



# Evaluación de la calidad de vida de las Personas cuidadoras no profesionales, impacto de los servicios y prestaciones e impacto de la COVID-19.

Informe de resultados



**FUNDACIÓ  
PERE TARRÉS**



**Consultoria i Estudis**  
MILLOREM EL TEU IMPACTE SOCIAL

[www.peretarres.org/consultoria-estudios](http://www.peretarres.org/consultoria-estudios)

**Consultoría y Estudios** Carolines 10, 08012 Barcelona Tel. 93 410 16 02 Fax. 93 439 45 15

## Autoría

### **Rosalina Alcalde Campos**

Responsable de metodología y estudios en Acción Social. Consultoría y Estudios.

Fundación Pere Tarrés

[ralcalde@peretarres.org](mailto:ralcalde@peretarres.org)

### **Max Cahner Picallo**

Coordinador de proyectos. Consultoría y Estudios.

Fundación Pere Tarrés

[mcadafalch@peretarres.org](mailto:mcadafalch@peretarres.org)

### **David Lozano Arjona**

Técnico de proyectos. Consultoría y Estudios.

Fundación Pere Tarrés

[dlozano@peretarres.org](mailto:dlozano@peretarres.org)

## Índice

|                                                                                                                     |    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 1. Introducción .....                                                                                               | 5  |
| 2. Marco contextual.....                                                                                            | 7  |
| 2.1. Crisis de los cuidados en el estado del bienestar mediterráneo e implementación del SAAD .....                 | 7  |
| 2.2. El cuidado no profesional.....                                                                                 | 11 |
| 2.3. Calidad de vida .....                                                                                          | 11 |
| 2.3.1. Dimensiones de la calidad de vida de la persona cuidadora no profesional.....                                | 12 |
| 2.4. Impacto de cuidado en la calidad de vida de la persona cuidadora no profesional .....                          | 13 |
| 2.5. Impacto de la COVID-19 en las personas cuidadoras .....                                                        | 16 |
| 3. Objetivos de la investigación .....                                                                              | 17 |
| 4. Hipótesis de investigación .....                                                                                 | 18 |
| 5. Resultados: Impacto de los servicios y prestaciones en la calidad de vida de las personas cuidadoras.....        | 19 |
| 5.1. Introducción .....                                                                                             | 19 |
| 5.2. Proceso de valoración del grado de dependencia previo al acceso de prestaciones .....                          | 20 |
| 5.3. Análisis de la encuesta: El impacto de los servicios en la calidad de vida de las PCNP ...                     | 24 |
| 5.4. Retos e indicaciones detectadas para mejorar el SAAD .....                                                     | 30 |
| 6. Impacto de la COVID-19 en la calidad de vida de las personas cuidadoras no profesionales                         | 35 |
| 7. Informe metodológico .....                                                                                       | 43 |
| 7.1. Fase 1: Análisis documental.....                                                                               | 44 |
| 7.2. Fase 2: Trabajo de campo .....                                                                                 | 44 |
| 7.2.1. Metodología cuantitativa: Cuestionario sobre la calidad de vida de la persona cuidadora no profesional ..... | 45 |
| Complementación de la Escala de calidad de vida ECV-FPT con elementos objetivos .....                               | 45 |
| Fases la metodología cuantitativa .....                                                                             | 46 |
| Fase de planificación y preparación del material .....                                                              | 46 |
| Fase de recogida de datos cuantitativos.....                                                                        | 46 |
| Fase de tratamiento y análisis de datos .....                                                                       | 48 |
| 7.2.2. Metodología cualitativa .....                                                                                | 48 |
| Entrevista semiestructurada a informantes clave .....                                                               | 48 |
| Fases de la metodología cualitativa .....                                                                           | 50 |
| Fase de planificación y preparación del material .....                                                              | 50 |
| Fase de recogida de datos cuantitativos.....                                                                        | 51 |
| Fase de tratamiento y análisis de datos .....                                                                       | 53 |
| 8. Evaluación de la calidad de vida de las personas cuidadoras no profesionales.....                                | 54 |
| 8.1. Impacto en la calidad de vida de las PCNP .....                                                                | 54 |

|        |                                                                                        |    |
|--------|----------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 8.1.1. | Impacto en la calidad de vida de las PCNP según dimensiones .....                      | 56 |
|        | Dimensión Física.....                                                                  | 56 |
|        | Dimensión Emocional .....                                                              | 57 |
|        | Dimensión Familiar .....                                                               | 58 |
|        | Dimensión Relacional.....                                                              | 59 |
|        | Dimensión Material.....                                                                | 60 |
|        | Dimensión de Autodeterminación y Desarrollo Personal .....                             | 61 |
| 8.2.   | Descripción de la muestra: Datos principales.....                                      | 62 |
|        | Perfil de persona cuidadora .....                                                      | 62 |
|        | Perfil de persona en situación de dependencia.....                                     | 64 |
|        | Recepción de Servicios y prestaciones .....                                            | 65 |
|        | Efectos recodificados de la COVID-19 en las personas cuidadoras no profesionales ..... | 67 |
| 9.     | Bibliografía .....                                                                     | 69 |
| 10.    | Anexo .....                                                                            | 74 |
| 10.1.  | Índice de tablas, gráficos e ilustraciones .....                                       | 74 |
| 10.2.  | Cuestionario sobre la calidad de vida de las personas cuidadoras no profesionales..... | 75 |

## 1. Introducción

La Fundación Pere Tarrés, con 60 años de existencia, es una organización no lucrativa educativa y de acción social destinada a colectivos con necesidades específicas más desfavorecidos. En el marco del Programa de Atención a Personas con necesidades de atención integral sociosanitaria, la Fundación Pere Tarrés quiere analizar el colectivo de las personas en situación de dependencia, lo que incluye a las personas cuidadoras no profesionales.

La Fundación Pere Tarrés desea poner el énfasis en la atención centrada en la persona. Lo que significa situar a la persona en el centro del sistema, con el objetivo de mejorar su salud, su calidad de vida y su bienestar, respetando su dignidad, sus derechos. Esta premisa implica también tomar en consideración sus necesidades, preferencias y valores contando con su participación activa en las distintas fases del proceso de atención (planificación, desarrollo y evaluación).

Por ello se ha considerado que la evaluación de la calidad de vida de la persona cuidadora no profesional debe ser tomada en cuenta como parte de la evaluación sobre las condiciones de vida de la persona cuidada, que actualmente se realiza a través de otros instrumentos, como la Escala de Zarit, o el Índice de Barthel, de Katz, o de Lawton.

El interés científico de Pere Tarrés sobre esta cuestión se remonta al año 2009 cuando se elaboró el primer estudio cuyo objetivo fue diseñar un instrumento de medida de la calidad de vida de las personas cuidadoras no profesionales. Esta escala ha sido validada a partir de dos procesos: una primera evaluación entre jueces y una segunda validación a partir de una muestra estadística piloto. No obstante, esta escala permite evaluar la autopercepción que tienen las propias personas cuidadoras no profesionales sobre su calidad de vida.

La **hipótesis** de trabajo que ha guiado hasta ahora nuestros estudios en este campo es que la mejora en la calidad de vida de las personas cuidadoras no formales incide positivamente en la calidad de vida de las personas dependientes. Lo que se traduce en la necesidad de cuidar también a aquellas personas que cuidan.

En anteriores investigaciones, el estudio se puso sobre los aspectos microsociales y mesosociales que afectan a la calidad de vida de las personas cuidadoras. No obstante, en la edición actual, la investigación se centra en los aspectos macrosociales y se estructura de la siguiente manera:

En primer lugar, se contextualizan los factores macrosociales que la literatura científica identifica como determinantes en la calidad de vida de las personas cuidadoras no profesionales. En particular se aborda el modelo de bienestar español, basado en una fuerte división sexual del

trabajo, sostenido por un fuerte componente familista y con un escaso desarrollo de los derechos de ciudadanía fundamentales de las personas dependientes. **Así, el estudio busca evaluar el impacto que tienen en la calidad de vida de las personas cuidadoras los servicios y prestaciones que ofrece la administración, establecidas en Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.**

En segundo lugar, se conceptualiza y dimensiona el concepto de calidad de vida y de persona cuidadora no profesional. **La novedad de esta investigación respecto a las anteriores se centra en la incorporación de elementos objetivos que complementan la autopercepción de la calidad de vida de las personas cuidadoras**

Por último, la situación generada por la pandemia de COVID-19 en el presente año ha afectado a todas las esferas de la sociedad, y en especial, a aquellos colectivos más vulnerables, lo que ha generado una nueva realidad imposible de obviar. Por tanto, se han incorporado preguntas para evaluar el impacto de la COVID-19 tanto en la calidad de vida de las personas cuidadoras como en la afectación en los servicios y prestaciones.

## 2. Marco contextual

Entendemos **por personas cuidadoras no profesionales** a *todas aquellas personas familiares o del entorno de la persona en situación de dependencia que dispensan cuidados en el propio domicilio y que no están vinculadas a un servicio de atención profesionalizado. Esto también incluye a todas aquellas personas que cuidan a personas con algún tipo de dependencia producido por enfermedad o accidente y a las se están haciendo cargo de una persona mayor dependiente o de un menor con necesidades especiales*<sup>1</sup>.

El marco teórico elaborado para este estudio integra de forma resumida los dos grandes bloques que marcan el contexto de esta investigación:

- La crisis de los cuidados en el modelo de bienestar mediterráneo, en la implementación del Sistema SAAD y en las nuevas situaciones de cuidado.
- Los conceptos “cuidado no profesional” y “calidad de vida” y el diseño del modelo multidimensional donde se explican los diferentes factores condicionantes macro, meso y micro que tienen impacto en la calidad de vida de las personas cuidadoras no profesionales.

### 2.1. Crisis de los cuidados en el estado del bienestar mediterráneo e implementación del SAAD

El estado de bienestar español es considerado como un modelo de bienestar mediterráneo caracterizado por unas políticas públicas débiles y un fuerte familismo y, por ende, una fuerte división sexual del trabajo. De este modo, la esfera familiar y las mujeres asumen las tareas de cuidado, de atención a los dependientes y de la crianza. En definitiva, de la reproducción de la vida familiar. La doble presencia de las mujeres en el espacio público como productoras y en el privado como reproductoras, se traduce en una sobrecarga y explotación respecto a ellas. Por lo que el perfil de las personas cuidadoras no profesionales es fundamentalmente el de una mujer.

No obstante, la figura de la persona cuidadora no profesional está en proceso de cambio. El descenso de la tasa de fecundidad y el aumento de la esperanza de vida conjuntamente con los cambios producidos en el modelo de familia tradicional generan una serie de procesos que cuestionan las bases patriarcales sobre las que se asienta el modelo de bienestar mediterráneo.

---

<sup>1</sup> Artículo 2.5 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. <https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-21990-consolidado.pdf> [Data de consulta 13 de octubre de 2019]

Este modelo de bienestar mediterráneo, donde la familia asume el cuidado principal de la población en situación de dependencia, ha permitido una actuación por parte del sector público de carácter asistencial subsidiario. Es decir, sólo actuaba cuando la familia no podía asumir, se desentendía o no existía. De hecho, no sólo contribuye a rellenar lagunas y carencias de las redes sociosanitarias, sino que, hasta el momento, se puede considerar que ha sido el eje fundamental de las políticas sociales de atención al domicilio.

Por todos estos motivos, se están planteando nuevas exigencias a las familias y a los estados de Bienestar mediterráneos, ya que tendrán que ir renunciando al comodín del familiarismo para pasar a desarrollar políticas sociales y familiares que posibiliten el cuidado de las familiares dependientes sin menoscabar la plena integración de la mujer en ámbitos públicos como el mercado laboral (Moreno, 2007).

**Ante estos cambios y exigencias surgidos de esta crisis del “familiarismo”, surgió un nuevo sistema de protección público, el Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia (a partir de ahora SAAD), que se desprende de la promulgación de la Ley 39/2006 de promoción de autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (a partir de ahora, LAPAD).** La promulgación de la Ley 39/2006 y el consecuente despliegue del SAAD, lo que en realidad se pretende es hacer frente a la insuficiente y desigual cobertura que hasta el momento se ha venido dando a las necesidades de las personas que ven mermada su autonomía desde los sistemas de Atención Social (desde Servicios Sociales y del ámbito sanitario) en las diferentes Comunidades Autónomas.

La Cartera de servicios y prestaciones del SAAD se desarrollan en el artículo 15 de la LAPAD, actualizando su regulación en el Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre:

Catálogo de servicios:

- Servicios de prevención de las situaciones de dependencia y de promoción a la autonomía personal.
- Servicios de Teleasistencia.
- Servicios de Ayuda Domiciliaria (SAD).
- Servicio de centro de día y centro de noche.
- Servicio de Atención Especializada.

Catálogo de prestaciones económicas:

- Prestación económica vinculada al servicio.
- Prestación económica para cuidados en el entorno y apoyo a las personas cuidadoras no profesionales.
- Prestación económica para la asistencia personal.
- Ayudas económicas para facilitar la autonomía personal.

Entre las prestaciones y los servicios mencionados, cabe destacar la prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a las cuidadoras no profesionales. En el artículo 14.4 de la propia Ley 39/2006 se reconoce la posibilidad de que el beneficiario puede recibir una prestación económica para ser atendido por personas cuidadoras no profesionales, siempre que se den las condiciones adecuadas de convivencia y habitabilidad de la vivienda y así lo establezca el Programa Individual de Atención. Así, se prevé que las personas que podrán adquirir la condición de personas cuidadoras no profesionales serán o cónyuges y/o parientes por consanguinidad, afinidad o adopción hasta tercer grado, estableciendo la posibilidad de que en situaciones excepcionales lo pueda hacer alguna persona que no tenga el grado señalado. De esta forma, se establece que aquellas personas que cumplan con los requisitos mencionados, que proporcione los cuidados requeridos por la persona en situación de dependencia en su domicilio y que reciba la prestación económica regulada en la LAPAD, puedan afiliarse a la Seguridad Social.

La medida se desarrolla en el artículo 18.4 de la misma Ley 39/2006, en el que se establece que el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia promoverá acciones de apoyo a las personas cuidadoras no profesionales que incorporarán

programas de formación, información y medidas para atender los períodos de descanso. Este Consejo Territorial aprobó, en su reunión de 22 de septiembre de 2009, el Acuerdo sobre criterios comunes de acreditación en materia de formación e información de cuidadores no profesionales.

Si bien las prestaciones se han regulado mediante el Real Decreto 1051/2013, sobre prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia establecidas en la LAPAD, éste no deja de ser un sistema limitado. El cuidado no profesional sigue jugando un papel esencial en nuestra sociedad debido a las limitaciones detectadas en el SAAD. Este servicio se fundamenta principalmente en el desarrollo de los derechos de la persona en situación de dependencia y no en una visión integral de la situación en un domicilio en el que hay una persona en situación de dependencia y una/s persona/s que le dispensa cuidados. Así pues, la mayoría de prestaciones están dirigidas a la persona en situación de dependencia y las actuaciones definidas para las personas cuidadoras no profesionales son consideradas insuficientes. Además, el funcionamiento del servicio se ha visto delimitado por la crisis económica en el momento de la implementación de la ley que no ha permitido desarrollarla en toda su magnitud, y también por las diferencias en la implementación territorial en el modelo autonómico del estado español.

En conclusión, los cambios demográficos y socioculturales comentados anteriormente, así como la implementación y el desarrollo del SAAD como un sistema de protección del estado de bienestar, implican que la situación de las personas cuidadoras no profesionales están sometidas a cambio. A continuación, se va a reflexionar sobre si se han identificado nuevos perfiles de personas cuidadoras no profesionales delante de estas nuevas condiciones que se han detectado debido a esta crisis de los cuidados en el estado de bienestar mediterráneo.

## 2.2. El cuidado no profesional

En España, hablar de cuidados es hablar en femenino. Tal y como se ha hablado en el apartado anterior sobre contexto, el modelo de Bienestar mediterráneo que caracteriza al estado español pone en relieve a la familia como el agente que sustenta el peso del cuidado de las personas que ven limitada su autonomía. Dentro del marco familiar, son las mujeres las que ejercen un papel fundamental en las tareas de atención de las personas en situación de dependencia.

Cabe destacar, tal y como se ha especificado en el apartado de contexto, que el modelo de cuidados está en crisis debido al incremento de las situaciones de dependencia, a causa del envejecimiento de la población, el incremento de la morbilidad y el aumento de la esperanza de vida. Se une a los anteriores motivos la disminución del modelo de familia extensa debido entre otros factores, a la baja tasa de fecundidad y la creciente movilidad geográfica. Así pues, se pueden detectar nuevas formas del cuidado y crecientes necesidades para un colectivo en situación de dependencia que no deja de aumentar, y que, consecuentemente, el número de personas cuidadoras no profesionales, ante la incapacidad del estado en dar respuesta a este volumen, cada vez también está en aumento.

## 2.3. Calidad de vida

Aunque no existe un consenso para definir la calidad de vida en este estudio se parte del concepto de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002). Este modelo define el concepto como multidimensional, influenciado por factores personales y ambientales o contextuales que integra perspectivas tanto subjetiva como objetiva.

Cuidar de un familiar en situación de dependencia tiene un impacto en distintas esferas de la vida, como son el bienestar físico y emocional, y a nivel familiar, relacional y material. Estas esferas a su vez se interrelacionan y están influidas por factores personales y del entorno. Los factores socioculturales juegan un papel muy importante a la hora de incidir en la calidad de vida de las personas, ya que influyen y/o modulan los deseos, creencias y valores de éstas. Siguiendo esta línea, definen tres niveles de sistema social que afectan a la calidad de vida de las personas (Schalock y Verdugo, 2003):

- Microsistema o contexto social inmediato, como la familia, el hogar, el grupo de iguales, y el lugar de trabajo, que afecta directamente a la vida de la persona
- Mesosistema o vecindario, comunidad, agencia de servicios y organizaciones que afecta directamente al funcionamiento del microsistema.

- Macrosistema, o los patrones culturales más amplios, tendencias sociopolíticas, sistemas económicos y otros factores relacionados con la sociedad, que afectan directamente a nuestros valores, creencias y al significado de palabras y conceptos.

La propuesta de definición de calidad de vida de las personas cuidadoras no profesionales es la siguiente: **La calidad de vida de las personas cuidadoras se entiende como su propio contexto, la situación y las características del cuidado de la persona en situación de dependencia y su entorno (variables socioculturales y elementos mediadores) como la valoración que la persona cuidadora realiza de su propia situación. La forma en que interactúan estos elementos y las estrategias con las que cuenta la propia persona cuidadora darán lugar a un mayor o menor impacto en su calidad de vida.**

### 2.3.1. Dimensiones de la calidad de vida de la persona cuidadora no profesional.

El modelo propuesto por Schalock y Verdugo contiene ocho dimensiones esenciales para cualquier persona sobre su calidad de vida: el bienestar emocional, físico, material, las relaciones interpersonales, la inclusión social, el desarrollo personal, la autodeterminación y el derecho. Cada una de estas áreas está formada por diferentes componentes que deben ser medidos a través de indicadores sociales. No obstante, para la definición y elaboración de la escala ECV-FPT, y consecuentemente para el análisis que se va a realizar en el estudio, se han definido 7 dimensiones, que se presentan a continuación.

- Dimensión física: Se entiende como dimensión física de la calidad de vida la presencia o no de enfermedades, lesiones, dolores o trastornos previos o como consecuencia del cuidado a nivel objetivo, y la percepción que tiene la cuidadora de su propio bienestar o salud física a nivel subjetivo.
- Dimensión emocional: engloba la posibilidad de la existencia de alguna enfermedad mental diagnosticada a nivel objetivo como el grado de satisfacción con su vida y la percepción que tiene la persona cuidadora de su salud emocional a nivel subjetivo.
- Dimensión familiar: engloba las relaciones familiares y la percepción que tiene del apoyo ofrecido por parte de sus familiares, los cambios del funcionamiento familiar producidos por la situación, así como la relación que tiene la persona cuidadora con la persona en situación de dependencia y los cambios generados.
- Dimensión relacional: Las tareas de cuidado no solo inciden en el estado anímico, sino que repercuten en su entorno social y en el abandono de sus aficiones y actividades, provocando su progresivo aislamiento. Se acentúa si la persona en situación de

dependencia vive con la persona cuidadora, ya que se reduce el tiempo dedicado a las relaciones sociales y a realizar actividades de ocio no sólo por falta de tiempo sino también por falta de ganas.

- Dimensión material: Existe una relación negativa y significativa sobre la renta familiar, ya que el gasto que tiene que sufragar como consecuencia de mantener una persona dependiente en casa hace que en muchos casos haya tenido que recurrir a los ahorros o incluso a sus hijos e hijas, condicionando así su situación y al del resto de sus familiares.
- Dimensión de Autodeterminación y desarrollo personal. La provisión de cuidados se convierte en una obligación cuando un familiar comienza a perder su autonomía, coartando así su libertad de elección y limitando, cuando no anulando, su posibilidad de autodeterminación.
- Dimensión de apoyo formal. La recepción de algún tipo de servicio, recurso y/o ayuda y la percepción de apoyo sobre la recepción condiciona la calidad de vida de la persona cuidadora.

#### 2.4. Impacto de cuidado en la calidad de vida de la persona cuidadora no profesional

Diversos estudios han constatado que el cuidado diario de personas en situación de dependencia conlleva a una situación de sobrecarga. Para la definición de sobrecarga, se asume la aportación de Rodríguez-González, A.M. et al. (2016) donde se define la sobrecarga aquella carga emocional, física, social y económica que se produce como resultado de cuidar a un familiar o conocido con enfermedad crónica o discapacidad.

Para estudiar la sobrecarga se han elaborado distintos instrumentos. Por ejemplo, Chou et al. (2003) realizan una clasificación atendiendo a si se considera la sobrecarga como un concepto unidimensional, bidimensional o multidimensional.

Para el desarrollo del marco de análisis se han revisado los diferentes modelos que estudian el impacto que tiene proporcionar cuidados no profesionales a personas en situación de dependencia.

El modelo multidimensional de agentes estresantes de Pearlin et al. (1990) se ha considerado el más próximo a la perspectiva de análisis que se pretende investigar en este informe. Este modelo propone que la persona cuidadora ha de enfrentarse a una gran cantidad de estresores como consecuencia del cuidado. Por un lado, están aquellos que se derivan directamente de la situación de la persona en situación de dependencia y de su cuidado, y, por otro lado, los

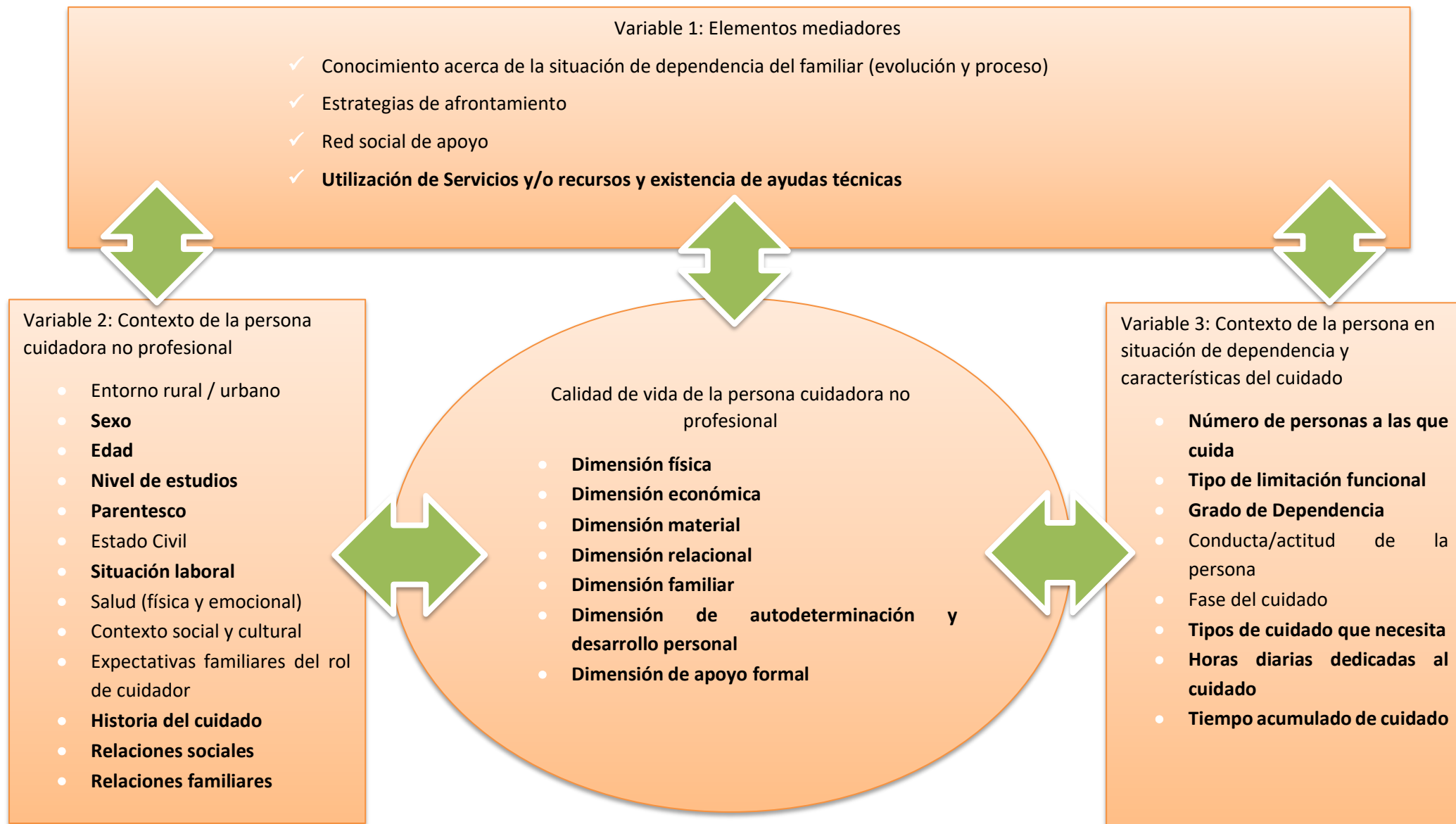
derivados de la evaluación que la persona cuidadora hace de sus propios recursos y de la red de apoyo con la que cuenta. También hay que tener en consideración una serie de elementos mediadores (propios o externos de la persona cuidadora), que puede tener consecuencias en la calidad de vida.

Se presenta a continuación la propuesta de modelo de investigación que se ha realizado desde el estudio de García Oliva, M et al. (2009) de la Fundación Pere Tarrés sobre el impacto de la calidad de vida de las PCNP, en base a la propuesta de Pearlin, Mullan, Semple y Skaff (1990). En la actual investigación se adapta y se actualiza el modelo teórico y multidimensional que recogen un conjunto de 3 variables más relevantes que interactúan en el cuidado y que tienen un impacto en las dimensiones que componen la calidad de vida, siendo esta última la variable a estudiar.<sup>2</sup>

---

<sup>2</sup> En negrita se remarcen las variables específicas que se han utilizado para este estudio.

**Ilustración 1.** Modelo multidimensional de análisis del impacto de la Calidad de Vida en las personas cuidadoras no profesionales



## 2.5. Impacto de la COVID-19 en las personas cuidadoras

En España, el primer caso registrado por COVID-19 se dio el 31 de enero de 2020. Desde entonces, el número de contagios del coronavirus COVID-19 ha aumentado progresivamente. Esta evolución del virus llevó a los respectivos gobiernos a aprobar medidas para contener su expansión. Unas medidas que culminaron en el mes de marzo de 2020 con la entrada en vigor del estado de alarma en todo el estado para evitar el contagio entre la población.

Desde el primer caso registrado, en España se han detectado aproximadamente 2,7 millones de personas contagiadas y el número de fallecidos alcanza los 58.319 a 31 de enero de 2021. La particularidad de la COVID-19 es que cualquier persona puede sufrir seriamente la enfermedad, aunque la población de riesgo son las personas mayores de 60 años o aquellos que tienen en riesgo de comorbilidad, como, por ejemplo, las personas con diabetes, presión alta, problemas cardíacos, etc.

Durante este tiempo, se han tomado una serie de medidas de seguridad y prevención para no propagar el virus, siendo las principales llevar mascarilla, evitar el contacto próximo manteniendo la distancia entre personas a un mínimo de 1,5 metros, mantener las habitaciones bien ventiladas y lavarse las manos regularmente.

En este estudio, se busca analizar las repercusiones que tiene la situación generada por la pandemia en el cuidado de las personas en situación de dependencia. Se intuye que ha habido una sobrecarga de las tareas de cuidado no solo por el hecho de que no se haya podido acceder a servicios o recursos como son la atención domiciliaria o a los centros de día, sino también porque las medidas de prevención y de seguridad para evitar el contagio han generado una situación donde las rutinas de las personas dependientes se han visto afectadas. Esto muy probablemente haya conllevado una sobrecarga de trabajo para las personas cuidadoras no profesionales.

### 3. Objetivos de la investigación

- **Objetivo general 1. Evaluar la calidad de vida de las personas cuidadoras no profesionales**

- Objetivo específico 1. A partir de la Escala Pere Tarrés de Medición de la Calidad de Vida de las Personas Cuidadoras No Profesionales (FPT-MCV-PCNP), determinar los niveles medios de calidad de vida de las personas cuidadoras no profesionales a nivel estatal incorporando indicadores de medición objetivos que complementan los indicadores subjetivos basado en la autopercepción del estado de bienestar.
- Objetivo Específico 2. Identificar las características personales de las personas cuidadora y cuidada que condicionan la calidad de vida de las personas cuidadoras no profesionales.

- **Objetivo general 2. Identificar los servicios y prestaciones catalogadas en la LAPAD y su impacto en la calidad de vida de las personas cuidadoras no profesionales**

- Objetivo Específico 3. Identificar como impacta en la calidad de vida de las personas cuidadoras los servicios y prestaciones económicas catalogadas en la LAPAD.
- Objetivo Específico 4. Identificar las principales necesidades de los distintos perfiles de personas cuidadoras no profesionales en relación a una mejor adecuación de los servicios y prestaciones para mejorar la calidad de vida de este colectivo.

- **Objetivo general 3. Valorar el impacto del COVID-19 en la calidad de vida de las personas cuidadoras no profesionales, así como en los servicios y prestaciones de atención a la dependencia.**

- Objetivo Específico 5. Identificar cómo ha impactado la situación generada por la COVID-19 en las personas cuidadoras no profesionales.
- Objetivo Específico 6. Analizar como el COVID-19 ha afectado en el acceso y recepción de los servicios y prestaciones y si este suceso tiene impacto en la calidad de vida de las personas cuidadoras.

## 4. Hipótesis de investigación

En el contexto establecido en el marco teórico, y para poder desarrollar correctamente los objetivos generales de este proyecto, se plantea la necesidad de definir las siguientes hipótesis de investigación.

- **Hip. 1.** La calidad de vida de la persona cuidadora está relacionada con la calidad de vida de la persona cuidada. A mejor calidad de vida de la persona cuidadora, mejor calidad de vida de la persona cuidada.
- **Hip. 2.** Los elementos mediadores condicionan tanto la forma de dispensar cuidados a la persona en situación de dependencia como en la calidad de vida de la persona cuidadora no profesional como a la persona cuidada. En el caso de esta investigación en concreto, el uso de servicios y prestaciones económicas tienen distinto impacto en la calidad de vida de las personas cuidadoras según su tipología.
- **Hip. 3.** Las situaciones de vida generadas por la pandemia y las medidas sanitarias han afectado a la salud de las personas (síntomas y efectos de la enfermedad y miedo al contagio) y a la organización de su vida cotidiana como persona cuidadora

## 5. Resultados: Impacto de los servicios y prestaciones en la calidad de vida de las personas cuidadoras

### 5.1. Introducción

Según IMSERSO (2021), a finales del año 2020, se registraron 1.850.950 solicitudes de reconocimiento de grado de dependencia, 43.794 menos que en 2019 (-2,3%). También se detectó un descenso de las personas beneficiarias con derecho en 2020 (1.356.473) respecto a 2019 (1.385.037) (-2,1%). Pero en cambio, aumentó el número de personas beneficiarias con prestación de 1.115.183 en 2019 a 1.124.230 en 2020 (un 0,8% más). A finales del año 2020 a nivel estatal se otorgaron 1.427.207 prestaciones, lo que supuso unas 1,27 prestaciones por beneficiario.

Estos datos, aunque esperanzadores, indican, no obstante, la necesidad de ampliar tanto la cobertura de este tipo de servicio, como la calidad y cualidad de éstos.

Es por ello que **el foco de esta investigación se centra en analizar como repercuten las distintas prestaciones en la calidad de vida de las personas cuidadoras no profesionales, tendiendo en consideración que la persona beneficiaria de la prestación es la persona en situación de dependencia**. De aquí se derivan entre otras, distintas preguntas: ¿Mejoran las prestaciones la calidad de vida de la persona cuidadora y en consecuencia la de la persona dependiente? ¿Existen diferencias entre las distintas prestaciones en el impacto en la calidad de vida? ¿Se adaptan estas prestaciones a las necesidades existentes de la persona dependiente y de la persona que la cuida?

A pesar del paso adelante que ha supuesto la implementación del sistema y el consecuente alcance de las prestaciones a las personas en situación de dependencia, no solo hay que analizar con mayor profundidad el impacto que tiene el hecho de recibir una prestación en la calidad de vida de las personas cuidadoras no profesionales, sino el conjunto global del proceso de obtención de dicho recurso.

**Diferentes personas entrevistadas han subrayado que, a día de hoy, el sistema no se adapta a las necesidades de la persona cuidadora porque no está diseñado para los distintos “orígenes” de la dependencia, remarcando especialmente las personas dependientes por razones de salud mental**. Estas personas consideran que se trata de un sistema enfocado a la dependencia de las personas mayores y, en menor medida, a las personas con discapacidad.

*La salud mental es la gran “olvidada” del sistema (de atención a la dependencia). (P.Experta 2)*

*La salud mental es también la gran desconocida. Si las personas dependientes no están atendidas en cuanto a ayudas la situación con las personas con problemas de salud mental empeora. Es un colectivo no conocido y reconocido durante todas las etapas del ciclo vital y menos en esta. Todas las situaciones son complicadas, pero creo que se agravan absolutamente en estos casos. (P.Experta 2)*

*En octubre pedí la dependencia, pero no sé qué grado le darán. Es muy complicado, pero se tiene que hacer de cara al futuro porque él quiere vivir solo, y ahora estamos esperando la documentación. El problema es que quizás vienen (a hacer la valoración) y él no quiere hacer nada. Ahora la discapacidad ya la tiene activada porque fui yo hace un año, pero debería ser permanente. La salud mental es algo todavía muy “tabú”. (P.Entrevistada 7)*

*Muchos de los cuidadores acaban siendo personas mayores con cargas emocionales importantes, familiares con falta de apoyo en cuanto a conocimiento de cómo atender las dependencias de las personas que atienden. Cuidadores mayores, padres de discapacitados, padres de enfermos de salud mental, y familiares de dependientes con discapacidades sobrevenidas. (P.Experta 5)*

**Esta falta de adaptación a las diferentes realidades de la dependencia en relación a las causas que la originan nos lleva a reflexionar acerca de la capacidad de adaptación a nuevas situaciones de cuidado que se han ido detectando en ediciones anteriores de esta línea de estudio, como es el envejecimiento de las personas cuidadoras de personas discapacitadas o con problemas de salud mental.**

## **5.2. Proceso de valoración del grado de dependencia previo al acceso de prestaciones**

Con relación a la valoración del grado de dependencia que determina a qué servicio se opta, **las personas cuidadoras han definido el proceso como lento y complejo**. Además, **la cartera de servicios disponibles es habitualmente desconocida** por gran parte de la población que los necesita, a lo que se le suma **la complejidad en los requisitos de acceso a causa de la burocratización administrativa**. Las personas cuidadoras que realizan este proceso **reclaman una simplificación del procedimiento** y, en especial, la posibilidad de una ventana única donde puedan ejecutar todo el proceso de forma uniforme. Una vez finalizado el proceso, las propias personas cuidadoras también detectan un **desfase entre el período de tiempo desde la aprobación del grado de dependencia al acceso del servicio/prestación** que se determina.

*Es una ayuda, primero tuvimos que hacer la valoración, lleva muchísimo rato, después tienes que gestionarlo con la psicóloga, después te proponen diversos tipos de productos: una persona que te ayude*

*por las mañanas, una ayuda para una chica que te haga las comidas, una ayuda económica para gestionarlo tú. Yo escogí esta última. Me costó un año o dos conseguirlo. (P.entrevistada 3)*

*“Como todo acceso burocrático en tiempo forma y lugar pierden mucho tiempo en gestiones y llamadas, es eterno.” (P.entrevistada 4)*

*“Las prestaciones más desarrolladas son las de cuidador, aunque la realidad de los 18 meses de carencia hasta su cobro dificulta el impacto real e inmediato en las familias.” (P.experta 5)*

**Las personas cuidadoras destacan también la dificultad de acceder a determinados servicios específicos en función de su lugar de residencia y la falta de proximidad a éstos. Las personas que viven en municipios más pequeños detectan que para acceder a determinados servicios tienen que ir a localidades más grandes, con las dificultades que ello conlleva.**

*Más centros, más recursos, es que aquí en Girona no hay nada para ellos, de residencia de gente mayor hay muchas, pero para ellos (personas con discapacidad) no. (P. entrevistada 8)*

*Si estas más cerca de Barcelona te dan más recursos para ciertas cosas, en cambio aquí en Santa Perpetua estamos dejados de la mano de Dios. Hay muchas cosas que ni siquiera podemos solicitar. (P. Entrevistada 10)*

Una vez han finalizado el proceso de valoración del grado de dependencia y se les asignan una prestación, las personas entrevistadas los consideran **insuficientes**. Esta ineficiencia del sistema especialmente percibida en relación a la cobertura e intensidad del servicio (horas asignadas) y a la cuantía de las prestaciones económicas otorgadas.

*“El sistema tiene desarrolladas las prestaciones que ya existían antes de la ley de dependencia (residencias, centros de día, servicio de atención domiciliaria,) aunque el alcance de las prestaciones es muy mejorable (las plazas de residencia y centros de día es claramente insuficiente, así como las horas prescritas a nivel de SAD.” (P. Experta 1)*

*“Un mayor número de horas asignadas de atención domiciliaria por parte de personas cuidadoras profesionales y un aumento en el número de centros de día.” (P. Experta 1)*

*“Por mi experiencia bastante mal, solo nos han dado 101€ que no sirven para nada, tengo una sobrina de 1 año y no la he visto nunca, hacer cuidados en mi caso es una tarea muy intensiva. (...) Fuimos al departamento de la Xunta de Galicia que lleva la dependencia e hicimos una solicitud explicando nuestras circunstancias y la respuesta fue una ayuda al principio de 90€ pero como hubo elecciones subió a 101€. Mi mujer tuvo que ir y tuvo una entrevista con una trabajadora social, relleno un cuestionario, pero decidieron solo darnos este dinero. (...) Las prestaciones se le asigna a mi mujer, para que yo pueda tener más tiempo libre. Yo no puedo trabajar, no puedo estar 8h fuera de casa, pero con*

*100€ no resuelvo nada. (...) Nos llegó una carta diciendo que solo nos correspondía este dinero. Estos 101€ no nos resuelven nada” (P.Entrevistada 6)*

*“Nosotros todavía tenemos llamémosle “tarifa antigua”, pero me parece que desde hace 1 o 2 años se redujeron fuertemente la prestación económica para el cuidado en el entorno familiar, entre 300 y 400 euros. Evidentemente, con eso no se llega a nada, si se pretende que una persona dependiente pueda vivir con eso es que eso no son ni las pensiones no contributivas. La ley era bonita, para dar amparo y que las familias no tuvieran que correr con el peso de la dependencia, pero tal como se ejecuta es una de las cosas que más se resienten.” (P.Entrevistada 5)*

También se detecta una ineficiencia e insuficiencia de los recursos en **la adecuación de la persona en situación de dependencia y su naturaleza cambiante a corto-medio plazo tanto en el proceso de valoración como en su implementación**. Desde el inicio de la asignación del recurso, es decir, durante el proceso de valoración de la dependencia, donde se pone en conocimiento los servicios y prestaciones disponibles y se analizan en relación a las necesidades de la persona en situación de dependencia, ya surgen las primeras inadecuaciones de determinados perfiles. Por ejemplo, un concepto de centro de día que, tal como destacan las personas entrevistadas, se consolida desde un enfoque dirigido al colectivo de gente mayor en situación de dependencia, pero no se adecuan a las necesidades de la persona con discapacidad. Según las personas entrevistadas, esto se vincula con **la necesidad de más medios para la atención específica de las necesidades a las personas dependientes**.

*“Hay que tener en cuenta la individualidad de cada caso y de las necesidades de cada persona. En general creo que las prestaciones económicas si no son para dedicar a un servicio pueden incurrir poco en la atención de las personas dependientes.” (P.experta 5)*

*“Lo que se necesita es más medios económicos. Si la Xunta tuviera un presupuesto de dependencia más alta podría adaptarse a las necesidades personales del cuidador, cada enfermo es un mundo diferente, las necesidades de mi suegra que tiene un principio de alzhéimer no tienen nada que ver con las de mi mujer o con las mías. Tener más medios y más personalizado, aunque si viniera una persona 3 veces por semana 2h me encajaría.” (P.Entrevistada 6)*

*“La unidad residencial nunca se planteó, se podía quedar en casa porque estaba bien atendida, no se requería, pero si salió la unidad de estancia diurna, ella tenía 46 años cuando se la ofrecieron. No había centros de días para personas con discapacidad y vacantes, había una cola interminable e integrarle según los centros del día porque podía poner a una persona con discapacidad en un centro de mayores, pero esa opción no era viable, la edad era muy distante y las actividades no estarían enfocadas a ella.” (P.Entrevistada 5)*

*“Conozco los catálogos y cuando vino la trabajadora social a establecer el PIA del ayuntamiento nos hizo una oferta y vimos que quizá, lo que mejor encajaba era esta opción última, que le concedieron por descarte de las otras, por falta de idoneidad.” (P.Entrevistada 5)*

En su implementación, las personas entrevistadas receptoras del servicio también han destacado **la rigidez y la poca flexibilidad de los servicios y prestaciones de los servicios**, en especial de las empresas que prestan en la atención domiciliaria. En este caso, la oferta se limita a ofrecer unos paquetes de horas (cabe decir que bastante reducidas, dependiendo del grado de dependencia) donde ofrecen apoyo en determinadas funciones que no se adaptan a las necesidades existente ni de la persona dependiente ni, especialmente, de la persona cuidadora.

A causa de esta inadecuación en la implementación **se han relatado experiencias donde las prestaciones no logra mejorar la calidad de vida de la persona cuidadora, sino que la empeora**. Algunos condicionantes del recurso como la falta de dotación de personal, la rotación de trabajadoras y trabajadores, la poca flexibilidad en las funciones y en los horarios por parte de las empresas, la “falta de formación” de los profesionales que aporta la empresa y la necesidad de supervisarles en la realización de las tareas por las que ha sido contratada, etc.), agrava la sobrecarga de la persona cuidadora no profesional.

*Directamente optamos porque se quedara en casa. El servicio de ayuda de domicilio (...) eran como 2 horas diarias de lunes a viernes, no se me cómputo en horas mensuales como podía ser eso, unas 40 horas al mes, eso no ayudaba porque se centraba esta ayuda en el cuidado personal y no el doméstico. Si a mi esposa hay que ducharla, peinarla, eso lo hago yo, nos iría bien que el asistente hiciera las tareas de la casa mientras yo hago los cuidados personales de mi esposa, para nosotros. Es ridículo pensar que alguien va a atender en el servicio personal mientras yo friego la casa. Ella quería que el cuidado personal lo hiciera yo, con confianza y no alguien que va cambiando cada 3 meses. Esto llega a atentar contra su dignidad. Verse desnuda cada un mes por personas distintas, profesionales claro, pero ella no quiere.” (P.Entrevistada 5)*

*“A través de la ley de dependencia conseguí la asistencia, venían para mi hermana y para mi padre, lo pasé tan mal que al final renuncié a ello y solicité una prestación económica equivalente para gestionar ese dinero. La asistencia en casa era todo bajo un cuadrante, se supone que eran profesionales que sabían lo que hacían y no sabían cocinar, tenías que enseñar y cuando aprendían te ponían a otra persona. Cuando no estabas a gusto con quien venía a casa no tenías la potestad de decir que no estaba a gusto con él. No éramos dueños de esta gestión y teníamos muchos problemas y les propuse una asignación económica que empleo para la limpieza y la plancha.” (P.Entrevistada 4)*

*“Me ayuda a temporadas, según la chica que he tenido, alguna me ha puesto muy nervioso y no lo hacía bien, muchas épocas me han creado ansiedad, que te vas a cenar preocupado por tu madre, con*

*algunas, pero con otras, por ejemplo, la de ahora tengo una paz increíble. Me llama solo para poder hablar con mi madre, estoy muy tranquilo con esta chica.” (P.Entrevistada 3)*

*“Los servicios que se dispensan son muy concretos y el apoyo en 2 horas de forma personal, la hora puede no ir bien al dependiente, tienen que asignar las horas según día la empresa y da poca flexibilidad a la persona dependiente, es muy rígido. Si vienes todos los días no me voy a duchar, pero me gustaría que me ayudaran en la cocina y a lo mejor resulta que la empresa no se lo permite y no es posible. Un compañero le dijo de cambiar una bombilla y le dijeron mire no, solo puedo hacer todo lo que toque suelo, no puedo realizar una acción donde me puedo lesionar. Esta rigidez no casa con cuidar una persona dependiente.” (P.Entrevistada 5)*

### 5.3. Análisis de la encuesta: El impacto de los servicios en la calidad de vida de las PCNP

En al análisis de los datos cuantitativos en relación al impacto de los servicios y prestaciones en la calidad de vida de las personas cuidadoras, **no se ha identificado una asociación estadística entre la recepción de una prestación y las distintas dimensiones que componen la calidad de vida de las personas cuidadoras**. Por tanto, no se puede afirmar de forma inferencial que la recepción de una prestación (de servicios o económica) afecte, por si sola, a la calidad de vida de la persona cuidadora no profesional.

Antes de empezar el análisis, hay que aclarar los valores obtenidos. En esta edición, se ha calculado el índice de calidad de vida donde la puntuación más elevada indica una mayor calidad de vida.

A pesar de esta ausencia de relación causal, sí que se detecta de forma descriptiva que **en todas las dimensiones de la calidad de vida de las personas cuidadoras no profesionales que NO reciben prestación económica hay peores autovaloraciones. Con la excepción de la dimensión económica**. Es decir, el índice de calidad de vida indica que las personas con prestación están peor que las que no reciben ninguna prestación. La hipótesis detrás de estos resultados que, en a primera vista pueden resultar contradictorios, se dan a que las personas que no reciben prestación pueden suceder porque su grado de dependencia es menor, y, por tanto, tienen menos sobrecarga.

**Tabla 1.** Índice de Calidad de vida de las personas cuidadoras no profesionales según recepción de prestación

|                   | Reciben prestación | No reciben prestación |
|-------------------|--------------------|-----------------------|
| <b>Dimensión</b>  |                    |                       |
| Física            | 4,47               | 4,49                  |
| Emocional         | 4,59               | 4,88                  |
| Familiar          | 7,05               | 7,16                  |
| Relacional        | 4,97               | 5,41                  |
| Económica         | 5,84               | 4,9                   |
| Autodeterminación | 5,06               | 6,27                  |
| Total             | 5,33               | 5,52                  |

Base: 334

En verde, valores estadísticamente significativos (medias intra-grupales diferentes Sig p<.0.05)

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Calidad de Vida de las Personas Cuidadoras No Profesionales, 2020

La percepción de una prestación es catalogada como un elemento mediador de la calidad de vida de la persona cuidadora. No obstante, hay variables que pueden interferir en sus efectos como son el tiempo que la persona lleva cuidando. Tal como muestra la siguiente tabla, a más tiempo cuidando, peor autopercepción de la calidad de vida de la persona cuidadora, con la excepción del ámbito relacional.

**Tabla 2.** Índice de Calidad de vida de las personas cuidadoras no profesionales según tiempo de cuidado

|                   | Menos de 5 años | Entre 5 y 10 años | Entre 11 a 20 años | Más de 20 años |
|-------------------|-----------------|-------------------|--------------------|----------------|
| <b>Dimensión</b>  |                 |                   |                    |                |
| Física            | 4,83            | 4,66              | 4,17               | 4,10           |
| Emocional         | 5,04            | 4,72              | 4,58               | 4,26           |
| Familiar          | 7,47            | 7,02              | 6,75               | 7,42           |
| Relacional        | 5,51            | 5,51              | 5,46               | 5,92           |
| Económica         | 5,78            | 5,16              | 4,68               | 4,36           |
| Autodeterminación | 6,07            | 5,65              | 4,74               | 5,47           |
| Total             | <b>5,78</b>     | <b>5,45</b>       | 5,07               | 5,26           |

Base: 313

En negrita los valores superiores a la media total

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Calidad de Vida de las Personas Cuidadoras No Profesionales, 2020

Respecto a la tipología de prestación -servicios o económica-, **aunque no se han identificado resultados estadísticamente significativos, se detecta que entre las personas que reciben prestaciones de servicios las autopercepciones sobre su calidad de vida son mejores en 4 de las 6 dimensiones analizadas. Con la excepción de la dimensión relacional y la económico.**

**Tabla 3.** Índice de Calidad de vida de las personas cuidadoras no profesionales según tipología de prestación

|                   | Prestación de Servicios | Prestación económica |
|-------------------|-------------------------|----------------------|
| <b>Dimensión</b>  |                         |                      |
| Física            | 4,56                    | 4,42                 |
| Emocional         | 4,83                    | 4,49                 |
| Familiar          | 7,20                    | 6,98                 |
| Relacional        | 5,74                    | 5,86                 |
| Económica         | 4,70                    | 5,07                 |
| Autodeterminación | 5,60                    | 4,85                 |
| Total             | 5,44                    | 5,28                 |

Base: 227

En negrita los valores superiores a la media total

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Calidad de Vida de las Personas Cuidadoras No Profesionales, 2020

**La prestación de servicios conlleva unas características intrínsecas que mejora la relación de los cuidados, en especial con la descarga y desconexión de la responsabilidad que asume habitualmente la persona cuidadora. En cambio, en las prestaciones económicas, en especial las prestaciones dirigidas al entorno familiar y/o a la contratación de una persona profesional, la persona cuidadora no profesional no acaba de desconectar de las funciones de cuidado y, por tanto, su percepción de la calidad de vida podría ser peor.**

**Tabla 4.** Índice de Calidad de vida de las personas cuidadoras no profesionales según tipología de prestación de servicios

|                   | Servicio de prevención | Servicio de teleasistencia | Servicio de atención/ ayuda domiciliaria | Servicio de centros de atención de día y de noche | Servicio de atención residencial |
|-------------------|------------------------|----------------------------|------------------------------------------|---------------------------------------------------|----------------------------------|
| <b>Dimensión</b>  |                        |                            |                                          |                                                   |                                  |
| Física            | 3,72                   | 5,07                       | 4,45                                     | 4,86                                              | 4,83                             |
| Emocional         | 5,72                   | 7,29                       | 4,71                                     | 4,54                                              | 2,43                             |
| Familiar          | 7,96                   | 8,40                       | 7,11                                     | 6,83                                              | 7,01                             |
| Relacional        | 5,05                   | 5,78                       | 6,04                                     | 5,87                                              | 5,39                             |
| Económica         | 4,66                   | 4,58                       | 3,75                                     | 4,96                                              | 6,25                             |
| Autodeterminación | 7,65                   | 7,36                       | 4,42                                     | 4,60                                              | 7,22                             |
| Total             | 5,79                   | 7,41                       | 5,08                                     | 5,28                                              | 5,52                             |

Base: 67

En negrita los valores superiores a la media total

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Calidad de Vida de las Personas Cuidadoras No Profesionales, 2020

En una visión general sobre los distintos tipos de prestaciones de servicios, se **observan mejores puntuaciones de calidad de vida en los servicios de prevención y teleasistencia**, a destacar la autodeterminación y la dimensión emocional, mientras que los que muestran peor calidad de vida **son el servicio de ayuda domiciliaria y el servicio de centros de día/noche, por debajo de la media global (5,39)**. En el servicio de atención residencial, mejora la media de calidad de vida, probablemente porque ya no asume de forma tan exclusiva las tareas del cuidado al estar atendida en una residencia. **No obstante, destaca la peor puntuación en la dimensión emocional, derivada de un potencial** sentimiento de culpa por el “abandono” de la persona en situación de dependencia en un centro residencial.

Las diferencias en la calidad de vida de las personas cuidadoras en relación a los servicios recibidos pueden surgir de identificar las distintas realidades que se encuentran en relación al grado de dependencia de la persona cuidada, que acaba determinando la tipología de servicios que recibe. Como se ha detectado en investigaciones anteriores, **la variable grado de dependencia es uno de los factores microsociales que tienen impacto en la calidad de vida de la persona cuidadora**. Se determina que una persona cuidadora de una persona con un grado de gran dependencia tiene peor calidad de vida que una con grado moderado debido a que su relación de cuidado suele ser más “intensa” (más horas de cuidado, más tareas a las que dar apoyo, etc.) debido a la peor condición de la persona cuidada. A la hora de recibir servicios, se

detecta que los “puntos de partida” en los que se determinan un servicio u otro son distintos, viniendo determinados según el grado de dependencia. Y, consecuentemente también lo será la calidad de vida de la persona en situación de dependencia y la persona cuidadora no profesional. Por ejemplo, los servicios de prevención y teleasistencia, tal y como están definidos, se pueden considerar como servicios más dirigidos a la prevención y a la mantención del estado de la persona en situación de la dependencia. Por tanto, las funciones a las que requerirá apoyo de la persona cuidadora serán menores que, en cambio, los personas que reciben servicios de ayuda domiciliaria y centros de día/noche y atención residencial, que se enfocan en situaciones de dependencia más complejas que conllevan a una peor calidad de vida de la persona cuidadora no profesional a causa de unas mayores necesidades.

Tal y como se ha explicado anteriormente, la inadecuación de los servicios en relación a la falta de recursos tanto en cantidad (falta de horas) como en calidad (la falta de especialización y adaptación) también pueden afectar a la percepción de la calidad de vida de la PCNP. Por ejemplo, la recepción de un determinado servicio (directo o contratado gracias una prestación económica) puede suponer una sobrecarga emocional y de autodeterminación al no lograr la desconexión de las funciones de cuidado, sino al contrario, a tener una mayor carga al estar supervisando el desarrollo del servicio por parte de la persona que lo ejecuta. Las altas puntuaciones del servicio de ayuda a domicilio en la dimensión económica y, en especial, en la autodeterminación y el desarrollo personal, pueden explicarse a través de esta situación concreta. De la dimensión económica, las personas entrevistadas han reclamado más horas y con mayor flexibilidad en las funciones que se requiere. De aquí el interés expresado de las propias personas cuidadoras en que les tengan en cuenta su opinión como principales responsables del cuidado en las valoraciones y en la determinación del servicio concreto, ya que disponen de mayor conocimiento tanto de las necesidades de las personas dependientes como de sus propias necesidades.

**Tabla 5.** Índice de Calidad de vida de las personas cuidadoras no profesionales según tipología de prestación económica

|                   | Ayuda para pagar un servicio | Ayuda para el entorno familiar | Ayuda para pagar a un/a profesional | Otras ayudas económicas |
|-------------------|------------------------------|--------------------------------|-------------------------------------|-------------------------|
| <b>Dimensión</b>  |                              |                                |                                     |                         |
| Física            | 4,04                         | 4,44                           | 4,54                                | 4,48                    |
| Emocional         | 3,36                         | 4,77                           | 4,07                                | 4,58                    |
| Familiar          | 6,92                         | 6,55                           | 7,72                                | 7,42                    |
| Relacional        | 5,98                         | 5,43                           | 5,98                                | 6,59                    |
| Económica         | 5,31                         | 4,91                           | 6,4                                 | 4,93                    |
| Autodeterminación | 3,18                         | 5,26                           | 4,95                                | 5,27                    |
| Total             | 4,80                         | 5,23                           | 5,61                                | 5,55                    |

Base: 158

En negrita los valores superiores a la media total

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Calidad de Vida de las Personas Cuidadoras No Profesionales, 2020

Respecto a la recepción de una prestación económica, destaca que el hecho de recibir una ayuda para pagar un servicio es la categoría que tiene peores resultados en relación a la media de la calidad de vida de las distintas prestaciones analizadas, hasta medio punto por encima de la media total de la muestra (5,39). En este sentido, se debe analizar si la ayuda recibida es suficiente para pagar en su totalidad el servicio y como es percibida por las personas cuidadoras no profesionales, que consideran que no es suficiente. La autodeterminación y la dimensión emocional son las dimensiones más afectadas en este servicio. La ayuda para pagar al entorno familiar, es decir a la persona cuidadora no profesional, también destaca por una media de la calidad de vida (5,23) inferior a la media total de la muestra.

Analizando con mayor profundidad estos datos mediante la triangulación de los datos con las experiencias cualitativas, las opiniones de las personas cuidadoras consideran que las prestaciones económicas son insuficientes. Pagar a un/a profesional suponen unos gastos de contratación a parte de un sueldo mensual que normalmente no se contemplan, aunque la valoración sobre su calidad de vida con este servicio es la más elevada en el conjunto de prestaciones económicas. La dotación por servicio no suele cubrir su totalidad, sino que habitualmente es un complemento del coste total del servicio. Por no hablar de la prestación para el entorno familiar, donde las experiencias de las personas cuidadoras han indicado que se han visto empujados a esta “elección” por falta de idoneidad de los anteriores, pero a su vez, les fuerzan a “abandonar su proyecto de vida” para asumir las funciones de cuidado. En

contraposición, se sitúa la percepción de aquellas personas que eligen esta cantidad porque consideran que son las propias personas que prefieren abandonar su proyecto de vida para cuidar a aquel ser querido, y que, comparando con otros casos, consideran que cualquier ayuda es positiva, por pequeña que sea.

En general, **esta cantidad insuficiente de las prestaciones económicas suponen una peor valoración de la calidad de vida en las personas cuidadoras en tanto que no se les descarga de las funciones de cuidado ya que la dotación económica no suele llegar a cubrir los costes totales de los recursos ofrecidos** (servicio o profesional), y tampoco es suficiente el pago de las horas de cuidado que tiene que asumir la persona cuidadora no profesional (que siempre acaban siendo más de las calculadas), por mucho que se compense con la voluntad de las personas al cuidar de un ser querido. Dependiendo de la cantidad otorgada, la persona cuidadora se encuentra en una situación imposible que conlleva una sobrecarga en todas las dimensiones de la calidad de vida, especialmente en la emocional y en la física: necesita unos ingresos estables provenientes de un trabajo que habitualmente es incompatible con las necesidades del cuidado.

#### 5.4. Retos e indicaciones detectadas para mejorar el SAAD

Los datos presentados de IMSERSO muestran que la implementación paulatina del SAAD ha permitido visibilizar la dimensión de la problemática y ha generado una estructura pública de servicios sociales especializada, mediante el cual se han otorgado a finales de 2020 aproximadamente 1 millón y medio de prestaciones. Hay elementos positivos en el impacto de los servicios y prestaciones de la SAAD en la calidad de vida de las personas cuidadores, pero a la vez, también hay mucho trabajo todavía por hacer. A la mejora continua del sistema, se pueden añadir distintos retos que se han identificado a lo largo de las entrevistas, que se exponen a continuación:

- A pesar de la implementación del SAAD, **las tareas de cuidado todavía recaen principalmente en el cuidado informal realizado por las personas cuidadoras no profesionales** y visibiliza la indispensable función que hace este colectivo en asumir el cuidado de las personas en situación de dependencia. La implementación de la SAAD ofrece recursos públicos reconocidos en un catálogo de servicios y prestaciones que va dirigido a las personas con reconocimiento de la dependencia, cuya función es descargar, en mayor o menor medida la responsabilidad del cuidado. **No obstante, si no se continua con el desarrollo de la implementación del SAAD y se ofrecen los apoyos requeridos necesarios, se pone en riesgo la salud de las personas cuidadoras como**

**principales responsables del cuidado, y, en consecuencia, también se verá repercutida la calidad de vida de las personas en situación de dependencia.**

- Existe un creciente colectivo de personas en situación de dependencia debido al envejecimiento de la población, especialmente de las personas con discapacidad, y de las nuevas situaciones de cuidado que se generan, que **el proceso de valoración de la dependencia va identificando, pero todavía debe adaptarse a la necesidad para hacer frente a una situación de los cuidados que irá en aumento en los próximos años.**
- **El sistema no tiene en cuenta la perspectiva de género del cuidado, sino que la perpetua.** Al tratarse de un sistema que complementa las tareas del cuidado de una persona familiar, todavía queda mucho trabajo para mejorar la protección social de las personas para disminuir el impacto en romper la feminización de los cuidados, dado que las mujeres son las personas que asumen el cuidado de la persona en situación de dependencia. principales cuidadores no profesionales.
- Para la mejora del sistema **las personas entrevistadas consideran que sería conveniente mejorar tanto cuantitativa como cualitativamente los servicios de la SAAD.**

Para esta continua implementación tal y como dice una de las personas expertas entrevistadas, **es necesaria una inversión pública regular y constante**, que, en situaciones de crisis como la actual generada por la COVID-19, no siempre está asegurada. Existe el riesgo de privatización de los recursos en caso de que la inversión pública disminuya, privatizando los cuidados y generando diferencias y situaciones de discriminación en los cuidados dependiendo del capital económico de las familias, quedando en situación de doble vulnerabilidad aquellas personas con menor capital económico. Otro aspecto que mejorar sería la formación y las condiciones económicas de los profesionales, y controlar la calidad de los servicios que ofrecen las empresas contratadas para su ejecución.

*“Como apoyo a la PCNP sería conveniente mejorar cuantitativa y cualitativamente la atención a domicilio por parte de profesionales porque esto supone un apoyo y respiro muy importante para la PCNP. Para ello, sería necesario mejorar la formación de los profesionales sociosanitarios de atención a domicilio; mejorar sus condiciones de trabajo (económicas y materiales) para dignificar la profesión y mejorar así el perfil de personas interesadas en llevar a cabo estas tareas; controlar la calidad del servicio de atención a domicilio ofrecido por las empresas privadas que prestan el servicio; aumentar el número de horas de atención a domicilio asignadas a la persona dependiente.” (P.Experta 3)*

- Otro aspecto que mejorar es la posibilidad de contemplar las necesidades de la persona cuidadora. Las ayudas del sistema SAAD son habitualmente vistas como un complemento de los cuidados de un/a familiar que se responsabiliza principalmente de las funciones a realizar, ya que tal como se ha dicho con anterioridad, menos en el caso residencial, en el resto tiene que haber una persona cuidadora para la mayor parte de los cuidados, por mucho que descargue los distintos servicios.

Tal como han ido remarcando las personas entrevistadas, el sistema se centra principalmente en las necesidades de la persona en situación de dependencia, y en múltiples ocasiones no se acaban de adaptar a las necesidades de la persona cuidadora. Como principal responsable del cuidado y con mayor conocimiento de las necesidades de la persona dependiente, las personas entrevistadas alertan que su opinión debería ser considerada para poder aumentar la eficiencia del servicio.

No obstante, aunque el equipo de profesionales debe escuchar y agregar el valor añadido que da la opinión de la persona cuidadora sin caer en la subjetividad que puede aportar este conocimiento para diseñar actuaciones que sean positivas para ambos. La tendencia de las personas cuidadoras en subdimensionar sus necesidades al considerar que son las personas más propicias para cuidar a su ser querido y asumen de forma “natural” esta relación con los cuidados, restan su capacidad de desarrollar su propio proyecto de vida, y vinculan este proyecto de vida a los cuidados y a la relación de la persona en situación de dependencia. Es en estos casos donde los y las profesionales deben actuar para dar un servicio que, aunque no se considere necesario a primera vista por parte de la persona cuidadora, puede mejorar su calidad de vida, dándoles espacios para que puedan desarrollarse y puedan desconectar de unos cuidados que van sobrecargando emocionalmente de forma paulatina a la persona cuidadora.

*“Sí, me esposa recibe (prestación), yo no recibo nada, recibo mi salario como prejubilado. Ella tiene una subvención de prestación económica por cuidado con el entorno familiar, que lo hago yo, pero la subvención la recibe ella.” (P.Entrevistada 5)*

*“Yo tengo que dar un perfil para exigir que yo puedo atender a la persona dependiente, pero a mis necesidades nadie las atiende ni se plantean. Las necesidades de la persona cuidadora no son atendidas.” (P.Entrevistada 2)*

*“Que se tuviera en cuenta su criterio al diseñar los servicios.” (P.Experta 4)*

Tal y como se contemplan las ciudades amigables con las personas mayores, también se debería trabajar en promover políticas locales para alcanzar que la sociedad sea amigable también con las personas cuidadoras, en tanto que cumplen un rol fuera del ámbito productivo que es

indispensable en una sociedad cada vez más envejecida. Aquí puede jugar un papel clave la comunidad como sistema de apoyo y de recursos que benefician el impacto de la calidad de vida tanto de la persona en situación de dependencia como de la persona cuidadora. Esta esfera comunitaria puede constituir un nuevo eje de apoyo en el binomio del cuidado formado por la persona cuidadora no profesional y los recursos provenientes del SAAD. Desarrollar prestaciones preventivas comunitarias en determinados perfiles de dependencia, así como fomentar políticas de trabajo comunitario, generar espacios comunitarios de cuidado y de ayuda mutua son que exponen las personas entrevistadas destacando el papel de la comunidad como generador de red de apoyo para las personas cuidadoras.

*“Fomentar las políticas de trabajo comunitario fomentando recursos en las comunidades y en los domicilios y así no sobrecargar a los cuidadores, garantizar una atención de calidad al dependiente y a la vez continuar en el entorno de la persona el mayor tiempo posible con calidad de vida.” (P.Experta 6)*

*“Sería necesario desarrollar prestaciones preventivas comunitarias en que se aborden las fases iniciales de las enfermedades neurodegenerativas a nivel de movilidad (fisioterapia) estimulación cognitiva y relación social.” (P.Experta 1)*

Por último, la oportunidad que ofrecen el uso de las nuevas tecnologías de la información y de la comunicación como herramienta que llegue a un colectivo como el de las personas cuidadoras no profesionales, y que, debido a la situación generada por la COVID-19, se han visto aisladas y negadas de recibir unos recursos que eran necesarios para mantener su calidad de vida. El uso de estas nuevas tecnologías como herramienta clave de apoyo, información, comunicación, formación, etc. a las personas cuidadoras no profesionales es una oportunidad para explotar en relación a capacitarlas y empoderarlas para que tengan conozcan y puedan acceder no solo a los servicios y prestaciones catalogados por la SAAD, sino también a otros recursos de entidades, públicas o privadas, que les puedan ayudar a gestionar y mejorar su calidad de vida.

Esta línea de innovación tecnológica y comunitaria sigue un Ayuntamiento pionero en el cuidado de las personas, como es el Ayuntamiento de Barcelona con su catálogo de medidas de innovación social<sup>3</sup>, busca incorporar elementos de las TIC y comunitarios a través de la innovación para la mejora del bienestar de la ciudadanía, y en concreto de estos colectivos.

---

<sup>3</sup> A más información, consultar Mesura de gobierno de innovación social: Transformando la realidad para mejorar el bienestar de los vecinos y vecinas de la ciudad 2021-2023 del Ayuntamiento de Barcelona. Consultable en <https://ajuntament.barcelona.cat/premsa/wp-content/uploads/2021/02/Mesura-de-Govern-dInnovacio-Social.pdf>

Estas nuevas tecnologías han aparecido como un factor clave a la hora de poder recibir determinados servicios y recursos en los ámbitos del sector social, y en especial aquellos dirigidos a los colectivos más vulnerables, a causa de la situación generada por la COVID-19. En el caso de las personas en situación de dependencia y de las personas cuidadoras, esta situación requiere de una mirada específica sobre su impacto en su calidad de vida que a continuación se presenta.

## 6. Impacto de la COVID-19 en la calidad de vida de las personas cuidadoras no profesionales

La situación generada por la pandemia de la COVID-19 y su consecuente confinamiento ha tenido un claro impacto en la sociedad, y en especial en los colectivos más vulnerables. En referencia al colectivo estudiado en esta investigación<sup>4</sup>, **la pandemia afecta de forma directa a la calidad de vida de la persona en situación de dependencia como también a la persona cuidadora.**

Desde la perspectiva de cómo afecta a la persona en situación de dependencia, **tanto la presencia del virus como las medidas de prevención y seguridad como el confinamiento de las personas más vulnerables rompe con una rutina que es indispensable para el colectivo que, si no la sigue, empeorando la calidad de vida en todas sus dimensiones.**

*“Ha sido muy duro a nivel físico y emocional. Hemos hecho un confinamiento muy muy estricto”*

*“Mi marido depende más de mí, ha empeorado ostensiblemente: para la medicación, movimientos, ilusiones visuales...”*

*“Mi madre ha sufrido ataques de ansiedad y ha necesitado y necesita más atención y más afecto...”*

*“Falta de actividad: he perdido mucha movilidad antes el confinamiento andábamos mucho”*

*“Mucha presión, él tiene exceso de manías, pánico total al COVID-19, No nos deja salir. El estar conviviendo todas las horas del día me dejan irritada por el exceso de "cuidados" de prevención. No nos podemos acercar a él, a su habitación a su lavabo. Es un no vivir.”*

*“No es posible sacar a mi madre a pasear por la calle. La pandemia del Covid19 supone un peligro para ella. Estamos muy encerrados en casa. También se han restringido mucho las visitas al médico.”*

*“Voy todos los días a ver a mi madre que se encuentra muy sola y empezamos a conversar”*

En este marco, las personas cuidadoras no profesionales, como el resto de la población, se han encontrado en una situación de incertidumbre ante la “nueva realidad”, a las cuales se han tenido que “sumar” una situación todavía más compleja al convivir y habitualmente ser responsables de personas en situación de dependencia. Este colectivo que están catalogadas como colectivos de riesgo y en la que la situación generada por la COVID-19, tal y como hemos comentado, les afecta **en mayor grado que al resto de la sociedad.**

<sup>4</sup> Las citas expuestas en el estudio son ejemplos de las respuestas obtenidas en la triangulación de los datos cuantitativos (pregunta abierta sobre la COVID-19 en el cuestionario) y las respuestas obtenidas por las personas entrevistadas.

*“Sobre todo ha sido moral, la persona dependiente a la que cuido no puede entender que ocurre, porque no podía salir de casa, ni de tantos cambios que hemos tenido que hacer. Tienes que estar al 200% para día a día hacerle entender la nueva situación.”*

En la mayoría de las experiencias que se han recogido las personas cuidadoras han remarcado que **el papel que venían realizando ante este nuevo contexto se ha vuelto más complejo y profundo porque debe asumir otras funciones del cuidado.**

*“Mi rol de cuidador se ha profundizado, con más compromiso, más cuidado, por el grado de propagación y contagio del COVID-19”*

*“Atada en todo momento como cuidadora, psicóloga, amiga, madre...”*

En la gran mayoría de los casos (hasta un 83,3% de la muestra obtenida), **la situación generada por la pandemia ha tenido una repercusión negativa en la calidad de vida de la persona cuidadora no profesional. 1 de cada 4 personas participantes ha remarcado de forma explícita que la situación le ha provocado principalmente un desgaste físico y emocional, ya que viven con mayor preocupación, ansiedad y estrés en la situación existente, en especial cuando detectan que la situación afecta directamente a la calidad de vida de la persona dependiente.**

*“Mi pareja ha sufrido un empeoramiento general en todos los aspectos, lógicamente me afecta mucho ver el deterioro que presenta”*

*“Me ha afectado con mucha inquietud y preocupación a ver que no programaban visitas, a ver que el estado de salud en plena pandemia ha empeorado (le dio un derrame cerebral). Y mucha preocupación por contagiarme del COVID-19.”*

*“Me ha aumentado el estrés y la ansiedad y físicamente también con alteraciones de la tiroides.”*

No obstante, se han detectado un 13,4% de las personas que subrayan que la situación generada por la pandemia no les ha afectado negativamente. En estos casos, las respuestas obtenidas al respecto era que su situación no había cambiado, o, incluso en algunos casos, el hecho de estar confinados les facilitaba la capacidad de conciliar con los cuidados de la persona en situación de dependencia.

*“Para nosotros estar en casa sin tanto estrés de terapia todos los días ha sido un alivio, hemos tenido tiempo de jugar, de hacer cosas en casa q nunca da tiempo...”*

Este desgaste físico y emocional que han comentado las personas cuidadoras se debe a varios motivos, como, por ejemplo, el miedo al contagio propio y de la persona en situación de dependencia. Un 4% de las personas han indicado que una preocupación específica por el **miedo al contagio no solo de uno/a mismo/a, sino también de llevar el virus al hogar donde convive**

**y contagiar a la persona dependiente hace aumentar la ansiedad y la preocupación cada vez que salen.**

*“Me produce mucha ansiedad, tengo miedo por mi madre. Me han dicho que es una muerte horrible”.*

*“Me ha producido mucho estrés porque mi hijo es factor de riesgo y yo trabajo en una librería.”*

Para combatir esta situación, un 7,8% de **las personas cuidadoras no profesionales han indicado adoptar y/o extremar las medidas de higiene preventivas tanto de ellas mismas como de las personas en situación de dependencia**. En determinados colectivos de personas dependientes, **estas medidas de prevención conllevan una dificultad añadida debido a la incomprensión de tener que adoptar las medidas**, como el hecho de tener que llevar mascarilla fuera del hogar, de mantener distancia *de seguridad, etc.*

*“He tomado todas las precauciones necesarias, pero seguimos funcionando de la misma manera”*

*“Me ha afectado porque tengo dos personas mayores y para que no cogieran el COVID-19 y he tenido que aumentar las medidas de higiene, la ropa la lavo todos los días, creo que soy bastante responsable porque ellos me necesitan”*

*“(Me afecta por) la rigidez e incomodidad por las medidas de prevención entre enfermo y persona cuidadora.”*

*“Yo al principio no la llevaba al centro de día cuando lo volvieron a abrir porque me daba miedo. Sé cómo es la persona en situación de dependencia, y el problema de quitarse la mascarilla y de tocar a todos. Al principio me costó mucho, pero después, algún día ya la empecé a llevar.”*

Y es que **el hecho de contagiarse del virus repercute de forma doble** en las personas cuidadoras no profesionales, **en especial si la responsabilidad del cuidado cae de forma exclusiva en ella, o si no se dispone de una red de apoyo estable**. Un 4,1% las personas han indicado la imposibilidad o complicaciones a la hora de asumir el cuidado. A los efectos/síntomas que causa el virus y su consecuente tiempo de aislamiento para evitar el contagio, se suma la imposibilidad o complicación a la hora de asumir el rol de persona cuidadora si resultan contagiados. Si no se cuenta con el apoyo necesario de familiares, amigos/as, comunidad o administración, **la persona cuidadora se encuentra con un mayor estrés emocional causado por la percepción de abandono de la “obligación” que asumen al ser responsable de la persona dependiente**.

*“Padecer el COVID-19 y no poder cuidar a mi esposa durante una semana.”*

*“Muy mal, contraí el virus y durante dos meses estuve aislada, cuidaban a mi madre mi hermano el mayor y mi hija, mi madre lleva la bomba de duodopa y hay que conectar y desconectar todos los días, se encargaron ellos de todo.”*

El apoyo en el cuidado no solo sucede si se ve contagiado por el virus de forma directa, sino también se ve reducido a causa de las medidas de prevención y seguridad que han recomendado los organismos sanitarios correspondientes, independientemente si sufre el virus o no. **Las medidas de confinamiento y de reducir el contacto a los grupos de convivencia o “de burbuja”, causa una mayor responsabilidad de las tareas de cuidado a las personas cuidadoras que conviven con la persona en situación de dependencia.** La ayuda que obtenían de familiares muchas veces se ha visto reducida, y ya no solo en relación con la distribución de tareas con otras personas (familiares, amigo/as...), sino que aumenta la percepción de soledad por parte de la persona cuidadora.

*“Como soy la única persona que cuida de mi madre, poco ha variado al respecto. Tengo un hermano que la acompaña a las citas médicas, pero como ahora no hay, pues nada.”*

También se han compartido situaciones donde aumenta la preocupación a pesar de no ser la persona responsable principal del cuidado. No poder dar apoyo a la persona que asume de forma principal, también es causa de mayor desgaste emocional en personas cuidadoras.

*“Que no puedo cuidarla porque está en otro municipio. La cuida únicamente mi hermana y yo no puedo ayudarla.”*

**Hasta un 8% de las personas encuestadas han indicado que la situación generada por la COVID-19 también ha causado la imposibilidad de poder acceder a servicios de soporte,** como pueden ser los centros de día, o la asistencia a domicilio, **y esto repercute de forma negativa tanto en las personas dependientes como en las personas cuidadoras.** En referencia a los servicios, no solo se hace referencia a los relacionados a los cuidados (servicios de prevención, de teleasistencia, de ayuda domiciliaria, centros de día), sino a la imposibilidad de asistir a los centros educativos o a las actividades de ocio y respiro, entre otros. **Estos servicios son considerados como un apoyo indispensable no solo para la mantención de la calidad de vida de la persona dependiente sino también un recurso de descanso de la persona cuidadora, que, sin estos servicios, les conlleva una sobrecarga física y emocional.**

*“Claro, la asociación está cerrada y la persona no sigue viniendo porque es mejor que no venga por el contagio y que se complicara.”*

*“Nos hemos quedado sin ningún tipo de terapia que realizaba en la escuela y extraescolar (caballo, natación, fisio, musicoterapia,) Esto ha afectado físicamente mucho a la persona con necesidades especiales”*

*“Indefensión ante la práctica suspensión de consultas médicas, estrés por el confinamiento y la incertidumbre, además de falta de contacto real con amigos y allegados...”*

*“Saturación por no poder recibir ayudas domiciliarias o ir a centro de día”*

*“Los servicios se han visto tensionados en la situación de pandemia lo que ha repercutido en su calidad”*

*“La persona dependiente ha dejado de asistir al Centro de Día, por lo que ha estado más tiempo sola hasta que he tenido que dejar de trabajar para atenderla, pues ha empeorado mucho emocionalmente, con miedo a esta sola provocándole crisis de ansiedad que hacían que tuviéramos que llamar al 061.”*

*“Ha tenido un gran impacto a nivel emocional y de salud ya que durante un considerable periodo de tiempo no han podido mantener la ayuda a domicilio ni hacer uso de los servicios especializados.”*

**El confinamiento generado por la COVID-19 unido a la reducción del apoyo informal (familiares y/amigos) y formal (servicios) ha implicado un aumento de horas de cuidado, tal como han indicado un 14,7% de las personas encuestadas.** Al desgaste físico y emocional que suponen, también se detecta un empeoramiento en la dimensión familiar, no solo en la ya comentada falta de apoyo en las tareas de cuidado, sino también en ciertas personas han indicado que la situación de confinamiento ha aumentado las tensiones familiares entre la persona dependiente y la persona familiar que la cuida.

*“Estoy más cansada ya que dedico las 24h a su cuidado al no ir al centro de día”*

*“Jornada intensiva y sin descanso como cuidadora.”*

*“Ha empeorado, estar 24h sola con mi hijo me ha conducido a una situación muy negativa”*

*“En muchos casos han aumentado las tensiones familiares a causa del confinamiento. Eso ha comportado que empeoren las relaciones, con lo que eso conlleva. Por otro lado, también ha aumentado la preocupación por el estado de salud del familiar lo que, en algunos casos, se ha manifestado con cuadros de ansiedad, depresión y/o fobias.”*

*“En cualquier caso, cuando existía alguna problemática de tipo emocional y/o relacional ésta se ha agravado.”*

Este aumento de horas se suma a las dificultades de conciliación del tiempo productivo o de ocio que suele tener una persona cuidadora. **Hasta un 5,6% de las personas encuestadas han expresado situaciones complejas y de gran desgaste emocional al no poder conciliar la situación laboral con la familiar, que puede afectar a la dimensión económica.** Y también ha afectado en la dimensión relacional y de desarrollo y autonomía personal, ante la falta de contacto con sus amistades y/o compañeros de trabajo, y la imposibilidad de desconectar con actividades de ocio fuera del hogar ante la incapacidad de poder salir de casa a causa las restricciones de movilidad generadas por la COVID-19:

- En referencia a la conciliación laboral y familiar, las personas cuidadoras en **ocasiones han tenido que reducir la jornada laboral o incluso abandonar su puesto de trabajo** para hacer frente a los cuidados de la persona dependiente ante la incapacidad de recibir recursos o servicios.

*“Absolutamente he aparcado mis obligaciones laborales para estar siempre en casa con ella.”*

*“He tenido que dejar de trabajar.”*

- En el caso de teletrabajar se han detectado situaciones de mayor estrés debido tener que **compaginar trabajo y cuidados**. En el caso de seguir trabajando de forma regular fuera del hogar, también **se ha vivido con mayor preocupación la posibilidad de contagiarse durante los contactos requeridos por la jornada laboral**.

*“Ha sido un caos, trabajo como autónoma y he pertenecido al grupo de actividad esencial. La carga de trabajo ha sido enorme y a ello se ha unido el miedo a meter el virus en casa y afectar a la persona de riesgo que vive conmigo”*

*“Tenía cuidadora y ahora lo tengo que asumir todo yo. Trabajo desde casa y no quiero que entre gente de fuera”*

*“Al no haber escuela, ha afectado muy negativamente (combinar teletrabajo con cuidado de hijos, cese de terapias de la niña, etc.)”*

- Por no hablar del desgaste emocional añadido proveniente de la situación económica generada por la COVID-19. En un contexto de crisis que ha afectado negativamente a muchas personas trabajadoras y muchos sectores de actividad, como han sido los casos de los expedientes de regulación temporales de empleo o directamente por los cierres de negocios a causa de las medidas de prevención para el contagio, muchas de las personas con una persona en situación de dependencia a cargo se encuentran en una situación muy comprometida en relación tanto su propia calidad de vida como la de la persona de la que cuida. También se han visto afectadas aquellas personas cuidadoras que estaban en proceso de búsqueda de empleo: la nueva situación ha empeorado las condiciones de acceso al mercado de trabajo, que, unido al ya comentado aumento de las horas de cuidado de la persona dependiente, dificultan todavía más las posibilidades de encontrar empleo.

*“Complicada, pues no me permite buscar trabajo para las horas en que el niño está en la escuela, ya que no me dejaría comprometerme a realizar bien mi faena en el área laboral debido a la incertidumbre de los confinamientos.”*

- Con relación a la conciliación entre los cuidados y el tiempo libre, **las personas cuidadoras también expresan una reducción del tiempo de ocio al tener que dedicar más horas de**

**cuidado.** No solo del tiempo libre, sino que en determinadas ocasiones se han ido más allá, ha tenido un claro impacto en la dimensión de autodeterminación y desarrollo personal, ya que tal y como comentan **las personas participantes, al perder los hábitos y la rutina a causa del confinamiento, se ha perdido la poca autonomía y “libertad” que anteriormente disponían.**

*“Se ha intensificado mi rol de cuidadora en perjuicio de mi propio trabajo y del tiempo propio que ya era casi inexistente.”*

*“Más problemas para disfrutar de mi tiempo libre”*

*“Nulas relaciones con amigos y practica de deporte fuera de casa, semiconfinamiento por convivir con persona de alto riesgo.”*

*“Han cambiado totalmente los hábitos y hemos perdido la poca autonomía”*

*“Me ha dejado sin libertad, me ha estresado muchísimo”*

En conclusión, las personas cuidadoras expresan que la situación generada por la COVID-19 tiene repercusiones principalmente negativas en las distintas dimensiones de su calidad de vida y en la de las personas a las que cuidan. Aunque se han identificado que en diferentes ocasiones no ha afectado de forma negativa, esta nueva realidad ha profundizado el rol de persona cuidadora, teniendo que dedicar más horas a los cuidados debido a la imposibilidad de recibir y acceder a los servicios, y también de extremar las medidas de seguridad y protección hacia un colectivo que se sitúa dentro de los más afectados de la pandemia.

Este aumento en el número de horas de cuidado y la falta de apoyo formal e informal les ha generado un desgaste físico y mental. También ha afectado en su calidad de vida la incapacidad de poder realizar actividades de ocio y tiempo libre, actividades que no solo fomentan su autodeterminación y desarrollo personal, sino que también les ayuda a cuidarse de unos mismos. Y ha generado situaciones de complejidad en relación a la dimensión familiar y relacional (no recibir apoyo de familiares ni amigos) como también en la económica, ya que las medidas de prevención impuestas por la administración en la situación de la COVID-19 ha afectado a la esfera productiva reduciendo la actividad a servicios esenciales y promoviendo al teletrabajo, modificando la conciliación laboral y del cuidado.

El nuevo contexto resalta las necesidades existentes y también hace surgir de nuevas. Y afecta en las dimensiones de la calidad de vida de las personas cuidadoras de formas inesperadas. No obstante, lo que requieren las personas cuidadoras es una mejora en los servicios y en las prestaciones públicas, de por sí insuficientes, pero a su vez indispensables y que estén adaptados a las nuevas medidas de protección y seguridad para combatir la COVID-19. Esta situación pone

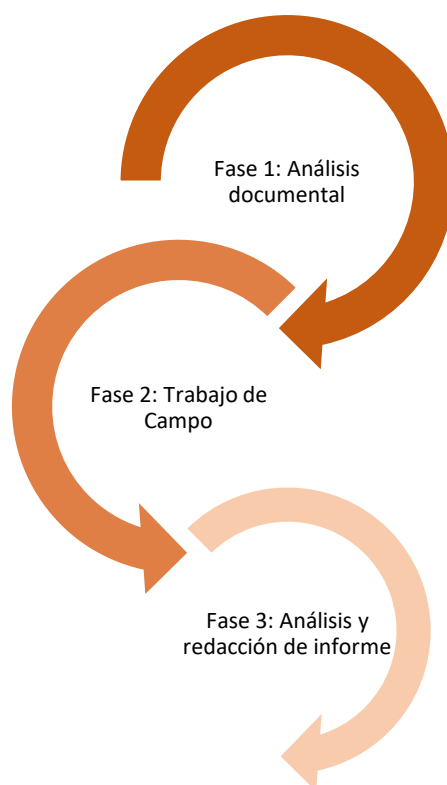
en relieve y a su vez, en peligro, a las personas cuidadoras como colectivo clave para la sostenibilidad de un sistema estatal de atención a la dependencia. Un colectivo que, con la situación generada por la COVID-19 se va a encontrar todavía más exigido y expuesto a un desgaste físico, emocional, relacional, etc. a los cuales hay que proteger con una apuesta firme de la sociedad (y no solo de las administraciones) o se verá repercutida no solo su calidad de vida, sino también la calidad de vida de las personas a las que cuidan.

## 7. Informe metodológico

Para desarrollar el objetivo de este estudio, se ha planteado una metodología que se compone de múltiples técnicas que permiten hacer una investigación con mayor rigor, amplitud y profundidad.

El diseño de proyecto se compone de 3 fases distintas. Tal y como se muestran en la siguiente figura, las tres primeras responden a la investigación que corresponde a este informe.

**Ilustración 2.** Fases del modelo



Fuente: Elaboración propia.

### 7.1. Fase 1: Análisis documental

En la primera fase del estudio, se ha realizado la recopilación y revisión del estado de la cuestión de las siguientes fuentes secundarias en relación a los principales programas y actuaciones de apoyo a las personas cuidadoras no profesionales (PCNP).

El análisis de estas fuentes ha contribuido a la actualización de la información relevante para el objeto de estudio para facilitar la formulación e hipótesis.

Conjuntamente con la revisión del estado de la cuestión, se han identificado a 300 entidades sociales de ámbito local, autonómico o estatal que lleven a cabo actuaciones dirigidas a las PCNP.

### 7.2. Fase 2: Trabajo de campo

Para desarrollar este estudio se ha utilizado una combinación de metodología cuantitativa, en un formato de cuestionario donde se complementa la escala de calidad de vida ECV-FPT con elementos objetivos; conjuntamente con una metodología cualitativa basada en entrevistas semiestructuradas dirigidas a informantes clave de distintos perfiles: personal técnico y directivo de las entidades y de las AAPP y personas cuidadoras no profesionales. El resultado de la información obtenida responde a los dos principales objetivos generales: tanto la metodología cuantitativa como cualitativa analiza la calidad de vida de las personas cuidadoras, así como recoge información del contexto tanto de la persona cuidadora como de la persona cuidada y de la relación entre ambos. En una segunda parte, se recogen datos de los servicios y prestaciones que recibe y sobre su eficacia y eficiencia en la mejora de su calidad de vida y de la persona en situación de dependencia. Por último, la recolección de percepciones y experiencias sobre el impacto de la COVID-19 sobre el estado de la persona en situación de dependencia y la de la persona cuidadora no profesional. La triangulación de estos datos cuantitativos con la información cualitativa proveniente de las entrevistas semiestructuradas permite analizar de forma más específica si los servicios y prestaciones catalogados en la LAPAD se adaptan a las necesidades de las personas cuidadoras no profesionales y también como les ha impactado la COVID-19.

### 7.2.1. Metodología cuantitativa: Cuestionario sobre la calidad de vida de la persona cuidadora no profesional

Hablar de calidad de vida de las personas cuidadoras no profesionales es hablar de satisfacer las necesidades individuales que surgen en cada momento del proceso de prestación de curas. **Estas necesidades son únicas de cada persona cuidadora, puesto que varían en función del contexto, la situación de la persona dependiente a la que proporcionan curas, las características de estas curas (tipos y tiempos) y los elementos mediadores.** También hay que recordar que estas necesidades varían en función de **la percepción de cada persona cuidadora.**

#### Complementación de la Escala de calidad de vida ECV-FPT con elementos objetivos

En anteriores investigaciones sobre la calidad de vida de las personas cuidadoras, cuando se diseñó la escala de calidad de vida ECV-FPT se apostó por una definición multidimensional puesto que tener cuidado de una persona en situación de dependencia impacta en varias esferas de la vida. Estas esferas están interrelacionadas entre sí e influenciadas por factores personales y contextuales y elementos mediadores. La forma en que interactúan estos elementos y las estrategias con las que cuenta la persona cuidadora darán lugar a una mayor o menor calidad de vida. Tal y como se ha explicado anteriormente, el modelo de calidad de vida de las personas cuidadoras que propone la escala de vida ECV-FPT contiene 7 dimensiones esenciales para cualquier persona cuidadora no profesional: **la dimensión física, la dimensión emocional, la dimensión parental o familiar, la dimensión relacional, la dimensión material y la dimensión de autodeterminación y desarrollo personal y la dimensión de apoyo formal.** Cada una de estas dimensiones está formada por diferentes componentes que se miden a través de los indicadores correspondientes. La escala de calidad de vida incluye un total de 56 ítems totales.

No obstante, la escala de calidad de vida ECV-FPT utilizada en los estudios anteriores evalúa la percepción propia de la calidad de vida que tiene la persona cuidadora no profesional en las diferentes dimensiones. Esta percepción puede variar según las características y factores de la persona cuidadora, cuando en realidad, la situación existente, todo y ser asumida con normalidad, puede ser más distinta de lo que se percibe. Por este motivo, en la investigación actual de este año, se han añadido unos indicadores que no se basen en la percepción de la persona cuidadora, sino que sean, en mayor o menor medida, elementos medibles de forma objetiva, tales como, por ejemplo, si toma medicación, si dedica suficiente tiempo a su propio cuidado, si tiene suficientes recursos económicos, o si tiene la capacidad de decidir por uno mismo. Aunque la limitación de alguno de estos elementos también se ven condicionados por la propia percepción de la persona cuidadora, sí que permite establecer unos elementos que no

se basan en la subjetividad (si está satisfecho o no), sino que son hechos registrables. Así pues, se han definido 27 indicadores “objetivos” repartidos en 6 dimensiones, mientras que los indicadores de la dimensión de apoyo formal, es decir, aquellos que hacen referencia la recepción y uso de servicios y prestaciones, se extraen de la escala al tratarse de la variable independiente sobre la cual se va a analizar la presente investigación.

### Fases la metodología cuantitativa

#### Fase de planificación y preparación del material

En la fase de planificación y preparación del material se ejecutaron las actividades que se definen a continuación:

- **Diseño de la muestra:** Según IMSERSO (2021), el total de personas beneficiarias con derecho de prestación en el año 2019 es de 1.385.037 personas. Registrados a la seguridad social bajo el convenio especial de cuidadores no profesionales de personas en situación de dependencia son 60.520 personas en 2020. No obstante, se calcula que la población de personas cuidadoras no profesionales sin registrar es muy superior. Ante un universo desconocido debido a que no existen datos sobre su población bien definidos, para el cálculo de la muestra se define desde un universo *infinito*, y en este caso la muestra contemplando un margen de error de  $\pm 5\%$  con  $p=q=95\%$  es de 384 casos.
- **Seguimiento del trabajo de campo:** esta tarea incluyó el diseño de procedimiento de recogida de datos, el diseño de la hoja de registro de incidencias, la selección y formación de los técnicos/as de recogida de datos, la organización de los mismos en el territorio, el cronograma de trabajo de campo y la preparación del material (fotocopias de los cuestionarios), entre otros aspectos.

#### Fase de recogida de datos cuantitativos

La fase de recogida de datos o trabajo de campo incluyó la autoadministración de la versión revisada del cuestionario. Se envió un correo electrónico a las 300 entidades sociales identificadas que realizan actuaciones dirigidas a las PCNP para que hicieran difusión del enlace en el que se ubicaba el cuestionario online (Google Forms).

El contexto coyuntural generado por la COVID-19 ha tenido un impacto directo en la capacidad de alcanzar la muestra representativa que se comentaba en la fase 1. Esto se debe a dos motivos directamente causados por la situación actual: en primer lugar, la incapacidad de moverse entre territorios, que impide alcanzar a parte del colectivo estudiado de distintos territorios. En segundo lugar, la limitación de acceso a determinados perfiles de personas cuidadores no

profesionales. Para acceder a este colectivo, al no disponer de un contacto directo, protegido el acceso a los datos de las personas usuarias por la ley de protección de datos personales (LOPDGDD), el contacto con estas personas se realiza a través de entidades que ofrezcan algún tipo de servicio a este colectivo, como pueden ser entidades sin ánimo de lucro (entidades del tercer sector social, organizaciones de pacientes, etc.) o entidades privadas (siempre asegurándoles su confidencialidad y su anonimato, y los fines científicos de la investigación del tratamiento de los datos) La paralización de la actividad de las entidades causada por la situación derivada del COVID-19 y el confinamiento de la ciudadanía, ha hecho que la petición que realizamos sobre la divulgación del estudio haya quedado estancada. Para resolver estos obstáculos se ha optado por ampliar el período de recogida de información hasta finales de 2020- principios de 2021 y aumentar el número de entidades a las que enviar el enlace y acceder de forma directa a una muestra de personas cuidadoras a las que se tiene acceso directo al haber recibido formación de cursos de relacionados con el cuidado de la propia Fundación.

En un principio, la previsión de la muestra se estableció en 384 cuestionarios válidos. No obstante, la muestra recogida finalmente ha alcanzado los 349 cuestionarios a través de un muestreo no probabilístico por conveniencia. Esta recogida de datos cuantitativos se realizó entre mayo de 2020 y enero de 2021.

**Tabla 6.** Muestra recogida

| Muestra recogida                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Muestreo no probabilístico por conveniencia</b></li> <li>• <b>Tamaño de la muestra:</b> 349 encuestas.</li> <li>• <b>Muestra válida:</b> 341 encuestas válidas.</li> <li>• <b>Supuesto Margen de error:</b> 5,25% (<math>p=q=95\%</math>)</li> <li>• <b>Tipo de encuesta:</b> Encuesta autoadministrada on-line.</li> <li>• <b>Duración del cuestionario:</b> Entre 10 y 15 minutos.</li> <li>• <b>Análisis estadístico:</b> descriptiva univariable y bivariable. Análisis inferencial bivariable en base a estadísticos de contrastes adecuados a la métrica de la variable.</li> </ul> |

### Fase de tratamiento y análisis de datos

- **Depuración de la información:** Una vez obtenidas las respuestas de 349 cuestionarios se procedió a su revisión y depuración, la codificación de las preguntas con respuesta abierta y la grabación de todos los datos donde se ha establecido un total de 341 cuestionarios válidos. También se ha recodificado las preguntas abiertas sobre el impacto de la COVID-19 en las personas cuidadoras no profesionales.
- **Tratamiento y análisis de los datos:** Para realizar la explotación de la información se han llevado a cabo las siguientes acciones:
  - ✓ Análisis de la información recogida en la hoja de registro de incidencias.
  - ✓ Extracción de los estadísticos descriptivos de las preguntas iniciales de las características de la persona cuidadora, de la situación de la persona dependiente y de la relación de ambas personas.
  - ✓ Análisis de la distribución de las puntuaciones de todos y cada uno de los ítems vinculados a los elementos objetivos de la escala de calidad de vida de la FPT y de su relación con las preguntas anteriores de características y contexto.
  - ✓ Análisis de la distribución de los servicios y prestaciones catalogados en la LAPAD y del convenio especial para personas cuidadoras de la Seguridad Social.
  - ✓ Análisis de las respuestas relacionadas con la COVID-19, previa recodificación y tratamiento para la homogenización de las preguntas/respuestas abiertas.

#### 7.2.2. Metodología cualitativa

##### Entrevista semiestructurada a informantes clave

Este proyecto se ha establecido como segundo y tercer objetivo el impacto de las prestaciones y de la COVID-19 en la calidad de vida de las personas cuidadoras no profesionales. La información cuantitativa permite mostrar las diferentes puntuaciones de la calidad de vida según la prestación que reciben y también permite recoger de forma exploratoria el impacto de la COVID-19 en las personas cuidadoras no profesionales. No obstante, con esta información no se responde de forma holística a los dos objetivos de la investigación.

Para conseguir estos dos objetivos, se planteó la triangulación de los datos cuantitativos con información recogida mediante técnicas de investigación social cualitativa, que permitiese

recoger información en mayor detalle de las experiencias y de las necesidades que detectan las personas entrevistadas en relación a la implementación del SAAD y al impacto de la COVID-19. Es necesario la triangulación de la información para dar énfasis a potenciales explicaciones de los resultados descriptivos que se obtienen del estudio cuantitativo.

En el caso de la metodología cualitativa no se busca la creación de una muestra representativa del grupo social estudiado, con el objetivo de que los resultados sean generalizables, sino que son técnicas que estudian un número menor de casos, que permitan la comprensión en profundidad de motivaciones, valores y significados (Fernández Núñez, 2006; Vayreda, 2010).

Concretamente, la técnica cualitativa que se aplicará será la de **la entrevista**.

*"La entrevista es un intercambio verbal, entre dos o más personas, una de las que intenta obtener información o manifestaciones de opiniones o creencias de la otra o las otras. (...). Permite recoger información sobre eventos y aspectos subjetivos de las personas: creencias y actitudes, opiniones, valores o conocimiento, que de otro modo no estarían al alcance del investigador. No es otra cosa que una estrategia de obtener información, mediante una conversación profesional con una o varias personas para el estudio analítico de la investigación o para contribuir en los diagnósticos o tratamientos sociales". (Brunet, Pastor, Belzunegui, 2002)*

Brunet, Pastor, Belzunegui (2002) exponen de forma sintética algunas de las principales finalidades y usos que tiene la entrevista cualitativa.

Principales usos de las entrevistas cualitativas:

- ✓ Herramienta de exploración, ya que ayuda a identificar variables y relaciones, a sugerir hipótesis y guiar otras fases de la investigación.
- ✓ Herramienta de recogida de datos.
- ✓ Complemento de otros métodos, porque obtiene información que no se puede conseguir de otra manera o comprueba la certeza de la información obtenida anteriormente. (...)

De acuerdo con el propósito profesional con que se utiliza la entrevista, puede cumplir con alguna de las siguientes funciones:

- ✓ Obtener información de individuos o grupos
- ✓ Facilitar información
- ✓ Influir sobre ciertos aspectos de la conducta (opiniones, sentimientos, comportamientos) o ejercer un efecto terapéutico

Es posible que una entrevista persiga más de un propósito, pero de ordinario predomina uno, de acuerdo con su finalidad profesional.

La entrevista cualitativa, a diferencia de la entrevista estructurada y con un cuestionario donde se codifican las respuestas, supone un diálogo que destaca por la flexibilidad, que debe regir el desarrollo de la entrevista, y la libertad, que debe tener el entrevistado para expresarse. Sin embargo, la entrevista no presupone la ausencia de un guion que le oriente. Y la realización de un buen guion previo es un paso crucial en el desarrollo de la entrevista y en la obtención de unos resultados que ayuden al investigador en la definición de su investigación.

La técnica de investigación cualitativa seleccionada es la elaboración de 15 entrevistas semiestructuradas a informantes clave, entre los que destacan personas cuidadoras no profesionales, expertos/as en materia de servicios dirigidos a personas cuidadoras no profesionales, expertos/as en materia de dependencia; hasta el punto de saturación del discurso.

### Fases de la metodología cualitativa

#### Fase de planificación y preparación del material

En la fase de planificación y preparación del material se ejecutaron las actividades que se definen a continuación:

- **Identificación de los agentes clave:** a partir de la revisión documental, se identificó a 20 informantes clave, que reciban, trabajen o diseñen servicios, recursos o medidas dirigidas a las PCNP. No obstante, al alcanzar las 15 personas se ha detectado la saturación del discurso. Esta información complementada con las preguntas planteadas en la parte cuantitativa da una imagen exhaustiva de la situación estudiada.
  - **Diseño y revisión de los guiones de la entrevista.** Se elaboraron dos guiones de entrevistas: una para personas cuidadoras no profesionales y otra para

expertos/as en servicios, recursos o medidas sobre la atención a la dependencia y, en concreto, dirigidas a las PCNP.

- **Seguimiento del trabajo de campo:** esta tarea incluyó el diseño de procedimiento de recogida de datos, el diseño de la hoja de registro de incidencias, el cronograma de trabajo de campo y la preparación del material, entre otros aspectos.

#### Fase de recogida de datos cuantitativos

Se han realizado 15 entrevistas a informantes clave a lo largo del período de mayo a julio de 2019. Con este número se ha llegado a una saturación del discurso que no hace necesario continuar entrevistando a los perfiles de personas cuidadoras no profesionales.

Los condicionantes generales del contexto de producción de la información cualitativa a considerar son los siguientes:

- ✓ Duración aproximada de la entrevista de 45h-1.30h.
- ✓ Moderación en base a un guion semiestructurado, con técnicas de dinamización y proyección para el fomento de la interacción.
- ✓ Las entrevistas se han realizado de forma virtual a través de herramientas de videoconferencia (Zoom, Jit.si, Skype) o telefónicamente.
- ✓ Los espacios han permitido la privacidad y seguridad, así como las condiciones necesarias para llevar a cabo las entrevistas (silencio, no ser espacio de paso, no haber interrupciones, espacios que permiten la grabación audio adecuada, etc.)
- ✓ La Fundación Pere Tarrés ha realizado la captación de los entrevistados/as.
- ✓ Las entrevistas se han grabado en audio y se ha realizado un vaciado de la información más relevante. Todos los entrevistados fueron informados y dieron su consentimiento para hacerlo.

A continuación, se presenta la tabla con los perfiles entrevistados de informantes clave.

**Tabla 7.** Tabla de codificación de los perfiles entrevistados

| Codificación<br>P.Entrevistada | Perfil persona entrevistada                                                                          |
|--------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| PCNP_1                         | Persona cuidadora de persona mayor                                                                   |
| PCNP_2                         | Persona cuidadora de persona mayor                                                                   |
| PCNP_3                         | Persona cuidadora de persona mayor                                                                   |
| PCNP_4                         | Persona cuidadora de persona con discapacidad                                                        |
| PCNP_5                         | Persona cuidadora de persona con enfermedad neurodegenerativa                                        |
| PCNP_6                         | Persona cuidadora de persona con discapacidad                                                        |
| PCNP_7                         | Persona cuidadora de persona con enfermedad mental                                                   |
| PCNP_8                         | Persona cuidadora de persona con discapacidad                                                        |
| PCNP_9                         | Persona cuidadora de persona mayor                                                                   |
| PCNP_10                        | Persona cuidadora de persona con discapacidad                                                        |
| PE_1                           | Persona experta en gestión de programas formativos vinculados a personas cuidadoras no profesionales |
| PE_2                           | Persona experta en Servicios y recursos para personas mayores.                                       |
| PE_3                           | Persona experta en formación per a personas cuidadoras no profesionales                              |
| PE_4                           | Persona experta en formación per a personas cuidadores no profesionales                              |
| PE_5                           | Persona experta en gestión municipal de Servicios de atención a la dependencia.                      |

### Fase de tratamiento y análisis de datos

En la presente fase de investigación se ha optado por el análisis cualitativo de contenido. El proceso de análisis se ha centrado principalmente en la comprensión de lo que los sujetos expresan a partir de la categorización del contenido (Raigada, 2002; Cáceres, 2008).

Esta categorización si bien ha sido ampliada por el discurso, parte de unas preguntas de investigación que han orientado el proceso. Sin embargo, a partir del discurso de los informantes, el análisis ha estado abierto a qué cuestiones son clave para comprender los objetivos del estudio.

- ✓ **Tratamiento de la información:** Una vez obtenidas las 15 entrevistas se procedió a su revisión y depuración y la grabación de todos los datos en una tabla de vaciado realizado con el programa Microsoft Excel.
- ✓ **Explotación y análisis de los datos:** Agrupación y codificación de los principales objetos de estudio de la investigación según los diferentes perfiles de informantes entrevistados: tipología de persona cuidadora no profesional que atienden las respectivas entidades, necesidades de las personas cuidadoras y, específicamente, sobre las necesidades formativas. Por último, las características definitorias de personas cuidadoras no profesionales identificadas en las respectivas entidades.

## 8. Evaluación de la calidad de vida de las personas cuidadoras no profesionales

Este apartado que se presenta a continuación busca resolver el objetivo general 1 del estudio, es decir, evaluar la calidad de vida de las personas cuidadoras no profesionales (PCNP). Para la realización de este objetivo, tal y como se ha explicado con anterioridad, se va a utilizar un cuestionario compuesto por elementos objetivos que complementen la escala de autopercepción de calidad de vida EQV-FPT que se ha utilizado en investigaciones anteriores. Estos 27 ítems de las 6 dimensiones permiten medir la calidad de vida de forma objetiva.

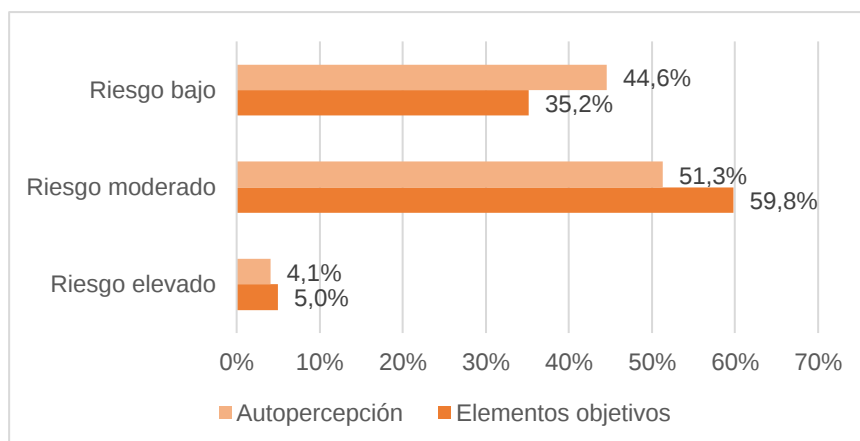
Para este cálculo se ha recodificado cada uno de los ítems en una puntuación entre 0 y 1, y se ha ponderado para que todas las dimensiones tuviesen el mismo peso (4,5 puntos para cada dimensión). Una vez realizada esta ponderación, se ha recalculado cada una de las dimensiones en una escala de 0 a 10.

El cuestionario también recoge información sobre los perfiles tanto de la de la persona cuidadora como de la persona en situación de dependencia. Al final de este documento se analizan estas características de la muestra obtenida.

### 8.1. Impacto en la calidad de vida de las PCNP

A partir del resultado total de las distintas dimensiones que forman la escala de calidad de vida se ha realizado una categorización del índice de riesgo en el que se encuentran las personas cuidadoras no profesionales. En una escala de 0 10, se distingue entre un riesgo bajo (puntuación 0 a 3,9), moderado (4 a 6,9) y elevado (7 o superior). Este índice permite comparar los resultados obtenidos entre la propia escala de elementos objetivos y las preguntas de autopercepción de la calidad de vida de las personas cuidadoras.

**Gráfico 1.** Índice de riesgo en la calidad de vida según escala de autopercepción o de elementos objetivos



Base: 341

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Calidad de Vida de las Personas Cuidadoras No Profesionales, 2020

Así pues, tal y como se partía de una primera idea, la autopercepción de la persona cuidadora tiende a tener una mejor visión de su calidad de vida que la desagregación de las distintas dimensiones en indicadores medibles de forma objetiva. Por tanto, se ha detectado que, mientras un aumento de 1 punto porcentual en el riesgo elevado según si se mide a través de la autopercepción o de los elementos objetivables, y una diferencia de +8,5 puntos porcentuales en el riesgo moderado.

### 8.1.1. Impacto en la calidad de vida de las PCNP según dimensiones

Para analizar cada una de las dimensiones componen escala la calidad de vida, se ha recalculado en una escala de puntuación de 0 a 10, donde **0 es el peor estado posible** en el cual se puede encontrar una persona para una dimensión en concreto, y **10 el mejor estado posible** y se presenta la media de los resultados obtenida.

Tabla 8. Índice de Calidad de vida de las personas cuidadoras no profesionales

|           |                   | Global |
|-----------|-------------------|--------|
| Dimensión |                   |        |
|           | Física            | 4,48   |
|           | Emocional         | 4,71   |
|           | Familiar          | 7,10   |
|           | Relacional        | 5,08   |
|           | Económica         | 5,54   |
|           | Autodeterminación | 5,44   |
|           | Total             | 5,39   |

Base: 341

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Calidad de Vida de las Personas Cuidadoras No Profesionales, 2020

#### Dimensión Física

La dimensión física se compone de 7 ítems mediante los cuales las personas participantes expresan su percepción sobre su calidad de vida en relación a una serie de situaciones o estados que miden el impacto que pueden tener en su estado físico. De media es una de las dimensiones más afectadas, con una media de 4,48 sobre 10, lo que indica un riesgo moderado.

3 de cada 4 personas cuidadores no profesionales afirman que se despiertan en alguna ocasión por las noches (75,4%), aunque un 27,9% consume medicaciones para poder dormir.

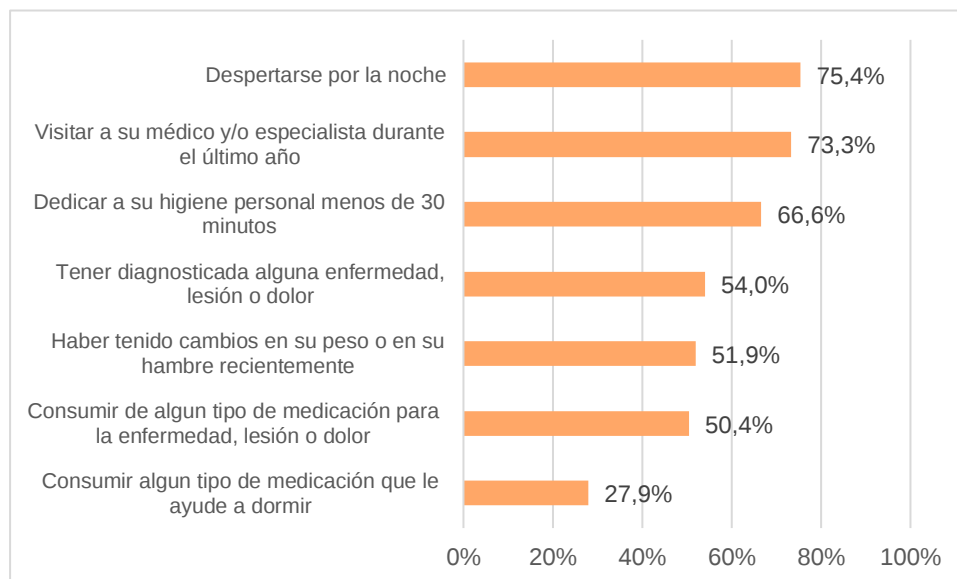
Hasta un 73,3% ha tenido que visitar a su médico y/o especialista durante este último año donde más de la mitad de las personas han indicado que tienen diagnosticada alguna enfermedad, lesión y dolor (54,0%) y consume alguna medicación para aliviar el dolor (50,4%).

También destacar que 2 de cada 3 personas cuidadoras dedica a su higiene personal menos de 30 minutos (66,6%) y un 51,9% ha tenido cambios en su peso o en su hambre recientemente.

Sería necesario profundizar en las causas y consecuencias de los ítems analizados, es decir, como los problemas físicos detectados provienen de la situación derivada del cuidado y si estos

mismos problemas pueden derivar en otras problemáticas como puede ser problemas emocionales

Gráfico 2. Calidad de Vida de la Persona Cuidadora en la Dimensión Física



Base: 341

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Calidad de Vida de las Personas Cuidadoras No Profesionales, 2020

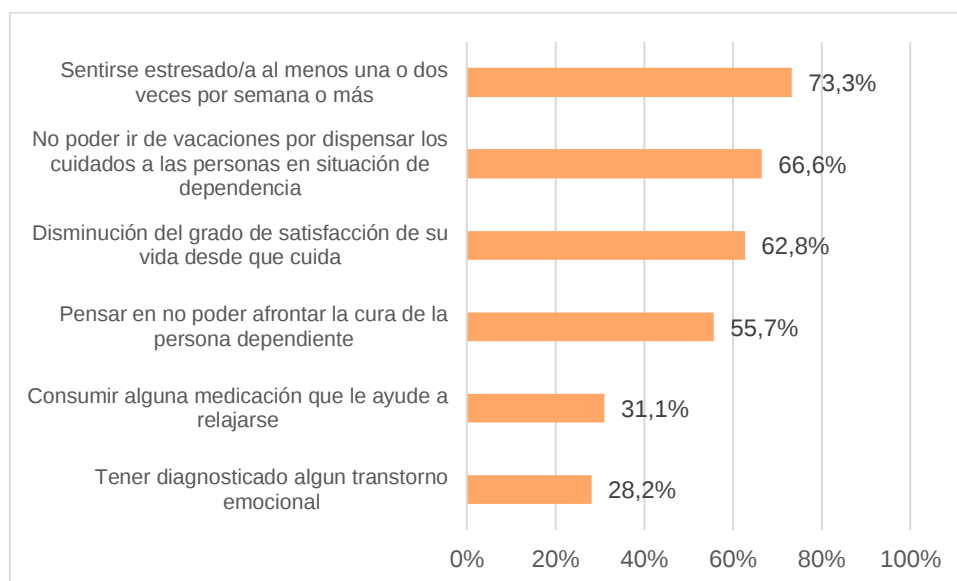
### Dimensión Emocional

Casi 3 de 4 de las personas cuidadoras han remarcado que se han sentido estresado/a al menos una vez por semana (73,3%). 2 de cada 3 no ha podido ir de vacaciones por asumir y/o dispensar estas tareas del cuidado (66,6).

Un 60% afirma que su grado de satisfacción ha disminuido desde que cuida, y hasta el 55,7% ha llegado a pensar en no poder hacer frente en el cuidado de la persona dependiente.

Un 28,2% indica tener diagnosticado un trastorno emocional, aunque un 31,1% de las personas indican consumir alguna medicación que le ayude a relajarse.

Gráfico 3. Calidad de Vida de la Persona Cuidadora en la Dimensión Emocional



Base: 341

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Calidad de Vida de las Personas Cuidadoras No Profesionales, 2020

### Dimensión Familiar

La dimensión familiar, compuesta por 6 ítems, facilita poder expresar la percepción de la persona cuidadora no profesional en relación a la responsabilidad del cuidado y sobre la identificación de redes de apoyo familiares a la hora del cuidado.

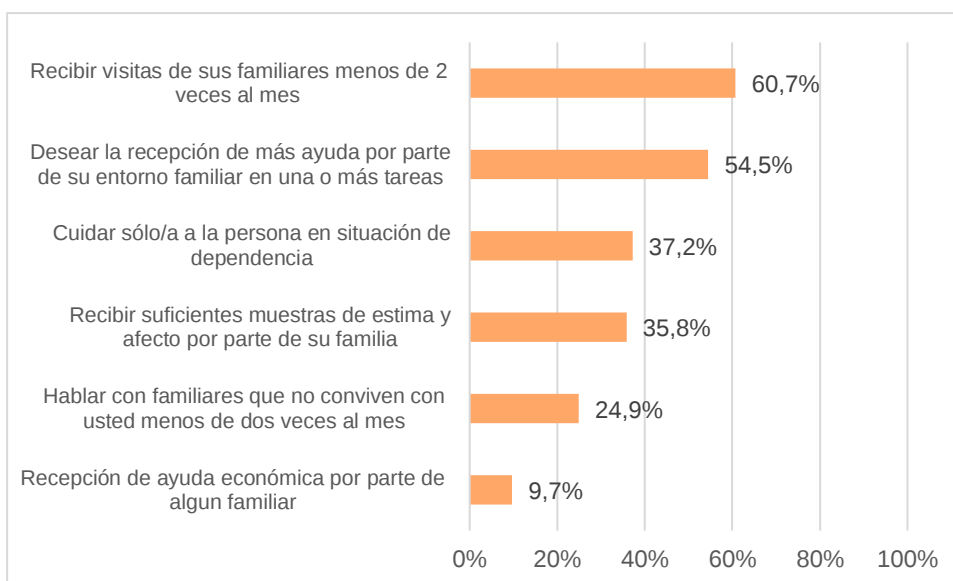
Seis de cada diez PCNP reciben menos de 2 visitas al mes por parte de sus familiares. Hasta el 54,5% remarcan que necesitarían ayuda en las tareas relativas al cuidado.

El 37,2% indica que cuidan solas a las personas en situación de dependencia, a pesar de que la responsabilidad principal aumenta hasta el 70,4%.

En relación a la recepción de diferentes aspectos que pueden apoyar a las distintas dimensiones de su calidad de vida, el 35,8% indican que no reciben suficientes muestras de afecto y estima por parte de su familia, y el 24,9% hablan con sus familiares que no conviven con ellos al menos de dos veces al mes.

En relación a la aportación económica-material de la dimensión familiar, casi 1 de cada 10 recibe ayuda monetaria por parte de algún/a familiar (9,7%).

Gráfico 4. Calidad de Vida de la Persona Cuidadora en la Dimensión Familiar



Base: 341

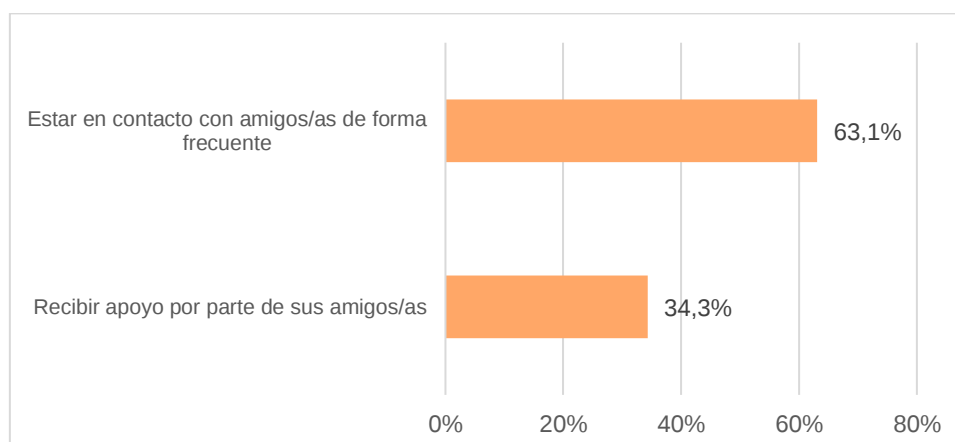
Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Calidad de Vida de las Personas Cuidadoras No Profesionales, 2020

### Dimensión Relacional

Los 2 ítems que componen la dimensión relacional buscan identificar con elementos medibles las relaciones sociales de las PCNP. Disponer de apoyo de la red de amistades es un eje indispensable que sirven de desconexión y de descarga de las tareas de cuidado y que influye en el impacto en la resta de dimensiones, en especial la dimensión emocional.

Hasta un 63,1% han estado en contacto con amigos/as de forma frecuente, y hasta el 34,3% han recibido apoyo en las tareas del cuidado, en concreto en el desarrollo de tareas de respiro.

Gráfico 5. Calidad de Vida de la Persona Cuidadora en la Dimensión Relacional



Base: 341

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Calidad de Vida de las Personas Cuidadoras No Profesionales, 2020

## Dimensión Material

Los 3 ítems que evalúan la dimensión material identifican la situación económica no solo de las personas participantes, sino también de la capacidad de disponer de recursos económicos para cubrir las necesidades básicas y de adaptación.

Un 34,3% de las personas cuidadoras no profesionales en este estudio han indicado que solo una persona recibe ingresos en su hogar.

Sobre las adaptaciones que disponen en el hogar, un 46,9% de los hogares tienen adaptaciones en el baño, seguido del 32,8% que tienen adaptaciones en acceso a la vivienda. Hasta un 29,9% no dispone de adaptaciones de ningún tipo en su domicilio.

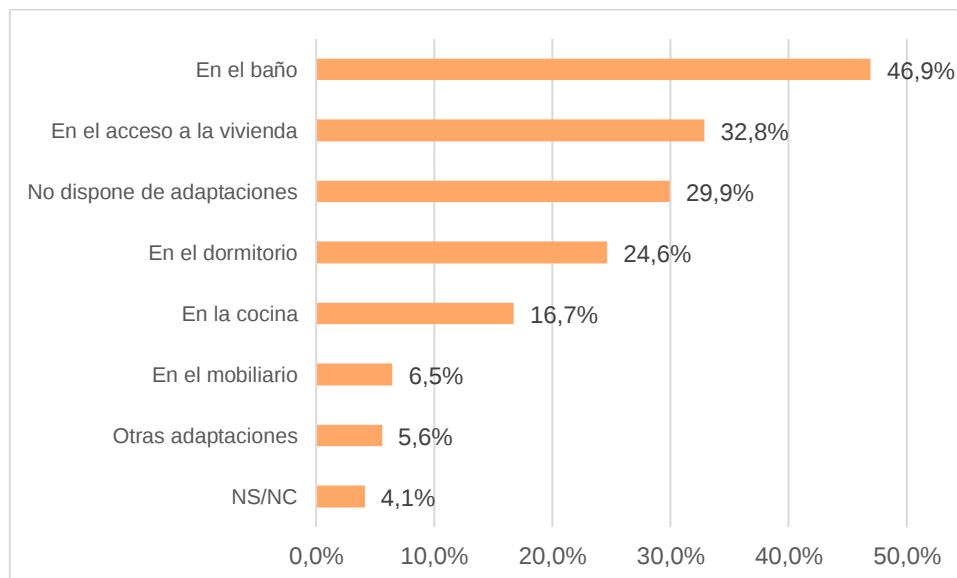
**Tabla 9.** Número de personas que reciben ingresos en su hogar

| Número de personas que reciben ingresos en su hogar | %     |
|-----------------------------------------------------|-------|
| Ninguna persona                                     | 0,9%  |
| Una persona                                         | 33,4% |
| Dos personas                                        | 56,0% |
| Tres personas o más                                 | 8,8%  |
| NS/NC                                               | 0,9%  |

Base: 341

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Calidad de Vida de las Personas Cuidadoras No Profesionales, 2020

**Gráfico 6.** Tipo de adaptaciones en el hogar para usted y/o para la persona en situación de dependencia



Base: 341 Multirespuesta

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Calidad de Vida de las Personas Cuidadoras No Profesionales, 2020

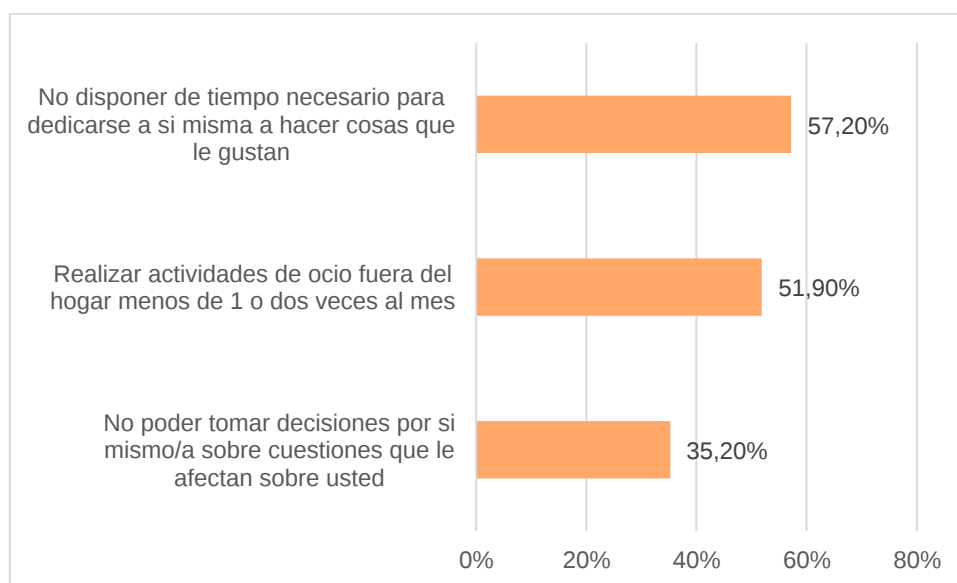
## Dimensión de Autodeterminación y Desarrollo Personal

La dimensión autodeterminación y desarrollo personal, compuesta de 3 ítems, mide la capacidad de las PCNP de disponer de autonomía personal y tiempo libre, teniendo en consideración que las labores y tareas que conlleva el cuidado de una persona en situación de dependencia tiene impacto en el desarrollo de su propia autodeterminación.

Un 57,2% de las PCNP consideran no disponer del tiempo necesario para dedicar a hacer cosas que le gustan. Un porcentaje similar a la posibilidad de realizar actividades de ocio o tiempo libre fuera del hogar, donde un 51,9% de estas personas han indicado que lo pueden hacer con una frecuencia poco frecuente (menor a 2 veces al mes).

Aproximadamente 3 de cada 10 PCNP consideran que no pueden tomar decisiones por sí mismo a cuestiones dirigidas a su propia persona, al tener que tener en consideración también la persona en situación de dependencia.

**Gráfico 7.** Calidad de Vida de la Persona Cuidadora en la Dimensión de Autodeterminación y desarrollo personal



Base: 341

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Calidad de Vida de las Personas Cuidadoras No Profesionales, 2020

## 8.2. Descripción de la muestra: Datos principales

En este capítulo se presentan los principales datos sobre las personas participantes en el estudio cuantitativo. Se reparte en dos apartados: una primera sección de resumen sobre el perfil de la persona cuidadora y su aproximación a los cuidados, y un segundo bloque sobre el perfil de la persona en situación de dependencia y sobre los recursos.

### Perfil de persona cuidadora

El perfil de persona cuidadora es principalmente femenino, como demuestra el hecho de que el 85,3% de las personas cuidadoras que han participado en el estudio son mujeres.

Respecto a la edad, casi 2 de cada 3 personas cuidadoras no profesionales tiene entre 46 a 65 años (63,6%). Destaca también que 1 de cada 10 personas tiene 66 años o más (9,6%). Sobre su unidad de convivencia, el 58,4% viven con su pareja o expareja, seguido de un 51,8% que viven con su/s hijo/s o hija/s.

Otros datos de interés sociodemográfico sobre la muestra es que un 4 de cada 10 personas tienen estudios universitarios medios o superiores (40,8), y casi el 50% se encuentran actualmente trabajando. Un 15,8% de las personas han indicado que tienen un nivel de ingresos mensuales netos inferiores a 1000 euros en su hogar.

**Tabla 10.** Nivel de ingresos mensuales netos en el hogar

| Nivel de ingresos netos en el hogar | %     |
|-------------------------------------|-------|
| Hasta 499 euros                     | 3,2%  |
| De 500 a 999 euros                  | 12,6% |
| De 1.000 a 1.499 euros              | 23,2% |
| De 1.500 a 1.999 euros              | 17,3% |
| 2.000 euros o más                   | 32,3% |
| No tienen ingresos                  | 0,3%  |
| NS/NC                               | 11,1% |

Base: 341

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Calidad de Vida de las Personas Cuidadoras No Profesionales, 2020

En relación con el cuidado, el 70,4% de las personas participantes se consideran las principales responsables del cuidado, mientras que un 25,2% lo hacen de forma compartida y dedican de media 12,4 horas diarias. No obstante, casi un 30% responde este cuidado lleva más de 16 horas al día (29,3%).

Respecto al total de años cuidando, las personas participantes consideran que llevan cuidando 10,4 años de media. Destaca el 45,4% de las personas entrevistadas llevan más de 10 años cuidando.

Más de un 70% de las personas participantes en el estudio residen en Cataluña (71,8%). Le sigue Galicia, con un 7,7% y la Comunidad de Madrid, con un 6,8%. Esto se debe a que la situación generada por la COVID-19 ha causado que las acciones de difusión y participación hayan tenido un impacto reducido en el acceso a entidades que captaran personas cuidadoras no profesionales que participasen en el estudio. Para alcanzar el total de la muestra se ha compensado haciendo una comunicación a agentes próximos del territorio que hiciesen difusión.

No obstante, esta sobrerrepresentación de la muestra de Cataluña no invalida los resultados del estudio, ya que a pesar de que el desarrollo de la implementación del SAAD sea de carácter autonómico, los servicios de la cartera de servicios están definidas de forma estatal por la LAPAD, y, por tanto, se pueden comparar los resultados independientemente de su lugar de origen.

## Perfil de persona en situación de dependencia

A continuación, se hace un resumen de las principales características de la persona en situación de dependencia a la cual aporta sus cuidados la persona cuidadora. En ella se detallan las siguientes categorías: Género, edad, parentesco, Grado de dependencia y grado de reconocimiento de discapacidad.

**Tabla 11.** Género, Edad, Parentesco, Certificado de discapacidad y Grado de dependencia de la persona en situación de dependencia

|                                    |              |
|------------------------------------|--------------|
| <b>Género</b>                      |              |
| Hombre                             | 42,8%        |
| Mujer                              | <b>56,3%</b> |
| Otro                               | 0,9%         |
| <b>Edad</b>                        |              |
| Hasta 50 años                      | 7,6%         |
| Entre 51 y 65 años                 | 26,7%        |
| Entre 66 a 85 años                 | <b>42,2%</b> |
| Más de 85 años                     | 23,5%        |
| <b>Parentesco</b>                  |              |
| Padre                              | 5,3%         |
| Madre                              | <b>32,8%</b> |
| Pareja                             | 12,0%        |
| Hijo/a                             | <b>34,3%</b> |
| Hermano/a                          | 2,3%         |
| Nuero/a                            | 2,6%         |
| Nieta                              | 1,8%         |
| Otros/as                           | 2,6%         |
| No Contesta                        | 6,2%         |
| <b>Certificado de discapacidad</b> |              |
| 33-64%                             | 19,6%        |
| 65% al 74%                         | 19,6%        |
| 75% o más                          | <b>40,2%</b> |
| No lo sabe                         | 6,2%         |
| No tiene                           | 14,4%        |
| <b>Grado de dependencia</b>        |              |
| I. Moderada                        | 23,8%        |
| II. Severa                         | 29,0%        |
| III. Grande                        | <b>39,0%</b> |
| No lo sabe                         | 4,1%         |
| No tiene                           | 4,1%         |

Base: 341

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Calidad de Vida de las Personas Cuidadoras No Profesionales, 2020

## Recepción de Servicios y prestaciones

El 68,0% de las personas participantes en el estudio han indicado que recibían algún tipo de prestación (Gráfico 8).

De estas 227 personas, casi el 70% recibe una prestación económica, mientras que el 29,5% han indicado recibir que su persona en situación de dependencia recibe o atiende a un servicio. Hay un 1% que indican que reciben otro tipo de prestación, como, por ejemplo, formación para personas cuidadoras (Gráfico 9).

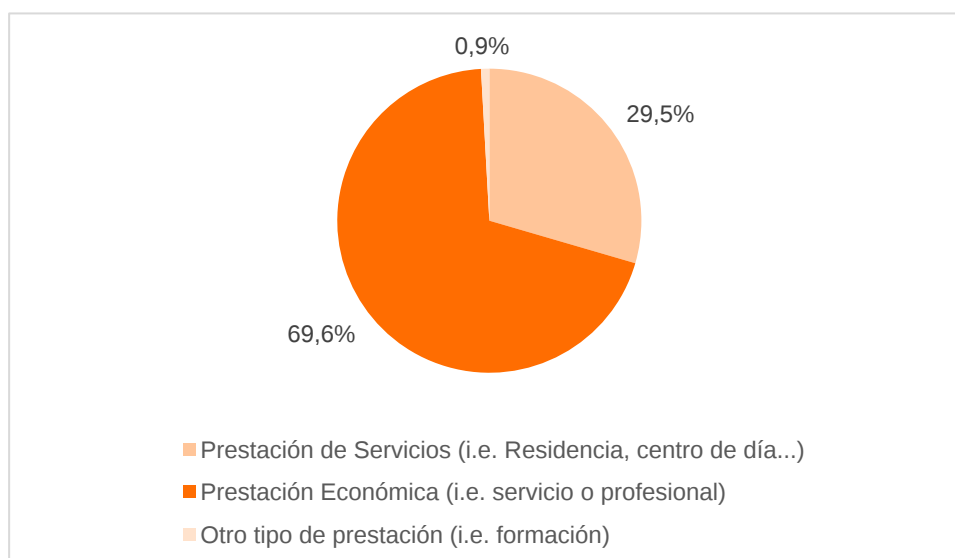
**Gráfico 8.** Recepción de prestación para la dependencia de la muestra obtenida



Base: 334

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Calidad de Vida de las Personas Cuidadoras No Profesionales, 2020

**Gráfico 9.** Tipología de prestación recibida

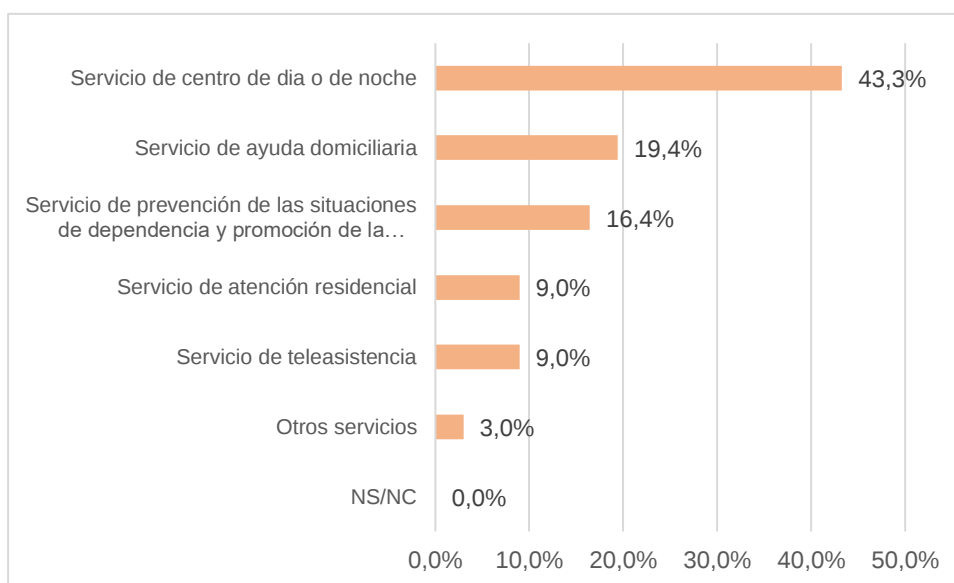


Base: 227

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Calidad de Vida de las Personas Cuidadoras No Profesionales, 2020

Si se entra al detalle de la tipología de prestación recibida, en el caso de los servicios, 4 de cada 10 personas indican que la persona en situación de dependencia asiste a un centro de día o de noche, mientras que un 20% tiene asignado el servicio de ayuda domiciliaria. Destaca también que el 16,4% reciben servicios de prevención de la situación de dependencia y promoción de la autonomía.

Gráfico 10. Tipología de prestación de servicios recibida

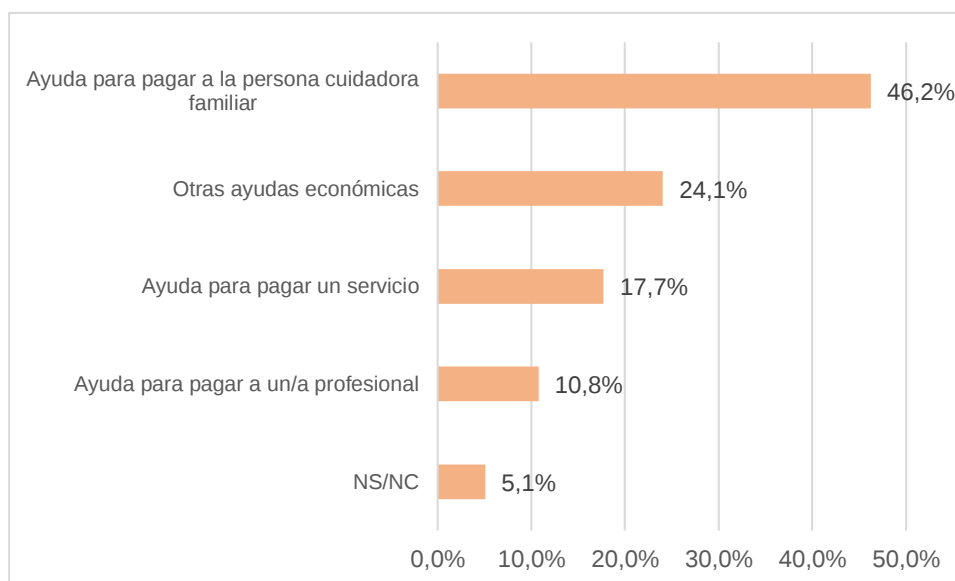


Base: 67

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Calidad de Vida de las Personas Cuidadoras No Profesionales, 2020

En el caso de las distintas prestaciones económicas recibidas por las personas participantes en el estudio, casi el 50% indica recibir una ayuda para el entorno familiar, es decir, una dotación para pagar a la persona cuidadora familiar. Un 17,7% han contestado que reciben ayuda para pagar un Servicio y un 10,8% reciben una ayuda para pagar a un/a profesional. Destacar que el 24,1% remarcan recibir otro tipo de ayudas económicas.

Gráfico 11. Tipología de prestación económica recibida



Base: 158

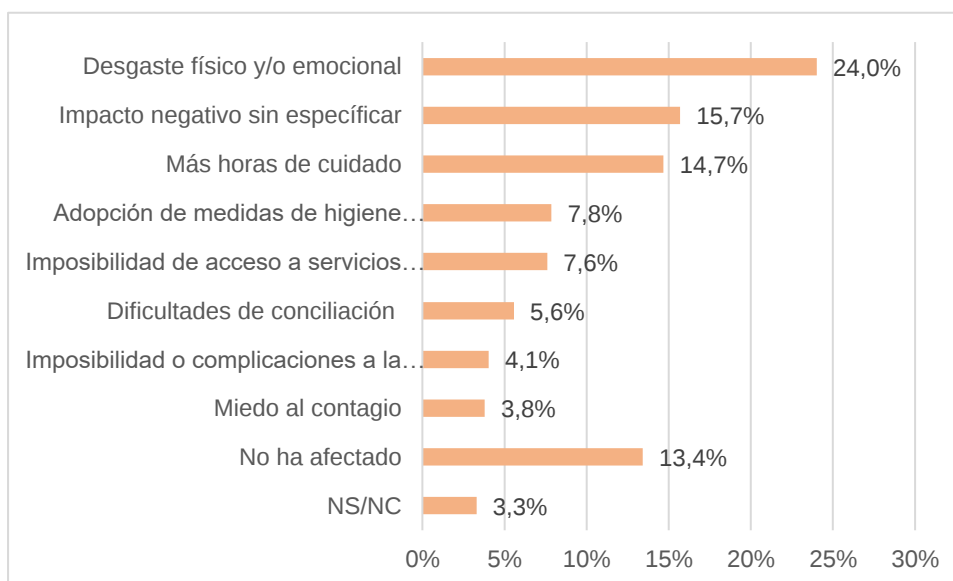
Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Calidad de Vida de las Personas Cuidadoras No Profesionales, 2020

### Efectos recodificados de la COVID-19 en las personas cuidadoras no profesionales

De las respuestas abiertas que se han preguntado a las personas cuidadoras de cómo les ha afectado el COVID-19 en su calidad de vida, el 83,3% han indicado que ha tenido algún efecto negativo en su calidad de vida.

Un 24,0% han indicado un desgaste físico y/o emocional a causa de la situación generada por la COVID-19. El 14,7% han indicado que esta situación ha aumentado sus horas de cuidado y hasta el 7,6% han subrayado que las medidas de Seguridad y prevención impuestas para evitar el contagio ha supuesto la imposibilidad de recibir o de acceder al servicio que le da soporte en los cuidados, ya sea asistir al centro de día, o recibir el servicio de atención domiciliaria por miedo a romper con la burbuja. Un 7,8% de las personas han adoptado y/o extremado las medidas de higiene propias y de la persona en situación de dependencia, al tratarse estas últimas de un colectivo de riesgo. Por último, un 5,6% han indicado problemáticas a la hora de conciliar sus tareas de cuidado con el resto de esferas de la vida de la persona cuidadora, ya sea la dimensión laboral, de autodeterminación y desarrollo personal o relacional.

**Gráfico 12.** Efectos de la COVID-19 en las personas cuidadoras no profesionales



Base: 341, Pregunta abierta recodificada

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Calidad de Vida de las Personas Cuidadoras No Profesionales, 2020

## 9. Bibliografía

Abellán, A., Pérez, J., Ayala, A., Pujol R., y Sundström G. (2017) "Dependencia y cuidados", en el Informe España 2017 de la Cátedra J.M. Martín Patino, pp. 169-232, Universidad de Comillas.

Abellán, A.; Ayala, A., Pérez, J.; Pujol, R. y Sundström, G. (2018), "Los nuevos cuidadores", Dossier nº 5, Observatorio Social de La Caixa, p. 25-31.

Bonome, J. El apoyo a los cuidadores familiares. En Intervención Social en Dependencia: Cuestiones interdisciplinarias de Interés. Coord. Gandoy-Crego, M. y González-Rodríguez, R. Colección Parainfo. 2018. Consejo General del Trabajo Social. Madrid.

Cáceres, Pablo. Análisis cualitativo de contenido: una alternativa metodológica alcanzable. Psicoperspectivas. Individuo y sociedad 2.1 (2008): 53-82.

Cadafalch Rabasa, M. (2014). Los cuidadores familiares, el reto pendiente del sistema de la dependencia. Taula d'Entitats del Tercer Sector Social de Catalunya: Barcelona.

Casademont, Xavier. Cuidando las 24 horas del día. Un estudio de caso sobre cuidadoras familiares y no familiares en la comarca de La Garrotxa (Girona). Cuadernos de Trabajo Social32.1 (2019): 61.

Centro de Investigaciones Sociológicas. (2011). Satisfacción con la Ley de Dependencia (2887). Recuperado de: [www.cis.es/cis/export/sites/default/-Archivos/Marginales/2880\\_2899/2887/IM2887.pdf](http://www.cis.es/cis/export/sites/default/-Archivos/Marginales/2880_2899/2887/IM2887.pdf)

Comas, D., & Chirinos, C. (2017). Cuidados no pagados: Experiencias y percepciones de los Hombres cuidadores en contextos familiares. Revista Murciana de Antropología, 24, 65-86.

Crespo, M., & Fernández-Lansac, V. (2015). Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes. Anales de psicología, 31(1), 19-27.

Crespo-López, María, and López-Martínez, Javier. (2008) Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. Boletín sobre el envejecimiento. Perfiles y tendencias 35, 01-32.

K.R. Chou, H. Chu, C.L. Tseng, R.B. Lu. The measurement of caregiver burden. J Med Sci, 23 (2003), pp. 73-82

Devolder, Daniel, et al. (2018) Redes de parentesco y futuro de los cuidadores de las personas mayores. Panorama social 28: 75-91.

Dizy Menéndez, D. (2010) Dependencia y familia: una perspectiva socio-económica. No. 12013. Imerso.

Fernández Lao, I., Silvano Arranz, A., & Del Pino Berenguer, M. (2013) Percepción del cuidado por parte del cuidador familiar. Index de Enfermería, 22(1-2),12-15. <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962013000100003>

Fernández Núñez, L. (2006) ¿Cómo analizar datos cualitativos ? Butlletí LaRecerca. Institut de Ciències de l'Educació Secció de Recerca <http://www.ub.edu/ice/recerca/pdf/ficha7-cast.pdf>

Flores, N., & Jenaro, C., & Moro, L., & Tomsa, R. (2014). Salud y calidad de vida de cuidadores familiares y profesionales de personas mayores dependientes: estudio comparativo. European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education, 4(2), 79-88.

García Antón, M., & Campos Dompédro, J., & Fernández Rodríguez, A., & García Antón, M., & Matilla, R., & Merino, M., & Molinero, S., & Moya, A., & Ramos, P., & Sanz, E., & Valle, M. (2017). Manual de habilidades para Cuidadores Familiares de Personas Mayores Dependientes. Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. IMC: Madrid.

Garcia Oliva, M., & Coscolla Aisa, R., & Aguilar Mañas, M., & Roca Vilagrasa, N., & González Cots, W., & Martí Pérez, C. (2009). La calidad de vida de las cuidadoras informales: bases para un sistema de valoración. Fundació Pere Tarrés.

Gómez, R., Fernández, C., Cámara, N. (2018) ¿Quién cuida a quién? La disponibilidad de cuidadores informales para personas mayores en España. Una aproximación demográfica basada en datos de encuesta. Envejecimiento en red del Centro Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), Informe nº20. <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-info20-quienocuida.pdf>

Jiménez Ruiz, I., Moya Nicolás, M., (2018) La cuidadora familiar: sentimiento de obligación naturalizado de la mujer a la hora de cuidar. Enfermería Global 17.49, 420-447.

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (2021) Análisis explicativo de las estadísticas mensuales del sistema para la autonomía y atención a la dependencia. Situación a 31 de diciembre de 2020. Madrid.

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (2021) Convenio especial de cuidadores no profesionales de personas en situación de dependencia.

INE. (2005). Encuesta de Población Activa. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.

INE. (2008). Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía y Situaciones de Dependencia. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.

INE. (2008). Evaluación de la Falta de Respuesta en la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía y Situaciones de Dependencia. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.

INE. (2010). Encuesta de Población Activa. Conciliación entre la vida laboral y familiar. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.

INE. (2011). Censo de Población y Viviendas. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.

INE. (2017). Encuesta de Condiciones de Vida. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.

INE. (2017). Encuesta de Población Activa. Variables de Submuestra. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.

INE. (2017). Encuesta Nacional de Salud. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.

Irazábal Giménez, M. (2017). Carga e impacto familiar de las cuidadoras y los cuidadores de personas adultas con discapacidad intelectual con o sin trastorno mental asociado. Tesis Doctoral. Universidad de Barcelona.

Ley Orgánica 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado, núm. 42, de 18 de febrero de 2011, pp. 18567-18691. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>

Martínez, M., & De la Cuesta, C. (2015). La experiencia del cuidado de las mujeres cuidadoras con procesos crónicos de salud de familiares dependientes. Atención Primaria, 48(2), 77-84.

Miguel González, S. (2017). Calidad de vida de los cuidados de las personas con demencia y sus cuidadores informales. Tesis Doctoral. Universidad Jaume I.

Molero, M<sup>a</sup> del Mar., & Pérez-Fuentes, M<sup>a</sup>., Gázquez, J. (2016). Cuidadores familiares, no profesionales o informales: Revisión de la terminología en publicaciones científicas. UDES, 3(1), 68-76.

Mosquera, I., & Martín, U., & Larrañaga, I. (2018). El cuidado informal en la Comunidad Autónoma del País Vasco. Análisis de la Encuesta de Salud de la Comunidad Autónoma del País Vasco 2013. Departamento de Salud, 1-60.

Navarro-Abal, Y., & López-López, M<sup>a</sup>., & Climent-Rodríguez, J., & Gómez-Salgado, J. (2017). Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes. Gaceta Sanitaria.

Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontologist*, 3, 583-594.

Pérez Díaz, J., and Abellán García, A.,(2018) Envejecimiento demográfico y vejez en España. *Panorama social* 28. 11-47.

Pérez-Escodd, N., & Velar Ceballos, K., & Ruiz-Bueno, A. (2014). Competencias emocionales y depresión en cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Ansiedad y estrés*, 20(2), 181-191.

Pérez-Fuentes, M., & Gázquez Linares, J., & Ruiz Fernández, M., & Molero Jurado, M. (2017). Inventario de Sobrecarga en Cuidadores Familiares sin Formación Especializada de Enfermos de Alzheimer. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 17 (1), 1-10.

Puig-Llobet, M., & Ferrer-Grau, C., & Rodríguez, N., & Lluch, T. (2017). La calidad de vida según la vivencia de los mayores dependientes y sus cuidadores. *Revista Española de Enfermería de Salud Mental*, 2, 4-9.

Piñuel Raigada, J.L., (2002) Epistemología, metodología y técnicas del análisis de contenido. *Sociolinguistic Studies* 3.1, 1-42.

Roca Escoda, M. (2018) Desigualdades de género en el Servicio de Ayuda a Domicilio: políticas, discursos y prácticas. *Revista Internacional de Organizaciones* 20, 59-80.

RODRÍGUEZ CABRERO, G. "La población dependiente española y sus cuidadores", en Casado (dir.) *Respuestas a la dependencia*, Madrid, 2004, Editorial CCS, pp. 53-76.

Rodríguez, P., et al. (2015) *Cuidar, cuidarse y sentirse bien*. Madrid: Fundación Pilares para la autonomía personal.

Rodríguez Rodríguez, P. (2017). El apoyo a familias que cuidan en su domicilio a personas que necesitan cuidados de larga duración. La experiencia de la Fundación Polares para la Autonomía Personal. *Políticas Sociales en Europa*, 38(3), 117-138.

Rodríguez, A., & Rodríguez-Míguez, E., & Duarte-Pérez, A., & Díaz-Sanisidro, E., & Barbosa, A., & Clavería, A. (2017). Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. *Atención Primaria*, 49(3), 156-165.

Rodríguez, P. (2004) *Envejecimiento en el mundo rural: Necesidades singulares, políticas específicas*. IMSERSO.

Rogero-García, J. (2011). El tiempo de cuidado familiar a mayores dependientes en España: entre la donación y la expropiación del tiempo. *Zerbitzuan*, 49, 29-38.

Ruiz Ríos, A.E., Nava Galán, M.G., (2012) Cuidadores: responsabilidades-obligaciones." *Revista de enfermería Neurológica* 11.3, 163-169.

Sedeño, S., & Vives, M. (2017). Avaluant la qualitat de vida dels cuidadors familiars. *Anuari de L'envelliment*, 504-517.

Spijker, J., and Zuera P., (2016) El cuidado a los mayores en un contexto de envejecimiento y cambio social, político y económico. *Panorama social* 23, 109-129.

Vayreda, A. (2010). Técnicas de análisis de datos. *Materiales UOC*

Verdugo, M., & Martínez, B., & Gómez, L., & Schalock, R. (2008). Formulario de la Escala GENCAT de Calidad de Vida. Generalitat de Catalunya: Institut Català d'Assistència i Serveis Socials.

Vila Mancebo, T. (2013) Evolución y reforma del sistema para la autonomía y la atención a la dependencia. IGOP-UAB.

## 10. Anexo

### 10.1. Índice de tablas, gráficos e ilustraciones

|                                                                                                                                  |    |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Tabla 1. Índice de Calidad de vida de las personas cuidadoras no profesionales según recepción de prestación                     | 25 |
| Tabla 2. Índice de Calidad de vida de las personas cuidadoras no profesionales según tiempo de cuidado                           | 25 |
| Tabla 3. Índice de Calidad de vida de las personas cuidadoras no profesionales según tipología de prestación                     | 26 |
| Tabla 4. Índice de Calidad de vida de las personas cuidadoras no profesionales según tipología de prestación de servicios        | 27 |
| Tabla 5. Índice de Calidad de vida de las personas cuidadoras no profesionales según tipología de prestación económica           | 29 |
| Tabla 5. Muestra recogida                                                                                                        | 47 |
| Tabla 7. Tabla de codificación de los perfiles entrevistados                                                                     | 52 |
| Tabla 8. Índice de Calidad de vida de las personas cuidadoras no profesionales                                                   | 56 |
| Tabla 9. Número de personas que reciben ingresos en su hogar                                                                     | 60 |
| Tabla 10. Nivel de ingresos mensuales netos en el hogar                                                                          | 62 |
| Tabla 11. Género, Edad, Parentesco, Certificado de discapacidad y Grado de dependencia de la persona en situación de dependencia | 64 |
| Gráfico 1. Índice de riesgo en la calidad de vida según escala de autopercepción o de elementos objetivos                        | 55 |
| Gráfico 2. Calidad de Vida de la Persona Cuidadora en la Dimensión Física                                                        | 57 |
| Gráfico 3. Calidad de Vida de la Persona Cuidadora en la Dimensión Emocional                                                     | 58 |
| Gráfico 4. Calidad de Vida de la Persona Cuidadora en la Dimensión Familiar                                                      | 59 |
| Gráfico 5. Calidad de Vida de la Persona Cuidadora en la Dimensión Relacional                                                    | 59 |
| Gráfico 6. Tipo de adaptaciones en el hogar para usted y/o para la persona en situación de dependencia                           | 60 |
| Gráfico 7. Calidad de Vida de la Persona Cuidadora en la Dimensión de Autodeterminación y desarrollo personal                    | 61 |
| Gráfico 8. Recepción de prestación para la dependencia de la muestra obtenida                                                    | 65 |
| Gráfico 9. Tipología de prestación recibida                                                                                      | 65 |
| Gráfico 10. Tipología de prestación de servicios recibida                                                                        | 66 |
| Gráfico 11. Tipología de prestación económica recibida                                                                           | 67 |
| Gráfico 12. Efectos de la COVID-19 en las personas cuidadores no profesionales                                                   | 68 |
| Ilustración 1. Modelo multidimensional de análisis del impacto de la Calidad de Vida en las personas cuidadoras no profesionales | 15 |
| Ilustración 2. Fases del modelo                                                                                                  | 43 |

## 10.2. Cuestionario sobre la calidad de vida de las personas cuidadoras no profesionales

| FICHA TÉCNICA                                                       |                |
|---------------------------------------------------------------------|----------------|
| R1. Fecha de realización de la encuesta                             | __ / __ / 2020 |
| R2. Comunidad Autónoma de residencia                                |                |
| R3. Nombre de la entidad que le ha invitado a participar al estudio |                |

| INSTRUCCIONES GENERALES |
|-------------------------|
|-------------------------|

Apreciado/a,

Desde la **Fundación Pere Tarrés** estamos realizando un estudio sobre la **calidad de vida de las personas cuidadoras no profesionales**. Nos gustaría saber si la vida de las personas cuidadoras mejora cuando reciben algún servicio o ayuda económica de la Ley de Dependencia. Creemos que su testimonio será de gran ayuda para este estudio. Para ello le pedimos que rellene el siguiente cuestionario.

**Se trata de preguntas muy sencillas** que podrá responder sin problema y que tratan sobre su día a día como persona cuidadora. **No hay respuestas correctas o incorrectas, simplemente conteste de acuerdo con su propia experiencia** tratando de no dejar preguntas sin responder.

**La información que nos proporcione es absolutamente confidencial** y se usará únicamente con fines científicos. En ningún caso podrá identificarse o reconocerse a las personas que responden al cuestionario.

El cuestionario tiene una duración aproximada de **10 minutos** y consta de tres bloques:

En el **primer bloque** se le pregunta por sus características y condiciones de vida personales para que en el estudio podamos analizar diferentes experiencias según la edad, el género, nivel de estudios, etc.

En el **segundo bloque**, las preguntas hacen referencia a las características de la/s persona/s a la que cuida y a la relación que usted tiene con él/ella. En este bloque también se pregunta si reciben algún tipo de ayuda económica o algún servicio para usted o para la persona dependiente.

En el **tercer y último bloque**, incluye preguntas sobre su calidad de vida. Nos interesa saber cómo se encuentra usted.

**Antes de comenzar a responder, lea atentamente y firme el consentimiento informado.** Este documento sirve para que el equipo de profesionales que están haciendo el estudio tengan la garantía de que usted participa libremente en la investigación y quede formalizado nuestro compromiso de que su cuestionario será anónimo.

Para cualquier duda o aclaración puede ponerse en contacto con nosotros a través del siguiente correo electrónico: [cuidar2020@peretarres.org](mailto:cuidar2020@peretarres.org)

Departamento de Consultoría y Estudios de la Fundación Pere Tarrés.  
 Carolinas, 10 | 08012 Barcelona | Tel. 93 410 16 02  
[www.peretarres.org](http://www.peretarres.org)

**¡Gracias por participar en el estudio!**

## CONSENTIMIENTO INFORMADO

### Por favor, firme el consentimiento informado:

Una vez leídas las instrucciones generales de la investigación, habiendo entendido que los datos que proporcionaré serán de uso estrictamente científico y que el cuestionario que rellene será totalmente anónimo:

*Presto mi consentimiento para el uso de los datos que se deriven de la siguiente encuesta entendiéndolo que, según lo establecido en la Ley Orgánica (LOPD) de protección de datos en vigor, éstos son anónimos. El Responsable del Tratamiento es la FUNDACIÓN PERE TARRÉS. c/ Numancia 149-151 de Barcelona (08029), LOPD@peretarres.org. La finalidad del tratamiento es atender vuestras peticiones. Ejercicio de los derechos: Puede ejercer los derechos de acceso, rectificación, supresión, oposición, limitación del tratamiento, portabilidad de los datos y a no ser sometido a decisiones individuales automatizadas dirigiéndose a las direcciones del responsable del tratamiento.*

Firma:

## BLOQUE 1 – PERSONA CUIDADORA

Para empezar, nos interesaría conocerla/lo a usted un poco mejor.

**MARQUE CON UNA X** la respuesta seleccionada.

**B.1.1. Es usted...**

Hombre ..... ☐

Mujer ..... ☐

Otro/a ..... ☐

**B.1.2. Año de nacimiento:** \_\_\_\_\_

**B.1.3. Municipio de residencia:** \_\_\_\_\_

**B.1.4. ¿Con quién vive?**

|                  |                          |
|------------------|--------------------------|
| Padre            | <input type="checkbox"/> |
| Madre            | <input type="checkbox"/> |
| Pareja           | <input type="checkbox"/> |
| Ex-pareja        | <input type="checkbox"/> |
| Hermana/no       | <input type="checkbox"/> |
| Hijo/a           | <input type="checkbox"/> |
| Nuera o Nuero    | <input type="checkbox"/> |
| Suegra o suegro  | <input type="checkbox"/> |
| Otros familiares | <input type="checkbox"/> |
| Otros (ANOTAR)   | _____                    |

**B.1.5. ¿Cuál es el mayor nivel de estudios que ha terminado?**

|                                                       |                          |
|-------------------------------------------------------|--------------------------|
| Sin Estudios                                          | <input type="checkbox"/> |
| Estudios primarios no acabados                        | <input type="checkbox"/> |
| Estudios primarios acabados                           | <input type="checkbox"/> |
| ESO, FP1, Bachillerato elemental                      | <input type="checkbox"/> |
| Bachillerato, BUP, FP2, COU, Módulo Profesional 2 y 3 | <input type="checkbox"/> |
| Universitario grado medio                             | <input type="checkbox"/> |
| Universitario grado superior                          | <input type="checkbox"/> |

**B.1.6. Actualmente está usted... (Indique la principal)**

|                                                    |                          |
|----------------------------------------------------|--------------------------|
| Trabajando                                         | <input type="checkbox"/> |
| En desempleo                                       | <input type="checkbox"/> |
| Jubilado/a (Recibiendo una pensión por jubilación) | <input type="checkbox"/> |
| Pensionista (Recibiendo otro tipo de pensión)      | <input type="checkbox"/> |
| Estudiante                                         | <input type="checkbox"/> |
| Tareas del hogar                                   | <input type="checkbox"/> |
| Otra situación (ANOTAR)                            | _____                    |

**B.1.7. ¿Ha tenido que dejar de trabajar para poder cuidar a la persona dependiente?**

Sí ..... ☐

He reducido la jornada laboral ..... ☐

No ..... ☐

No trabajaba anteriormente ..... ☐

## BLOQUE 2 – PERSONA EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

A continuación, le pedimos información sobre la/las persona/s a la/s que cuida.

**B.2.1. Indique el número de personas en situación de dependencia a las que atiende:**

\_\_ \_ personas

**MARQUE CON UNA X la/s respuesta/s seleccionada/s.**

**B.2.2. Indique el sexo y la edad de la/s persona/s a la que cuida y el parentesco que mantiene con usted (si usted es su padre/madre, hijo/a....)**

| PERSONA EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA |                          |                          |
|-------------------------------------|--------------------------|--------------------------|
|                                     | Persona 1                | Persona 2                |
| Hombre                              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Mujer                               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|                                     |                          |                          |
| Edad                                | __ años                  | __ años                  |
|                                     |                          |                          |
| Soy su... (Marque una opción)       |                          |                          |
| Padre                               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Madre                               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Pareja                              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ex-pareja                           | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Hermana/no                          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Hijo/a                              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Nuera o Nuero                       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Suegra o suegro                     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Otros familiares                    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Otros (ANOTAR)                      | _____                    | _____                    |

**B.2.3. ¿Cuántas horas al día dedica usted de media a cuidar de la/s persona/s dependiente/s?**

\_\_ \_ horas/día

**B.2.4. ¿Cuántos años lleva siendo usted cuidador/a de la/s persona/s dependiente/s?**

**B.2.5. ¿Es usted la persona con mayor responsabilidad en el cuidado de la/s persona/s dependiente/s?**

Sí..... ☐  
Compartida..... ☐  
No..... ☐

**B.2.6. ¿Convive usted con la persona/s a la/s que cuida?**

Sí, al menos con una..... ☐  
No..... ☐

## B.2.7. ¿Cuál es el grado de dependencia\* reconocida de la persona a la que cuida? (si no lo sabe, lea la explicación más abajo)

| PERSONA EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA |                          |
|-------------------------------------|--------------------------|
| No tiene                            | <input type="checkbox"/> |
| I: Moderada                         | <input type="checkbox"/> |
| II: Severa                          | <input type="checkbox"/> |
| III: Gran dependencia               | <input type="checkbox"/> |
| No lo sabe/ No Contesta             | <input type="checkbox"/> |

(I Dependencia moderada: la persona necesita ayuda por lo menos una vez al día o tiene necesidades de ayuda intermitente o limitada, por su autonomía personal.

II Dependencia severa: la persona necesita ayuda dos o tres veces al día, pero no requiere de la presencia permanente de un cuidador, o bien tiene necesidades de ayuda extensa para su autonomía personal.

III Gran dependencia: la persona necesita de ayuda varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía mental o física, necesita de la presencia indispensable y continua de otra persona o tiene necesidades de ayuda generalizada por su autonomía personal.)

## B.2.8. ¿Qué certificado de discapacidad tiene la persona cuidada?

|                         |                          |
|-------------------------|--------------------------|
| No tiene                | <input type="checkbox"/> |
| 33-64%                  | <input type="checkbox"/> |
| 65% al 74%              | <input type="checkbox"/> |
| 75% o más               | <input type="checkbox"/> |
| No lo sabe/ No contesta | <input type="checkbox"/> |

## B.2.9. ¿Cuáles de las siguientes limitaciones tiene la persona dependiente? (puede marcar más de una; si no lo sabe, lea la explicación más abajo)

| PERSONA EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA |                          |
|-------------------------------------|--------------------------|
| Física                              | <input type="checkbox"/> |
| Psíquica                            | <input type="checkbox"/> |
| Sensorial (comunicación y habla)    | <input type="checkbox"/> |
| Intelectual o Mental                | <input type="checkbox"/> |

\*(Física: es aquella que limita o impide el desempeño motor de la persona. Las causas de la discapacidad física muchas veces son congénitas o de nacimiento. También pueden ser causadas por lesión medular en consecuencia de accidentes (paraplejía) o problemas del organismo (derrame cerebral).

Psíquica: son trastornos que llevan a la persona a no adaptarse completamente a la sociedad. Puede ser debido a otro tipo de enfermedades mentales como la depresión mayor, esquizofrenia, trastorno bipolar o el autismo.

Sensorial: afecta a los órganos de los sentidos y por tanto pueden llevar a problemas de comunicación (ceguera, sordera).

Intelectual o mental: es un término utilizado cuando una persona no tiene la capacidad de aprender a niveles esperados y funcionar normalmente en la vida cotidiana. Un ejemplo sería el Síndrome de Down.)

**B.2.10. ¿Reciben usted o la persona a la que cuida algún tipo de prestación?**

**MARQUE CON UNA X** la/s respuesta/s seleccionadas

- Prestación de Servicios (i.e. residencia, centro de día)..... ☐
- Prestación económica (i.e. servicio o profesional)..... ☐
- Otro tipo de prestación (i.e. formación)..... ☐
- No recibe ninguna prestación (pase a la pregunta 2.13.)..... ☐
- No Sabe/No Contesta..... ☐

**B.2.11. En el caso de responder afirmativamente a recibir una prestación de servicios, indique a continuación cuál de los siguientes servicios recibe. Una vez respondido, pase a la pregunta B.2.13.**

Responder sólo SI reciben alguna prestación de servicios:

- Servicios de prevención de las situaciones de dependencia y promoción de autonomía personal (i.e. fisioterapia)..... ☐
- Servicio de Teleasistencia..... ☐
- Servicio de Ayuda a domicilio..... ☐
- Servicio de Centro de Día y de Noche..... ☐
- Servicio de Atención residencial (i.e. residencia)..... ☐
- Otros Servicios (i.e. respiro)..... ☐
- No Sabe/No Contesta..... ☐

**B.2.12. En el caso de responder afirmativamente a recibir una ayuda económica, indique a continuación cuál de las siguientes prestaciones recibe.**

Responder sólo SI reciben alguna prestación económica:

- Ayuda para pagar un servicio..... ☐
- Ayuda para pagar a la persona cuidadora familiar..... ☐
- Ayuda para pagar a un/a profesional..... ☐
- Otra Ayuda..... ☐
- No Sabe/No Contesta..... ☐

**B.2.13. ¿Está registrado en el convenio especial de la Seguridad Social sobre personas cuidadoras no profesionales de personas en situación de dependencia?**

- Sí..... ☐
- No..... ☐
- No Sabe/No Contesta..... ☐

## BLOQUE 3 – ESCALA DE CALIDAD DE VIDA

A continuación, le vamos a realizar unas preguntas acerca de su bienestar.

### DIMENSIÓN FÍSICA

Por favor, indique, del 1 al 4, donde 1 es poco satisfecho/a y 4 es muy satisfecho/a cómo se encuentra de salud.

| Nada satisfecho/a<br>(1) | Poco satisfecho/a<br>(2) | Bastante<br>satisfecho/a (3) | Muy satisfecho/a (4)     |
|--------------------------|--------------------------|------------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>     | <input type="checkbox"/> |

A continuación, le pedimos información su estado de salud:

#### B.3.1. ¿Tiene diagnosticada alguna enfermedad, lesión o dolor?

- Sí ..... ☐  
 No ..... ☐  
 No Sabe/No Contesta ..... ☐

#### B.3.2. ¿Consume algún tipo de medicamento para el dolor, enfermedad, o lesión?

- Sí ..... ☐  
 No ..... ☐  
 No Sabe/No Contesta ..... ☐

#### B.3.3. ¿Se despierta usted por la noche?

- Sí ..... ☐  
 No ..... ☐  
 No Sabe/No Contesta ..... ☐

#### B.3.4. ¿Consume algún tipo de medicamento que le ayude a dormir?

- Sí ..... ☐  
 No ..... ☐  
 No Sabe/No Contesta ..... ☐

#### B.3.5. ¿Ha tenido cambios en su apetito o en su peso recientemente?

- Sí ..... ☐  
 No ..... ☐  
 No Sabe/No Contesta ..... ☐

#### B.3.6. ¿Ha visitado a su médico y/o especialista durante el último año?

- Sí ..... ☐  
 No ..... ☐  
 No Sabe/No Contesta ..... ☐

#### B.3.7. ¿Cuánto tiempo dedica a su higiene personal y al aspecto físico al día?

- De 0 a 15 minutos ..... ☐  
 De 15 a 30 minutos ..... ☐  
 De 30 minutos a 1 hora ..... ☐  
 Más de 1 hora ..... ☐  
 No Sabe/No Contesta ..... ☐

## DIMENSIÓN EMOCIONAL

Por favor, indique, del 1 al 4, donde 1 es nada satisfecho/a y 4 es muy satisfecho/a cómo valora su estado de ánimo.

| Nada satisfecho/a<br>(1) | Poco satisfecho/a<br>(2) | Bastante<br>satisfecho/a (3) | Muy satisfecho/a (4)     |
|--------------------------|--------------------------|------------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>     | <input type="checkbox"/> |

### B.3.8. ¿Tiene diagnosticado algún trastorno emocional (i.e. ansiedad, nervios, depresión, estrés...)?

Sí..... ☐  
 No..... ☐  
 No Sabe/No Contesta..... ☐

### B.3.9. ¿Consume algún tipo de medicación que le ayude a relajarse?

Sí..... ☐  
 No..... ☐  
 No Sabe/No Contesta..... ☐

### B.3.10. ¿Se ha visto afectado/a el grado de satisfacción de su vida desde que cuida?

Sí, ha disminuido la satisfacción..... ☐  
 Sí, ha aumentado la satisfacción..... ☐  
 No le ha afectado..... ☐  
 No Sabe/No Contesta..... ☐

### B.3.11. ¿Cuándo fue la última vez que se sintió estresado/a?

Todos los días..... ☐  
 Una o dos veces por semana..... ☐  
 Una o dos veces al mes..... ☐  
 Raramente..... ☐  
 Nunca..... ☐  
 No Sabe/No Contesta..... ☐

### B.3.12. ¿Ha pensado en alguna ocasión que no podía afrontar el cuidado de la persona dependiente?

Sí..... ☐  
 No..... ☐  
 No Sabe/No Contesta..... ☐

### B.3.13. ¿Ha dejado de ir de vacaciones por tener que cuidar a la persona en situación de dependencia?

Sí..... ☐  
 No..... ☐  
 No Sabe/No Contesta..... ☐

## DIMENSIÓN FAMILIAR

Por favor, indique, del 1 al 4, donde 1 es nada satisfecho/a y 4 es totalmente satisfecho/a cómo valora las relaciones que mantiene con su entorno familiar más próximo. Si no dispone de familiares próximos, pase al siguiente bloque.

| Nada satisfecho/a<br>(1) | Poco satisfecho/a<br>(2) | Bastante<br>satisfecho/a (3) | Muy satisfecho/a (4)     |
|--------------------------|--------------------------|------------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>     | <input type="checkbox"/> |

### B.3.14. ¿Con qué frecuencia tiene visitas de familiares que no conviven con usted? (i.e. hijo/a, hermano/a, padre/madre, nieto/nieta...)?

- Todos los días..... ☐
- Una o dos veces por semana..... ☐
- Una o dos veces al mes..... ☐
- Raramente..... ☐
- Nunca..... ☐
- No Sabe/No Contesta..... ☐

### B.3.15. ¿Con qué frecuencia habla con familiares que no conviven con usted (i.e. hijo/a, hermano/a, padre/madre, nieto/nieta...)?

- Todos los días..... ☐
- Una o dos veces por semana..... ☐
- Una o dos veces al mes..... ☐
- Raramente..... ☐
- Nunca..... ☐
- No Sabe/No Contesta..... ☐

### B.3.16. ¿Recibe las muestras de cariño o afecto que le gustaría por parte de su familia?

- Sí..... ☐
- No..... ☐
- No Sabe/No Contesta..... ☐

### B.3.17. ¿Recibe ayuda económica de algún familiar/es?

- Sí..... ☐
- No..... ☐
- No Sabe/No Contesta..... ☐

### B.3.18. ¿Comparte con alguien las tareas del cuidado y/o del hogar?

- Sí, con familiares..... ☐
- Sí, con amigos/as..... ☐
- Sí, con personal contratado..... ☐
- No, lo cuido yo sólo/a..... ☐
- No Sabe/No Contesta..... ☐

### B.3.19. ¿Qué tareas le gustaría que asuma su entorno familiar?

- Alimentación (i.e. cocinar)..... ☐
- Higiene personal (i.e. duchar, deposiciones)..... ☐
- Movilidad (i.e. acompañar al médico)..... ☐
- Otras tareas (i.e. responsabilidad de la medicación)..... ☐
- No Sabe/No Contesta..... ☐

## DIMENSIÓN ECONÓMICA

Por favor, indique, del 1 al 4, donde 1 es nada satisfecho/a y 4 es totalmente satisfecho/a cómo valora su bienestar económico.

| Nada satisfecho/a (1)    | Poco satisfecho/a (2)    | Bastante satisfecho/a (3) | Muy satisfecho/a (4)     |
|--------------------------|--------------------------|---------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/> |

### B.3.20. ¿Cuántas personas reciben ingresos en el hogar?

- Ninguno..... ☐
- Una persona..... ☐
- Dos personas..... ☐
- Tres personas o más..... ☐
- No Sabe/No Contesta..... ☐

### B.3.21. ¿Qué nivel de ingresos mensuales limpios tienen en el hogar?

- Hasta 499 euros..... ☐
- De 500 a 999 euros..... ☐
- De 1.000 a 1.499 euros..... ☐
- De 1.500 a 1.999 euros..... ☐
- 2.000 euros o más..... ☐
- No tiene/n ingresos..... ☐
- No Sabe/No Contesta..... ☐

### B.3.22. ¿Dispone de adaptaciones en la vivienda tanto para usted como para la persona en situación de dependencia? (Puede marcar más de una respuesta)

- En el acceso a la vivienda (i.e. escaleras, rampas)..... ☐
- En el mobiliario (i.e. muebles poco estables)..... ☐
- En el baño (i.e. ducha en lugar de bañera)..... ☐
- En la cocina (i.e. vitrocerámica, detectores de humo)..... ☐
- En el dormitorio (i.e. altura de la cama)..... ☐
- Otras adaptaciones..... ☐
- No dispone de adaptaciones en la vivienda..... ☐
- No Sabe/No Contesta..... ☐

## DIMENSIÓN RELACIONAL

Por favor, indique, del 1 al 4, dónde 1 es nada satisfecho/a y 4 es totalmente satisfecho/a cómo valora sus relaciones de amistad. Si no dispone de red de amistades o de entorno, pase al siguiente bloque.

| Nada satisfecho/a (1)    | Poco satisfecho/a (2)    | Bastante satisfecho/a (3) | Muy satisfecho/a (4)     |
|--------------------------|--------------------------|---------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/> |

### B.3.23. ¿Está en contacto usted con amigos/as, vecinos/as o compañeros/as de trabajo?

- Todos los días.....☐
- Una o dos veces por semana.....☐
- Una o dos veces al mes.....☐
- Raramente.....☐
- Nunca.....☐
- No Sabe/No Contesta.....☐

### B.3.24. ¿Qué tipo de ayuda recibe por parte de sus amistades y/o entorno?

- Tareas del cuidado.....☐
- Tareas del hogar.....☐
- Tareas de respiro.....☐
- No Sabe/No Contesta.....☐

## DIMENSIÓN AUTODETERMINACIÓN Y DESARROLLO PERSONAL

Por favor, indique, del 0 al 10, donde 0 es nada satisfecho/a y 10 es totalmente satisfecho/a cómo valora su autonomía/independencia y desarrollo personal.

| Nada satisfecho/a (1)    | Poco satisfecho/a (2)    | Bastante satisfecho/a (3) | Muy satisfecho/a (4)     |
|--------------------------|--------------------------|---------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/> |

### B.3.25. ¿Cuántas veces realiza actividades de ocio fuera del hogar (i.e. deporte, pasear, manualidades, visitar familiares o amistades)?

- Todos los días.....☐
- Una o dos veces por semana.....☐
- Una o dos veces al mes.....☐
- Raramente.....☐
- Nunca.....☐
- No Sabe/No Contesta.....☐

### B.3.26. ¿Dispone del tiempo necesario para dedicarse a sí mismo/a en hacer cosas que le gustan?

- Sí.....☐
- No.....☐
- No Sabe/No Contesta.....☐

**B.3.27.** ¿Normalmente puede tomar decisiones por sí mismo/a sobre cuestiones que le afectan a usted (i.e. dónde vivir, dónde comer, a qué dedicar su tiempo libre...)?

Sí..... ☐  
No..... ☐  
No Sabe/No Contesta..... ☐

#### IMPACTO CALIDAD DE VIDA COVID-19

**B.3.28.** ¿Cómo le ha afectado a su rol como persona cuidadora la situación existente causada por el COVID-19 (coronavirus)?

**B.3.29.** ¿Ha tenido impacto la COVID-19 en la calidad e intensidad de los servicios y prestaciones que recibía la persona en situación de dependencia/o la persona cuidadora?

Sí..... ☐  
No..... ☐  
No Sabe/No Contesta..... ☐

**B.3.30.** ¿Ha recibido alguna actuación de parte de la administración pública o de su comunidad surgida a partir de la situación del COVID-19?

Sí..... ☐  
No..... ☐  
No Sabe/No Contesta..... ☐

## OBSERVACIONES

Muchas gracias por participar en el cuestionario. A continuación, puede indicar cualquier observación o comentario que considere relevante. **¡Su opinión nos ayuda a mejorar!**

**¡Muchas gracias por participar!**

