia de apoyos en el cuidado, se aprecian oscilaciones significativas en la autovaloración de la salud, ya que las medias fluctúan desde puntuaciones discretas, como la de quien cuenta con ayuda de una empleada (5,48) o no tiene apoyos (6,03), hasta los 8,07 puntos de quien utiliza el centro de día.

G. 38 AUTOPERCEPCIÓN DEL ESTADO DE SALUD SEGÚN LA SITUACIÓN EN LA QUE SE PRESTAN LOS CUIDADOS

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Al contrario, la antigüedad en la prestación de los cuidados no arroja variaciones destacables ni indicativas de una correlación entre un mejor o peor estado de salud y el tiempo transcurrido desde que comenzaron los cuidados, como tampoco se observan tendencias definidas si se atiende al tiempo medio de dedicación a los cuidados -durante la semana y en el fin de semana-.

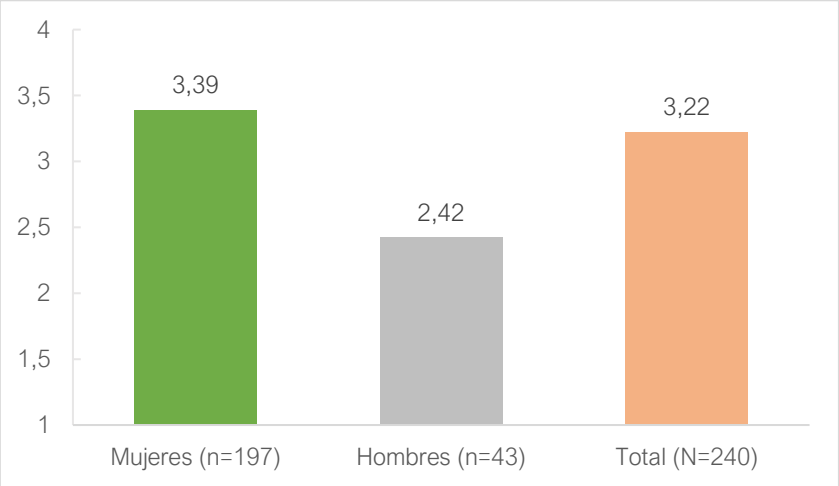
Por otro lado, y más allá de la valoración subjetiva del estado de salud, el estudio tiene por objeto ahondar en los eventuales efectos que la responsabilidad de los cuidados tiene sobre el bienestar físico y mental de las personas cuidadoras. Por eso, la encuesta exploraba la **afectación por problemas de salud** de distinta índole eventualmente surgidos a raíz de dedicarse a atender a la persona con daño cerebral.

Según los datos obtenidos, el 85,11% de las personas entrevistadas reconoce tener algún trastorno de salud desde que asumió la responsabilidad principal de estos cuidados, porcentaje que se modula claramente por la variable sexo y que se refleja de manera clara en el porcentaje que afirma no sufrir ningún problema de salud: mientras que solo el 10,41%

de las mujeres cuidadoras dice no tener ninguna dolencia, entre los cuidadores la proporción es 19,10 puntos porcentuales superior (29,51%).

Además, las mujeres refieren más afecciones, en concreto una media de 3,39 problemas de salud, frente a los 2,42 de los hombres. La media global de afecciones mencionadas quedaría así en 3,22 por persona.

G. 39 NÚMERO MEDIO DE PROBLEMAS DE SALUD PADECIDOS POR SEXO Y EN TOTAL



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

En cuanto a los problemas de salud referidos, la encuesta revela que:

- La ansiedad y/o el estrés es el principal problema de salud, mencionado por el 47,52% de las personas consultadas.
- Un 41,49% manifiesta padecer enfermedades del sistema músculo-esquelético.
- En tercer lugar, destacan los trastornos del sueño, referidos por un 34,04%.
- A continuación, se sitúan problemas de salud como la fatiga (24,82%) y los dolores articulares (20,92%), presentando los restantes trastornos porcentajes inferiores al 20% para el conjunto de la muestra.

G. 40 PROBLEMAS DE SALUD PADECIDOS POR LA PERSONA CUIDADORA[17]

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Y, de nuevo, hay que tener en cuenta que estas proporciones también se modulan por la variable sexo. Las mujeres no solo refieren más problemas de salud, sino que la práctica totalidad de los trastornos considerados son sufridos en mayor medida por ellas que por los hombres. Las diferencias más destacadas se encuentran con respecto a las siguientes afecciones:

- Los trastornos de sueño, mencionados por el 39,37% de las mujeres, frente a un 14,75% de hombres.

[17] Pregunta de respuesta múltiple. La suma de porcentajes supera o 100%.

- Los dolores articulares, padecidos por un 23,53% de mujeres y un 11,48% de hombres.
- Los trastornos músculo-esqueléticos, con una diferencia de más de 20 puntos porcentuales: los sufren el 47,06% de las mujeres y un 21,31% de los hombres.
- La pérdida de memoria, concentración o la dificultad para hacer cosas es un trastorno que afecta a un 14,93% de las mujeres y a un 6,56% de los hombres.
- La depresión, que afecta a un 17,19% de las mujeres cuidadoras y a un 8,20% de los hombres.
- Y, por último, también a gran distancia, el trastorno más mencionado, la ansiedad/estrés, lo padecen en torno a la mitad de las cuidadoras (51,13%), proporción que desciende al 34,43% entre los cuidadores.

C. 16 PROBLEMAS DE SALUD PADECIDOS POR LA PERSONA CUIDADORA POR SEXO Y EN TOTAL

PROBLEMAS DE SALUD	MUJERES	HOMBRES	TOTAL
	%	%	%
Ansiedad, estrés	51,13	34,43	47,52
Trastornos/enfermedades en los huesos o músculos	47,06	21,31	41,49
Trastornos del sueño	39,37	14,75	34,04
Fatiga	25,79	21,31	24,82
Dolores en las articulaciones	23,53	11,48	20,92
Otros	17,65	21,31	18,44
Depresión	17,19	8,20	15,25
Pérdida de memoria, concentración, dificultad para hacer cosas, resolver problemas	14,93	6,56	13,12
Dolores de cabeza	13,12	8,20	12,06
Malestar general	12,22	4,92	10,64
Problemas gastrointestinales	11,31	8,20	10,64
Problemas cardiovasculares	8,14	6,56	7,80
Problemas del sistema inmune	7,24	0,00	5,67
Problemas de metabolismo	6,79	0,00	5,32
Pérdida de apetito	4,98	0,00	3,90
Problemas respiratorios	2,26	3,28	2,48
No contesta	0,45	0,00	0,35
Ninguno	10,41	29,51	14,54
TOTAL	413,57	300,00	389,01
N	221	61	282

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Si se atiende a la edad no se observan, sin embargo, tendencias bien definidas asociadas a un incremento/descenso a lo largo de los grupos etarios, como tampoco según el grado de dependencia de la persona afectada o el tiempo de dedicación diaria.

Hay que añadir que, además de los problemas de salud contemplados en la encuesta, las personas entrevistadas refirieron otro tipo de trastornos no englobados en las afecciones mencionadas. En concreto, un 18,44% mencionó trastornos y dolencias como el hipercolesterolemia, la diabetes, cáncer, etc.; afecciones más difíciles de relacionar con la responsabilidad de la atención y cuidados la una persona con daño cerebral.

Pero, además de la afectación, quería conocerse si los problemas de salud mencionados implican que la persona cuidadora se encuentre **a tratamiento médico o de tipo profesional asociado a alguna de las afecciones referidas**[18].

Según los resultados obtenidos, el 35,59 % de la submuestra de personas con algún problema de salud desde que se ocupa de la atención a la persona con daño cerebral no sigue ningún tipo de tratamiento médico, porcentaje que es más elevado entre los hombres (44,19%) que entre las mujeres (33,68%).

Así, es mayoritaria la proporción de personas que sí están a tratamiento por alguna de las afecciones referidas, en concreto el 64,41% (55,81% de hombres y 66,32% de mujeres), que refiere principalmente lo siguiente:

- El porcentaje más elevado corresponde a las enfermedades músculo-esqueléticas, para las cuales un 23,31% de estas personas recibe tratamiento, porcentaje más elevado entre las mujeres (24,35%) que entre los hombres (18,60%).
- En segundo lugar, se sitúa la ansiedad o el estrés, por lo que reciben tratamiento el 19,92%, proporción que en el caso de las mujeres se sitúa en el 21,76%, frente a un 11,63% de hombres.
- En tercer lugar, aluden al tratamiento para trastornos del sueño el 12,71%; de nuevo, principalmente mujeres (15,03% de ellas y el 2,33% de hombres).
- El trastorno de depresión implica que sigan tratamiento el 10,59% (12,44% de mujeres y 2,33% de hombres).

[18] Además de los tratamientos médico-farmacológicos en sentido terapia psicológica, etc.

- Un 9,32% es tratado para los dolores articulares, en este caso con un peso algo más alto entre los cuidadores que entre las cuidadoras (11,63% y 8,81%, respectivamente)[19].

G. 41 PROBLEMAS DE SALUD DE LA PERSONA CUIDADORA POR LOS QUE RECIBE TRATAMIENTO[20]

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

[19] La categoría "otros" incluye tratamientos para las dolencias no encuadradas en las categorías anteriores. La gran mayoría son referencias al tratamiento para diabetes y colesterol elevado.
[20] Pregunta de respuesta múltiple. La suma de porcentajes supera o 100%.

C. 17 PROBLEMAS DE SALUD DE LA PERSONA CUIDADORA POR LOS QUE RECIBE TRATAMIENTO POR SEXO Y EN TOTAL

PROBLEMAS DE SALUD A TRATAMIENTO	MUJERES	HOMBRES	TOTAL
	%	%	%
Trastornos/enfermedades en los huesos o músculos	24,35	18,60	23,31
Ansiedad, estrés	21,76	11,63	19,92
Trastornos del sueño	15,03	2,33	12,71
Otros	10,88	18,60	12,29
Depresión	12,44	2,33	10,59
Dolores en las articulaciones	8,81	11,63	9,32
Problemas cardiovasculares	5,70	6,98	5,93
Problemas gastrointestinales	6,22	2,33	5,51
Problemas de metabolismo	5,18	0,00	4,24
Dolores de cabeza	4,15	2,33	3,81
Problemas respiratorios	1,55	2,33	1,69
Problemas del sistema inmune	2,07	0,00	1,69
Fatiga	0,52	0,00	0,42
Pérdida de memoria, concentración, dificultad para hacer cosas, resolver problemas	0,00	2,33	0,42
Ninguno de ellos	33,68	44,19	35,59
TOTAL	152,33	125,58	147,46
N	221	61	282

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Cabe concluir, a la vista de estos resultados, que las mujeres ven afectada su salud en mayor medida que los hombres cuidadores, tanto por la mayor prevalencia de distintos trastornos -especialmente los relacionados con la salud mental-, como por un mayor seguimiento de tratamientos.

Atendiendo a otras variables de la encuesta, solo vale la pena destacar que el seguimiento de algún tipo de tratamiento médico/profesional aumenta conforme lo hace la edad de las personas cuidadoras, aunque con oscilaciones porcentuales en las referencias a unas y otras dolencias tratadas no indicativas de tendencias determinadas.

Además, se observa un peso más significativo de las menciones al seguimiento de tratamiento para algunos trastornos como la depresión, los dolores articulares, los problemas cardiovasculares y los gastrointestinales entre las personas que llevan prestando cuidados 8 años o más.

Además de conocer la incidencia de problemas de salud, la encuesta indagaba los **efectos que la prestación de los cuidados puede tener sobre la salud psicológica de las personas cuidadoras.** Como es sabido, a partir de numerosa evidencia científica -práctica clínica, investigaciones etc.-, la actividad de los cuidados a personas en situación de dependencia

tiene efectos directos sobre la salud física y mental de las personas cuidadoras. De hecho, el "**síndrome de la persona cuidadora"** compendia un conjunto de alteraciones de la salud física y psicosocial, asociados a la sobrecarga que supone ejercer esta labor de manera continuada.

Según los datos que se reflejan en el cuadro nº 18, **las emociones** que más frecuentemente experimentan las personas cuidadoras son:

- La preocupación, que dicen sentir todos los días o con frecuencia el 65,60% de la muestra entrevistada.
- La tristeza, que sienten a diario o frecuentemente el 35,82%, mientras que un 46,81% afirma que "algunas veces".

La culpa y el sentimiento de soledad son, sin embargo, las que afectan en menor medida a estas personas: el 76,95% y el 53,19%, respectivamente, dicen no tener "nunca" estos sentimientos.

C. 18 FRECUENCIA CON LA QUE LA PERSONA CUIDADORA EXPERIMENTA DISTINTAS EMOCIONES POR SEXO Y EN TOTAL

EMOCIONES	TODOS LOS DÍAS	CON FRECUENCIA, PERO NO A DIARIO	ALGUNAS VECES	NUNCA	NO CONTESTA	TOTAL	N
	%	%	%	%	%	%	N
MUJERES							
Tristeza	14,93	23,98	47,96	12,67	0,45	100,00	221
Desesperación	4,98	15,38	48,42	29,86	1,36	100,00	221
Enfado, irritabilidad	3,62	21,27	52,49	21,27	1,36	100,00	221
Preocupación	31,22	37,56	23,98	5,88	1,36	100,00	221
Culpa	0,00	3,17	19,91	75,57	1,36	100,00	221
Soledad	6,79	13,57	29,41	48,87	1,36	100,00	221
Otras emociones	33,11	44,44	19,44	-	-	100,00	36
HOMBRES							
Tristeza	8,20	16,39	42,62	31,15	1,64	100,00	61
Desesperación	3,28	9,84	42,62	42,62	1,64	100,00	61
Enfado, irritabilidad	1,64	18,03	47,54	31,15	1,64	100,00	61
Preocupación	18,03	36,07	31,15	13,11	1,64	100,00	61
Culpa	0,00	0,00	16,39	81,97	0,00	100,00	61
Soledad	0,00	8,20	21,31	68,85	1,64	100,00	61
Otras emociones	50,00	37,50	12,50	-	-	100,00	8

EMOCIONES	TODOS LOS DÍAS	CON FRECUENCIA, PERO NO A DIARIO	ALGUNAS VECES	NUNCA	NO CONTESTA	TOTAL	N
	%	%	%	%	%	%	N
TOTAL							
Tristeza	13,48	22,34	46,81	16,67	0,71	100,00	282
Desesperación	4,61	14,18	47,16	32,62	1,42	100,00	282
Enfado, irritabilidad	3,19	20,57	51,42	23,40	1,42	100,00	282
Preocupación	28,37	37,23	25,53	7,45	1,42	100,00	282
Culpa	0,00	2,48	19,15	76,95	1,42	100,00	282
Soledad	5,32	12,41	27,66	53,19	1,42	100,00	282
Otras emociones	38,64	43,18	18,18	-	-	100,00	44

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Una vez más el cruce de los resultados globales por la variable sexo arroja diferencias significativas:

- Como tendencia general, y teniendo en cuenta las respuestas afirmativas, las mujeres se ven más afectadas que los hombres por estas emociones. En todo caso, comparativamente la diferencia menos acusada se observa cuando se habla de no experimentar "nunca" sentimientos de culpa.
- Desde el punto de vista de la frecuencia de estos sentimientos, en el caso de las mujeres también son más habituales. Ellas se ven afectadas por estas emociones negativas "a diario" o "con frecuencia" en mayor proporción de casos que los hombres, especialmente la tristeza, la preocupación y la soledad.

El perfil de la persona cuidadora a partir del tipo de apoyo en la responsabilidad de los cuidados no muestra tendencias definidas que permitan relacionar la frecuencia de estos sentimientos con un mayor o menor grado de ayuda.

Por último, indicar que un 15,60% de las personas consultadas refieren otras emociones-sin diferencias significativas según el sexo-, entre las que destacan las referencias al sentimiento de "impotencia" y "frustración". Son también frecuentes las alusiones a la sobrecarga y a "sentirse quemado/a". La inseguridad asociada a la responsabilidad de los cuidados ("si lo está haciendo bien") fue otra respuesta aludida en varios casos. El resto de comentarios redunda los sentimientos sobre los que la encuesta ya indaga.

5.5 Repercusiones de la responsabilidad de los cuidados en el modo de vida de las personas cuidadoras

La responsabilidad de cuidar a una persona en situación de dependencia o que necesita de determinadas atenciones, en este caso, por daño cerebral, tiene también consecuencias en la vida de la persona cuidadora. Ejercer esa actividad puede comportar cambios en el modo de vida de cuidadoras y cuidadores que pueden ser más o menos profundos. Conocer en qué medida cuidar de una persona con daño cerebral afecta a las personas de su medio más próximo en las que recae la responsabilidad principal, es otro de los objetivos del estudio realizado

Así, en primer lugar, se investigaron las eventuales **repercusiones en la dimensión económica y laboral de las personas cuidadoras**. En qué medida la responsabilidad o la prestación de los cuidados alteró aspectos relacionados con el trabajo remunerado y con la economía familiar.

Los resultados de esta indagación ponen de manifiesto que solo en torno a 3 de cada 10 personas cuidadoras no vieron afectada su vida en el plano económico-laboral desde que atienden a las necesidades de la persona con daño cerebral -especialmente las personas mayores de 70 años-.

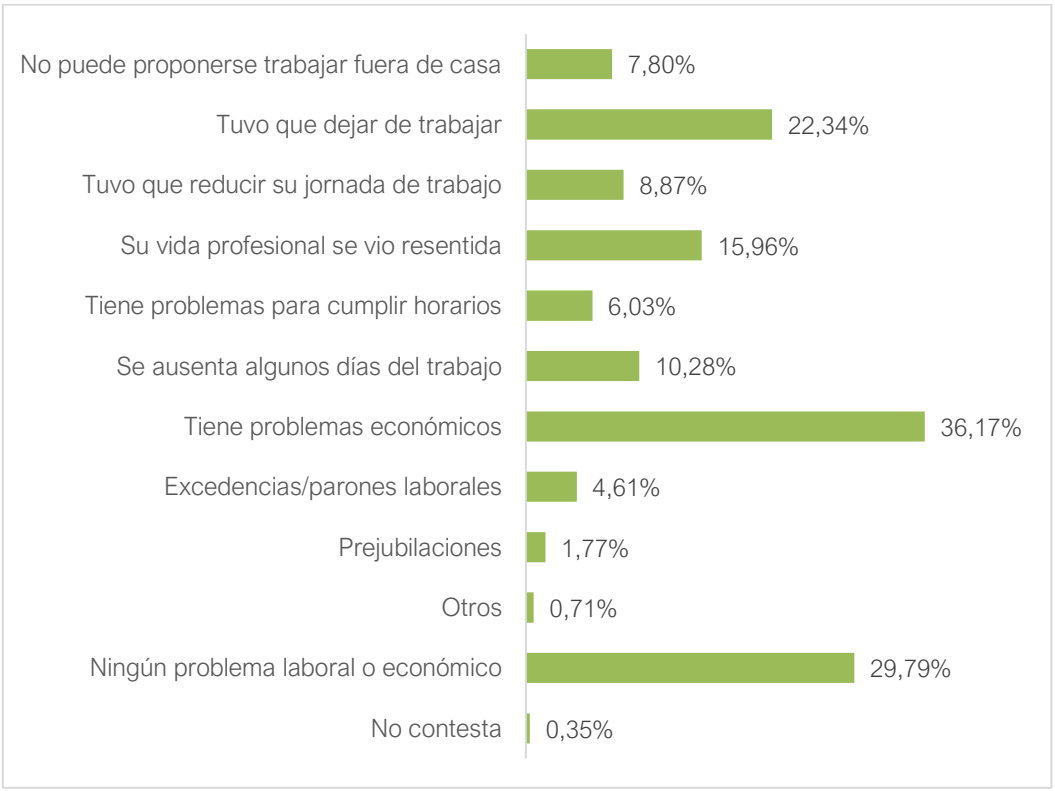
Así, de manera mayoritaria, alrededor del 70% restante sí vio afectada su situación laboral o económica. Teniendo en cuenta que se trata de una pregunta con opción de respuesta múltiple, las principales consecuencias apuntadas por estas personas son:

- Los problemas económicos, aludidos por algo más de un tercio de las personas entrevistadas, se sitúan a la cabeza (36,17%), siendo algo más elevado entre las mujeres que entre los hombres (37,56% e 31,15%, respectivamente).
- En segundo lugar, un 22,34% admite que tuvo que dejar de trabajar, circunstancia que afecta más a las mujeres (23,98%, frente a un 16,39% de los hombres).
- Un 15,96% declara que su vida profesional se vio resentida, proporción que en este caso es levemente superior entre los hombres (18,03%; 15,38% entre las mujeres).
- Un 10,28% se ausentan algunos días del trabajo, sin diferencias destacables según el sexo, mientras que las restantes repercusiones consideradas presentan

porcentajes de mención inferiores al 10%, sí bien hay que subrayar que las diferencias de género sobre estas son también notables e indicativas de que las mujeres cuidadoras renuncian a su vida laboral y a su desarrollo profesional en mayor medida que los hombres cuidadores:

- Un 9,50% del ellas admite que no puede proponerse trabajar fuera de casa, circunstancia que solo un 1,64% de los cuidadores refiere.
- Un 10,41% de las cuidadoras tuvo que reducir su jornada de trabajo, frente a un 3,28% de los hombres.
- Un 7,69% reconoce tener problemas para cumplir horarios, situación que no refiere ninguno de los cuidadores entrevistados.

G. 42 REPERCUSIONES DE LA RESPONSABILIDAD DE LOS CUIDADOS EN LA DIMENSIÓN ECONÓMICA Y LABORAL[21]



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

[21] Pregunta de respuesta múltiple. La suma de los porcentajes supera el 100%.

C. 19 REPERCUSIONES DE LA RESPONSABILDAD DE LOS CUIDADOS EN LA DIMENSIÓN ECONÓMICA Y LABORAL POR SEXO Y EN TOTAL

REPERCUSIONES	MUJERES	HOMBRES	TOTAL
	%	%	%
No puede proponerse trabajar fuera de casa	9,50	1,64	7,80
Tuvo que dejar de trabajar	23,98	16,39	22,34
Tuvo que reducir su jornada de trabajo	10,41	3,28	8,87
Su vida profesional se vio resentida	15,38	18,03	15,96
Tiene problemas para cumplir horarios	7,69	0,00	6,03
Se ausenta algunos días del trabajo	10,86	8,20	10,28
Tiene problemas económicos	37,56	31,15	36,17
Excedencias/parones laborales	4,98	3,28	4,61
Prejubilaciones	0,90	4,92	1,77
Otros	0,45	1,64	0,71
Ningún problema laboral o económico	26,24	42,62	29,79
No contesta	0,45	0,00	0,35
TOTAL	148,42	131,15	144,68
N	221	61	282

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

La situación sociolaboral de las personas entrevistadas arroja también diferencias sobre estos resultados (ver cuadro nº 32 del anexo), coherentes con las distintas casuísticas, que hace falta destacar:

- El hecho de no poder proponerse trabajar fuera de la casa aumenta hasta el 20,69% entre las amas de casa, entre las que también se destacan las respuestas que confirman que, en efecto, tuvo que dejar de trabajar (34,48%).
- Dejar de trabajar para cuidar a la persona con daño cerebral presenta -también de manera coherente- su porcentaje más alto entre las personas desempleadas (43,75%).
- Las repercusiones sobre la vida profesional (ascensos, cambio de puesto, etc.) son circunstancias también más mencionadas por las personas desempleadas, así como entre aquellas que trabajan por cuenta propia.
- Ausentarse algunos días del trabajo repercutió tanto en personas trabajadoras por cuenta ajena en el sector público y privado como por cuenta propia.
- Las referencias a problemas económicos son mucho más elevadas entre las personas en situación de desempleo (46,68%) que en los restantes colectivos.

Atendiendo al grado de dependencia, se observan dos tendencias definidas: la proporción de personas que tuvieron que dejar de trabajar se incrementa en paralelo a un mayor nivel de dependencia, lo que también ocurre con el reconocimiento de problemas económicos, aunque en este caso el porcentaje más alto de respuesta se registra entre aquellas personas que no tienen reconocida la dependencia, tal y como puede comprobarse en el cuadro nº 33 del anexo al documento.

Por otra parte, si se considera el perfil generado a partir de la situación en la que se prestan los cuidados, se observa que las personas cuidadoras que cuentan con ayuda de una persona empleada o que solo tienen como apoyo el centro de día, afirman, en mayor porcentaje de casos, sufrir alguno de estos problemas laborales o económicos.

Además de los aspectos económico-laborales, se quería conocer los eventuales **efectos de la responsabilidad de los cuidados en las relaciones sociales y el desarrollo personal**; saber en qué medida se vieron afectados aspectos como las relaciones personales, el modo de vida y los proyectos de futuro de las personas cuidadoras.

A la vista de los resultados puede afirmarse que las consecuencias de desarrollar los cuidados tienen mayor repercusión en esta dimensión que en las cuestiones anteriormente analizadas. En este caso, solo el 18,09% declara que la atención a la persona con daño cerebral no alteró estos aspectos de su vida, sin diferencias de género destacables.

El 81,56% restante sí refiere consecuencias negativas para su modo de vida. Habida cuenta, además, que se trata de una pregunta de respuesta múltiple, hay que indicar que estas personas refieren también mayor número de problemas de este tipo que de índole laboral o económica.

Así, en orden de mayor a menor relevancia, las repercusiones más frecuentes son:

- 3 de cada 4 personas cuidadoras reconocen que tuvieron que reducir su tiempo de ocio (74,82%).
- En segundo lugar, se confirma que disminuye también el tiempo para estar con las amistades, aludida por el 62,41%.
- A más distancia un 37,59% confiesa no tener tiempo para cuidar de sí mismo/a.
- Un 25,89% reconoce no poder irse de vacaciones.

- Con un peso similar, alrededor de un 11% manifiesta que no dispone del tiempo que le gustaría para dedicárselo a otras personas -como sus hijos o hijas-, y tener conflictos con el resto de la familia.
- Los restantes problemas presentan ya porcentajes inferiores al 10%, con un 4,96% de otro tipo de respuestas[22].

G. 43 REPERCUSIONES DE LA RESPONSABILIDAD DE LOS CUIDADOS EN EL MODO DE VIDA Y EN LAS RELACIONES PERSONALES[23]

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

En esta ocasión, las diferencias de género no son tan acusadas como en las repercusiones sobre la vida laboral y la economía familiar. Aunque en general las mujeres aluden a un mayor número de problemas, las variaciones porcentuales son más reducidas. La más destacable tiene que ver con el tiempo para el autocuidado: mientras que un 24,59% de

[22] En este caso, el tipo de respuestas redundan en las consecuencias ya aludidas, tanto en la forma de vida y las relaciones sociales como en plano económico y laboral de la pregunta anterior.
[23] Pregunta de respuesta múltiple. La suma de porcentajes supera el 100%.

los cuidadores dice no tener tiempo para cuidar de sí mismo, entre las mujeres la proporción asciende hasta el 41,18%.

C. 20 REPERCUSIONES DE LA RESPONSABILIDAD DE LOS CUIDADOS EN EL MODO DE VIDA Y EN LAS RELACIONES PERSONALES POR SEXO Y EN TOTAL

REPERCUSIONES	MUJERES	HOMBRES	TOTAL
	%	%	%
Tuvo que reducir su tiempo de ocio	74,66	75,41	74,82
No puede ir de vacaciones	27,15	21,31	25,89
No tiene tiempo para dedicarle a otras personas	12,67	6,56	11,35
No tiene tiempo para frecuentar amistades	62,90	60,66	62,41
No tiene tiempo para cuidar de sí misma/o	41,18	24,59	37,59
Tiene conflictos con su pareja	4,98	6,56	5,32
Tiene conflictos con el resto de la familia	9,95	14,75	10,99
No tuvo proyecto de vida junto a otra persona/formar una familia	3,62	3,28	3,55
No pudo tener hijos/as	3,17	1,64	2,84
Otros	5,43	3,28	4,96
Ningún problema	17,65	19,67	18,09
No contesta	0,45	0,00	0,35
TOTAL	263,80	237,70	258,16
N	221	61	282

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Sí se observa una correlación entre cómo se ve condicionada la vida personal y las relaciones según el grado de dependencia de la persona con daño cerebral. Como muestra el cuadro nº 34 del anexo, el tiempo de ocio, la posibilidad de irse de vacaciones y el tiempo para frecuentar amistades se ven más afectados según aumenta el nivel de dependencia y, consecuentemente, la necesidad de cuidados.

Considerando si la persona cuidadora convive con la persona con daño cerebral, se comprueba, como tendencia general, que todas las repercusiones consideradas son referidas en mayor medida por aquellas personas que tuvieron que trasladarse al domicilio de la persona afectada para proporcionarle los cuidados[24]. Por el contrario, estas consecuencias en el modo de vida son menos frecuentes, coherentemente, cuando la persona cuidadora vive en otro domicilio.

[24] Téngase en cuenta, no obstante, el reducido tamaño de esta submuestra.

C. 21 REPERCUSIONES DE LA RESPONSABILIDAD DE LOS CUIDADOS EN EL MODO DE VIDA Y EN LAS RELACIONES PERSONALES SEGÚN LA CONVIVENCIA CON LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL Y EN TOTAL

REPERCUSIONES	SÍ, YA RESIDÍA CON ANTERIORIDAD AL DAÑO CEREBRAL	SÍ, RESIDE EN EL MISMO DOMICILIO DESDE QUE TIENE QUE CUIDARLA	RESIDE EN OTRO DOMICILIO	NO CONTESTA	TOTAL
	%	%	%		
Tuvo que reducir su tiempo de ocio	76,19	80,00	68,63	0,00	74,82
No puede ir de vacaciones	29,05	40,00	7,84	0,00	25,89
No tiene tiempo para dedicar a otras personas	11,90	00,00	13,73	0,00	11,35
No tiene tiempo para frecuentar amistades	66,19	70,00	45,10	0,00	62,41
No tiene tiempo para cuidar de sí misma/o	39,52	45,00	27,45	0,00	37,59
Tiene conflictos con su pareja	3,81	10,00	9,80	0,00	5,32
Tiene conflictos con el resto de la familia	9,05	20,00	15,69	0,00	10,99
No tuvo proyectos de vida junto a otra persona	2,86	10,00	3,92	0,00	3,55
No pudo tener hijos/as	2,38	5,00	3,92	0,00	2,84
Otros	4,76	5,00	5,88	0,00	4,96
Ningún problema	16,19	1,00	29,41	0,00	18,09
No contesta	0,00	0,00	0,00	0,00	0,35
TOTAL	261,90	295,00	231,37	100,00	258,16
N	210	20	51	1	282

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Si se atiende a la situación en la que se prestan los cuidados no se observa una relación directa según se disponga de más o menos apoyos: las personas que no cuentan con ayuda de ningún tipo presentan valores porcentuales semejantes a los globales, mientras que aquellas que cuentan con más apoyos -persona empleada y centro de día, ayuda familiar/próxima y centro de día -aluden más a la renuncia del tiempo personal (para el ocio, las vacaciones, etc.).

5.6 Necesidades y demandas de las personas cuidadoras

Este último apartado se dedica al análisis de los resultados relacionados con las principales necesidades y demandas de las personas responsables de la atención a una persona con daño cerebral.

La responsabilidad de los cuidados a personas en situación de dependencia en general y, en particular, a personas con daño cerebral, requiere de una serie de recursos de distinto tipo que contribuyan no solo a una atención integral a la persona afectada que mejore su calidad de vida, sino también al soporte y apoyo para su medio social inmediato, en particular para la persona cuidadora principal.

Así, se trataba de conocer el grado de importancia concedido a cada uno de estos apoyos o recursos asociados a distintas necesidades, y por otro, saber si en la actualidad esas necesidades están resueltas o cubiertas[25].

Así, se indagaron los siguientes tipos de necesidades:

- Las relacionadas con la información, la atención médica, los tratamientos y cuidados de la persona con daño cerebral.
- Las necesidades de apoyo profesional a la persona cuidadora y al ámbito familiar.
- Las asociadas a servicios y recursos de apoyo instrumental para facilitar los cuidados y la integración plena de la persona con daño cerebral.
- Aquellas de tipo emocional y del medio social para la persona cuidadora.

La representación gráfica de estos resultados se ofrece en los cuadros nº 22 y 23.

[25]Es necesario advertir que la encuesta indagaba la actual cobertura con respeto a la cobertura de dichas necesidades, pero con el matiz de no considerar la situación sobrevenida a raíz de la crisis sanitaria provocada por el COVID-19 en el ámbito del acceso a los distintos recursos. Es decir, se preguntaba por la situación habitual, anterior a la crisis sanitaria, en el que alcanza al grado de cobertura de estas necesidades.

5.6.1 NECESIDADES RELACIONADAS CON LA INFORMACIÓN, ATENCIÓN MÉDICA, TRATAMIENTO Y CUIDADO

- La **importancia** que las personas cuidadoras conceden a los aspectos relacionados con la información y la atención médico-sanitaria a la persona con daño cerebral es muy alta.
  - Así, más del 90% de la muestra consultada cree que son "importantes" o "muy importantes" cuestiones como la calidad de la información, la atención médica y la toma en consideración de sus opiniones sobre los cuidados y tratamientos.
  - Más en concreto, la necesidad a la que se concede mayor relevancia es a la seguridad en cuanto a que la persona cuidada recibe la mejor atención médica posible, "muy importante" para el 61,35% de las personas cuidadoras -y especialmente para aquellas responsables de una persona con gran dependencia, si se comparan con los restantes grados o situaciones (65,14%).
  - Desde el punto de vista del género, estas dimensiones de la atención son más importantes para las cuidadoras, que les imputan el mayor grado de importancia en mayor porcentaje de casos que los hombres...
- En cuanto al **grado en que estas necesidades se ven satisfechas**, los porcentajes de respuesta positiva oscilan entre el 68,09% que se muestra satisfecha/o con la toma en consideración de sus opiniones sobre el tratamiento y los cuidados y el 63,12% que cree que la persona afectada recibe la mejor atención médica posible.
  - Los porcentajes negativos son en todo caso, minoritarios, pues se sitúan en torno al 10%.
  - Con la excepción de la toma en consideración de las opiniones de la persona cuidadora por parte de los y las profesionales sanitarios, los otros dos aspectos considerados -información y atención médica- son valorados con opiniones más taxativas por parte de las mujeres, que ven estas necesidades cubiertas o totalmente cubiertas en mayor medida que los hombres, entre los que, aun predominando las respuestas positivas, son más frecuentes que entre ellas las referencias a una satisfacción parcial.
  - Por otro lado, y como comentario de tendencias, las personas que carecen de apoyo en el cuidado se muestran algo más insatisfechas y niegan contar con la

información y atención médica deseable en una ligera mayor proporción de casos que todas las demás personas con ayuda de uno o de otro tipo.

- El análisis de los resultados por asociación[26] muestra como tendencia que las personas más satisfechas con la respuesta o cobertura de estas necesidades se encuentran en ADACE, con porcentajes de respuestas positivas iguales o superiores al 80%. En todo caso, las variaciones porcentuales en relación con estos aspectos no se deben a un mayor predominio de respuestas negativas en otras asociaciones, sino a más altas proporciones de alusiones a una satisfacción o cobertura parcial de estas necesidades. Por ejemplo, en ADACECO y Alento, el 28,04% y el 30,51%, respectivamente, creen que reciben la mejor atención médica posible solo "parcialmente", en contraste con el 80,95% de personas que en ADACE se muestran totalmente satisfechas al respecto.

5.6.2 NECESIDADES DE APOYO PROFESIONAL A LA PERSONA CUIDADORA Y A SU MEDIO

- Menor **importancia** parecen tener los apoyos profesionales dirigidos a la persona responsable de los cuidados y a su círculo inmediato:
  - Con todo, el 68,09% de las personas cuidadoras considera "importante" o "muy importante" disponer de atención psicológica.
  - En una ligera mayor proporción, para el 71,99% tiene importancia disponer de fisioterapia.
  - El apoyo profesional para la realización de gestiones y trámites es el tipo de apoyo más relevante, tal y como refiere el 86,52%, siendo aún más importante en los casos de gran dependencia (90,82%), en comparación con otras situaciones.
  - De nuevo, las mujeres expresan opiniones más contundentes en cuanto a la relevancia de este tipo de recursos de apoyo para sí mismas y para la familia.
- En cuanto al **grado de cobertura** de estos apoyos, es necesario indicar que:

[26] Se recuerda de nuevo la distorsión que pueden presentar los datos por asociación si se tiene en cuenta que algunas entidades presentan una base de respuesta reducida -aun siendo acorde con su menor número de personas socias-, lo que estadísticamente siempre puede introducir desequilibrios en la distribución porcentual de los datos. Este es el caso de ADACE y Renacer.

- La atención psicológica es un recurso disponible para el 31,91%, mientras que un 43,07% no accede a ella. Las mujeres disponen de este apoyo en mayor medida que los hombres (37,10%), que, aunque dicen no disponer de esta ayuda en un porcentaje de casos semejante, la juzgan no necesaria (no procedente) en una proporción elevada (31,15%).

  Por otra parte, según el grado de dependencia de la persona con daño cerebral, en los casos de dependencia moderada (grado I), la disponibilidad de atención psicológica alcanza el 46,15%, comparativamente superior a la de los restantes grados y, sobre todo, la de aquellas que cuidan de personas que no tienen reconocida la dependencia (21,69%).

  - Entre las asociaciones, la atención psicológica parece ser más frecuente en ADACE (52,38%), en contraste con Alento y Renacer, donde las respuestas negativas superan el 50%.

- La fisioterapia no es un recurso disponible para la mitad de las personas cuidadoras (53,90%). Un 18,79% sí recurre a esta terapia, en mayor medida mujeres, que, aunque también niegan tener cubierta esta necesidad, demandan este servicio más que los hombres cuidadores, que parecen no precisarla (24,59%).

  - Según la situación relacionada con la prestación de los cuidados, son precisamente las personas cuidadoras con más apoyos (ayuda remunerada y del círculo más próximo; del centro de día y familiar; o remunerada, familiar más del centro de día) las que en mayor proporción disponen de atención fisioterapéutica.

  - La carencia de este recurso es más alta entre las personas socias de Alento, donde solo un 8,47% dice acceder a ella y un 62,71% responde negativamente. En el polo opuesto se sitúa ADACE, en la que el 28,57% de las personas cuidadoras disponen de fisioterapia.

- Más alta es la proporción de personas que disponen de apoyo de profesionales de la atención sociosanitaria para la realización de gestiones, trámites y acceso a la información. El 49,29% dice contar con este servicio, sin diferencias destacables según el sexo de la persona entrevistada.

- En este caso, la carencia de este asesoramiento es más elevada entre las personas que ejercen los cuidados con ayuda de una persona empleada y aquellas que no tienen apoyo de ningún tipo.
- Además, las personas que residen en entornos urbanos se muestran más críticas en cuanto al acceso a este recurso, con un mayor peso de respuestas negativas que en el rural (33,52% y 20%, respectivamente).
- Según la asociación, el acceso a este recurso es especialmente significativo en Sarela, donde el 65,79% afirma disponer de este apoyo.

5.6.3 NECESIDADES DE APOYO INSTRUMENTAL. OTROS SERVICIOS

- En cuanto a otro tipo de apoyos y servicios para cubrir necesidades asociadas a la labor de los cuidados, así como para el bienestar integral de las personas con daño cerebral, los datos obtenidos indican, en primer lugar:
  - La relevancia que tienen los recursos de atención diurna al daño cerebral, ya que el 92,91% los considera importantes y, en particular, para el 62,77% son "muy importantes".
  - Con un porcentaje semejante, el 92,55% considera relevante la ayuda de la familia, que tiene la máxima importancia para el 51,42%.
  - Son también importantes, aunque con porcentajes agregados en torno al 75%, apoyos formales e informales para la realización de tareas domésticas, los programas de respiro para la persona cuidadora o los programas de ocio para la persona con daño cerebral.
  - Sin embargo, tienen menor importancia, la posibilidad de acceder a una residencia (42,29%) y los programas de empleo para la persona con daño cerebral, estos últimos en consonancia con el perfil de edad mayoritario de estas personas en la encuesta.
  - Las mujeres vuelven a ser las que con más énfasis aluden a la importancia de estos recursos, con mayor porcentaje de respuestas que conceden el máximo grado de relevancia.
- En cuanto al **nivel de cobertura** de estos recursos, se comprueba que:

- Un 25,89% dice contar con ayuda para la realización de tareas domésticas, proporción que se eleva al 34,43% en el caso de los hombres, al tiempo que un 15,96% solo tiene cubierta parcialmente esta necesidad. Con todo, lo más frecuente es no disponer de este tipo de ayuda (48,23%), sobre todo si la persona cuidadora es mujer (50,68%, frente al 39,34% de los hombres).
    - Esto también ocurre en mayor proporción cuando se ejercen los cuidados sin apoyo alguno, solo el de la familia o solo del centro de día.
    - Según asociación, ADACE es la entidad en la que la ausencia de este apoyo es más significativa (57,14%).
- En cuanto a la disponibilidad de ayuda de la familia para cuidar a la persona con daño cerebral, el 54,26% afirma tener este apoyo, y en mayor proporción las mujeres -total o parcialmente cubierta-.
    - La ausencia de este apoyo es mayor, por otra parte, entre las personas que prestan los cuidados solas, sin ayuda.
    - Atendiendo a la asociación, este tipo de apoyo es muy frecuente en ADACE (71,43%), presentando las restantes asociaciones valores más semejantes y mayor carencia de esta ayuda, total o de forma parcial.
- La mayor parte de las personas cuidadoras no pueden acceder a programas de descanso/respiro (63,48%), con respuestas negativas más numerosas entre las mujeres.
    - Según el tipo de hábitat la carencia de este recurso parece ser más frecuente para quien reside en medio urbano (68,72%, frente a un 56% de respuestas negativas en el rural).
- Sin diferencias por sexo, algo más de la mitad de las personas consultadas dicen tener cubierta la necesidad de recursos de atención diurna y rehabilitación (54,96%). Un 17,02% declara que solo la tiene parcialmente cubierta, mientras que el 19,15% dice no acceder con facilidad a este tipo de recursos, proporción que asciende hasta el 28,92% en aquellos casos en los que la persona no tiene reconocida la dependencia, y que aumenta también entre las personas que solo cuentan con ayuda del círculo familiar/más próximo.

Los datos por asociación muestran que las respuestas positivas ascienden de manera notable en ADACE y Renacer (76,19% y 73,68%), mientras que la mayor proporción de respuestas negativas se registra en Sarela (27,63%).

- El acceso a una residencia es minoritario (5,32%), y mayoritariamente señalado como no necesario/procedente (59,93%). Con todo, el 31,21% parece que necesitaría este recurso pero que no puede acceder a él (el 34,84% de las mujeres, frente a un 18,03% de los hombres).
- El 23,76% afirma que la persona con daño cerebral accede a programas de ocio y deporte sin dificultad, mientras que un 17,73% dice que esta necesidad solo la tiene parcialmente cubierta. El 39,01% no tiene acceso a este recurso, negativa que es algo más alta entre los cuidadores (44,26% de hombres; 37,56% de mujeres).
    - Por tipo de hábitat, las valoraciones son más críticas en medio urbano, donde dicen carecer de este recurso el 43,58%, frente a un 31% en el rural.
    - ADACE es en este caso, la entidad con mayor porcentaje de respuestas positivas: 52,38%, en contraste con Renacer y ADACECO (15,79% y 17,76%, respectivamente).

5.6.4 NECESIDADES DE APOYO EMOCIONAL Y DEL MEDIO

- Los apoyos emocionales y del medio a la hora de prestar atención a la persona con daño cerebral son también muy relevantes -especialmente para las cuidadoras, como tendencia general-.
    - La atención y la labor de información por parte de la asociación de daño cerebral a la que pertenecen son un recurso importante para la práctica totalidad de la muestra entrevistada (97,85%) y más concretamente para el 67,38% que considera este apoyo “muy importante”.
    - La comprensión de la persona que recibe los cuidados y la de su medio social (compañeros/as de trabajo, amistades, profesorado etc.) son también relevantes (89,01% y 87,23%, respectivamente).
    - Los resultados más discretos en este caso corresponden a la posibilidad de compartir la experiencia de los cuidados con otras personas en la misma situación, a la que, con todo, concede importancia el 72,70%.
- Desde el punto de vista de la **satisfacción/cobertura de estas necesidades**, y sin diferencias destacables según el sexo, los resultados obtenidos muestran lo siguiente:

- Un 34,04% de las personas cuidadoras no puede compartir la experiencia de los cuidados con otras personas en la misma situación. No obstante, la mayoría sí parece hacerlo: el 40,78% sí lo hace y un 14,18% declara que solo de forma parcial.

  En este caso, contrasta la disponibilidad de estos apoyos en Sarela y ADACE (48,68% y 47,62%, respectivamente) y las negativas de Alento y Renacer, (47,46% y 42,11%).

- La mayoría afirma que la persona afectada comprende, en alguna medida, lo difícil que es el cuidado para la persona cuidadora (74,82%, agregando las respuestas positivas), aunque un 32,27% de estas personas dice que solo de manera parcial. Llama la atención, en este caso, que el mayor porcentaje de respuestas negativas se detectan entre quienes cuidan de personas que tienen el menor grado de dependencia (30,77%, 10 puntos por encima del valor global). También es menos frecuente este apoyo de la persona afectada, como tendencia, cuando se cuenta con más de un apoyo para los cuidados -ayuda contratada y del centro de día o ayuda remunerada, familiar y del centro de día-.

- Menor comprensión parece haber en el medio social de la persona con daño cerebral. Aunque la mayoría dice que amistades, profesorado, ámbito laboral, etc. entienden sus problemas, un 22,70% declara que solo de forma parcial y un 29,43% responde negativamente.

- La satisfacción es, por el contrario, generalizada en lo que implica al apoyo y a la labor de información de la asociación de daño cerebral a la que pertenecen. Así lo afirma el 84,75%; mientras que un 8,51% declara que solo ve cubiertas estas necesidades de manera parcial y un 3,90% no percibe ningún apoyo de ella.

  Siendo muy elevado el porcentaje de respuestas positivas en todas las asociaciones, solo pueden señalarse mayores referencias a un apoyo o cobertura parcial de esta necesidad en ADACECO (13,08%) y Alento (11,86%)

C. 22 GRADO DE IMPORTANCIA CONCEDIDO A UNA SERIE DE NECESIDADES/APOYOS PARA LA ATENCIÓN A LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL Y LA PERSONA CUIDADORA POR SEXO Y EN TOTAL

NECESIDADES/APOYOS	MUY IMPORTANTE	IMPORTANTE	POCO IMPORTANTE	NADA IMPORTANTE	NO PROCEDE	NO CONTESTA	TOTAL	N
	%	%	%	%	%	%	%	
MUJERES								
NECESIDADES RELACIONADAS CON LA INFORMACIÓN, ATENCIÓN MÉDICA, TRATAMIENTO Y CUIDADO								
Que las/los profesionales le den información completa, clara y comprensible, que pueda entender sus explicaciones sobre el estado y evolución y sobre el tratamiento y rehabilitación de la persona con daño cerebral.	63,80	33,4	0,45	0,90	0,45	0,45	100,00	282
Seguridad en cuanto a que la persona con el daño cerebral recibe la mejor atención médica posible.	65,16	33,48	0,00	0,45	0,45	0,45	100,00	282
Poder comprobar que tienen en cuenta sus opiniones sobre la rehabilitación, tratamiento y cuidado de la persona con daño cerebral.	37,56	56,11	3,17	1,36	1,36	0,45	100,00	282
NECESIDADES DE APOYO PROFESIONAL								
Disponer de atención psicológica para Ud.	35,75	38,91	12,22	10,86	1,36	0,90	100,00	282
Disponer de fisioterapia para Ud.	29,41	47,96	12,67	7,24	2,26	0,45	100,00	282

NECESIDADES/APOYOS	MUY IMPORTANTE	IMPORTANTE	POCO IMPORTANTE	NADA IMPORTANTE	NO PROCEDE	NO CONTESTA	TOTAL	N
	%	%	%	%	%	%	%	
Disponer de apoyo de un/a profesional del trabajo social para la realización de gestiones, trámites y acceso a la información.	45,25	45,25	6,33	1,81	0,45	0,90	100,00	282
NECESIDADES DE APOYO INSTRUMENTAL. OTROS SERVICIOS								
Disponer de ayuda para la realización de tareas de la casa.	28,51	48,42	15,38	5,43	1,81	0,45	100,00	282
Contar con ayuda de otras personas de la familia para cuidar de la persona con el daño cerebral.	53,39	38,91	4,52	0,90	1,81	0,45	100,00	282
Disponer de programas de descanso/respiro para Ud.	31,67	49,32	10,86	5,88	1,36	0,90	100,00	282
Acceder con facilidad a un centro de día y a servicios de rehabilitación.	64,71	28,51	4,07	1,81	0,90	0,00	100,00	282
Acceder con facilidad a una residencia.	33,03	20,81	7,69	28,96	9,50	0,00	100,00	282
Acceder a programas de empleo/centros especiales de empleo para la persona con daño cerebral.	9,05	10,86	3,17	11,31	65,16	0,45	100,00	282
Acceder a programas de ocio y deporte para la persona con daño cerebral.	31,22	48,42	5,88	6,33	8,14	0,00	100,00	282
NECESIDADES DE APOYO EMOCIONAL Y DEL MEDIO								
Poder hablar con personas que están pasando la misma situación que Ud.	33,94	42,53	12,67	9,95	0,45	0,45	100,00	282

NECESIDADES/APOYOS	MUY IMPORTANTE	IMPORTANTE	POCO IMPORTANTE	NADA IMPORTANTE	NO PROCEDE	NO CONTESTA	TOTAL	N
	%	%	%	%	%	%	%	
Que la persona afectada comprenda lo difícil que es para Ud. el cuidado.	31,67	59,73	6,79	0,90	0,45	0,45	100,00	282
Que el/la jefe/a, compañeros/as de trabajo, profesorado y amistades de la persona con el daño cerebral entiendan sus problemas.	23,08	66,97	4,52	2,26	2,71	0,45	100,00	282
Disponer de información y apoyo por parte de la asociación de daño cerebral a la que pertenece.	69,68	28,96	0,45	0,45	0,45	0,00	100,00	282
HOMBRES								
NECESIDADES RELACIONADAS CON LA INFORMACIÓN, ATENCIÓN MÉDICA, TRATAMIENTO Y CUIDADO								
Que las/los profesionales le den información completa, clara y comprensible, que pueda entender sus explicaciones sobre el estado y evolución y sobre el tratamiento y rehabilitación de la persona con el daño cerebral.	34,43	59,02	1,64	0,00	1,64	3,28	100,00	282
Seguridad en cuanto a que la persona con el daño cerebral recibe la mejor atención médica posible.	47,54	45,90	1,64	0,00	1,64	3,28	100,00	282
Poder comprobar que tienen en cuenta sus opiniones sobre la rehabilitación, tratamiento y cuidado de la persona con el daño cerebral.	18,03	68,85	4,92	0,00	3,28	4,92	100,00	282
NECESIDADES DE APOYO PROFESIONAL								
Disponer de atención psicológica para Ud.	9,84	34,43	26,23	24,59	1,64	3,28	100,00	282

NECESIDADES/APOYOS	MUY IMPORTANTE	IMPORTANTE	POCO IMPORTANTE	NADA IMPORTANTE	NO PROCEDE	NO CONTESTA	TOTAL	N
	%	%	%	%	%	%	%	
Disponer de fisioterapia para Ud.	13,11	39,34	26,23	14,75	3,28	3,28	100,00	282
Disponer de apoyo de un/a profesional del trabajo social para la realización de gestiones, trámites y acceso a la información.	31,15	40,98	16,39	4,92	3,28	3,28	100,00	282
NECESIDADES DE APOYO INSTRUMENTAL. OTROS SERVICIOS								
Disponer de ayuda para la realización de tareas de la casa.	24,59	42,62	21,31	4,92	3,28	3,28%	100,00	282
Contar con ayuda de otras personas de la familia para cuidar de la persona con el daño cerebral.	44,26	49,18	1,64	0,00	1,64	3,28	100,00	282
Disponer de programas de descanso/respiro para Ud.	13,11	49,18	14,75	16,39	3,28	3,28%	100,00	282
Acceder con facilidad a un centro de día y a servicios de rehabilitación.	55,74	36,07	0,00	1,64	1,64	4,92	100,00	282
Acceder con facilidad a una residencia.	16,39	16,39	9,84	32,79	19,67	4,92	100,00	282
Acceder a programas de empleo/centros especiales de empleo para la persona con daño cerebral.	4,92	6,56	0,00	8,20	75,41	4,92	100,00	282
Acceder a programas de ocio y deporte para la persona con daño cerebral.	24,59	44,26	14,75	6,56	4,92	4,92	100,00	282
NECESIDADES DE APOYO EMOCIONAL Y DEL MEDIO								
Poder hablar con personas que están pasando la misma situación que Ud.	13,11	45,90	1,31	11,48	3,28	4,92	100,00	282

NECESIDADES/APOYOS	MUY IMPORTANTE	IMPORTANTE	POCO IMPORTANTE	NADA IMPORTANTE	NO PROCEDE	NO CONTESTA	TOTAL	N
	%	%	%	%	%	%	%	
Que la persona afectada comprenda lo difícil que es para Ud. el cuidado.	21,31	59,02	6,56	4,92	3,28	4,92	100,00	282
Que el/la jefe/a, compañeros/as de trabajo, profesorado y amistades de la persona con el daño cerebral entiendan sus problemas.	8,20	68,85	6,56	6,56%	4,92%	4,92	100,00	282
Disponer de información y apoyo por parte de la asociación de daño cerebral a la que pertenece.	59,02	36,07	0,00	0,00	1,64	3,28	100,00	282
TOTAL								
NECESIDADES RELACIONADAS CON LA INFORMACIÓN, ATENCIÓN MÉDICA, TRATAMIENTO Y CUIDADO								
Que las/los profesionales le den información completa, clara y comprensible, que pueda entender sus explicaciones sobre el estado y evolución y sobre el tratamiento y rehabilitación de la persona con el daño cerebral.	57,45	39,36	0,71	0,71	0,71	1,06	100,00	282
Seguridad en cuanto a que la persona con el daño cerebral recibe la mejor atención médica posible.	61,35	36,17	0,35	0,35	0,71	1,06	100,00	282
Poder comprobar que tienen en cuenta sus opiniones sobre la rehabilitación, tratamiento y cuidado de la persona con el daño cerebral.	33,33	58,87	3,55	1,06	1,77	1,42	100,00	282
NECESIDADES DE APOYO PROFESIONAL								
Disponer de atención psicológica para Ud.	30,14	37,94	15,25	13,83	1,42	1,42	100,00	282

NECESIDADES/APOYOS	MUY IMPORTANTE	IMPORTANTE	POCO IMPORTANTE	NADA IMPORTANTE	NO PROCEDE	NO CONTESTA	TOTAL	N
	%	%	%	%	%	%	%	
Disponer de fisioterapia para Ud.	25,89	46,10	15,60	8,87	2,48	1,06	100,00	282
Disponer de apoyo de un/a profesional del trabajo social para la realización de gestiones, trámites y acceso a la información.	42,20	44,33	8,51	2,48	1,06	1,42	100,00	282
NECESIDADES DE APOYO INSTRUMENTAL. OTROS SERVICIOS								
Disponer de ayuda para la realización de tareas de la casa.	27,66	47,16	16,67	5,32	2,13	1,06	100,00	282
Contar con ayuda de otras personas de la familia para cuidar de la persona con el daño cerebral.	51,42	41,13	3,90	0,71	1,77	1,06	100,00	282
Disponer de programas de descanso/respiro para Ud.	27,66	49,29	11,70	8,16	1,77	1,42	100,00	282
Acceder con facilidad a un centro de día y a servicios de rehabilitación.	62,77	30,14	3,19	1,77	1,06	1,06	100,00	282
Acceder con facilidad a una residencia.	29,43	19,86	8,16	29,79	11,70	1,06	100,00	282
Acceder a programas de empleo/centros especiales de empleo para la persona con daño cerebral.	8,16	9,93	2,48	10,64	67,38	1,42	100,00	282
Acceder a programas de ocio y deporte para la persona con daño cerebral.	29,79	47,52%	7,80	6,38	7,45	1,06	100,00	282
NECESIDADES DE APOYO EMOCIONAL Y DEL MEDIO								
Poder hablar con personas que están pasando la misma situación que Ud.	29,43	43,26	14,54	10,28	1,06	1,42	100,00	282

NECESIDADES/APOYOS	MUY IMPORTANTE	IMPORTANTE	POCO IMPORTANTE	NADA IMPORTANTE	NO PROCEDE	NO CONTESTA	TOTAL	N
	%	%	%	%	%	%	%	
Que la persona afectada comprenda lo difícil que es para Ud. el cuidado.	29,43	59,57	6,74	1,77	1,06	1,42	100,00	282
Que el/la jefe/a, compañeros/as de trabajo, profesorado y amistades de la persona con el daño cerebral entiendan sus problemas.	19,86	67,38	4,96	3,19	3,19	1,42	100,00	282
Disponer de información y apoyo por parte de la asociación de daño cerebral a la que pertenece.	67,38	30,50	0,35	0,35	0,71	0,71	100,00	282

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

C. 23 NIVEL DE COBERTURA DE LAS NECESIDADES/APOYOS PARA LA ATENCIÓN A LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL Y A LA PERSONA CUIDADORA POR SEXO Y EN TOTAL

NECESIDADES/APOYOS	SÍ	PARCIALMENTE	NO	NO PROCEDE	NO CONTESTA	TOTAL	N
	%	%	%	%	%	%	%
MUJERES							
NECESIDADES RELACIONADAS CON LA INFORMACIÓN, ATENCIÓN MÉDICA, TRATAMIENTO Y CUIDADO							
Que las/los profesionales le den información completa, clara y comprensible, que pueda entender sus explicaciones sobre el estado y evolución y sobre el tratamiento y rehabilitación de la persona con el daño cerebral.	66,06	23,08	8,60	0,90	1,36	100,00	282
Seguridad en cuanto a que la persona con el daño cerebral recibe la mejor atención médica posible.	63,80	22,62	12,22	0,45	0,90	100,00	282
Poder comprobar que tienen en cuenta sus opiniones sobre la rehabilitación, tratamiento y cuidado de la persona con el daño cerebral.	67,42	18,55	9,95	3,17	0,90	100,00	282
NECESIDADES DE APOYO PROFESIONAL							
Disponer de atención psicológica para Ud.	37,10	5,42	43,44	13,57	1,36	100,00	282
Disponer de fisioterapia para Ud.	19,46	13,57	56,11	9,95	0,90	100,00	282
Disponer de apoyo de un/a profesional del trabajo social para la realización de gestiones, trámites y acceso a la información.	49,32	16,29	28,96	4,07	1,36	100,00	282

NECESIDADES/APOYOS	SÍ	PARCIALMENTE	NO	NO PROCEDE	NO CONTESTA	TOTAL	N
	%	%	%	%	%	%	%
NECESIDADES DE APOYO INSTRUMENTAL. OTROS SERVICIOS							
Disponer de ayuda para la realización de tareas de la casa.	23,53	17,65	50,68	7,24	0,90	100,00	282
Contar con ayuda de otras personas de la familia para cuidar de la persona con el daño cerebral.	56,11	23,08	17,19	2,71	0,90	100,00	282
Disponer de programas de descanso/respiro para Ud.	12,67	10,41	65,16	10,86	0,90	100,00	282
Acceder con facilidad a un centro de día y a servicios de rehabilitación.	55,66	16,29	19,46	8,14	0,45	100,00	282
Acceder con facilidad a una residencia.	5,43	2,26	34,84	57,01	0,45	100,00	282
Acceder a programas de empleo/centros especiales de empleo para la persona con daño cerebral.	2,26	0,45	10,41	86,43	0,45	100,00	282
Acceder a programas de ocio y deporte para la persona con daño cerebral.	24,89	18,10	37,56	19,00	0,45	100,00	282
NECESIDADES DE APOYO EMOCIONAL Y DEL MEDIO							
Poder hablar con personas que están pasando la misma situación que Ud.	42,53	13,57	35,75	7,24	0,90	100,00	282
Que la persona afectada comprenda lo difícil que es para Ud. el cuidado.	42,99	33,48	20,81	1,81	0,90	100,00	282
Que el/la jefe/a, compañeros/as de trabajo, profesorado y amistades de la persona con el daño cerebral entiendan sus problemas.	39,37	23,98	29,41	6,33	0,90	100,00	282
Disponer de información y apoyo por parte de la asociación de daño cerebral a la que pertenece.	85,52	8,60	3,62	1,81	0,45	100,00	282

NECESIDADES/APOYOS	SÍ	PARCIALMENTE	NO	NO PROCEDE	NO CONTESTA	TOTAL	N
	%	%	%	%	%	%	%
HOMBRES							
NECESIDADES RELACIONADAS CON LA INFORMACIÓN, ATENCIÓN MÉDICA, TRATAMIENTO Y CUIDADO							
Que las/los profesionales le den información completa, clara y comprensible, que pueda entender sus explicaciones sobre el estado y evolución y sobre el tratamiento y rehabilitación de la persona con el daño cerebral.	60,66	29,51	4,92	1,64	3,28	100,00	282
Seguridad en cuanto a que la persona con el daño cerebral recibe la mejor atención médica posible.	60,66	27,87	6,56	1,64	3,28	100,00	282
Poder comprobar que tienen en cuenta sus opiniones sobre la rehabilitación, tratamiento y cuidado de la persona con el daño cerebral.	70,49	14,75	6,56	3,28	4,92	100,00	282
NECESIDADES DE APOYO PROFESIONAL							
Disponer de atención psicológica para Ud.	13,11	6,56	45,90	31,15	3,28	100,00	282
Disponer de fisioterapia para Ud.	16,39	9,84	45,90	24,59	3,28	100,00	282
Disponer de apoyo de un/a profesional del trabajo social para la realización de gestiones, trámites y acceso a la información.	49,18	9,84	26,23	11,48	3,28	100,00	282
NECESIDADES DE APOYO INSTRUMENTAL. OTROS SERVICIOS							
Disponer de ayuda para la realización de tareas de la casa.	34,43	9,84	39,34	13,11	3,28	100,00	282

NECESIDADES/APOYOS	SÍ	PARCIALMENTE	NO	NO PROCEDE	NO CONTESTA	TOTAL	N
	%	%	%	%	%	%	%
Contar con ayuda de otras personas de la familia para cuidar de la persona con el daño cerebral.	47,57	18,03	29,51	1,64	3,28	100,00	282
Disponer de programas de descanso/respiro para Ud.	14,75	6,56	57,38	18,03	3,28	100,00	282
Acceder con facilidad a un centro de día y a servicios de rehabilitación.	52,46	19,67	18,03	4,92	4,92	100,00	282
Acceder con facilidad a una residencia.	4,92	1,64	18,03	70,49	4,92	100,00	282
Acceder a programas de empleo/centros especiales de empleo para la persona con daño cerebral.	0,00	0,00	9,84	85,25	4,92	100,00	282
Acceder a programas de ocio y deporte para la persona con daño cerebral.	19,67	16,39	44,26	14,75	4,92	100,00	282
NECESIDADES DE APOYO EMOCIONAL Y DEL MEDIO							
Poder hablar con personas que están pasando la misma situación que Ud.	34,43	16,39	27,87	16,39	4,92	100,00	282
Que la persona afectada comprenda lo difícil que es para Ud. el cuidado.	40,98	27,87	21,31	3,28	6,56	100,00	282
Que el/la jefe/a, compañeros/as de trabajo, profesorado y amistades de la persona con el daño cerebral entiendan sus problemas.	40,98	18,03	29,51	4,92	6,56	100,00	282
Disponer de información y apoyo por parte de la asociación de daño cerebral a la que pertenece.	81,97	8,20	4,92	1,64	3,28	100,00	282

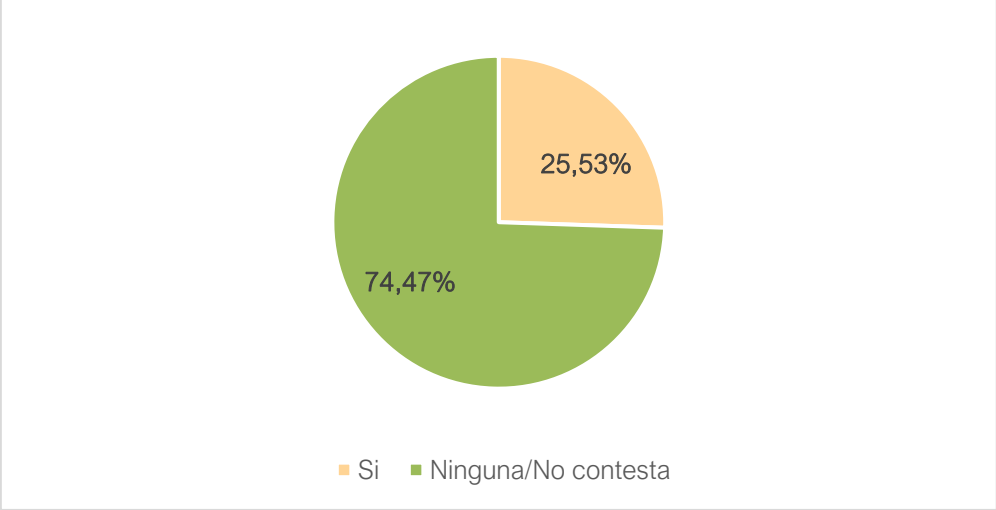
NECESIDADES/APOYOS	SÍ	PARCIALMENTE	NO	NO PROCEDE	NO CONTESTA	TOTAL	N
	%	%	%	%	%	%	%
TOTAL							
NECESIDADES RELACIONADAS CON LA INFORMACIÓN, ATENCIÓN MÉDICA, TRATAMIENTO Y CUIDADO							
Que las/los profesionales le den información completa, clara y comprensible, que pueda entender sus explicaciones sobre el estado y evolución y sobre el tratamiento y rehabilitación de la persona con el daño cerebral.	64,89	24,47	7,80	1,06	1,77	100,00	282
Seguridad en cuanto a que la persona con el daño cerebral recibe la mejor atención médica posible.	63,12	23,76	10,99	0,71	1,42	100,00	282
Poder comprobar que tienen en cuenta sus opiniones sobre la rehabilitación, tratamiento y cuidado de la persona con el daño cerebral.	68,09	17,73	9,22	3,19	1,77	100,00	282
NECESIDADES DE APOYO PROFESIONAL							
Disponer de atención psicológica para Ud.	31,91	4,96	43,97	17,38	1,77	100,00	282
Disponer de fisioterapia para Ud.	18,79	12,77	53,90	13,12	1,42	100,00	282
Disponer de apoyo de un/a profesional del trabajo social para la realización de gestiones, trámites y acceso a la información.	49,29	14,89	28,37	5,67	177	100,00	282
NECESIDADES DE APOYO INSTRUMENTAL. OTROS SERVICIOS							
Disponer de ayuda para la realización de tareas de la casa.	25,89	15,96	48,23	8,51	1,42	100,00	282

NECESIDADES/APOYOS	SÍ	PARCIALMENTE	NO	NO PROCEDE	NO CONTESTA	TOTAL	N
	%	%	%	%	%	%	%
Contar con ayuda de otras personas de la familia para cuidar de la persona con el daño cerebral.	54,26	21,99	19,86	2,48	1,42	100,00	282
Disponer de programas de descanso/respiro para Ud.	13,12	9,57	63,48	12,41	1,42	100,00	282
Acceder con facilidad a un centro de día y a servicios de rehabilitación.	54,96	17,02	19,15	7,45	1,42	100,00	282
Acceder con facilidad a una residencia.	5,32	2,13	31,21	59,93	1,42	100,00	282
Acceder a programas de empleo/centros especiales de empleo para la persona con daño cerebral.	1,77	0,35	10,28	86,17	1,42	100,00	282
Acceder a programas de ocio y deporte para la persona con daño cerebral.	23,76	17,73	39,01	18,09	1,42	100,00	282
NECESIDADES DE APOYO EMOCIONAL Y DEL MEDIO							
Poder hablar con personas que están pasando la misma situación que Ud.	40,78	14,18	34,04	9,22	1,77	100,00	282
Que la persona afectada comprenda lo difícil que es para Ud. el cuidado.	42,55	32,27	20,92	2,13	2,13	100,00	282
Que el/la jefe/a, compañeros/as de trabajo, profesorado y amistades de la persona con el daño cerebral entiendan sus problemas.	39,72	22,70	29,43	6,03	2,13	100,00	282
Disponer de información y apoyo por parte de la asociación de daño cerebral a la que pertenece.	84,75	8,51	3,90	1,77	1,06	100,00	282

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Ya para terminar, la encuesta ofrecía a las personas entrevistadas la oportunidad de señalar alguna otra necesidad que en la actualidad no estuviese resuelta o cubierta.

G. 44 DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA DE PERSOAS CUIDADORAS SEGÚN LA MENCIÓN A OTRAS NECESIDADES NO CUBIERTAS/RESUELTAS



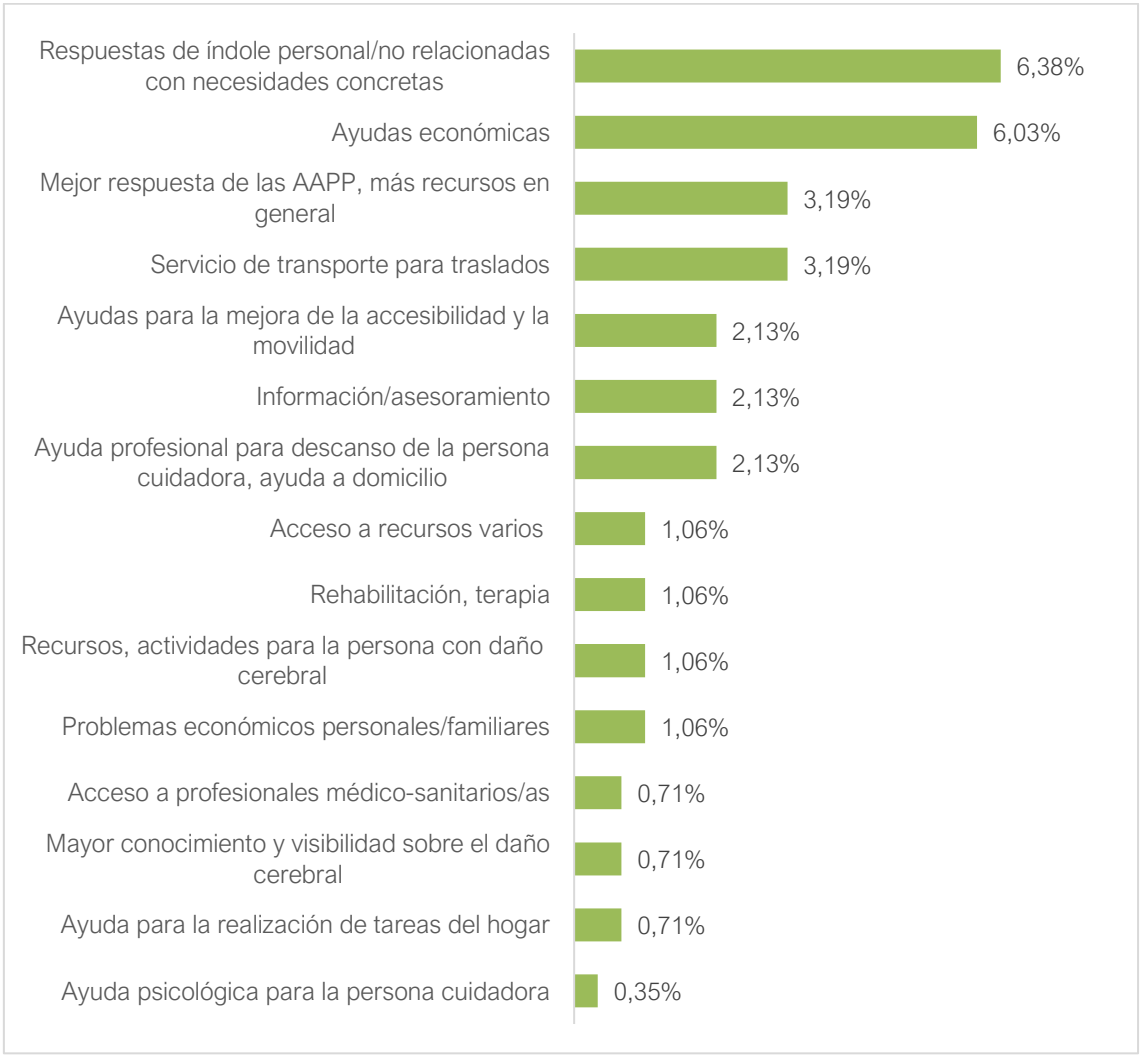
Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

Un 25,53% aludió a una o varias necesidades, que fueron agrupadas según la temática y que a continuación se destacan:

- Al margen del 6,38% de personas que refiere problemas de índole personal o no relacionados con necesidades concretas, la demanda de más ayudas económicas para la atención a la persona con daño cerebral ocupa un primer puesto, mencionado por el 6,03% (17 personas).
- Con un peso idéntico se sitúan a continuación: la demanda de servicios de transporte, puesto que la carencia de este servicio, según los comentarios recogidos, condiciona la participación de la persona con daño cerebral en actividades, la asistencia al centro de día, etc.; así como la mejora de la respuesta de las administraciones públicas a la dependencia y/o la demanda de más recursos en general (3,19%; 9 alusiones en cada caso).
- Un 2,13% (6 personas en cada caso) reclama más información y asesoramiento en todo el relacionado con la atención a esta dependencia/discapacidad; ayudas para la mejora de la movilidad y la accesibilidad en la vivienda, mientras que otro 2,13%

necesitaría ayuda profesional o ayuda a domicilio para descansar y tener un respiro de la continua tarea de los cuidados.

G. 45 FRACCIÓN MUESTRAL: OTRAS NECESIDADES NO CUBIERTAS/RESUELTAS (N=72)



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

6. CONCLUSIONES

Analizados los resultados de la encuesta realizada, se ofrece a continuación una síntesis conclusiva de las principales evidencias extraídas del estudio, cuyo principal objetivo era conocer el impacto que la actividad de cuidar a personas con daño cerebral adquirido tiene sobre la salud y la calidad de vida de las personas que proporcionan esa atención, con carácter regular y de manera informal (no remunerado).

Con este objetivo de conocimiento se quiere contribuir al diseño y a la planificación de intervenciones de apoyo biopsicosocial para las personas cuidadoras de personas con daño cerebral adquirido en Galicia, que repercutan en una mejora de su calidad de vida, desde una perspectiva de género.

Así, atendiendo a las premisas del estudio, todos los resultados fueron analizados en clave de género, con el objeto de identificar las diferencias entre mujeres y hombres en la atención al daño cerebral y en las repercusiones sobre la salud y la vida de las personas cuidadoras. Para efectuar este análisis se diseñaron una serie de indicadores objetivamente verificables, asociados a los objetivos del estudio, y que se tendrán en cuenta, a continuación, en este resumen de resultados principales. Estos indicadores -recogidos en los objetivos del estudio- son los siguientes:

OE1. IOV1.- Nº de personas cuidadoras de personas con daño cerebral socias de las asociaciones federadas que participan en la investigación.

OE1. IOV2.- Nº de mujeres cuidadoras que participan en la investigación.

OE1. IOV3.- % de participantes en el estudio que refieren graves efectos en su salud derivadas de la actividad de cuidar a una persona con daño cerebral.

OE1. IOV4.- % de participantes en el estudio que refieren detrimento severo de su calidad de vida derivado de la actividad de cuidar a una persona con daño cerebral.

OE1. IOV5.- Identificación de las principales diferencias del efecto de cuidar por razón de sexo en las personas participantes.

OE1. IOV6- Describir las principales características (perfil) de las personas cuidadoras de personas con daño cerebral.

- En primer lugar, la encuesta realizada permitió obtener un **perfil de las personas cuidadoras** de personas con daño cerebral. Con este perfil es posible responder a los siguientes indicadores:
  - ⇒ OE1. IOV1.- Nº de personas cuidadoras de personas con daño cerebral socias de las asociaciones federadas que participan en la investigación.
  - ⇒ OE1. IOV2.- Nº de mujeres cuidadoras que participan en la investigación.
  - ⇒ OE1. IOV6.- Describir las principales características (perfil) de las personas cuidadoras de personas con daño cerebral.

  - Como recoge la metodología y la ficha técnica del estudio, participaron en la realización de la encuesta un total de 282 personas cuidadoras, de las cuales el 78,37% son mujeres (221) y un 21,63% hombres (61). Se confirma, pues, la premisa metodológica inicial de la investigación, según la cual la actividad de los cuidados a la dependencia y, en este caso, la personas con daño cerebral, es una tarea abrumadoramente femenina (IOV1 y IOV2).
  - En cuanto a la edad, las cuidadoras son, por término medio, algo más jóvenes que los cuidadores: las mujeres tienen, por término, medio, 55,91 años, frente a los 59,02 de los hombres. El promedio global se sitúa, así, en 56,58 años.
  - Por lo que alcanza al vínculo o relación con la persona con daño cerebral, lo más frecuente es que sea la/el cónyuge o pareja (51,06%), proporción que se eleva entre los hombres hasta el 55,74%, frente a un 49,77% de mujeres. El segundo vínculo más habitual es el de hija o hijo (22,70%) -sin diferencias según el sexo-, a lo que sigue la relación de madre/padre, más frecuente entre las mujeres (18,55%).
  - Cerca de la mitad de las personas entrevistadas están a cargo o prestan cuidados con ayuda de otra persona de la familia o del círculo inmediato, concretamente el 47,2%. Un 30,5% desempeña esta labor con ayuda de una persona empleada y un 33,3% indica que la persona con daño cerebral hace uso de un recurso de atención diurna. Un 27,30%, por el contrario, carece de cualquier tipo de apoyo, circunstancia que es más frecuente entre las mujeres que entre los hombres (29,41% y 19,67%, respectivamente). Estos tienen, por el contrario, más apoyo de su ámbito familiar o más inmediato (55,74%, frente al 44,80% de mujeres) y también hacen uso en mayor medida de un centro de día o similar como recurso de apoyo

diurno. Sin embargo, las cuidadoras tienen con mayor frecuencia que los hombres ayuda de una persona empleada (31,67% y 26,23%, respectivamente).

- En cuanto a la actividad principal, cerca de la mitad de las personas cuidadoras son inactivas: el 20,57% se dedica a las tareas del hogar, mientras que un 26,95% está jubilada o tiene una invalidez laboral. Las personas cuidadoras en activo son, principalmente, asalariadas (33,33%).

  La variable sexo muestra, a este respecto, diferencias relacionadas con los roles de género:

  - Un 25,3% de las mujeres se dedica a las tareas del hogar, frente a un escaso 3,3% de hombres.
  - Los hombres cuidadores son, en una elevada proporción, jubilados o pensionistas por incapacidad laboral (42,62%, frente a un 22,62% de mujeres).
  - Sin embargo, son prácticamente iguales las proporciones de trabajadores y trabajadoras por cuenta ajena.

- Por otro lado, el nivel educativo de las personas cuidadoras correlaciona claramente con la edad, de tal manera que a medida que esta disminuye el nivel formativo va en aumento. Un 30,14% cuenta con estudios primarios completos; un 17,73% tiene estudios de nivel secundario, un 19,50% estudios de Formación Profesional y el 28,72% tiene formación universitaria o de posgrado.

  El sexo también es una variable de influencia, puesto que las mujeres tienen mayor nivel de instrucción: a la vuelta de la mitad de las mujeres tienen estudios de Formación Profesional, universitarios o equivalentes (50,68%), frente a un 39,34% de los hombres.

- Como último trazo descriptivo del perfil de la persona cuidadora, hace falta indicar que en la mayor parte de los casos (3 de cada 4) la persona cuidadora convivía ya con la persona afectada con anterioridad a que sufriera el daño cerebral, sin diferencias según el sexo. El 17,73% reside en otro domicilio-, mientras que un 7,09% optó por vivir con la persona afectada desde el momento que sufrió el daño y tuvo que ocuparse de ella, (11,48% de hombres y 5,88% de mujeres).

- Pero además de construir el perfil de la persona cuidadora a partir de las variables sociodemográficas descritas (IOV9), la encuesta permitió obtener una caracterización básica de las personas que reciben los cuidados:

- El 64,89% de las personas con daño cerebral son hombres, mientras que las mujeres representan el 35,11%.
- La media de edad de estas personas es de algo más de 60 años (60,70), siendo superior la de las mujeres: 62,84 años, frente a los 59,54 de los hombres. Más en concreto, el 56,73% tiene más de 60 años.
- En consonancia con este perfil etario, la mayoría de las personas son inactivas: el 45,74% está jubilado o jubilada/es pensionista, mientras que un 39,72% tiene una invalidez laboral, situación que es más frecuente entre los hombres (43,72%, frente a un 32,32% de mujeres).
- Por otro lado, la afectación por daño cerebral se remonta a hace casi 8 años por término medio, concretamente 7,77 años (6,73 en el caso de las mujeres, 8,33 años entre los hombres).
- El 38,65% de las personas con daño cerebral tiene una gran dependencia (grado III), con una prevalencia algo mayor entre las mujeres. Los restantes grados presentan un peso inferior: 12,06% para la dependencia severa (grado II) y 4,61% para la dependencia moderada (grado I). Con todo, es relevante que un 29,43% de las personas no tenga reconocido el grado de dependencia.
- El 60,99% tiene una discapacidad superior al 65%. Además, el reconocimiento administrativo es superior al de la dependencia, pues solo un 12,77% no tiene reconocida la discapacidad. Por otro lado, la gran mayoría de las personas que no tienen reconocida la discapacidad tampoco tienen reconocida la dependencia (88,89%).
- Por lo que respecta al origen del daño cerebral, el ictus es, a mucha distancia, la principal causa, referida por el 65,60% de las personas entrevistadas. Le sigue el traumatismo craneoencefálico, mencionado por el 20,92%, con un reducido peso de las restantes causas.

  El ictus es más frecuente entre las mujeres (14 puntos porcentuales más que los hombres), mientras que entre el colectivo masculino es más significativo el peso de los traumatismos craneoencefálicos (28,42%, frente al 7,07% entre las mujeres).

  La edad también muestra una correlación clara: mientras que los traumatismos craneoencefálicos constituyen la principal causa de daño cerebral por debajo de

los 45 años (58,70%), con un peso significativo también entre los 46 y los 50 años (39,29%), la incidencia de los ictus aumenta de forma clara a medida que aumenta la edad.

- En lo que respecta al nivel de renta, el 58,87% de los hogares en los que reside la persona con daño cerebral tienen unos ingresos medios mensuales que se sitúan entre los 1.201 y los 3.000 euros, destacando el tramo de 2.001 a 3.000 €, en el que se sitúa un 22,34%.
- Por último, la mayoría de las personas con daño cerebral vive en una zona urbana (63,48%).

- Antes de analizar las repercusiones que la tarea de los cuidados tiene sobre la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras, interesaba conocer las principales características de esta actividad. Los principales datos que la encuesta revela al respecto son:
  - Más de la mitad de las personas entrevistadas son responsables de la atención y/o cuidados de la persona con daño cerebral por lo menos desde los últimos 4 años (56,38%), destacándose la proporción de personas cuidadoras que llevan más de 8 años (34,75%).
  - Las mujeres llevan más años que los hombres dedicadas al cuidado: el 59,28% de ellas lleva más de 4 años dedicándose a esta actividad (45,90% de hombres), y en concreto un 36,65% más de 8 años, frente a un 27,87% de los cuidadores.
  - En cuanto al tiempo diario de dedicación al cuidado de la persona con daño cerebral, la media de tiempo de lunes a viernes se sitúa en 9 horas diarias. Este promedio global aumenta en torno a 2 horas en los fines de semana y festivos (11 horas y 3 minutos).

    Los hombres refieren tiempos de dedicación superiores a los de las mujeres cualquiera de los días de la semana:

    - De lunes a viernes ellos dedican 10 horas y 7 minutos por término medio, mientras que las cuidadoras 8 horas y 43 minutos.
    - En los fines de semana y festivos, los cuidadores dedican cerca de 12 horas al día, mientras que las mujeres 10 horas y 49 minutos.

Parece poco plausible que las mujeres dediquen menos tiempo, por término medio, que los cuidadores a la atención a la persona con daño cerebral, teniendo en cuenta la ausencia de corresponsabilidad en el hogar y el desigual reparto de las tareas domésticas de nuestra sociedad -de hecho, las mujeres de la encuesta confirman que se ocupan en mayor medida de actividades como la preparación de las comidas o las propias tareas domésticas-.

Así, cabe interpretar estos datos desde el prisma de la persistencia de la tradicional división de tareas asociadas al modelo patriarcal de sociedad, en el que corresponde a las mujeres una mayor dedicación a los cuidados. Esto puede tener como consecuencia una percepción subjetiva por parte de los hombres de tiempos de dedicación superiores, y la percepción de ese tiempo como una "tarea", en mayor medida de lo que lo es para las mujeres, que tienen esta labor más interiorizada como "propia", según los patrones de la división sexual del trabajo.

- En cuanto a las principales tareas realizadas, destacan la preparación de las comidas, mencionada por el 60,64%; el acompañamiento a las consultas médicas, (49,65%); la realización de otras tareas domésticas (46,81%); los desplazamientos fuera de casa (45,74%) y la realización de gestiones (42,55%). Las atenciones más directamente asociadas con la pérdida de la autonomía personal presentan un peso inferior.

  Pero lo más destacable al respecto es la diferenciación de actividades según el sexo, lo que da cuenta de un reparto de tareas en el ámbito privado condicionada por los roles de género aún imperantes: tareas como la preparación de las comidas o la realización de otras tareas domésticas son desarrolladas por mujeres en mayor proporción de casos, mientras que los hombres se encargan más que ellas del control de la medicación, de la realización de gestiones, de las visitas a las consultas médicas y de los desplazamientos fuera de casa. Las actividades más relacionadas con la merma de la autonomía personal no presentan, sin embargo, variaciones tan acusadas entre mujeres y hombres.

- A continuación se resumen los resultados más significativos con relación a las repercusiones que la actividad de los cuidados tiene en el estado de salud de las personas cuidadoras; por un lado, los efectos directos sobre la salud, física y psicológica, por otro, el impacto que responsabilizarse del bienestar de una persona con daño cerebral tiene sobre las vidas de las personas cuidadoras y de sus familias,

desde las consecuencias económicas y laborales, hasta los efectos sobre su modo de vida y las relaciones personales.

Estos resultados arrojan información relevante que permitirá dar respuesta a los siguientes indicadores objetivamente verificables del estudio:

⇒ OE1. IOV3.- % de participantes en el estudio que refieren graves efectos en su salud derivadas de la actividad de cuidar a una persona con daño cerebral.

⇒ OE1. IOV4.- % de participantes en el estudio que refieren detrimento severo de su calidad de vida derivado de la actividad de cuidar a una persona con daño cerebral.

⇒ OE1. IOV5.- Identificación de las principales diferencias del efecto de cuidar por razón de sexo en las personas participantes.

A la vista de los resultados expuestos en el informe, cabe concluir que las mujeres cuidadoras acusan mayor número y más graves efectos sobre su salud física y mental asociados a la actividad de los cuidados. Las distintas dimensiones analizadas en el estudio muestran diferencias de género significativas que apuntan en este sentido:

- En primer lugar, en cuanto a la autopercepción del estado de salud en una escala de 0 a 10, la valoración media, siendo positiva, resulta más bien discreta: 6,37 puntos para el conjunto de personas entrevistadas. Los hombres refieren un mejor estado de salud: 6,91 puntos, frente a los 6,22 de las mujeres.
- Por otra parte, el 85,11% de las personas entrevistadas reconoce tener algún trastorno de salud desde que asumió la responsabilidad principal de estos cuidados. Las respuestas negativas son, por lo tanto, minoritarias, pero con una clara diferenciación por sexo: mientras que solo el 10,41% de las mujeres cuidadoras dice no tener ninguna dolencia, entre los cuidadores el porcentaje es 19,10 puntos porcentuales superior (29,51%).
- Además, las mujeres refieren más afecciones, en concreto una media de 3,39 problemas de salud, frente a los 2,42 que refieren los hombres, siendo la media global de 3,22 trastornos.
- En cuanto a las principales afecciones referidas, la ansiedad y/o estrés constituye el principal problema de salud, mencionado por el 47,52% de las personas consultadas; a lo que siguen las enfermedades del sistema músculo-esquelético (41,49%) y los trastornos del sueño (34,04%). Pero, de nuevo, hace falta subrayar que las cuidadoras no solo refieren más problemas de salud, sino que

prácticamente todos ellos son sufridos en mayor medida por ellas que por los cuidadores. Las diferencias más destacadas se observan en el padecimiento de los siguientes problemas:

- Los trastornos del sueño, mencionados por el 39,37% de las mujeres, frente a un 14,75% de hombres.
- Los dolores articulares, padecidos por un 23,53% de mujeres y un 11,48% de hombres.
- Los trastornos músculo-esqueléticos, con una diferencia de más de 20 puntos porcentuales: los sufren el 47,06% de las mujeres y un 21,31% de los hombres.
- La depresión, que afecta a un 17,19% de las mujeres cuidadoras y a un 8,20% de los hombres.
- Y, por último, también a gran distancia, el trastorno más mencionado, la ansiedad/estrés, lo padecen en torno a la mitad de las cuidadoras (51,13%), proporción que desciende al 34,43% entre los cuidadores.

- Como datos correspondientes al tercer indicador (IOV3: % de participantes con graves efectos en su salud) y al cuarto (IOV4: % de participantes con detrimento severo de su calidad de vida), hay que indicar que un 64,41% del total de personas cuidadoras está a tratamiento por alguna de las aficiones referidas. Una vez más, también es ligeramente mayor la proporción de mujeres que siguen un tratamiento médico o profesional por alguno de los trastornos mencionados (66,32%, frente a un 55,81% de los hombres). Las diferencias de género más acusadas tienen que ver con los tratamientos para los problemas de salud mental:
  - La ansiedad o estrés, por la que recibe tratamiento el 19,92% del total, en el caso de las cuidadoras asciende al 21,76%, frente a un 11,63% de hombres.
  - Un 12,71% sigue tratamiento para trastornos del sueño, especialmente las mujeres (el 15,03% de ellas y el 2,33% de hombres).
  - También el trastorno por depresión implica que reciba tratamiento un 10,59%, siendo 10 puntos porcentuales superior a proporción de mujeres (12,44% y 2,33% de hombres).

- Ahondando en el análisis de la salud mental de las personas cuidadoras, la encuesta reveló que las emociones que más frecuentemente experimentan las personas cuidadoras son la preocupación, que dicen sentir "todos los días" o "con frecuencia" el 65,60%, y la tristeza, que sienten a diario o frecuentemente el 35,82%, al tiempo que un 46,81% afirma que "algunas veces".

  Las cuidadoras presentan, en conjunto, una peor situación anímica: se ven más afectadas que los hombres por casi todas las emociones que la encuesta indagaba y sufren con mayor frecuencia estos sentimientos. Ellas se ven afectadas por estas emociones negativas "a diario" o "con frecuencia" en mayor proporción de casos que los hombres, especialmente la tristeza, la preocupación y la soledad.

Por tanto, cabe concluir que las mujeres cuidadoras ven resentida su salud en mayor medida que los hombres cuidadores. Los efectos referidos, a partir de los trastornos mencionados y de un peor estado anímico en general, permiten hablar de un peor estado de salud entre ellas. También se constata un detrimento más severo de su salud y de su calidad de vida, toda vez que el seguimiento de tratamientos es, como se ha visto, mayor entre las mujeres que entre los hombres, diferencia que es especialmente acusada en el que respecta al tratamiento de trastornos de tipo psicológico.

Además de los efectos directos sobre la salud, el estudio realizado contemplaba también otras dimensiones relacionadas con la calidad de vida:

- En primer lugar, por lo que respecta a las repercusiones en el ámbito económico y laboral de las personas cuidadoras, en torno a 70% reconoce que el hecho de cuidar de la persona con daño cerebral tuvo consecuencias en algún aspecto de su vida profesional y en la economía familiar. Los problemas económicos se sitúan a la cabeza (36,17%); un 22,34% admite que tuvo que dejar de trabajar, y un 15,96% declara que su vida profesional se vio resentida. De nuevo, hay que subrayar que las diferencias de género son también notables e indicativas de que las mujeres cuidadoras renuncian a su vida laboral y a su desarrollo profesional en mayor medida que los hombres cuidadores -además de referir también en más casos tener problemas económicos-:
  - El 23,98% dejó de trabajar para dedicarse a los cuidados, frente a un 16,39% de los hombres.
  - Un 9,50% de ellas admite que no puede proponerse trabajar fuera de casa, circunstancia que solo un 1,64% de los cuidadores refiere.

  - Un 10,41% de las cuidadoras tuvo que reducir su jornada de trabajo, frente a un 3,28% de los hombres.
  - Un 7,69% de ellas reconoce tener problemas para cumplir horarios, situación que no refiere ninguno de los cuidadores entrevistados.

- Con diferencias menos acusadas desde la perspectiva de género, un 81,56% confirma que ocuparse de la atención a la persona con daño cerebral repercutió en su modo de vida y en las relaciones personales. Entre las consecuencias más referidas: 3 de cada 4 personas cuidadoras reconocen que tuvieron que reducir su tiempo de ocio; el 62,41% admite tener menos tiempo para estar con las amistades, mientras que ya a más distancia, un 37,59% confiesa no tener tiempo para cuidar de sí misma/o. En este último caso es relevante la variación por sexo: mientras que un 24,59% de los cuidadores vio reducido el tiempo de autocuidado, entre las mujeres la proporción asciende hasta el 41,18%.

  Así, pues, los efectos de cuidar no se limitan a las repercusiones más directas sobre la salud, anteriormente analizadas, sino que se extienden a las restantes dimensiones de la vida de las personas, tanto al estilo de vida y a las relaciones personales como al campo económico y laboral, ámbitos que a su vez tienen incidencia en el bienestar general y en la salud mental en particular.

  Puede afirmarse, por lo tanto, que la afectación es integral, desde una perspectiva biopsicosocial, y que las cuidadoras resultan más afectadas que los cuidadores en los distintos aspectos analizados, resultando identificadas todas las diferencias del efecto de cuidar por razón de sexo (IOV5).

- Ya por último, el estudio indagaba también las principales necesidades y demandas de las personas cuidadoras. Se trataba de identificar la importancia y la carencia de distintos tipos de apoyo que contribuyen no solo a una atención integral a la persona afectada para mejorar su calidad de vida, sino también de soporte o ayuda para su medio inmediato, nombradamente para la principal responsable de los cuidados.

  - En conjunto, los distintos tipos de apoyo y servicios analizados son importantes para las personas cuidadoras -sobre todo para las mujeres-, destacando la relevancia que conceden a los aspectos relacionados con la información y la atención médico-sanitaria a la persona con daño cerebral.

Son también muy importantes los recursos de atención diurna al daño cerebral y el apoyo tanto informativo como asistencial por parte de la asociación de daño cerebral a la que pertenecen.

- Desde el punto de vista del grado de cobertura, se evidenciaron altos niveles de satisfacción en relación con los aspectos relacionados con la información y la atención médica.
- En cuanto a los recursos de apoyo profesional a la persona cuidadora, la fisioterapia parece ser el servicio menos disponible, ya que el 53,90% no accede a ella. Un 31,91% dispone de atención psicológica, aunque un 43,97% carece de ella por completo, mientras que un 49,29% cuenta con el apoyo de profesionales de la atención sociosanitaria para la realización de gestiones, trámites y acceso a la información, en el caso de necesitarlo.
- En materia de recursos de apoyo instrumental, cabe destacar que el 63,48% no tiene acceso a programas de descanso/respiro, mientras que un 39,01% carece de oferta de programas de ocio para la persona con daño cerebral. Por otra parte, el 54,96% dice tener cubierta la necesidad de atención diurna y rehabilitación para la persona con daño cerebral.
- En el ámbito de los apoyos emocionales destaca el grado de satisfacción/respuesta con respecto a lo que se les facilita desde la asociación de daño cerebral a la que pertenecen (84,75%).
- Además de estas necesidades, un 25,23% formuló otras demandas, entre las que sobresalen las ayudas económicas, los servicios de transporte y, en general, la mejora de la respuesta de las administraciones públicas a través de más recursos dirigidos a la dependencia.

En resumen, el estudio realizado da cumplida respuesta a los resultados esperados en el planteamiento del proyecto, a saber:

- Definir un perfil de las personas cuidadoras de personas con daño cerebral en Galicia.
- Cuantificar el efecto que la actividad de cuidar a personas con daño cerebral tiene sobre la salud de las personas cuidadoras.

- Determinar las diferencias del efecto del cuidado informal de personas con daño cerebral según el sexo de la persona cuidadora.

Pero lo esencial es que este estudio constituye un instrumento de gran utilidad por la información que revela, la cual debe servir para el diseño de políticas públicas sociales y sanitarias, así como para la articulación de actuaciones por parte de las organizaciones que prestan servicios en el ámbito del daño cerebral, que contribuyan a mejorar la calidad de vida de las personas cuidadoras especialmente las de apoyo psicológico y emocional, pudiendo hacerse extensibles a otros perfiles semejantes de personas dedicadas al cuidado de personas en situación de dependencia.

La encuesta evidenció la importancia y la necesidad de impulsar la puesta en marcha de recursos de apoyo y la articulación de actuaciones diseñadas con perspectiva de género para apoyar las personas cuidadoras que, como se vio, acusan una sobrecarga física y emocional importante derivada de la actividad de los cuidados. El perfil de estas personas está claramente feminizado, pero no hay que olvidar tampoco la variable edad como condicionante de las acciones que se diseñen para paliar los efectos sobre su salud física y, sobre todo, mental, puesto que, como se indicó, en buena parte de los casos estas personas son cónyuges o pareja de la persona con daño cerebral y tienen, por término medio, casi 57 años.

En definitiva, la información generada a través de la investigación realizada debe utilizarse para transformar las intervenciones de las organizaciones sociales dirigidas a las personas cuidadoras; mejorar el impacto social y político de las innovaciones que surjan en este ámbito y contribuir a la construcción de una red de apoyo a las personas cuidadoras de personas con daño cerebral desde la administración pública y el tejido asociativo.

ANEXO1: CUADROS DE CRUCES VARIOS

C. 24 ACTIVIDAD PRINCIPAL DE LA PERSONA CUIDADORA SEGÚN LOS GRUPOS DE EDAD Y EN TOTAL

ACTIVIDAD PRINCIPAL	HASTA 40 AÑOS	ENTRE 41 Y 45 AÑOS	ENTRE 46 Y 50 AÑOS	ENTRE 51 Y 55 AÑOS	ENTRE 56 Y 60 AÑOS	ENTRE 61 Y 65 AÑOS	ENTRE 66 Y 70 AÑOS	ENTRE 71 Y 75 AÑOS	75 Y MÁS	TOTAL
	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%
Estudiante	20,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	1,77
Tareas del hogar	12,00	18,42	12,20	26,67	27,03	18,75	20,00	31,03	20,00	20,57
Desempleado/a	16,00	13,16	17,07	23,33	13,51	12,50	0,00	0,00	0,00	11,35
Jubilado/a o invalidez laboral	4,00	0,00	0,00	6,67	2,70	37,50	80,00	68,97	80,00	26,95
Trabajador/a en el sector público	0,00	5,26	26,83	13,33	29,73	18,75	0,00	0,00	0,00	12,06
Trabajador/a por cuenta ajena	48,00	52,63	29,27	20,00	24,32	3,13	0,00	0,00	0,00	21,28
Empresaria/o	0,00	2,63	2,44	0,00	2,70	0,00	0,00	0,00	0,00	1,06
Autónoma/o	0,00	7,89	12,20	10,00	0,00	9,38	0,00	0,00	0,00	4,96
TOTAL	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00
N	25	38	41	30	37	32	30	29	20	282

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

C. 25 NIVEL EDUCATIVO DE LA PERSONA CUIDADORA SEGÚN LOS GRUPOS DE EDAD Y EN TOTAL

NIVEL DE ESTUDIOS	HASTA 40 AÑOS	ENTRE 41 Y 45 AÑOS	ENTRE 46 Y 50 AÑOS	ENTRE 51 Y 55 AÑOS	ENTRE 56 Y 60 AÑOS	ENTRE 61 Y 65 AÑOS	ENTRE 66 Y 70 AÑOS	ENTRE 71 Y 75 AÑOS	75 Y MÁS	TOTAL
	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%
Sin estudios	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	5,00	0,35
Primarios incompletos	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	10,00	6,90	20,00	3,19
Primarios completos	0,00	13,16	7,32	23,33	27,03	40,63	53,33	72,41	50,00	30,14
Secundaria obligatoria (ESO)	4,00	7,89	0,00	3,33	13,51	0,00	3,33	0,00	0,00	3,90
BUP/COU/PREU/Bachillerato	24,00	13,16	12,20	23,33	10,81	9,38	16,67	6,90	10,00	13,83
FP/Ciclos de grado medio	8,00	7,89	4,88	0,00	8,11	9,38	3,33	0,00	0,00	4,96
FP/Ciclos de grado superior	24,00	34,21	19,51	20,00	2,70	12,50	6,67	3,45	0,00	14,54
Universitarios o equivalentes	40,00	23,68	56,10	26,67	32,43	25,00	6,67	10,34	15,00	27,66
Posgrado	0,00	0,00	0,00	3,33	5,41	0,00	0,00	0,00	0,00	1,06
Nc	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	3,13	0,00	0,00	0,00	,35
TOTAL	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00
N	25	38	41	30	37	32	30	29	20	282

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

C. 26 ACTIVIDAD PRINCIPAL DE LA PERSONA CUIDADORA SEGÚN LOS GRUPOS DE EDAD Y EN TOTAL

ACTIVIDAD PRINCIPAL	HASTA 45 AÑOS	ENTRE 46 Y 50 AÑOS	ENTRE 51 Y 55 AÑOS	ENTRE 56 Y 60 AÑOS	ENTRE 61 Y 65 AÑOS	ENTRE 66 Y 70 AÑOS	ENTRE 71 Y 75 AÑOS	ENTRE 76 E 80 AÑOS	81 Y MÁS	TOTAL
	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%
Invalidez laboral	67,39	67,86	63,64	60,00	55,88	16,22	17,50	3,03	0,00	39,72
Jubilado/a	4,35	14,29	27,27	32,00	26,47	67,57	72,50	90,91	100,00	45,74
Desempleado/a	15,22	7,14	4,55	4,00	5,88	16,22	10,00	6,06	0,00	8,87
Estudiante	6,52	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	1,06
Trabaja (baja laboral)	0,00	7,14	4,55	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	1,06
Trabaja (alta laboral)	0,00	3,57	0,00	4,00	8,82	0,00	0,00	0,00	0,00	1,77
Otra	2,17	0,00	0,00	0,00	2,94	0,00	0,00	0,00	0,00	1,06
No contesta	4,35	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,71
TOTAL	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00
N	46	28	22	25	34	37	40	33	16	282

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

C. 27 GRADO DE DEPENDENCIA SEGÚN LOS GRUPOS DE EDAD Y EN TOTAL

GRADO DE DEPENDENCIA	HASTA 45 AÑOS	ENTRE 46 Y 50 AÑOS	ENTRE 51 Y 55 AÑOS	ENTRE 56 Y 60 AÑOS	ENTRE 61 Y 65 AÑOS	ENTRE 66 Y 70 AÑOS	ENTRE 71 Y 75 AÑOS	ENTRE 76 Y 80 AÑOS	81 Y MÁS	TOTAL
	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%
Grado I dependencia moderada	10,87	3,57	,00	0,00	2,94	2,70	5,00	3,03	12,50	4,61
Grado II dependencia severa	8,70	14,29	22,73	4,00	2,94	16,22	22,50	9,09	6,25	12,06
Grado III gran dependencia	41,30	42,86	31,82	44,00	50,00	43,24	27,50	39,39	18,75	38,65
No tiene reconocida dependencia	17,39	28,57	27,27	36,00	35,29	24,32	27,50	36,36	50,00	29,43
No contesta	21,74	10,71	18,18	16,00	8,82	13,51	17,50	12,12	12,50	15,25
TOTAL	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00
N	46	28	22	25	34	37	40	33	16	282

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

C. 28 SITUACIÓN EN LA QUE SE PRESTAN LOS CUIDADO SEGÚN EL GRADO DE DEPENDENCIA

SITUACIONES EN LAS QUE SE PRESTAN LOS CUIDADOS	GRADO I DEPENDENCIA MODERADA	GRADO II DEPENDENCIA SEVERA	GRADO III GRAN DEPENDENCIA	NO TIEN E RECONOCIDA DEPENDENCIA	NO CONTESTA	TOTAL	N
	%	%	%	%	%	%	N
Persona cuidadora principal sin más apoyos	6,49	11,69	20,78	41,56	19,48	100,00	77
Persona cuidadora principal de persona ingresada en residencia	0,00	14,29	85,71	0,00	0,00	100,00	7
Persona cuidadora principal con ayuda de persona empleada	3,70	7,41	40,74	33,33	14,81	100,00	27
Persona cuidadora principal con ayuda de otra persona de la familia/círculo	5,45	21,82	18,18	41,82	12,73	100,00	55
Persona cuidadora principal con ayuda de recurso de atención diurna	0,00	11,11	50,00	22,22	16,67	100,00	18
Persona cuidadora principal con ayuda de persona empleada y de otra persona de la familia/círculo	9,09	9,09	27,27	36,36	18,18	100,00	22
Persona cuidadora principal con ayuda de persona empleada y recurso de atención diurna	0,00	5,00	85,00	5,00	5,00	100,00	20
Persona cuidadora principal con ayuda de otra persona de la familia/círculo y recurso de atención diurna	2,56	10,26	61,54	10,26	15,38	100,00	39
Persona cuidadora principal con ayuda de persona empleada, persona de la familia/círculo y recurso de atención diurna	5,88	5,88	58,82	11,76	17,65	100,00	17
Total	4,61	12,06	38,65	29,43	15,25	100,00	282

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

C. 29 CAUSA DEL DAÑO CEREBRAL SEGÚN LOS GRUPOS DE EDAD Y EN TOTAL

CAUSA DEL DAÑO CEREBRAL	HASTA 45 AÑOS	ENTRE 46 Y 50 AÑOS	ENTRE 51 Y 55 AÑOS	ENTRE 56 Y 60 AÑOS	ENTRE 61 Y 65 AÑOS	ENTRE 66 Y 70 AÑOS	ENTRE 71 Y 75 AÑOS	ENTRE 76 Y 80 AÑOS	81 Y MÁS	TOTAL
	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%
Ictus	19,57	42,86	50,00	68,00	82,35	83,78	85,00	81,82	100,00	65,60
Traumatismo craneoencefálico	58,70	39,29	18,18	24,00	5,88	5,41	5,00	15,15	0,00	20,92
Tumor	4,35	0,00	13,64	8,00	5,88	2,70	2,50	3,03	0,00	4,26
Encefalitis	2,17	00,00	0,00	0,00	2,94	2,70	0,00	0,00	0,00	1,06
Parada cardiorrespiratoria / Hipoxia	6,52	10,71	9,09	0,00	0,00	2,70	7,50	0,00	0,00	4,26
Otra	8,70	7,14	9,09	0,00	2,94	0,00	0,00	0,00	0,00	3,19
No contesta	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	2,70	0,00	0,00	0,00	0,35
TOTAL	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00
N	46	28	22	25	34	37	40	33	16	282

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

C. 30 PRINCIPALES TAREAS DE ATENCIÓN Y CUIDADO DESARROLLADAS SEGÚN EL GRADO DE DEPENDENCIA Y EN TOTAL

	GRADO I DEPENDENCIA MODERADA	GRADO II DEPENDENCIA SEVERA	GRADO III GRAN DEPENDENCIA	NO TIEN E RECONOCIDA DEPENDENCIA	NO CONTESTA	TOTAL
	%	%	%	%	%	%
Ayudar/dar de comer	7,69	2,94	31,19	8,43	6,98	16,31
Vestir/desvestir, calzar	30,77	26,47	49,54	25,30	18,60	34,04
Asear/arreglar	38,46	29,41	43,12	25,30	6,98	30,50
Desplazarse por la casa	0,00	14,71	24,77	9,64	4,65	14,89
Subir o bajar escaleras	0,00	8,82	10,09	4,82	4,65	7,09
Cambiar pañales	0,00	8,82	21,10	10,84	9,30	13,83
Acostarse/levantarse de la cama	7,69	5,88	28,44	9,64	13,95	17,02
Bañarse/ducharse	7,69	32,35	44,04	26,51	30,23	33,69
Utilizar el servicio/baño a tempo	0,00	14,71	24,77	6,02	16,28	15,60
Hacer las compras	38,46	35,29	34,86	34,94	16,28	32,27
Preparar comidas	69,23	73,53	57,80	61,45	62,79	62,06
Otras tareas domésticas	69,23	50,00	45,87	46,99	46,51	47,87
Tomar medicación	30,77	61,76	45,87	28,92	34,88	40,43
Desplazarse fuera de la casa/salir	61,54	35,29	46,79	54,22	39,53	47,16
Administrar el dinero	15,38	41,18	23,85	20,48	16,28	23,40
Hacer gestiones	46,15	55,88	41,28	50,60	32,56	44,68
Ir al/a la médico/a	69,23	50,00	47,71	53,01	51,16	51,06
Utilizar el teléfono	15,38	2,94	1,83	6,02	0,00	3,55
Supervisión general, compañía y apoyo psicológico	7,69	8,82	5,50	13,25	11,63	9,22
Ninguna, ya es autosuficiente	0,00	0,00	0,00	3,61	6,98	2,13
Otras	0,00	2,94	0,00	0,00	2,33	0,71
No contesta	0,00	0,00	0,92	0,00	4,65	1,06
TOTAL	515,38	561,76	629,36	500,00	437,21	548,58
N	13	34	109	83	43	282

C. 31 SITUACIONES EN LAS QUE SE PRESTAN LOS CUIDADOS SEGÚN EL GRADO DE DEPENDENCIA

SITUACIONES EN LAS QUE SE PRESTAN LOS CUIDADOS	GRADO I DEPENDENCIA MODERADA	GRADO II DEPENDENCIA SEVERA	GRADO III GRAN DEPENDENCIA	NO TIENE RECONOCIDA DEPENDENCIA	NO CONTESTA
	%	%	%	%	%
Persona cuidadora principal sin más apoyos	6,49	11,69	20,78	41,56	19,48
Persona cuidadora principal de persona ingresada en residencia	0,00	14,29	85,71	0,00	0,00
Persona cuidadora principal con ayuda de persona empleada	3,70	7,41	40,74	33,33	14,81
Persona cuidadora principal con ayuda de otra persona de la familia/círculo	5,45	21,82	18,18	41,82	12,73
Persona cuidadora principal con ayuda de recurso de atención diurna	0,00	11,11	50,00	22,22	16,67
Persona cuidadora principal con ayuda de persona empleada y de otra persona de la familia/círculo	9,09	9,09	27,27	36,36	18,18
Persona cuidadora principal con ayuda de persona empleada y recurso de atención diurna	0,00	5,00	85,00	5,00	5,00
Persona cuidadora principal con ayuda de otra persona de la familia/círculo y recurso de atención diurna	2,56	10,26	61,54	10,26	15,38
Persona cuidadora principal con ayuda de persona empleada, persona de la familia/círculo y recurso de atención diurna	5,88	5,88	58,82	11,76	17,65
Total	4,61	12,06	38,65	29,43	15,25
TOTAL	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00
N	13	34	109	83	43

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

C. 32 REPERCUSIONES DE LA RESPONSABILIDAD DE LOS CUIDADOS EN LA DIMENSIÓN ECONÓMICA Y LABORAL SEGÚN LA ACTIVIDAD PRINCIPAL Y EN TOTAL

REPERCUSIONES LABORALES Y ECONÓMICAS	ESTUDIANTE	TAREAS DEL HOGAR	DESEMPLEADO/A	JUBILADO/A /INVALIDEZ TEMPORAL	TRABAJADOR/A SECTOR PÚBLICO	TRABAJADOR/A CUENTA AJENA	EMPRESARIO/A	AUTÓNOMO/A	TOTAL
	%	%	%	%	%	%	%	%	%
No puede proponerse trabajar fuera de casa	40,00	20,69	9,38	3,95	2,94	1,67	0,00	0,00	7,80
Tuvo que dejar de trabajar	0,00	34,48	43,75	18,42	11,76	11,67	0,00	28,57	22,34
Tuvo que reducir su jornada de trabajo	0,00	0,00	12,50	2,63	8,82	23,33	0,00	14,29	8,87
Su vida profesional se vio resentida	20,00	8,62	31,25	5,26	23,53	18,33	33,33	35,71	15,96
Tiene problemas para cumplir horarios	0,00	0,00	9,38	1,32	14,71	8,33	0,00	21,43	6,03
Se ausenta algunos días del trabajo	0,00	0,00	6,25	1,32	20,59	25,00	33,33	21,43	10,28
Tiene problemas económicos	0,00	37,93	46,68	35,53	38,24	31,67	33,33	35,71	36,17
Otros	0,00	0,00	0,00	1,32	2,94	0,00	0,00	0,00	0,71
Excedencias/parones laborales	0,00	0,00	0,00	1,32	26,47	5,00	0,00	0,00	4,61
Prejubilaciones	0,00	0,00	0,00	6,58	0,00	0,00	0,00	0,00	1,77
Ningún problema laboral o económico	60,00	32,76	21,88	38,16	17,65	26,67	66,67	14,29	29,79
No contesta	0,00	0,00	0,00	1,32	0,00	0,00	0,00	0,00	0,35
TOTAL	120,00	134,48	181,25	117,11	167,65	151,67	166,67	171,43	144,68
N	5	58	32	76	34	60	3	14	282

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

C. 33 REPERCUSIONES DE LA RESPONSABIDAD DE LOS CUIDADOS EN LA DIMENSIÓN ECONÓMICA Y LABORAL SEGÚN EL GRADO DE DEPENDENCIA Y EN TOTAL

REPERCUSIONES LABORALES Y ECONÓMICAS	GRADO I DEPENDENCIA MODERADA	GRADO II DEPENDENCIA SEVERA	GRADO III GRAN DEPENDENCIA	NO TIENE RECONOCIDA DEPENDENCIA	NO CONTESTA	TOTAL
	%	%	%	%	%	%
No puede proponerse trabajar fuera de casa	7,69	2,94	11,93	4,82	6,98	7,80
Tuvo que dejar de trabajar	7,69	29,41	30,28	18,07	9,30	22,34
Tuvo que reducir su jornada de trabajo	7,69	11,76	8,26	8,43	9,30	8,87
Su vida profesional se vio resentida	23,08	23,53	20,18	7,23	13,95	15,96
Tiene problemas para cumplir horarios	0,00	8,82	5,50	6,02	6,98	6,03
Se ausenta algunos días del trabajo	7,69	11,76	11,93	8,43	9,30	10,28
Tiene problemas económicos	23,08	29,41	32,11	45,78	37,21	36,17
Otros	0,00	5,88	3,67	7,23	2,33	4,61
Excedencias/parones laborales	7,69	2,94	1,83	1,20	0,00	1,77
Prejubilaciones	0,00	2,94	0,92	0,00	0,00	0,71
Ningún problema laboral o económico	38,46	26,47	27,52	28,92	37,21	29,79
No contesta	0,00	0,00	0,00	0,00	2,33	0,35
TOTAL	123,08	155,88	154,13	136,14	134,88	144,68
N	13	24	109	83	43	28

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta.

C. 34 REPERCUSIONES DE LA RESPONSABILIDAD DE LOS CUIDADOS EN EL MODO DE VIDA Y EN LAS RELACIONES SOCIALES SEGÚN EL GRADO DE DEPENDENCIA Y EN TOTAL

REPERCUSIONES EN EL MODO DE VIDA Y RELACIONES SOCIALES	GRADO I DEPENDENCIA MODERADA	GRADO II DEPENDENCIA SEVERA	GRADO III GRAN DEPENDENCIA	NO TIENE RECONOCIDA DEPENDENCIA	NO CONTESTA	TOTAL
	%	%	%	%	%	%
Tuvo que reducir su tiempo de ocio	76,92	79,41	83,49	73,49	51,16	74,82
No puede ir de vacaciones	0,00	26,47	36,70	19,28	18,60	25,89
Tiempo para dedicarle a otras personas	7,69	14,71	14,68	8,43	6,98	11,35
No tiene tiempo para frecuentar amistades	53,85	67,65	68,81	61,45	46,51	62,41
No tiene tiempo para cuidar de sí mismo/a	23,08	52,94	42,20	33,73	25,58	37,59
Tiene conflictos con su pareja	7,69	5,88	4,59	7,23	2,33	5,32
Tiene conflictos con el resto de la familia	15,38	11,76	10,09	15,66	2,33	10,99
Proyecto de vida junto a otra persona/formar una familia	7,69	5,88	4,59	2,41	0,00	3,55
No pudo tener hijos/as	7,69	5,88	2,75	2,41	0,00	2,84
Otros	7,69	5,88	2,75	4,82	9,30	4,96
Ningún problema	15,38	17,65	11,93	21,69	27,91	18,09
No contesta	0,00	0,00	0,00	0,00	2,33	0,35
TOTAL	223,08	294,12	282,57	250,60	193,02	258,16
N	13	34	109	83	43	282

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

.

ANEXO 2: BIBLIOGRAFÍA

- Casa Anguita, J. et al. "La encuesta como técnica de investigación. Elaboración de cuestionarios y tratamiento estadístico de los datos (I)". Atención Primaria 2003;31(8):527-38.
- Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS). Satisfacción Ley Dependencia. Informe Metodológico. Departamento de Investigación. Estudio Piloto nº 2.887, 2011.
- Crespo-López, María; López-Martínez, J. (2007). "El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "cómo mantener su bienestar". (M. Trabajo y Asuntos Sociales, ed.).
- De Arroyabe-Castillo, E. L., Calvete, E. "Evaluación de las necesidades de los familiares de personas afectadas de daño cerebral adquirido mediante el cuestionario de necesidades familiares". Anales de Psicología, 2012, 28 (3), 728–735.
- De Arroyabe Castillo, E. L., Zumalde, E. C. "Daño cerebral adquirido: percepción del familiar de las secuelas y su malestar psicológico". Clínica y Salud, 2013, 24 (1), 27–35.
- D'Ippolito, M., Aloisi, M., Azicnuda, E., Silvestro, D., Giustini, M., Verni, F., Bivona, U. (2018). "Changes in Caregivers Lifestyle after Severe Acquired Brain Injury: A Preliminary Investigation". BioMed Research International, 2018.
- Durán, MA. (1988). *De puertas adentro*. Madrid: Ministerio de Cultura. Instituto de la Mujer.
- FEGADACE, F. G. de D. C. Estudio *Conocimiento del diagnóstico y recursos de las personas con Daño Cerebral Adquirido, midiendo la cobertura de las necesidades del colectivo*. 2018.
- Fernández, M.; Montorio, I. D. (2007). Cuando las personas mayores necesitan ayuda.
- García-Calvente, M. del M., Mateo-Rodríguez, I., & Eguiguren, A. P. (2004). "El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad". Gaceta Sanitaria, 18(Supl.1), 132–139.
- García Calvente, M., del Río Lozano, M., & Marcos Marcos, J. (2011). "Desigualdades de género en el deterioro de la salud como consecuencia del cuidado informal en España". Gaceta Sanitaria, 25 (SUPPL. 2), 100–107.
- Herdman, M., Badia, X., Berra, S. "Cuestionarios en Atención Primaria. El EuroQol-5D: una alternativa sencilla para la medición de la calidad de vida relacionada con

la salud en atención primaria". Atención Primaria 2001. 15 de octubre. 28 (6): 425-429.

- Instituto Nacional de Estadística (INE). Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de dependencia. Cuestionario de cuidadores/as principales.
- Mar, J., Arróspide A. et al. "Calidad de vida y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido". Revista Española de Geriatría y Gerontología, 2011; 46 (4):200–205.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Encuesta Nacional de Salud. España 2011/12. Calidad de vida relacionada con la salud en adultos: EQ-5D-5L. Serie Informes monográficos nº 3. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2014.
- Opara, J. A., & Jaracz, K. (2010). "Quality of life of post-stroke patients and their caregivers". 3 (3), 1–5.
- Orient López, F., Sevilla-Hernández, E., Guevara-Espinosa, D., Terré-Boliart, R., Ramón-Rona, S., & Bernabeu-Guitart, M. (2004). "Resultado funcional al alta de los traumatismos craneoencefálicos graves ingresados en una unidad de daño cerebral". Revista de Neurología, 39 (10), 901–906.
- Rada, V. D. de. (2010). "Utilización de nuevas tecnologías para el proceso de "recogida de datos" en la investigación social mediante encuesta". Reis, (91), 137.
- Stancin, T. Wade, S.L. Walz, N.C., YEakes, K.O. y Taylor, H. G. (2010). "Family Adaptation 18 months following traumatic brain injury: a review of the literatura". Journal Of Development and Behavioral Pediatrics, 23 (1), 317–325.

ANEXO 3: ÍNDICE DE GRÁFICOS Y CUADROS

Índice de gráficos

G. 1 DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA DE PERSONAS CUIDADORAS POR SEXO 21
G. 2 EDAD MEDIA DE LA PERSONA CUIDADORA POR SEXO Y EN TOTAL 22
G. 3 DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA DE PERSONAS CUIDADORAS POR GRUPOS DE EDAD 22
G. 4 DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA DE PERSONAS CUIDADORAS POR GRUPOS DE EDAD Y SEXO 23
G. 5 VÍNCULO ENTRE LA PERSONA CUIDADORA Y LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL POR SEXO Y EN TOTAL 24
G. 6 PRESTACIÓN DE LOS CUIDADOS EN FUNCIÓN DE LOS DISTINTOS TIPOS DE APOYO, POR SEXO Y EN TOTAL 25
G. 7 COMBINACIÓN DE SITUACIONES EN LAS QUE SE PRESTAN LOS CUIDADOS 27
G. 8 ACTIVIDAD PRINCIPAL DE LA PERSONA CUIDADORA POR SEXO Y EN TOTAL 29
G. 9 NIVEL EDUCATIVO DE LA PERSONA CUIDADORA POR SEXO Y EN TOTAL 30
G. 10 DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA DE PERSONAS CUIDADORAS SEGÚN CONVIVENCIA CON LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL 31
G. 11 FRACCIÓN MUESTRAL: PERSONAS CUIDADORAS QUE VIVEN CON LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL. NÚMERO MEDIO DE PERSONAS INTEGRANTES DEL HOGAR POR SEXO DE LA PERSONA CUIDADORA Y EN TOTAL 32
G. 12 FRACCIÓN MUESTRAL: PERSONAS CUIDADORAS QUE NO VIVEN CON LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL. NÚMERO MEDIO DE PERSONAS INTEGRANTES DEL HOGAR DE LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL POR SEXO DE LA PERSONA CUIDADORA Y EN TOTAL 33
G. 13 DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA DE PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL POR SEXO 34
G. 14 EDAD MEDIA DE LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL POR SEXO Y EN TOTAL 35
G. 15 DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA DE PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL POR GRUPOS DE EDAD 36
G. 16 DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA DE PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL POR GRUPOS DE EDAD Y SEXO 36
G. 17 EDAD MEDIA DE LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL POR SEXO DE LA PERSONA CUIDADORA Y EN TOTAL 37
G. 18 ACTIVIDAD PRINCIPAL DE LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL POR SEXO Y EN TOTAL 38
G. 19 NIVEL DE INGRESOS MENSUALES DEL HOGAR DE LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL 39
G. 20 HÁBITAT DE RESIDENCIA DE LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL 40

G. 21 GRADO DE DEPENDENCIA DE LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL POR SEXO Y EN TOTAL 41
G. 22 GRADO DE DEPENDENCIA DE LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL POR SEXO DE LA PERSONA CUIDADORA Y EN TOTAL 41
G. 23 GRADO DE DISCAPACIDAD DE LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL POR SEXO Y EN TOTAL 42
G. 24 GRADO DE DISCAPACIDAD DE LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL POR SEXO DE LA PERSONA CUIDADORA Y EN TOTAL 44
G. 25 CAUSA DEL DAÑO CEREBRAL DE LA PERSONA AFECTADA POR SEXO Y EN TOTAL ... 45
G. 26 CAUSA DEL DAÑO CEREBRAL POR SEXO DE LA PERSONA CUIDADORA Y EN TOTAL 46
G. 27 TIEMPO MEDIO DE AFECTACIÓN DEL DAÑO CEREBRAL POR SEXO Y EN TOTAL 47
G. 28 TIEMPO MEDIO DE AFECTACIÓN DEL DAÑO CEREBRAL POR SEXO DE LA PERSONA CUIDADORA Y EN TOTAL 48
G. 29 TIEMPO TRANSCURRIDO DESDE EL INICIO DE LOS CUIDADOS POR SEXO Y EN TOTAL 50
G. 30 TIEMPO MEDIO DE AFECTACIÓN DEL DAÑO CEREBRAL SEGÚN TIEMPO TRANSCURRIDO DESDE EL INICIO DE LOS CUIDADOS 51
G. 31 TIEMPO MEDIO DE DEDICACIÓN DIARIA DE LUNES A VIERNES POR SEXO Y EN TOTAL 52
G. 32 TIEMPO MEDIO DE DEDICACIÓN DIARIA DE LUNES A VIERNES SEGÚN LOS GRUPOS DE EDAD 53
G. 33 TIEMPO MEDIO DE DEDICACIÓN DIARIA DE LUNES A VIERNES SEGÚN LA ACTIVIDAD PRINCIPAL 54
G. 34 TIEMPO MEDIO DE DEDICACIÓN DIARIA EN EL FIN DE SEMANA Y FESTIVOS SEGÚN LOS GRUPOS DE EDAD 55
G. 35 TIEMPO MEDIO DE DEDICACIÓN DIARIA EN EL FIN DE SEMANA Y FESTIVOS SEGÚN LA ACTIVIDAD PRINCIPAL 56
G. 36 PRINCIPALES TAREAS DE ATENCIÓN Y CUIDADO DESARROLLADAS 58
G. 37 AUTOPERCEPCIÓN DEL ESTADO DE SALUD POR SEXO Y EN TOTAL. PUNTUACIÓN MEDIA 64
G. 38 AUTOPERCEPCIÓN DEL ESTADO DE SALUD SEGÚN LA SITUACIÓN EN LA QUE SE PRESTAN LOS CUIDADOS 65
G. 39 NÚMERO MEDIO DE PROBLEMAS DE SALUD PADECIDOS POR SEXO Y EN TOTAL 66
G. 40 PROBLEMAS DE SALUD PADECIDOS POR LA PERSONA CUIDADORA 67
G. 41 PROBLEMAS DE SALUD DE LA PERSONA CUIDADORA POR LOS QUE RECIBE TRATAMIENTO 70
G. 42 REPERCUSIONES DE LA RESPONSABILIDAD DE LOS CUIDADOS EN LA DIMENSIÓN ECONÓMICA Y LABORAL 75
G. 43 REPERCUSIONES DE LA RESPONSABILIDAD DE LOS CUIDADOS EN EL MODO DE VIDA Y EN LAS RELACIONES PERSONALES 78

G. 44 DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA DE PERSONAS CUIDADORAS SEGÚN LA MENCIÓN A OTRAS NECESIDADES NO CUBIERTAS/RESUELTAS 102
G. 45 FRACCIÓN MUESTRAL: OTRAS NECESIDADES NO CUBIERTAS/RESUELTAS 103

Índice de cuadros

C.1 UNIVERSO DEL ESTUDIO Y MUESTRA TEÓRICA INICIAL 20
C. 2 MARCO MUESTRAL, MUESTRA TEÓRICA FINAL Y MUESTRA REAL DE LA ENCUESTA 20
C. 3 PRESTACIÓN DE LOS CUIDADOS EN FUNCIÓN DE LOS DISTINTOS TIPOS DE APOYO POR ASOCIACIÓN Y EN TOTAL 26
C. 4 EDAD MEDIA DE LA PERSONA CUIDADORA SEGÚN LAS SITUACIONES EN LAS QUE SE PRESTAN LOS CUIDADOS 28
C. 5 FRACCIÓN MUESTRAL: PERSONAS CUIDADORAS QUE VIVEN CON LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL. ESTADÍSTICOS BÁSICOS 32
C. 6 FRACCIÓN MUESTRAL: PERSONAS CUIDADORAS QUE NO VIVEN CON LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL. PERSONAS INTEGRANTES DEL HOGAR DE LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL POR SEXO DE LA PERSONA CUIDADORA Y EN TOTAL. ESTADÍSTICOS BÁSICOS 33
C. 7 GRADO DE DEPENDENCIA DE LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL SEGÚN EL GRADO DE DISCAPACIDAD Y EN TOTAL 43
C. 8 TIEMPO DE AFECTACIÓN DEL DAÑO CEREBRAL POR SEXO Y EN TOTAL. ESTADÍSTICOS BÁSICOS 47
C. 9 TIEMPO DE AFECTACIÓN DEL DAÑO CEREBRAL POR SEXO DE LA PERSONA CUIDADORA Y EN TOTAL. ESTADÍSTICOS BÁSICOS 48
C. 10 TIEMPO DE DEDICACIÓN DIARIA DE LUNES A VIERNES POR SEXO Y EN TOTAL. ESTADÍSTICOS BÁSICOS 52
C. 11 PRINCIPALES TAREAS DE ATENCIÓN Y CUIDADO DESARROLLADAS POR SEXO Y EN TOTAL 59
C. 12 PRINCIPALES TAREAS DE ATENCIÓN Y CUIDADO DESARROLLADAS SEGÚN EL GRADO DE DEPENDENCIA Y EN TOTAL 60
C. 13 PRINCIPALES TAREAS DE ATENCIÓN Y CUIDADO DESARROLLADAS SEGÚN EL GRADO DE DISCAPACIDAD Y EN TOTAL 61
C. 14 PRINCIPALES TAREAS DE ATENCIÓN Y CUIDADO DESARROLLADAS SEGÚN LOS TIEMPOS MEDIOS DE DEDICACIÓN DIARIA REFERIDOS DE LUNES A VIERNES Y EN EL FIN DE SEMANA Y FESTIVOS 62
C. 15 AUTOPERCEPCIÓN DEL ESTADO DE SALUD POR SEXO Y EN TOTAL. ESTADÍSTICOS BÁSICOS 64
C. 16 PROBLEMAS DE SALUD PADECIDOS POR LA PERSONA CUIDADORA POR SEXO Y EN TOTAL 68

C. 17 PROBLEMAS DE SALUD DE LA PERSONA CUIDADORA POR LOS QUE RECIBE TRATAMIENTO POR SEXO Y EN TOTAL 71

C. 18 FRECUENCIA CON LA QUE LA PERSONA CUIDADORA EXPERIMENTA DISTINTAS EMOCIONES POR SEXO Y EN TOTAL 72

C. 19 REPERCUSIONES DE LA RESPONSABILIDAD DE LOS CUIDADOS EN LA DIMENSIÓN ECONÓMICA Y LABORAL POR SEXO Y EN TOTAL 76

C. 20 REPERCUSIONES DE LA RESPONSABILIDAD DE LOS CUIDADOS EN EL MODO DE VIDA Y EN LAS RELACIONES PERSONALES POR SEXO Y EN TOTAL 79

C. 21 REPERCUSIONES DE LA RESPONSABILIDAD DE LOS CUIDADOS EN EL MODO DE VIDA Y EN LAS RELACIONES PERSONALES SEGÚN LA CONVIVENCIA CON LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL Y EN TOTAL 80

C. 22 GRADO DE IMPORTANCIA CONCEDIDO A UNA SERIE DE NECESIDADES/APOYOS PARA LA ATENCIÓN A LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL Y LA PERSONA CUIDADORA POR SEXO Y EN TOTAL 89

C. 23 NIVEL DE COBERTURA DE LAS NECESIDADES/APOYOS PARA LA ATENCIÓN A LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL Y LA PERSONA CUIDADORA POR SEXO Y EN TOTAL 96

C. 24 ACTIVIDAD PRINCIPAL DE LA PERSONA CUIDADORA SEGÚN LOS GRUPOS DE EDAD Y EN TOTAL 116

C. 25 NIVEL EDUCATIVO DE LA PERSONA CUIDADORA SEGÚN LOS GRUPOS DE EDAD Y EN TOTAL 117

C. 26 ACTIVIDAD PRINCIPAL DE LA PERSONA CUIDADORA SEGÚN LOS GRUPOS DE EDAD Y EN TOTAL 118

C. 27 GRADO DE DEPENDENCIA SEGÚN LOS GRUPOS DE EDAD Y EN TOTAL 119

C. 28 SITUACIÓN EN LA QUE SE PRESTAN LOS CUIDADOS SEGÚN EL GRADO DE DEPENDENCIA 120

C. 29 CAUSA DEL DAÑO CEREBRAL SEGÚN LOS GRUPOS DE EDAD Y EN TOTAL 121

C. 30 PRINCIPALES TAREAS DE ATENCIÓN Y CUIDADO DESARROLLADAS SEGÚN EL GRADO DE DEPENDENCIA Y EN TOTAL 122

C. 31 SITUACIONES EN LAS QUE SE PRESTAN LOS CUIDADOS SEGÚN EL GRADO DE DEPENDENCIA 123

C. 32 REPERCUSIONES DE LA RESPONSABILIDAD DE LOS CUIDADOS EN LA DIMENSIÓN ECONÓMICA Y LABORAL SEGÚN LA ACTIVIDAD PRINCIPAL Y EN TOTAL 124

C. 33 REPERCUSIONES DE LA RESPONSABILIDAD DE LOS CUIDADOS EN LA DIMENSIÓN ECONÓMICA Y LABORAL SEGÚN EL GRADO DE DEPENDENCIA Y EN TOTAL 125

C. 34 REPERCUSIONES DE LA RESPONSABILIDAD DE LOS CUIDADOS EN EL MODO DE VIDA Y EN LAS RELACIONES SOCIALES SEGÚN EL GRADO DE DEPENDENCIA Y EN TOTAL 126

FEGADACE
FEDERACIÓN
GALEGA DE
DANO CEREBRAL

RETNOVA
ProxectiaConsulting

Fundación Barrié

FUNDACION
mariafranciscade
ROVIRALTA

XUNTA DE GALICIA
CONSELLERÍA DE POLÍTICA
SOCIAL