



MÁSTER UNIVERSITARIO EN
PREVENCIÓN DE RIESGOS LABORALES

EL CUIDADOR NO PROFESIONAL EN LOS
PACIENTES DE CUIDADOS PALIATIVOS:
ANÁLISIS SOCIOLABORAL.

Autor: García Almela, Marta

Curso académico 2020/21
Convocatoria de septiembre



INFORME DEL DIRECTOR DEL TRABAJO FIN MASTER DEL MASTER UNIVERSITARIO EN PREVENCIÓN DE RIESGOS LABORALES

D./D^a. M^a Isabel Tomás Rodríguez, Tutora del Trabajo Fin de Máster, titulado “EL CUIDADOR NO PROFESIONAL EN LOS PACIENTES DE CUIDADOS PALIATIVOS: ANÁLISIS SOCIOLABORAL.”, y realizado por la estudiante: Marta García Almela,

Hace constar que el TFM ha sido realizado bajo mi supervisión y reúne los requisitos para ser evaluado.

Fecha de la autorización: 27 de Julio de 2021

Fdo.: _____

Tutor/a TFM



Resumen

La población española está sufriendo numerosos cambios siendo el envejecimiento uno de los más identificativos, lo cual hace que la población dependiente vaya incrementando exponencialmente conforme el grupo de habitantes mayores de 65 años incrementa. Además, desde el ámbito sanitario se incluye un importante componente ético el cual sostiene la necesidad y prioridad de dotar de una cobertura sanitaria en la que se busque mermar el sufrimiento en los últimos años de vida o en el momento en el que se atraviesa una enfermedad crónica y/o degenerativa, todo ello en pro de dar una muerte digna en el que el final de su vida quede atrás el dolor, sufrimiento o angustia. En esta labor, no sólo entra en juicio los profesionales de la sanidad, sino que también ocupan un lugar de relevancia los cuidadores, parientes o no parientes del usuario. Estos, debido a la envergadura de su trabajo y esfuerzo, se ven expuestos a numerosos peligros a los cuales no siempre se enfrentan de la mejor forma, pues no dotan de la formación ni del equipamiento para afrontar de la mejor manera. Es por ello que desde este estudio se tiene el propósito principal de poder determinar cuáles son las condiciones laborales y de seguridad de la labor de estos profesionales. Se cuenta con una muestra de 45 cuidadores de usuarios procedentes del área de salud de Cartagena de cuidados paliativos, los cuales cumplimentaron una encuesta con 23 ítems analizando los datos posteriormente desde el programa estadístico SPSS versión 24. Una vez analizado, se pudo determinar que estos tienen unas buenas condiciones en cuanto a las infraestructuras y la higiene genérica, sin embargo, no tiene unas condiciones óptimas respecto a la higiene postural y los derechos laborales. Por consiguiente, se pone de manifiesto la necesidad de institucionalizar y regular la figura laboral del cuidador desde el establecimiento de un itinerario formativo, la creación de una legislación ajustada a la realidad y la inclusión de una labor de asesoramiento, colaboración y ayuda desde los profesionales de las instituciones socio-sanitarias.

Palabras clave: cuidadores, cuidados paliativos, derechos laborales, prevención de riesgos.

ÍNDICE

1. JUSTIFICACIÓN	6
2. INTRODUCCIÓN.....	9
2.1. Los cuidados	9
2.1.1. Construcción social del arte de cuidar.....	9
2.1.2. Cuidados paliativos.....	12
2.2. Los cuidadores y sus condicionantes.....	14
2.2.1 El perfil de los cuidadores.....	14
2.2.2 Calidad de vida de los cuidadores.....	16
2.2.3 Situación jurídica del cuidador.....	19
3. OBJETIVOS.....	22
4. MATERIAL Y MÉTODOS.....	23
4.1. Diseño de investigación.....	23
4.2. Participantes y contexto.....	24
4.3. Variables.....	25
4.4. Instrumento de recogida de información.....	25
4.5. Plan de Análisis de información.....	26
4.6. Procedimiento de investigación.....	27

5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN	28
5.1 Análisis y descripción de los resultados.....	28
5.2. Discusión e interpretación de los resultados.....	36
6. CONCLUSIONES.....	40
6.1. Conclusiones.....	40
6.1. Limitaciones.....	42
6.2. Implicaciones.....	43
7. BIBLIOGRAFÍA	44



ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1.....	28
Tabla 2.....	29
Tabla 3.....	30
Tabla 4.....	31
Tabla 5.....	31
Tabla 6.....	32
Tabla 7.....	33
Tabla 8.....	34
Tabla 9.....	35
Tabla 10.....	43



1. JUSTIFICACIÓN

Los servicios médicos públicos están en continuo crecimiento dando cada vez una oferta más variada y en consonancia a las demandas y necesidades de la población. Uno de los rasgos más identificativos del ámbito de la geografía humana española del siglo XXI es el envejecimiento de la población, aumentando la edad media y la esperanza de vida en el territorio español, hasta el punto de que cerca de un 20% de la población ya es mayor de los 65 años. Lo cual hace que los habitantes de este país lleguen a edades longevas, pero requieran de una atención personalizada antes de llegar al final esperado de todos los seres vivos: la muerte. A ello se le suma la necesidad de una muerte digna en el que los pacientes tengan la atención necesaria para sufrir lo menos posible y, además, sentirse acompañado. Todo ello hace que el entendimiento de la muerte y la enfermedad esté relacionado como una connotación social y cultural, viendo la influencia que estos fenómenos de la vida tienen en relación a las formas de vida de un contexto concreto (Pichardo y Diner, 2010).

De esta forma, al aumento de la edad junto a una mayor esperanza de vida ha cambiado la prevalencia de enfermedades en nuestra realidad presente, dejando atrás el protagonismo de las infecciones para dar paso a la presencia de demencias, enfermedades degenerativas, incapacidades o enfermedades crónicas como los principales problemas de salud que se dan lugar en la población española. De esta manera, con el propósito de poder ajustar el servicio y dar cobertura individualizada, se establece el servicio médico de cuidados paliativos a fin de que cuando un ser humano se halla en la fase terminal de una de esas patologías, este pueda tener una muerte digna en lugar de ser objeto de experimentaciones y tratamientos continuados que al final actúan en perjuicio físico y psicológico (Pessini y Bertachini, 2006).

Este nuevo servicio supone una acción de calidad ante estos enfermos que se hallan en un estado bastante avanzado, en el mismo el acompañamiento al igual que la intervención resulta clave, denotando el importante componente psicológico que guarda esta acción sanitaria. De esta forma, tal es su relevancia que se postula como un requerimiento y obligatoriedad para la persona, como si de un derecho ético se tratara. Lo que ocurre en este proceso es que la atención médica especializada es continuada, pero con una frecuencia semanal o quincenal. Por consiguiente, gran parte del peso de este duro recorrido recae sobre la persona que está día a día. En ese caso hay una doble tendencia de personas que asumen tal responsabilidad, por un lado, las miembros familiares ante la imposibilidad económica o el deseo póstumo o bien la contratación de los servicios por parte de un profesional el cual, a veces no tiene una formación específica o regulación laboral, pero son lo que se hacen cargo del seguimiento (Quero, 2003).

La asunción de esta responsabilidad va más allá de meros hechos asistenciales, es decir, la persona que está a cargo del enfermo debe tener un conocimiento total del proceso médico de manera que ha de administrar las medicinas y realizar los procedimientos necesarios que explique el profesional de la medicina. Por lo tanto, estas personas requieren de un acompañamiento, familiar o no, de forma continuada, por el contrario, no podrán suplir sus necesidades básicas. Inicialmente tal labor solía ser desarrollada de forma altruista y desde el afecto o el vínculo que les uno por uno de los miembros de la familia o incluso de forma coordinada entre varios parientes. No obstante, dado que las formas de vida se están modificando, en las últimas décadas se ha ido introduciendo de manera informal la figura de un cuidador contratado puesto que las familias se ven con la imposibilidad de poder atender como requieren los enfermos fruto de las cada vez más presentes problemas de conciliación familiar (Acinas, 2012).

El problema radica en el momento en que se introduce una nueva figura laboral que no requiere de una formación o titulación previa a pesar de que el peso que recae sobre la misma, ante los cuidados médicos y continuados de un enfermo, son de gran envergadura. Por lo cual, se hace más que necesario, en primer lugar, ser conocedor de la realidad que estos trabajadores comunitarios tienen actualmente, esclareciendo de esta manera las debilidades y necesidades que hay actualmente en la labor que desempeñan. De esta manera, se podrá determinar las acciones que se han de llevar a cabo para configurar un plan sistemático de formación profesional respecto a este nuevo perfil profesional que está creciendo en España ante un colectivo de población envejecida cada vez más presente (González y Zárate, 2021).

Es por ello que, a partir de este trabajo de investigación que nace fruto del aprendizaje desarrollado en el máster universitario de prevención de riesgos laborales en la Universidad de Elche. Trabajo que nace de la vinculación de los contenidos de este postgrado junto la naturaleza de mi campo profesional: la medicina, en concreto, los cuidados paliativos. Experiencia desde la que he podido comprobar el detrimento profesional y la consideración de esta figura laboral que está cada vez más presente. De esta forma, se va a comenzar con un marco teórico en el que se va a abordar los cuidados junto al perfil de los cuidadores y la situación actual que define el marco de trabajo al que se ha de adecuar. Posteriormente, se expone todos los parámetros metodológicos que sustentan el marco de trabajo y los medios que se han dispuesto para poder realizar la acción investigadora. Una vez definido el método de trabajo, se exponen los resultados y se contrastan los datos obtenidos con la literatura científica que conforman el mapa de conocimiento de esta línea de investigación. Finalmente, se finaliza con los hallazgos más representativos del estudio junto a las limitaciones y

prospectiva investigadora y profesional que se extrae a través de las conclusiones. Una investigación que busca arrojar luz sobre esta línea de investigación de manera que sirva como aliciente o impulso para realizar más investigaciones de este tipo. Una forma de proceder que mejore tanto el ámbito social, los derechos humanos o incluso el sistema sanitario del estado español.



2. INTRODUCCIÓN

A continuación, para iniciar el trabajo, se exponen los principios teóricos que sustentan la idea de conocimiento de la presente investigación definido principalmente por dos planos claramente diferenciados: los cuidados, como arte profesional cada vez más presente y, posteriormente, se ahonda acerca del perfil de los cuidadores y todo lo que contextualiza su marco de trabajo. Un trabajo de indagación bibliográfico sobre varios estudios de carácter nacional e internacional propio de bases de datos de impacto científico.

2.1. Los cuidados

2.1.1. Construcción social del arte de cuidar

Existen bastantes evidencias que desde tiempos prehistóricos los seres humanos se han cuidado mutuamente y no únicamente en la etapa infantil, sino también en otros momentos de vulnerabilidad como la vejez en la que era común perder los dientes y los primeros humanoides requerían de colaboración del resto para poder comer y, por consiguiente, sobrevivir. De esta forma, se postula que la identificación de la dependencia y el acto de cuidar está conviviendo con nosotros desde tiempos remotos, incluso previamente a que evolucionáramos a homo sapiens (Moratalla, 2013).

De la siguiente manera, la acción de cuidar está por encima de los parámetros temporales y espaciales, pues se le dota con más sentido a partir de la sociedad y la cultura de la que proviene, pues desde ámbitos como la historia o la arqueología se han hecho más que visible dichos preceptos. No obstante, no podemos mantenernos al margen del recorrido de dicha construcción social-cultural pues es la que marca la división sexual respecto a varios elementos, uno de los más inferidos es el de los cuidados el cual, ya en tiempos históricos, comienza a asociarse como una labor femenina adscrita a la figura de la mujer, dejando la producción de bienes como el cometido masculino (Pavarini et al., 2005).

Aunque existen algunos elementos definidos y cada vez está más consolidado la definición de cuidados en consideración a varios parámetros, aunque está algo difusa y aún no termina de tener un significado universal. Dentro de la sociología únicamente queda evidenciado y generalizado la estimación de esta acción como una cuestión problemática pues, según la definición, acota diferentes elementos, actividades, procesos o relaciones. Una realidad conceptual fragmentada que impide alcanzar un consenso general respecto a la misma, lo que lleva la confusión o relativización. No obstante, a partir de un recorrido sobre toda la literatura científica se llega a establecer los siguientes parámetros que definen todo el

marco de estudio de los cuidados: identidad social del cuidador, la persona que requiere de unos cuidados, la relación establecida entre el cuidador y el cuidado, el tipo de cuidados (afectivos, vitales...), la relación económica existente o no y, por último, el marco legislativo que rige el trabajo de los cuidados (Rangel et al., 2010).

De esta forma, desde su estudio, crítica y análisis los cuidados como práctica reconocida en la sociedad queda demarcada desde una doble dimensión que aborda tal ejercicio de la vida con una naturaleza diferente. En primer lugar, se encuentra una dimensión material en la que se identifica este como una acción que subyace de la familia para garantizar la salud y reproducción de la misma. Por otro lado, como segunda dimensión, se halla aquello que va más allá de lo material, lo psicológico, en el cual se identifican los sentimientos, el afecto y el amor, identificando esta acción como un regalo emocional que hace un pariente al otro. Esta dualidad explica la demarcación del género en esta labor social pues, según estudios, son estas las que mejor gestionan las relaciones privadas en la familia. A ello se liga la idea de que unos cuidadores asalariados no pueden cubrir el trabajo de los cuidados dado que no terminan de abordar el ámbito emocional, aunque otros autores consideran que va dentro de las competencias profesionales del cuidado asalariado (Arantes y Souza, 2012).

Esta ausencia de emociones en los cuidadores asalariados hace demarcar un perfil de cuidador diferente en función si proviene del seno familiar o no. Además, esto se ve cada vez más visible ante una creciente aparición de los cuidadores profesionales fruto de una mayor inserción de la mujer en el ámbito laboral lo que le da menos disponibilidad para poder ejercer esta acción dentro del ámbito laboral y, por lo tanto, se deba recurrir a agentes laborales externos. Aunque existe una proporción de familias que, fruto de los pocos apoyos del estado y unas características insuficiencia económica, se vea en la situación de tener que afrontar esta situación de dependencia en el entorno familiar (Molina, 2002).

Por consiguiente, el cuidado de las personas y los familiares se ha ido acrecentando hasta el punto de convertirse en una realidad cada vez más patente que requiere de la intervención del estado desde la creación de políticas sociales que contribuyan a conciliar en tal ámbito. Además, dentro de los cuidados las dependencias están cambiando de manera que se haya una importante variedad de servicio de atención respecto al cuidado de las personas en función de la vulnerabilidad, las patologías y el contexto, pudiendo haber unos de usos común u otros más específicos (Martínez Buján, 2011).

Fruto de un análisis de todas las propuestas de estudio acerca de los cuidados (Flores et al., 2015; Ortíz et al., 2021; Vázquez et al., 2014) se puede sintetizar en las siguientes ideas abordando ampliamente el fenómeno sociológico-sanitario de los cuidados:

- Los cuidados como trabajo: En el mismo se da una remuneración económica por el hecho de realizar una actividad. Se entiende así la acción de los cuidados como una actividad económica propia del sector terciario, entendida como un servicio de la sociedad.
- Los cuidados dentro de un marco normativa. La actividad con el paso del tiempo se ha ido determinando unos ejes de actuación bajo los que se rige la actividad, en el mismo entra en acción el papel que desarrolla el Estado al respecto.
- Los cuidados como relación emocional. A pesar de que le envuelve una cobertura económica-social, esta al tratar de una relación humana no se puede desestimar lo emocional y afectivo, lo cual cada vez se hace más hueco en el ámbito profesional.

Desde esta perspectiva tridimensional queda demarcada la labor de los cuidados en el panorama actual, entendida como un conjunto de actividades en pro de satisfacer las necesidades de diferente naturaleza de la población infantil y adulta dependiente, desarrollando su labor bajo un contexto económico, social y normativo concreto que se interrelaciona para dar como producto esta acción profesional concreta. Tal amplitud hace que la forma de proceder sea bastante variada en función del caso del usuario que deban cuidar pues no presentan las mismas necesidades un niño que una persona en envejecimiento. En los últimos años, fruto del envejecimiento y las diferentes patologías crónicas que tienen los seres humanos se está viendo la necesidad de que los cuidadores se articulen con los servicios sanitarios para poder ofrecer una atención más personalizada y de calidad (Crespo y Fernández, 2015).

Uno de los que más presencia están teniendo en el ámbito de los cuidados es el servicio sanitario de los cuidados paliativos los cuales se realizan en pro de mermar el dolor y el sufrimiento que tienen los enfermos crónicos, con alta dependencia, en el camino hacia la muerte. En tal procedimiento, los cuidadores no son entes ajenos al proceso, estos han de mantener una comunicación con dicho servicio para asegurar la correcta cobertura de actuación de acuerdo con los procedimientos e indicaciones que los profesionales de la sanidad den. Por lo cual, su función será de lo más determinante para determinar la calidad de vida del paciente/usuario, el problema radica en el alcance que puedan tener estos profesionales del hogar frente aspectos terapéuticos-asistenciales, vacíos de conocimiento profesional más presentes ante una escasa preparación para tal labor (Del Río y Palma, 2007).

2.1.2. Cuidados paliativos

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, los cuidados paliativos como una serie de técnicas y procedimientos sanitario-asistenciales los cuales son realizados con el propósito principal de incrementar la calidad de vida de los usuarios destinatarios de este programa de salud. Suelen destinarse cuando el paciente está atravesando una enfermedad que atenta peligrosamente contra el equilibrio de la vida del ser humano. Se procede con el fin de que, una vez se ha realizado una identificación y evaluación, se articula un tratamiento concreto a través del cual mermar las dificultades y posible sufrimiento que se derive de la enfermedad. En conclusión, una actividad bastante compleja que aborda lo sanitario, emocional, social y ético en una misma realidad de actuación (Zaniboni y Bense, 2016).

Este puede ser ente de colaboración para el propio paciente y los cuidadores, familiares o no, que le acompañan en tal proceso. Una forma de hacer la vida más digna de manera que el paciente no sea objeto de experimentación continua, mermando su bienestar y confort. No sólo está centrado en lo médico, también repercute positivamente sobre lo psicológico, haciendo que el hogar sea un lugar de comodidad para el paciente de forma que se pueda adecuar a su nueva realidad de vida y, por consiguiente, los cuidadores tengan total conocimiento para poder dar la respuesta requerida (Sousa, y Carpigiani, 2010).

Lamentablemente, todos los pacientes que son objeto destinatario de este programa de salud les espera, tarde o temprano, la muerte. De esta forma, se realiza este tipo de cuidados para poder realizar una actividad de naturaleza terapéutica-médica por medio de la cual aliviar los perjuicios ocasionados por la sintomatología de manera que se otorguen orientaciones para el paciente y sus acompañantes. Una forma de dotar de un tramo final de la vida en el que los pacientes puedan ser conscientes y estar ajenos al dolor, viviendo sus últimos días con dignidad rodeado de un ambiente de afecto y cariño. Esta acción también comporta una mentalidad, una actitud por medio de la cual dotar de un acercamiento al enfermo en el que más que aplicar las dosis y procedimientos requeribles, se ha de acompañar, ayudar y apoyar (Alberti et al., 2008).

De esta forma, la actuación o servicio de los cuidados paliativos, de acuerdo a una exhaustiva búsqueda bibliográfica (Espíndola et al., 2018; Pascual, 2008; Puchalski et al., 2011), establece las siguientes premisas o principios para su puesta a cabo:

- Ha de comprender de forma completa de qué forma está viviendo el usuario la enfermedad, comprendiendo los sistemas, el sufrimiento o el contexto que le rodea como elementos indispensables.

- El tratamiento no va enfocado únicamente hacia el enfermo también por y para los familiares o personas encargadas de su cuidado, diferenciando las circunstancias de cada uno para las orientaciones a dar.
- Se dota de la autonomía que requiere al paciente, asfixiar no resulta un fin, por lo cual, se le deja el espacio que este requiere.
- Tiene una actividad de naturaleza terapéutica centrada en incrementar el bienestar y el confort del paciente y su entorno.
- Tras una evaluación continua y análisis de la situación, se va poder determinar cuál es el procedimiento y espacio de actuación más propicio para el paciente.

Este no sólo supone el último recurso que se utiliza cuando la medicina no puede resolver la situación de un paciente. Queda más patente como un seguimiento que, ante una población más envejecida, que poco a poco va apagando su luz, tenga la atención requerida para hacer el final de sus días lo más dignos y saludable posible. De esta manera, estos suponen una personalización pues los cuidados paliativos se adaptan a la historia del paciente de manera que se adecua a la cultura, la red de relaciones en las que se haya y su contexto. Una forma de dar una cobertura médica de calidad que hacen que tengan recuerdo de sus últimos años como un recuerdo pleno y productivo (Román, 2013).

Este tipo de cuidado nace en los países anglosajones y americanos para a mitad del siglo XX y este fue extendiendo sobre el resto de los países occidentales-europeos hasta alcanzar la realidad española. En los años ochenta surge como una nueva forma de proceder sobre los pacientes en situación terminal, desde ese momento se fue aumentando exponencialmente hasta el punto de ser una realidad cada vez más aclamada, impulsado por un cambio de pensamiento en el que la ética por la vida y una nueva cultura acerca de la muerte. De esta manera, en la actualidad se halla como uno de los países en el ámbito internacional con más presencia en los cuidados paliativos, siendo uno de los principios que sustenta y define el sistema español de salud pública. En cifras en el ámbito nacional hay mas de 200 equipos de atención temprana que atiende a cerca de 25.000 pacientes, siendo los enfermos por cáncer los que más presencia tienen. Hay bastantes, pero se encuentra un desequilibrio geográfico que dificulta el tratamiento equitativo en función de la comunidad autónoma (Siles y Solano, 2012).

De hecho, existe un Plan Nacional de Cuidados Paliativos, creado el 18 de diciembre de 2000 el cual establece unos principios generales junto a unos objetivos generales y específicos que definen la cobertura y alcance de actuación de este tipo de plan médico. El mismo también contribuye a definir cuáles son los pacientes objeto de la atención paliativa,

determinando que estos son aquellos que presenta necesidades que merman su calidad de vida, pueden darse por naturaleza física, psicológica, emocional, espiritual o social, las cuales limitan, en parte o totalmente, sus prácticas diarias (Junta Directiva de la Sociedad Española y Unidades Coronarias, 2011). Además, para la actuación, se establecen una serie de criterios de intervención según la persona a la que va destinada el programa de intervención, es decir, el paciente o el cuidado. Los criterios:

- Paciente: dificultad de la regulación de los síntomas, escasa funcionalidad de la farmacología, requerimientos específicos de tratamiento o dificultades de adaptabilidad emocional.
- Familias: Desconocimiento de las prácticas de cuidado, bienestar psicológico del peso y carga de este cuidado y atención para sobrellevar el duelo.

Este suele ser un equipo interdisciplinar en el que intervienen diferentes profesionales del mundo de la salud desde médicos, trabajadores sociales, psicólogos o enfermeros. El ámbito de atención puede darse hospitalario, domiciliario o mixto con recursos más genéricos o específicos todo bajo un proceso sistematizado, de rigor y articulado que queda definido bajo una estructura y actividades registradas (Tabares et al., 2014).

También encontramos un plan específico que se elaboró en la comunidad autónoma de la Región de Murcia conocido como el Plan Integral de Cuidado Paliativos de la Región de Murcia que se diseña en base al documento nacional elaborado previamente. Este plan contribuye a que estos cuidados se contemplen en todas las áreas de salud de la comunidad autónoma, satisfaciendo las necesidades y, por consiguiente, dando la cobertura de atención que requiere (Sánchez et al., 2013).

2.2. Los cuidadores y sus condicionantes

2.2.1 El perfil de los cuidadores

El cuidado de los pacientes que están inmersos en un programa de cuidados paliativos puede darse de forma remunerada desde una persona ajena al entorno familiar, dado de alta o no en la seguridad social con un contrato, o bien una persona perteneciente al entorno familiar que brinda su servicio y tiempo para poder actuar de forma coordinadas con los cuidados paliativos para cuidar al paciente. De forma rigurosa, el cuidador se trata de aquella persona que dota de unos cuidados para una persona, desde la acción directa hasta la mera preocupación por su bienestar (Rodríguez et al., 2013).

Esta persona que está al cuidado debe romper con varios elementos de su vida anterior para poder focalizarse por este nuevo cometido al que han de hacer frente, siendo un agente de asistencia en todas las dimensiones que definen el vivir del ser humano, abordando desde lo cotidiano a través de las actividades funcionales hasta a nivel emocional dotando de un importante apoyo para esta dura batalla. Esta puede ser una tarea extra, cuando se trata de un familiar, o bien, de una tarea laboral representada como una nueva forma para subsistir. Dado los nuevos condicionantes sociológicos, como el envejecimiento de la población, encontramos ya en el ámbito nacional más de 1.000.000 de cuidadores familiares o no familiares que realizan tal cometido. El cuidador se representa como ente que media con los familiares, usuarios, equipo médico y agentes externos, resultando el interlocutor que ayuda a la mejor continuidad del servicio desde cada una de las partes que se ven implicadas (Torres y Pinilla, 2003).

Tanto si proviene del ámbito familiar como si se hace de forma profesional desde alguien ajeno al entorno familiar, suele ser un rol asumido mayoritariamente por las mujeres pues en más del 85% de los casos suele ser asumido por ellas. Una feminización que se ve más presente ante el caso de que muchas de las mujeres inmigrantes, ante una ausencia de formación académica previa y la dificultad de encontrar un puesto de trabajo en otro ámbito profesional, suelen optar por este tipo de trabajos dado que también estas no tienen las cargas familiares que le quiten tiempo e imposibiliten incluso irse a residir con el paciente y, además, estas son aquellas que aceptan un salario bastante inferior al que deberían recibir por la importancia de los servicios que están dando (Santos y Pavarini, 2010).

De la siguiente manera, la principal división de los cuidadores en función de la remuneración es la más patente que demarca la denominación de estos cuidados como formales o informales. La informal es la que proviene del núcleo familiar u otras personas que lo hacen sin recibir ninguna retribución económica por ello. En el caso de los cuidadores formales estos sí reciben una retribución económica por realizar un servicio de cuidado ante una persona dependiente. Dentro de los cuidadores formales también se halla una subdivisión, pues dentro de esta dimensión contempla los profesionales, aquellos que tienen un bagaje académico que lo avala, y los no profesionales como estos que no constan de una formación previa. Estos últimos cada vez son más presentes ante unos familiares que no pueden atender a los pacientes o familiares y un estado que no puede dotar de los servicios necesarios para cubrir todas las necesidades (del Vigo y de la Llosa, 2012).

De hecho, muchas de las familias comienzan desde un miembro o varios a realizar los cuidados informales, pero estos deciden, ante la necesidad de volver al mercado laboral o atender a su tiempo personal, contratar un cuidador formal no profesional para poder vivir este

de la mejor forma. Estos casos han ido acrecentando hasta el punto de que su presencia es mayoritaria frente a los miembros familiares. Tal situación lleva a que los expertos y profesionales de este tema reclamen la necesidad de institucionalizar estos servicios tanto a nivel de formación como de regulación laboral. La ausencia de un contrato o cobertura social hace que estos se muestren vulnerables frente a sus derechos como persona que desempeña una actividad económica. Un empleo sumergido que, al no ser tan perjudicial como la prostitución o las drogas, queda encubierto y se mantiene en tal situación desde hace décadas. También se ha de mencionar que si a los familiares que hacen tal cuidado se le dotaran de los derechos laborales que se reclaman, muchos de ellos apostarían por dedicarse a ello en lugar de dejar que afronte tal labor un agente externo al núcleo familiar (Islas et al., 2006).

Aunque los cuidadores formales no profesionales no son del núcleo familiar, muchos autores ponen de manifiesto el importante e intenso vínculo emocional-afectivo que estos pueden crear con el paciente, llegando a suplir la ausencia que puede haber desde el entorno familiar. Estos se convierten, dado el volumen de horas y la intensidad de los cuidados y horas, el soporte vital y apoyo en una fase final de la vida que resulta dura de afrontar en solitario, más latente cuando el propio cuidador reside con el paciente como si de compañeros de piso se trataran. La inclusión de estos subyace de una decisión común familiar en el que transfieren el dinero del paciente como medio de cobro de su servicio, el cual no está remunerado como debería, además se ha de sumar la lacra laboral respecto a su regulación como figura profesional (Carretero y Barrientos, 2019).

No obstante, a pesar de la naturaleza del cuidador, sea familiar o no, este no está a salvo de las consecuencias que se derivan de esta importante y difícil labor que han de desempeñar.

2.2.2 Repercusiones en la calidad de vida de los cuidadores

Como ya se ha mencionado anteriormente, la persona que desempeña esta actividad laboral implica que estos se adentren sobre un marco en el que hay multitud de variantes que hace que este trabajo conlleve una serie de dificultades que afectan tanto al paciente como al cuidador. Uno de los perjuicios más presenciales son la sobrecarga que conlleva este tipo de cuidados los cuales desencadena sus consecuencias de agotamiento en todos los sentidos. Los estudios indican que supone una variable de consideración la relación que hay entre el cuidador y el paciente, la tensión emocional entre ambas partes puede hacer más difícil la tarea, esta, sorprendentemente, es más visible en los familiares que los no familiares, la cercanía da más confianza a los conflictos (López Gil et al., 2009).

La presencia de este tipo de desavenencias frente al cuidado hace que se establezca una teoría la cual explica el origen del estrés, adaptación y afrontamiento, realizada en base a la capacidad de resiliencia del cuidador. Cuidar a un ser humano que se encuentra ante el afrontamiento de una situación especial por la enfermedad a la que tiene que hacer frente, envolviendo una multitud de tareas de diferente índole a las cuales no siempre se consta de la formación para hacerlo y, en muchas ocasiones, se ve en la obligación de tener que hacer un ejercicio de autodidáctica para poder desempeñarlo. Además, ante este escenario de enfermedad la situación es cambiante y, por consiguiente, las necesidades, tratamiento y exigencias del paciente también se ven modificados continuamente, debiendo el cuidador tener adaptarse a las mismas (Saldaña et al., 2011).

De esta manera, se confirma que el cuidado supone una experiencia estresante llegando a que el cuidador, fruto de la continuidad de los cuidados, presente este tipo de malestar de forma crónica. De hecho, este tipo de consecuencia persiste a pesar del fallecimiento del paciente, no supone el fin, al contrario, se suma el estresor que causa el duelo del fallecimiento pues el contacto y la cercanía que presta esta especial relación “empleado”- “jefe”. Además, se agrava la situación después de la muerte pues el cuidador a de afrontar una nueva situación vital totalmente diferente a lo que tenía antes, nuevas rutinas que antes no podía tener ante la ocupación de tiempo que le llevaba los cuidados (Giraldo y Franco, 2006).

Otro término ampliamente utilizado en los resultantes de la actividad del cuidado es la carga, noción que se le dio una amplitud conceptual mayor a partir de la década de los 80. En el ámbito de los cuidados queda definido desde una doble vertiente: objetivo y subjetiva. En un primer caso, el objetivo queda definido a partir de las necesidades y actividades que han de realizar los cuidadores y el subjetivo es aquel que subyace de una situación emocional en concreto. De esta forma, en muchas ocasiones el cuidador no encuentra las fuerzas para afrontar lo desafiante de ese tipo de situación, poniendo de manifiesto así la necesidad de poder articular medidas de atención psicológico que evite un malestar más latente en la salud mental del cuidador (Expósito Concepción, 2008).

Cabe mencionar que no sólo se visualiza la afección sobre lo psicológico, tal es su amplitud que se transfiere a otros ámbitos que van más allá de lo personal, llegan a tener incidencia sobre su vida personal, en este caso, el ocio y tiempo libre. Ha quedado ampliamente demostrado que la primera consecuencia de poder realizar esta profesión es que el tiempo de ocio se ve reducido hasta el punto que relegan su tiempo al del paciente, de manera que dejan atrás aficiones o gustos como viajar o el deporte. Por consiguiente, se merma el plano social descuidando sus relaciones con los demás dejando de salir con los

iguales, hablar con los amigos...mermando así las capacidades de socialización de estos profesionales, dejando de ser importante para esto (Ávila-Toscano y Mercado, 2014).

Tanto sea familiar o no el cuidador, tiene repercusión sobre su núcleo familiar dado el abrupto número de horas que dedica al paciente desentendiéndose a parte de sus obligaciones familiares o relegando funciones asistenciales-educativas de sus miembros familiares. Una prolongación de esta situación en el tiempo evoca a una deterioración de las interacciones familiares llevando a la aparición de conflictos y tensiones por la ausencia o el sentimiento de culpabilidad que les aparece a los cuidadores por no poder atender su realidad familiar tal y como se merece (Carreño y Chaparro, 2016).

Aquellos que son familiares, en lo respectivo a la situación laboral, muchos de los parientes implicados en este proceso de cuidado se ven en el requerimiento de tener que dejar su trabajo o evitar buscar. Aquellos que mantienen su trabajo deben lidiar con una conciliación familiar más dificultosa, siendo un verdadero desafío lidiar con ambos horarios, debiendo reducir los horarios. Tal situación deriva principalmente sobre la situación económica pues sus ingresos se ven bastante mermados hasta el punto de tener que prestar especial sobre la economía familiar para poder terminar el mes (Úbeda, 2009).

La salud general del cuidador se ve mermada con los procesos de cuidados pues se ve alterado su tiempo de actividad física, de sueño y de descanso, también presenta un aumento de las irregularidades cardiovasculares e inmunológicas, mostrando un estado de salud más débil o, por lo menos, bajo su percepción. De esta forma, estos dejan atrás sus cuidados personales de manera que interfiere de forma negativa sobre el bienestar físico del cuidador. Es por ello que, al tener una situación laboral irregular o suponer una obligación extra, a estos se le ha de dotar de recursos de apoyo e instrucciones para no olvidar el cuidado por uno mismo y respetar parte de sus derechos del ser humano (Carreño y Chaparro, 2015).

Por último, se señalan una de las más relevantes: las emocionales, pues lo psicológico, aunque sea menos visible que lo afectivo, este guarda más repercusión que la otra dimensión. Situación emocional mayormente alterada ante los altos índices de ansiedad y depresión, a los cuales recurren de fármacos para poder sobrellevarla mejor, aunque tal situación repercute sobre la afectividad y las emociones. De esta manera lleva a que los cuidadores se hallen en situaciones de irritación, disgusto, rabia, fastidio...focalizado hacia uno mismo, o bien, hacia los demás. También se ve inmersos en sentimientos de abatimiento, desinterés, tristeza, escasez de atención...Los sentimientos de culpa son una constante por idealizarse un alto nivel de exigencia el cual resulta difícil de cumplir, resultando más complicado aceptar la realidad (Marcon et al., 2012).

Todo ello deriva a la necesidad de tener que trabajar la calidad de vida no sólo de los pacientes sino también de los cuidadores pues estos son igual de fundamentales en esta situación de interacción continuada. Para ello, se ha establecer una serie de derechos que han de cumplir para garantizar una mejor situación que derive en un desarrollo integral del cuidador y, por consiguiente, el servicio desempeñado sea de mayor calidad. Estos son:

- Incremento del cuidado personal, no es un acto egoísta, sino que esto evoca a una mejor vida.
- Se ha buscar colaboración externa que ayude a sobrellevar la situación.
- Establecer planos diferenciados de manera que dedique un tiempo personal para él.
- Tener derecho a poder frustrarse o enfadarse, además de poder tener conocimiento de cómo poder gestionarlo.
- Establecer una relación afectiva, y no de dependencia, con el usuario.
- Sentirse satisfecho con la labor que realiza.
- Establecer como prioritario el derecho a tener una vida propia.

Una especie de decálogo que asegurará un mejor cumplimiento en el momento que haya una regulación laboral desde las instituciones y las políticas sociales de manera que se cree una cobertura social en la que el cuidador se sienta seguro de poder realizar su labor sin miedo a cualquier impedimento. Para ello, también ha de contar con un equipo multidisciplinar que no sólo intervenga sobre ellos, sino que también dote de una labor o itinerario formativo que haga posible dotar de las herramientas para afrontar mejor la situación laboral o familiar a la que ha de enfrentarse. No se ha olvidar también la necesidad de un estatuto jurídico que dé soporte en todos los sentidos al cuidador informal, de esta manera, se podrá asegurar una mejor consideración, presencia y relevancia de la figura de los cuidadores en la sociedad del tercer milenio. Ante una figura que se ha de cuidar puesto que, con los años, y el creciente envejecimiento de la población, estos van a ocupar un mayor protagonismo dentro del panorama social.

2.2.3 Situación jurídica de los cuidadores

Aunque la literatura científica respecto a esta línea de investigación aboga por una mayor consideración del sujeto del cuidador, pero no tiene la misma corresponsabilidad con los documentos legislativos. Más aún al ver que las cifras de personas dependientes y que desempeñan una labor de cuidados familiar o cuidado informal no profesional está

aumentando continuamente. Tal precepto lleva a la necesidad de crear un estatuto jurídico que incluya los derechos y obligaciones en el que se acote aspectos más allá de los cuidados, llegando a términos de administración o instituciones.

Existen múltiples maneras jurídicas por medio de la cual se puede representar las tareas de cuidado: trabajo autónomo, colaboración familiar o vecinal, trabajo doméstico...diferentes formas de representación en el que se dan trabajadores no declarados o aquellos familiares con dificultad de poder compatibilizar los tiempos personales y de cuidados. De esta forma, queda de manifiesto la poca implicación que tiene la reforma especial de Seguridad Social para los empleados del hogar. De esta forma, no es únicamente un problema de naturaleza económica sino que también supone una problemática de índole de género, pues la práctica persiste asociada al género femenino ya sea profesional o no profesional, fruto de una mayor consideración emocional, costumbres culturales o la persistencia del modelo patriarcal, una serie de determinantes de naturaleza social, cultural, económico, político, económico...que se han de poder articular por medio de la figura del legislador para darle solución (Guindo Morales, 2018).

Uno de los primeros avances se dio por medio de la Ley 39/2006 que dio un avance en la protección jurídica en pro de poder dotar de una protección social que hace menos sacrificante a nivel laboral la elección de ser cuidador. Desde el mismo se dota de una acción vertebrada en dos líneas de acción: mayor oferta de servicios sociales que disminuya la carga al cuidador y la incorporación de los cuidadores no profesionales al sistema de Seguridad Social por medio de un convenio especial. Este último convenio queda definido a través del Real Decreto 615/2007 estableciendo las circunstancias para que estos se puedan suscribir (Sánchez et al., 2019).

El establecimiento de estos preceptos legislativos no termina de tener repercusión sobre la realidad siendo, en este caso, poco funcionales. Pues, en primer lugar, la crisis económica hace que la oferta de servicios públicos se vea totalmente reducido al verse relegado por otros intereses. Además, esta regulación legislativa sólo es útil para los cuidadores no profesionales, dejando de lado a los miembros familiares sin tener derecho dentro del estado de bienestar. También demarca que la voluntariedad de este sea acogida por pocos usuarios pues el pago de la cotización corre a cargo del propio particular, por lo cual, la gran mayoría buscan ahorrarse este pago evitando dar de alta a los cuidadores incentivando, por lo tanto, la economía sumergida dentro de este sector (Ortega, 2007).

También resulta demandable la escasa base de cotización que recibirían los empleados dedicados al cuidado de personas dependientes, por consiguiente, la cobertura social es reducida, siendo más útil cuando su inclusión en la seguridad social resulta gratuita

y obligatoria, de esta manera, ayudaría a que esta figura profesional esté más regulada. Por lo contrario, los que lo hagan correctamente recibirán una pensión inferior al mínimo vital básico alimentando la brecha económica y de género (Martínez López, 2014).

Dentro de esta ley también se contempla la viabilidad de que la persona dependiente pueda solicitar una ayuda económica para costearse un cuidador no profesional. Aunque en tal medida existen ciertas lagunas en su aplicación pues quien realmente requiere la prestación económica es el cuidador, valorando únicamente la capacidad económica del usuario y desterrando otros aspectos de interés para estas ayudas. Su reparto además no queda establecido de acuerdo a unos presupuestos objetivos y centralizados, sino que queda bastante condicionado por la realidad autonómica (Martín Valés, 2021).

Por otro lado, este tipo de economía sumergida resulta difícilmente controlada desde la Inspección laboral dado que no se ha de pasar la línea imaginaria de atentar sobre el domicilio familiar, únicamente podrán entrar con una autorización previa que le posibilite la acción de inspección. Situación que hace más fácil el desarrollo de esta labor profesional ajeno a la regulación social. Además, resulta difícil delimitar si resulta un trabajo remunerado o una labor amistosa, facilitando este tipo de trama laboral encubierta (Losada et al., 2009).

Toda esta situación surge de un problema de base ante la ausencia de un plan de formación profesional o una regulación laboral de los riesgos que estos suponen el desempeño de la labor profesional. En una acción continuada y coordinada en la que han de tomar parte instituciones de naturaleza social, educativa, política y económica de manera que haga sentir a los trabajadores no profesionales del hogar más insertados en el sistema de seguridad social de manera que tenga totalmente reconocida su labor y estos se sientan más seguros en el desempeño de la misma. Para tal fin, inicialmente, se han de realizar estudios por medio del cual se haga un acercamiento a la realidad laboral a la que estos han de hacer frente, de manera que puedan extraer implicaciones funcionales para el terreno científico y profesional.

3. OBJETIVOS

La presente investigación guarda como propósito principal conocer la realidad laboral de los cuidadores no profesionales de pacientes incluidos en el programa de cuidados paliativos del área de salud de Cartagena. Este, a su vez, se articula en una serie de objetivos específicos que delimitan la acción científica que subyace de este trabajo fin de master, estos son:

1. Conocer la realidad de seguridad y riesgos a los que se exponen los trabajadores cuidadores no profesionales
2. Determinar el grado de significación de las condiciones laborales con las variables personales de los cuidadores
3. Verificar la existencia de un grado de significación de acuerdo al perfil del cuidador no profesional



4. MATERIAL Y MÉTODOS

El presente trabajo ha sido aprobado por la oficina de Investigación Responsable de la Universidad Miguel Hernández durante el curso académico 2020/21 con el siguiente código de investigación responsable : TFM.MPA.MTIR.210517.

Una vez expuesto todo el marco teórico respecto a los dos núcleos teóricos principales: el cuidador y los cuidados paliativos y establecer a partir del barrido bibliográfico los objetivos que sustentan el trabajo. A continuación, resulta el momento de poder determinar los parámetros metodológicos que dan forma al marco empírico de manera que resulte sencillo comprender y entender todo el marco de trabajo que define esta investigación.

4.1. Diseño de investigación

La investigación tiene el propósito de extraer cuál es la situación laboral de los cuidadores no profesionales de pacientes que reciben cuidados paliativos domiciliarios. De esta forma, en consonancia al propósito principal, se ejecuta una investigación ex post-facto definida bajo un diseño de corte descriptivo-correlacional, no experimental y transversal. De acuerdo a la rama de investigación del campo de las Ciencias Sociales y Humanas, esta investigación resulta una de las técnicas más frecuentes pues los análisis se realizan a posteriori de la recogida de información puntual. Por lo cual, el investigador no tiene ningún control sobre las variables, estudiando el fenómeno desde un análisis de las causas y consecuencias (Candela et al., 2010).

Queda ubicado como un estudio descriptivo no experimental dado que se realiza bajo unas descripciones concisas y de rigor que se representan como una base para el establecimiento de nuevas teorías. Se centra la atención sobre el qué y el porqué del elemento objeto de estudio a fin de poder dar explicaciones ante unas cuestiones que siguen sin responder (Bisquerra, 2004). Además, de acuerdo a las investigaciones no experimentales, se lleva a cabo con un diseño transversal porque la recogida de información se da sobre un colectivo y momento específico, representándose como una instantánea a una realidad concreta (Pereira y Smith, 2003).

Por último, ante el requerimiento de llevar una medición exhaustiva y controlada, se ha de proceder bajo una faceta objetiva que erradique cualquier sesgo de influencia ocasionado por agentes externos (Bisquerra, 2004). Por ello, se ha decidido por una perspectiva de investigación de corte cuantitativo, estableciendo el cuestionario como el método de recogida de información.

4.2. Participantes y contexto

La muestra total de participantes queda constituida por 45 cuidadores informales, como criterio de selección se establecen los siguientes: los cuidados paliativos del usuario que es objeto de los cuidados sean domiciliarios y, de acuerdo al área geográfica, estos pertenezcan área de salud de Cartagena.

La zona de investigación resulta una comarca al sureste de la comunidad autónoma de la Región de Murcia la cual resulta la segunda más poblada de la región al estar ubicada en la segunda ciudad con más habitantes, contando con un importante centro histórico y, además, numerosos barrios y/o dormitorios que conforman un importante corpus de geografía humana. El área de salud de esta comarca aborda zonas del centro, propio de áreas urbanas, y, además, zonas rurales en donde prima el sector primario y secundario y existe un alto índice de población envejecida que vive en dicha área.

Tal investigación se ha realizado en colaboración con el equipo interdisciplinar de cuidado paliativos de la zona 1 de Cartagena la cual está compuesta por profesionales de diferente índole. En el mismo se contemplan los siguientes trabajadores: dos médicos con especialidad en medicina familiar y comunitaria, dos enfermeros, un psicólogo, un auxiliar de enfermería y un trabajador social. Todos ellos trabajan de forma articulada y sistemática llevando seguimientos coordinados sobre los pacientes.

Para contar con un importante corpus de participantes se realizó un sondeo previo a fin de poder determinar la muestra que estaría dispuesta a poder ser parte de la investigación, explicando previamente el procedimiento y el papel que han de desempeñar. Finalmente aceptaron a ser parte un total de 45 cuidadores de los 140 que están al servicio de los pacientes adscritos al programa de cuidados paliativos de dicha área, lo que supone algo más del 30% de representatividad de la muestra invitada.

Tomando en consideración las variables sociodemográficas, de acuerdo al género, existe una muestra mayoritariamente femenina al ser un 82,2% de los cuidadores mujeres, siendo escasamente representativa en los hombres (17,8%). En lo que respecta a la edad existe una multitud de participantes que acota todos los rangos de edad, la más presente es la de la horquilla de edad de los 40 a los 50 años siendo un 33,1% del total de la muestra, seguido por un 27,7% por aquellos que están en el rango de los 50 a los 60 años. Por lo cual, algo más del 60% es mayor de 50 años, siendo minoritaria la muestra de los 20 a los 30 años

(13,2%) y de los 30 a los 40 años (21,2%). De acuerdo al ámbito sociocultural, un 55,6 % no ha terminado los estudios o bien tienen los estudios básicos (educación primaria o educación general básica), habiendo un 35,6% con estudios secundarios y, con una muestra mínima, aquellos que tienen estudios superiores (8,9%). También destacar que existe una importante muestra de extranjeros ejerciendo como cuidadores, concretamente, un 35,6%, aunque son mayoritarios los españoles (64,4%).

4.3. Variables

De cara al proceso de investigación resulta crucial la determinación de las variables dependientes e independientes y la relación que se halla entre estas dado que, finalmente, las independientes se eligen para ver la influencia que éstas generan en la situación de las dependientes (Montero y León, 2005).

Por un lado, las variables independientes, también denominadas como predictoras o explicativas, son: el género, la edad, el nivel de estudios, la nacionalidad.

Por otro lado, las variables dependientes, conocidas como de respuesta, quedan organizadas en varios ítems relativos a la seguridad y control la actuación laboral como cuidadores: estado del suelo, permisos de paternidad-maternidad, electrodomésticos, calzado homologado, animales peligrosos, vacunación, uso de guantes, manipulación de fluidos, higiene de manos, uso de objetos cortantes y jornada de más de 8 horas, descanso de cada 6 horas, higiene postural, número de tareas, estiramientos, apoyo familiar, maternidad o paternidad durante el contrato y concesión de baja.

4.4. Instrumento de recogida de información

Para esta investigación se diseñó, en base a los conocimientos de las asignaturas del máster y la literatura previa, un cuestionario sencillo el cual recogiera la máxima información pero que este no conllevará una importante dificultad pues, parte de los cuidadores, presenta lagunas de conocimiento respecto al uso del castellano o el dominio del mismo. Por lo cual se componía de 23 ítems de los cuales 4 eran relativos a la situación sociodemográfica y los otros 19 abordaban diferentes aspectos de la dimensión de los derechos y la seguridad laboral. Los ítems vienen descritos en base a las variables seleccionadas expuestas en el subapartado anterior del marco metodológico.

La cumplimentación de la misma, para asegurarse su correcta contestación se fue realizando de forma oral en compañía del cuidador de manera que tuvieran completamente claro toda la información que incluye el instrumento de recogida de información. Las respuestas fueron recolectadas en formato papel para luego poder transferirlas

4.5. Plan de Análisis de información

Para llevar a cabo el análisis de datos se procedió a utilizar el paquete estadístico SPSS (Statistical for the Social Science) versión 24 como herramienta para aplicar los parámetros estadísticos necesarios, uno de los más utilizados en el ámbito de las Ciencias Sociales en el trabajo de investigación. Tal procedimiento se ejecutó bajo cuatro fases estas son:

- 1. Organización de datos y vaciado:** Para el vaciado de datos se hizo una transferencia de datos del Excel que se extraía del cuestionario formulario Google. Para ello, se tuvo que adaptar la matriz previamente para que los datos se ajusten de la mejor forma al programa SPSS.
- 2. Análisis de fiabilidad y factorial:** A fin de ser conocedores de la consistencia interna del cuestionario se aplicó el análisis de fiabilidad alfa de Cronbach obteniendo un valor de ,905 que representa un nivel excelente del constructo elaborado. De forma paralela, se realizó el análisis factorial con el propósito de verificar la construcción de dimensiones ideada para el cuestionario, obteniendo un valor KMO considerable (menor de .005) y, además, quedando casi demarcadas las cinco dimensiones incluidas en el instrumento de recogida de información por medio de los componentes rotados.
- 3. Análisis de normalidad:** Paso inicial para el tratamiento directo de datos, este determina si se ha de usar medios estadísticos paramétricos o no paramétricos de acuerdo a la distribución de la muestra. Al ser una muestra superior a 50 se decidió aplicar la prueba de Kolmogorov-Smirnov, extrayendo un valor 0.00 en todas las variables, por lo cual, se destierra la idea de hipótesis nula, pudiendo verificar que no hay distribución normal de la muestra. Por lo cual, se han de aplicar estadísticos no paramétricos para el estudio de los datos recolectados.
- 4. Análisis descriptivos e inferenciales:** Como último paso, se extrajo de todos los ítems las frecuencias y los estadísticos descriptivos (moda, media, mediana y desviación típica) de los 46 ítems. Acto seguido, se llevaron los estadísticos inferenciales para comprobar si existen relaciones significativas entre las variables

dependientes e independientes, estos son: Kruskal-Wallis (no dicotómicas) y Mann-Whitney (dicotómicas).

De esta forma, una vez descritos todos los parámetros metodológicos, resulta el momento idóneo para poder exponer los resultados obtenidos en consonancia a los objetivos específicos planteados abordando inicialmente los datos descriptivos para finalizar con los inferenciales que determinan las relaciones de significación.

4.6. Procedimiento de investigación

De acuerdo al modelo de Samaja (1999), la praxis de investigación se compone en tres fases claramente diferenciadas que se llevaron a cabo a lo largo del curso escolar 2020-21:

1. Fase documental: En este momento se adentra sobre todo el entramado teórico que existe al respecto con la finalidad de delimitar el plan de investigación que llevar a cabo. Una vez delimitado, se realiza una exhaustiva revisión bibliográfica que determina los antecedentes que hay al respecto, dando pistas sobre la acción de investigación que se ha de llevar a cabo para obtener hallazgos que amplíen el mapa de conocimiento. Es decir, contribuye a determinar los objetivos a partir de los cuales se toman como referencia para el trabajo.

2. Fase metodológica: Una vez se han asentado los principios teóricos y determinado los antecedentes que consta el tópico de investigación, es el momento de esclarecer el marco de trabajo sobre el que se sustenta la investigación. En este momento se establecen piezas claves como: la muestra, el cuestionario, las variables y el análisis. Dentro de esta fase cabe resaltar el proceso tan arduo y completo de la creación y validación del instrumento de recogida de información.

3. Fase operativa: Resulta el momento de ponerse en contacto con los centros para distribuir los cuestionarios. En este caso, dada la situación de pandemia, se realizó por medios telemáticos a través de correo electrónico. En el cuerpo del mensaje se aportaba una contextualización del estudio, presentación del investigador y el enlace que daba acceso al cuestionario para su difusión a las familias del centro invitado a participar. Dicha información quedó recolectada para ser analizada desde un programa estadístico determinado para, finalmente, extraer los resultados que se contrastan con el mapa de conocimiento ya presente. Ese análisis de pasado y presente da pie al

establecimiento de los hallazgos que se esclarecen a partir de la investigación, figurados como implicaciones de carácter educativo y científico

5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Una vez se ha expuesto todo el plan de trabajo ideado para este trabajo de investigación, resulta el momento idóneo de poder organizar los datos. Estos se muestran en primer lugar de acuerdo a la naturaleza de los mismos, descriptivo o correlacional.

5.1 Análisis y descripción de los resultados

Objetivo específico 1. Conocer la realidad de seguridad y riesgos a los que se exponen los trabajadores cuidadores no profesionales

En primer lugar, se van a cumplimentar los datos respecto a las condiciones laboral que hay respecto a las condiciones domésticas, en la presente tabla 1 se organiza la información al respecto.

Tabla 1.

Frecuencias seguridad laboral relacionada con el equipamiento

Ítems	Cumplido satisfactoriamente	Situación de deficiencia
Estado del suelo	68,9%	31,1%
Electrodomésticos	68,9%	31,1%
Animales peligrosos	22,2%	77,8%

Casi un tercio de los trabajadores desarrollan su labor bajo un suelo que no guarda los requerimientos de seguridad y eficiencia óptima para el desempeño de la labor de cuidado, al igual que casi un tercio de los mismos no cuenta con todos los electrodomésticos para hacer su labor, debiendo recurrir a medios más rudimentarios o que requieren más esfuerzo. La presencia de animales peligrosos no resulta tan presente como las otras dos variables (22,2%), aunque se ha de prestar atención especial al respecto para evitar las amenazas que este tipo de considerante puede afectar sobre la realidad del paciente y el cuidador.

A continuación, se da muestra de las frecuencias que demarcan las condiciones respecto al equipamiento que estos han de llevar para su trabajo.

Tabla 2.

Frecuencias seguridad laboral relacionada con el equipamiento y la salud

Ítems	Cumplido satisfactoriamente	Situación de deficiencia
Uso de guantes	77,8%	22,2%
Uso de calzado homologado	64,4%	35,6%
Uso de objetos cortantes	60,0%	40,0%
Higiene de manos	97,8%	2,2%
Manipulación de fluidos	82,2%	17,8%
Vacunados	68,9%	31,1%
Higiene postural	62,2%	37,8%
Estiramientos	59,9%	40,1%
Movimientos de carga	73,3%	26,7%

Gran parte de los trabajadores cuenta con los equipamientos requeridos para desarrollar tal labor, los guantes tienen más extendidos su uso (77,8%) mientras que el uso de calzado homologado persiste sin ser usado por algo más de un tercio de los cuidadores. Como información peculiar al respecto también cabe señalar que un 60% debe manipular con objetos cortantes cuando, realmente, gran parte de estos, no lo utilizan bajo las condiciones requeridas. Otro de los aspectos más importantes es el relativo a la higiene de manos, el cual, fruto de la situación epidemiológica, ha hecho que casi la totalidad de los profesionales del cuidado (97,8%) den uso de la higiene de manos. Más importante aún hacerlo cuando algo más del 80% de los cuidadores han de manipular con fluidos en su praxis diaria. Por último, señalar que lo más preocupante es la importante muestra de cuidadores que aún no están vacunadas, habiendo un 31,1 % de los cuidadores que no tienen la vacunación completa de todo aquello necesario para el trabajo con este tipo de usuarios que son vulnerables a muchas de las enfermedades.

También resulta de igual importancia ser conocedores de la situación de seguridad social y los derechos laborales que definen el marco de trabajo de los cuidadores. Tal información queda plasmada en la Tabla 3.

Tabla 3.

Frecuencias seguridad laboral relacionada con los derechos laborales

Ítems	Cumplido satisfactoriamente	Situación de deficiencia
Jornadas de más de 8 horas	48,9%	51,1%
Descanso cada 6 horas	53,3%	46,7%
Alta en la seguridad social	84,0%	16,0%
Apoyo familiar	77,8%	22,2%
Paternidad-maternidad	8,9%	91,1%
Baja concedida	6,7%	93,3%
Tres o más tareas	90,0%	10,0%

De acuerdo a las condiciones laborales, el horario no está equilibrado pues más de la mitad de los cuidadores (51,1%) desarrolla una jornada laboral de más de 8 horas además de que tampoco mucho más de la mitad de los cuidadores cuenta con un descanso laboral cada seis horas (53,3%). Por lo cual, han de afrontar un horario laboral en el cual el descanso no ocupa lugar ni tiene importancia, lo cual hace más estresante y desafiante la labor. Sin embargo, un 77,8% de los cuidadores cuenta con el apoyo familiar, mientras 1 de cada 4 cuidadores afronta la situación en solitario. Tal situación evoca a que los cuidadores tengan que hacer la mayoría de los cuidadores (90,0%) tengan que realizar tres tareas o más referidas a cuidados específicos. Además, por último, cabe señalar que únicamente un 6,7% de los trabajadores ha podido con el derecho de poder acogerse a la baja laboral por cualquier motivo, sin embargo, la gran parte (93,3%) no pudo acogerse a tal requerimiento, principalmente, porque no estaban dados de alta en el régimen de la seguridad social de trabajadores.

Objetivo específico 2. Determinar el grado de significación de las condiciones laborales con las variables personales de los cuidadores

En este momento, de acuerdo al segundo objetivo específico, resulta el momento de poder esclarecer si guarda una relación significativa los ítems relativos la seguridad y contexto

laboral del cuidador con las cuatro variables sociodemográficas: género, edad, nacionalidad y nivel de estudios. Por consiguiente, a continuación, se muestran los datos inferenciales que muestra la relación de significación o no entre los cruces de variables de diferente naturaleza.

Tabla 4.

Estadísticos de contraste relacionado con el equipamiento

Ítems	Género	Edad	Nacionalidad	Estudios
Estado del suelo	,518	,785	,621	,396
Electrodomésticos	,518	,047	,359	,396
Animales peligrosos	,579	,442	,237	,152

A través de lo visualizado en la tabla 4 se ha podido constatar que no existe relación de significación del estado del suelo en función de cualquiera de las variables sociodemográficas como el género, la edad, la nacionalidad y los estudios, al obtener un valor p superior a ,005. Lo mismo ocurre en la variable de la presencia de animales peligrosos no siendo significativa al respecto. Únicamente cabe resaltar la significación de la presencia de electrodomésticos en función de la edad del cuidador, de manera que aquellos que tienen menor edad tienen un mayor acceso a los electrodomésticos que aquellos que tienen una edad superior a los 40 años.

En la siguiente tabla se busca presentar los datos relativos a la relación de los ítems referidos al equipamiento y la salud del cuidador, prestando atención sobre los materiales y la higiene postural en relación a la significación con las características sociodemográficas del cuidador: edad, género, nacionalidad y estudios.

Tabla 5.

Estadísticos de contraste relacionado con el equipamiento y la salud

Ítems	Género	Edad	Nacionalidad	Estudios
Uso de guantes	,579	,483	,006	,923
Uso de calzado homologado	,600	,208	,455	,417
Uso de objetos cortantes	,034	,074	,005	,901
Higiene de manos	,178	,687	,644	,396

Manipulación de fluidos	,024	,435	,291	,400
Vacunados	,207	,704	,007	,961
Higiene postural	,656	,344	,049	,256
Estiramientos	,334	,911	,383	,319
Movimientos de carga	,116	,912	,300	,146

Las variables de la edad y el nivel de estudios no guardan ningún grado de relación significativo con ninguno de los ítems relativos al equipamiento y salud laboral del desempeño profesional que realizan. En relación al género ($p: ,024$) no se halla grado de significación con ninguno de los ítems a excepción de la manipulación de fluidos, siendo una actividad más recurrente en las mujeres que en los hombres, resultando mínimo la muestra masculina que realiza tal práctica. Por último, de acuerdo a la nacionalidad, el uso de objetos cortantes ($p: ,005$) y aquellos que han sido vacunados ($p: ,007$) junto con la higiene postural ($p: ,049$) tiene relación significativa con esta variable sociodemográfica. Los cuidadores extranjeros tienen un mayor uso de objetos cortantes y los guantes, aunque estos no terminan de contemplar sus pautas de vacunación.

La última tabla de los resultados hace una síntesis del grado de significación de las variables sociodemográficas con los ítems del cuestionario relacionados con los derechos laborales del cuidador. De esta forma, se toma en consideración los valores p inferiores a $,005$.

Tabla 6.

Estadísticos de contraste relacionado con los derechos laborales

Ítems	Género	Edad	Nacionalidad	Estudios
Jornadas de más de 8 horas	,135	,809	,018	,139
Descanso cada 6 horas	,083	,445	,509	,090
Alta en la seguridad social	,567	,045	,003	,654
Apoyo familiar	,421	,442	,492	,514

Paternidad- maternidad	,443	,067	,552	,715
Baja concedida	,548	,045	,258	,485
Tres o más tareas	,000	,691	,386	,791

En el caso del género (,000) únicamente se halla relación de significación con la realización de tres o más tareas específicas, dejando patente que las mujeres son las que mejor desempeño ejercen en la labor de cuidador pudiendo realizar tareas de diferente naturaleza. De acuerdo a la característica de la edad, el alta de la seguridad social (p: ,045) y la concesión de bajas (,045) son variables de significación, encontrando que aquellos que tienen menor edad prestan un servicio con más derechos laborales-sociales. En lo que acontece respecto a la nacionalidad, el alta de la seguridad social (p: ,003) junto a la presencia de jornada de más de 8 horas (p: ,018) está condicionado de acuerdo a la procedencia del cuidador, los inmigrantes tienen menos presencia en la base de cotización y unas jornadas laborales más intensas. Por último, en relación al nivel de estudios del cuidador no se encuentra ninguna relación de significación

Objetivo específico 3. Verificar la existencia de un grado de significación de acuerdo al perfil del cuidador no profesional

A continuación, resulta el momento de dictaminar si existe o no relaciones significativas con los diferentes ítems relativos al cuidado, seguridad y derecho en el ámbito laboral en función de si el cuidador es un perfil familiar o ajeno a la familia con una remuneración. De esta forma, en la tabla 7 se muestra la presencia o no de relaciones en función del equipamiento en el hogar.

Tabla 7.

Estadísticos de contraste relacionado con el equipamiento

Ítems	Perfil cuidador
Estado del suelo	,123
Electrodomésticos	,004
Animales peligrosos	,765

Únicamente se halla diferencias con un importante componente de significación en la presencia o no de electrodomésticos ($p: ,004$), encontrando que se halla un mejor soporte en aquellos pacientes que son cuidados por los propios familiares que los que tienen agentes externos. Por el contrario, no se hallan relaciones de significación ni con el estado del suelo ($p: ,123$) o la presencia de animales peligrosos ($p: ,765$).

A continuación, en la tabla 8 es el momento de dar presentación a los datos obtenidos de los estadísticos de contraste, determinando las relaciones significativas del perfil del cuidador con las variables dependientes de las condiciones de equipamiento y salud laboral del cuidador.

Tabla 8.

Estadísticos de contraste relacionado con el equipamiento y la salud

Ítems	Perfil cuidador
Uso de guantes	,123
Uso de calzado homologado	,345
Uso de objetos cortantes	,045
Higiene de manos	,023
Manipulación de fluidos	,001
Vacunados	,356
Higiene postural	,003
Estiramientos	,564
Movimientos de carga	,034

La manipulación de los fluidos resulta uno de los ítems que obtiene un valor de significación más alto ($p: ,001$), dejando patente esta como una labor más desarrollada por los cuidadores no profesionales que no pertenecen a la familia y realizar una actividad económica por un desempeño. La higiene de manos es otra de las variables con un importante componente de significación ($p: ,003$) encontrando que los familiares hacen un mejor uso de esta práctica que los cuidadores no familiares. También se halla una mejor higiene postural

(p: ,003) y calidad en los movimientos de carga (p: ,034) en los cuidadores familiares que, en los remunerados, dejando unas mejores prácticas de condición física y seguridad íntegra en la práctica profesional.

La última tabla de este apartado expone los datos de significación de los derechos laborales en el trabajo en relación con el perfil del cuidador, poniendo un especial énfasis sobre aquellos datos que muestra un valor de significación inferior a ,005, el cual hace el valor p muy significativo.

Tabla 9.

Estadísticos de contraste relacionado con los derechos laborales

Ítems	Perfil cuidador
Jornadas de más de 8 horas	,003
Descanso cada 6 horas	,006
Alta en la seguridad social	,567
Apoyo familiar	,003
Paternidad-maternidad	,454
Baja concedida	,345
Tres o más tareas	,004

En este caso, se halla múltiples variables que identifican un componente de significación en función del perfil del cuidador. Las jornadas de más de ocho horas (p: ,003) junto a la presencia de descansos cada seis horas (p: ,006) son ítems de influencia en relación al perfil del cuidador, identificando que las condiciones laborales son peores en los cuidadores no profesionales que no son parte de la familia, estos han de ser objeto de jornadas intensas que producen un fuerte desgaste. El apoyo familiar (p: ,003) resulta otra de las variables que guardan un importante componente de significación, encontrando que, paradójicamente, el apoyo es mayor en los cuidadores ajenos al entorno familiar que aquellos que provienen del propio contexto familiar. Por último, la realización de tres o más tareas de carácter específico

($p: ,004$) son más propias de los cuidadores no familiares a pesar de no contar con un bagaje académico-profesional que avale su realización.

5.2. Discusión e interpretación de los resultados

Una vez expuestos los resultados en consonancia con los objetivos de investigación, resulta el momento de tener que contrastar los datos obtenidos con la información ya presente en el mapa de conocimiento en relación a esta línea de investigación que presenta importantes lagunas que cumplimentar con acciones científicas como aquí presente. Tal pretexto servirá de soporte para poder determinar cuáles son los principales hallazgos que se extraen desde el análisis, contraste y estudio.

En el trabajo con el cuidado de las personas incluidas con los cuidados paliativos resulta más que vital no sólo de dotar de fármacos o cuidados emocionales, también resulta importante cuidar las infraestructuras, constituida también como elemento de soporte como inclusión del paciente en su propio espacio. Una desestimación de estos elementos más superficiales puede hacer más tediosa y, lo más preocupante, atentar sobre la seguridad del propio paciente y hasta del cuidador. El suelo resulta uno de los elementos menos atendidos puesto que no se dota de la importancia que este tiene para los desplazamientos y la propia autonomía del paciente, en aspectos tan relevantes como el deslizamiento, la inclinación o la altura (López y Martínez, 2007). Es por ello que se ha de acondicionar tal elemento a fin de poder hacer más accesible la tarea del cuidado. Al igual que resulta importante la presencia de todos los electrodomésticos pues facilitará la tarea del cuidador y, además, dotará de autonomía en algunos aspectos al propio paciente (Espino y Salvador, 2014).

En el caso de los animales estos sí tienen la consciencia respecto a la viabilidad de poder tener o no, dado que la presencia de estos en casa es mínima. Resulta más tedioso y ardua incluir un elemento más en el hogar, una mascota, que aumente la sobrecarga del cuidador puesto que el propio paciente no puede hacerse el cargo del mismo. Resulta un elemento positivo y ventajoso en el momento en el que este da un aporte emocional que supera las necesidades asistenciales del mismo (Hernandorena et al., 2012).

Al igual que los elementos estructurales son necesarios, también otorgan una fuerte importancia aquellos relacionados con los equipamientos y la propia salud laboral. Se ha de crear una consciencia respecto al uso de materiales de seguridad en sus prácticas habituales

por muy sencillas o rudimentarias que éstas parezcan. La vivencia de la situación epidemiológica está posibilitando que elementos como la higiene de manos o el uso de guantes sean elementos normalizados y protagonistas, pues previamente no se daba el uso que este requería a pesar de que su actividad es propia del ámbito socio-sanitario. No tiene la misma normalización el uso del calzado homologado el cual es igual importancia que los guantes pues estos cuidadores suelen estar de pie un alto volumen de horas por lo cual requiere de un calzado apropiado para no tener afecciones sobre su columna vertebral además de la propia salud podológica del cuidador. Tal situación es a razón del alto coste económico que estos materiales tienen y, también, el desconocimiento de la existencia de estas por parte de los profesionales del cuidado (Carvajal y Montenegro, 2015).

Uno de los elementos que más preocupan, mucho más aún con la situación que atraviesa la sociedad con la pandemia mundial covid-19, es el tema de la vacunación. Resulta más que sorprendente que más de un tercio de los cuidadores no sean vacunados. Una situación que se deriva del negacionismo de la propia población, que hace más daño al paciente que a ellos mismos junto a un soporte de organización de vacunas y su administración que destierra la inserción en los primeros grupos de las personas a cargo de personas en vulnerabilidad, dado que la mayoría no están registrados en el sistema de seguridad social. Por lo cual, estos suponen un elemento de escasa seguridad para la supervivencia del paciente pues el cuidador es frágil de transmitirlo (Juliá-Torras et al., 2021).

Otro elemento de la salud y seguridad laboral es la higiene postural, no podemos olvidar que es una de las piezas del desempeño profesional que menos se cuida y que mayor malestar ocasiona en gran parte de las profesiones. En este caso no va a ser menos pues el desgaste físico es un signo de identificación de esta labor que requiere de muchos movimientos, atenciones y sacrificio personal o físico. Por lo cual se ha de dar una dotación de una formación respecto al uso de una higiene postural de calidad pues que aún una importante proporción de trabajadores que no presta atención al respecto. En dicha labor los propios equipos de cuidados paliativos pueden contribuir a dotar de una orientación o seguimiento respecto a tal aspecto. Por el contrario, un mal uso continuado, puede derivar en dolencias de un mayor calibre que haga que las dolencias se hagan crónicas y, al no tener una cobertura social, lleva a que no puedan acogerse a la baja o poder acudir a un seguro privado para su atención (Peralta et al., 2018).

A continuación, es el momento de abordar otro de los elementos que no son pieza de la seguridad laboral de forma directa pero que son el sustento para la conformación de un marco de trabajo de calidad en el que se preste más atención sobre la seguridad y los riesgos que estos conllevan. El tiempo resulta uno de los elementos más controlados en todas las

profesiones de manera que se toma en consideración para evitar perder la eficiencia de una labor ante una continuidad que deja de ser fructífera cuando pasa un volumen determinado de horas. En profesiones como la del cuidador que requiere de una atención extra por la relevancia que guarda el objeto de profesión: una vida. Por el contrario, esta profesión se halla envuelta en una dimensión temporal continuada, es decir, desde el momento que uno se levanta hasta que duerme al usuario, lo cual hace el desgaste mayor y, por consiguiente, merma la posibilidad de poder dotar de un servicio de calidad, haciendo el servicio más sensible a los posibles riesgos que se pueden dar. También toma la misma relevancia los tiempos de descanso, está ampliamente demostrado que el receso en el ámbito laboral posibilita un mejor desempeño, el ser humano no está preparado para desarrollar la labor de forma continuada con la misma calidad, es inevitable que se pierda dedicación. Por lo tanto, un horario establecido con un volumen adecuado y la prestación de ciertos apoyos internos y externos dotaría de un mejor servicio asistencial del cual el mayor beneficiado sería el propio paciente (Martínez et al., 2015; Vázquez et al., 2014).

Uno de los grandes males que persiste con las décadas a pesar de las medidas impulsadas e ideadas es el tema de la inscripción en el sistema de la seguridad social puesto que gran parte de los trabajadores que reciben remuneración siguen sin estar inscritos. Por lo cual, estos pierden derechos laborales tan primordiales como el acceso a una pensión, un salario por paro o bien un seguro médico de cobertura de riesgos laborales. A pesar de que se establezcan documentos legislativos estos no terminan de ser funcionales dado que impone aranceles en la libre contratación dado que resta beneficios al trabajador e impone pagos al cuidador, además de que el propio estado no dota de dinero público suficiente para atender a ello. Ello hace que una situación problemática estos no puedan acogerse a la baja y, por lo tanto, no sean capaces de poder tener acceso a una baja laboral remunerada. Una lacra regulativa-laboral que hace al cuidador un perfil profesional de segundo orden por no tener cabida dentro del sistema social, estando más presente en la economía sumergida (Selma Penalva, 2019).

Los trabajos realizados pueden ir de forma más simplistas a otras que convergen un mayor volumen de complicaciones. No obstante, en el ámbito de los cuidados dentro de los pacientes de los programas de salud paliativos, la atención va más allá de lo asistencial incorporando componentes sanitarios-farmacológicos que el cuidador debe tener bajo control para poder actuar con propiedad. Es por ello que gran parte de los profesionales en este ámbito realizan tres o más actividades específicas que supone más que los cuidados básicos. El problema se halla en que, en muchas de las ocasiones, estos se ven en el requerimiento de tener que hacer ciertas acciones a las cuales no están preparados ni cuentan con la

formación para ello. Por ello, resulta más que necesario que desde las plataformas e instituciones sociosanitarias se han de elaborar un itinerario formativo que asiente las bases profesionales de este desempeño laboral (Cruz Ortiz et al., 2010).

Dentro la propia labor del cuidador, tal y como se ha sostenido en la literatura científica, muchas de las acciones dentro de esta profesión se vienen determinadas por el género. Las mujeres suelen tener una asistencia más completa pues son acotan hasta acciones relativas a la higiene como la manipulación de los fluidos o el uso de objetos cortantes, siendo de mayor alcance su labor profesional. Esto también se aprecia en el caso de las tareas pues son capaces de acotar una mayor cobertura de acciones que van desde lo más simple a lo más complejo (del Mar García-Calvente et al., 2010). La nacionalidad también resulta otro de las variables de relevancia indagando que los cuidadores nacionales prestan mejor control a los sistemas de protección y prevención de los riesgos en contraste con aquellos de procedencia extranjera, pues estos suelen usar más los guantes, tienen mejor dominio con la instrumentación y tiene una mayor conciencia frente a la vacunación. Aunque, por el contrario, los nacionales dotan de una mejor cobertura y situación laboral en relación con los horarios y su presencia en los sistemas de seguridad social (Doménech y Esteve, 2010).

El perfil del trabajador, es decir, si proviene del entorno familiar o bien surge como ente laboral con remuneración, pero sin estar de alta, también resulta una variable de consideración. Aquellos que proceden de la familia, al ser propietario indirecto, en parte, de las infraestructuras toman más consideración en los cuidados de los espacios y los recursos. También son los propios familiares los que más cuidan de la higiene postural y la prestación de materiales de seguridad y prevención laboral dado que estos suelen tener unos niveles de estudios superiores y, por lo tanto, una mayor conciencia en cuanto a la relevancia de esta buena praxis en el campo terapéutico-asistencial. Además, estos tienen una mejor organización espaciotemporal que los propios trabajadores por cuenta ajena, aunque, en contraposición, el apoyo familiar es menor siendo este pariente el que se encarga de sobrellevar dentro del núcleo familiar toda la responsabilidad (Lorca Cabrera et al., 2016; Pascual y Santamaría, 2009).

6. CONCLUSIONES, IMPLICACIONES Y LIMITACIONES

En este, el último apartado del trabajo resulta el momento idóneo de poder extraer todos los hallazgos que se abstraen del trabajo científico y sirven para cumplimentar el mapa de conocimiento a la vez que se extraen nuevas lagunas de conocimiento visibles en la investigación desde nuevas líneas de investigación. Todo ello será comentado en este apartado.

6.1. Conclusiones

Una vez más, desde este tipo de intervención se han puesto de manifiesto las importantes deficiencias que existe dentro del trabajo de los cuidadores no profesionales poniendo de manifiesto principal la necesidad de institucionalizar y dar sistematización en esta labor profesional que cada vez es más protagonista en el panorama sociosanitario de la realidad española.

Se pone de énfasis a la necesidad de que, desde los propios trabajadores social o trabajadores sanitarios se dé ciertas orientaciones respecto a las infraestructuras que estos necesitan para poder vivir con autonomía y que la labor del cuidador sea lo más liviana, sobre todo en el ámbito de la higiene postural y el desgaste físico. Una correcta implementación de medidas de seguridad en el hogar será un buen sistema preventivo para todos los riesgos que se suelen originar en los hogares, más reincidentes ante personas con un importante componente de vulnerabilidad y las posibles dificultades que se den dentro del desempeño profesional de los cuidados. No es importante únicamente la inclusión de soportes adaptados, sino que también se ha de dotar a los colectivos dependientes de la posibilidad de contar con todos los recursos de electrodomésticos para poder dotar a los usuarios de autonomía para ciertas labores y, a su vez, mermar los esfuerzos de los cuidadores para poder dedicarse a otras tareas de mayor importancia.

La presencia de animales queda identificada como una amenaza por su componente de peligrosidad o de necesidad de cuidados extra. Al contrario, queda más que sostenido el aporte emocional y afectivo que estos seres vivos pueden dotar a las personas con cuidados paliativos, los cuales, más allá de los procedimientos farmacológicos, requieren de una atención psico-afectiva en la que los animales desempeñan una importante labor al respecto. No obstante, se sostiene que resulta más propio las mascotas que los animales de otra naturaleza más salvaje o ajeno a lo doméstico.

El equipamiento de higiene y salud resulta uno de los materiales que guarda mayor importancia. Uno de los principales problemas al respecto proviene de las escasas aportaciones que las administraciones dotan a las familias, cuidadores o usuarios, dejando un poco a su elección y disposición la compra de estos. Previamente no había una conciencia al respecto, siendo las condiciones higiénicas y de vestuario inapropiadas e insuficientes. No obstante, parte de estas se han visto mejoradas debido a la situación epidemiológica ocasionada por el covid-19, a partir de la cual la población tomó mayor consideración a fin de hacer una acción de prevención ante este colectivo tan vulnerable a la epidemia.

Parte de los equipamientos no se han visto mejorados dado que comportan un alto grado de tecnicismo, por lo cual, los trabajadores no profesionales de los cuidados desconocen este tipo de material. Por ello, una vez más, se subraya la necesidad de dar orientaciones, formar y explicar respecto a estos materiales de seguridad laboral y prevención de riesgos que no se contemplan en esta labor profesional al ser desempeñada desde un colectivo carente de formación al respecto. Tal cometido supone a las instituciones sociales las cuales han de proveer de los materiales o informar al respecto a fin de poder asegurar que estos trabajadores utilizan el equipamiento más propicio para su labor.

La higiene postural resulta una de las más olvidadas en el ámbito de la prevención de los riesgos laborales, más necesario aun contando con la presencia de que cada vez más profesionales encuentran problemáticas al respecto. Desde el ámbito de los cuidados existe multitud de acciones rutinarias de carga, descarga, transporte... acciones que conllevan movimientos forzados en los que la espalda está bastante expuesta. En un tiempo corto esto no tiene inferencia, pero el mal uso de esta de forma continuada puede llevar a perjuicios crónicos. Por consiguiente, los profesionales de la fisioterapia han de promover acciones formativas grupales a los trabajadores de los cuidados a fin de poder dotar de los recursos y herramientas para poder desarrollar una higiene postural en sí mismo e incluso con el propio paciente.

Los derechos laborales resultan igual de importante que lo relativo a la salud o al equipamiento pues estos se hallan interrelaciones de manera que la condición positiva de uno determina el funcionamiento del otro. En este caso, esta es una de las asignaturas más pendientes de la labor en relación con los cuidadores no profesionales. En primer lugar, se ha de poner de manifiesto la necesidad de una regulación de su papel dentro del sistema de seguridad social del estado español. Resulta difícil la inclusión de los mismos tanto desde la figura del cuidador como el usuario a través del marco de trabajo que se establece pues, uno debe de pagar más y el otro tiene una multitud de retenciones que merma bastante su salario. Además, en caso de que haya una relación contractual, no se da de la existencia de convenios

que regulen los salarios ni los tiempos de trabajo. De esta manera, estos trabajadores se ven desarmados ante la ley, siendo un inconveniente en lugar de una ayuda de desaparición de este trabajo como una de los más reconocidos de la economía sumergida. Un giro de 360 grados que deben hacer tanto las políticas como las instituciones, mientras tanto, la situación persistirá y la legislación será un mero parche ante la realidad laboral de estos profesionales.

En relación a las variables sociodemográficas dos son las que más importancia tienen en el desempeño de los cuidados: el género y la nacionalidad. La feminización de este perfil laboral se mantiene a pesar del paso de las décadas, la proporción de mujeres que desarrollan esta labor es bastante superior en relación a la figura masculina. Además, los profesionales cuidadores del género femenino se siguen implicando más que los masculinos, siendo su cobertura de actuación mayor y de más especificación. En el caso de la nacionalidad supone un elemento distintivo respecto a la situación laboral, los extranjeros, fruto de su escasa formación y poco conocimiento del funcionamiento del estado de bienestar, estos viven en una situación laboral más precaria que aquellos de procedencia nacional, coexistiendo con unas jornadas laborales más amplias y con menos recursos para su desempeño.

6.2. Limitaciones

Este estudio no ha estado a salvo de dificultades pues, aunque ha supuesto una tarea más que enriquecedora, se han identificado una serie de limitaciones que ha imposibilitado el desarrollo pleno del estudio. Inicialmente, la búsqueda de muestra resulta una tarea bastante dificultosa puesto que no existe una alta predisposición a participar, además de que los cuidadores se hallan en una situación bastante dificultosa a la que deben enfrentarse con la situación epidemiológica, debiendo mermar el contacto externo para no poner en peligro al paciente y el propio cuidador. Además, también ha resultado un verdadero desafío el proceso de análisis de datos pues se tenía que transferir de un programa a otro (Excel a SPSS), más tedioso ante una matriz que guardaba importantes diferencias. También hay que destacar que la realización de análisis estadísticos más concretos requería de un conocimiento del tema más profundo y detallado, por lo cual, se tuvo que dedicar a la búsqueda de medios formativos informales para poder realizar tales procedimientos con rigor y criterio. Por último, cabe señalar la importante dificultad que conllevaba la búsqueda de bibliografía concreta respecto a los cuidadores no profesionales, siendo necesario la búsqueda en varias bases de datos e idiomas.

6.3. Implicaciones

No todo van a resultar limitaciones pues a partir de todo el trabajo de investigación llevado a cabo subyacen una serie de implicaciones posibles de transferir al ámbito científico y profesional. En la presente tabla se proyectan las implicaciones que se pueden extraer a partir del trabajo de investigación.

Tabla 10

Implicaciones científicas y educativas

Implicaciones científicas	Implicaciones prácticas-profesional
<ul style="list-style-type: none"> - Incrementar el tamaño de la muestra - Contactar para colaborar con el Grupo de Investigación de Cuidados Paliativos o de sociología laboral - Transmitir los resultados obtenidos a la consejería de Sanidad y de Empleo - Incluir nuevas variables dependientes e independientes para ampliar el campo de conocimiento 	<ul style="list-style-type: none"> - Realizar un decálogo de normas para el cuidado de la seguridad y prevención de riesgos laborales en esta profesión. - Diseñar un plan formativo o itinerario para los cuidadores, como una forma de profesionalizar esta labor. - Elaborar una comisión de trabajo del ámbito social, terapéutico y sanitario que demarque el rol de esta profesión y sus requerimientos. - Elaborar materiales específicos de apoyo para desarrollar buenas praxis.

7. BIBLIOGRAFÍA

- Acinas, M. P. (2012). Burn-out y desgaste por empatía en profesionales de cuidados paliativos. *Revista digital de medicina psicosomática y psicoterapia*, 2(4), 1-22. https://www.psicociencias.org/pdf_noticias/Burnout_en_cuidados_paliativos.pdf
- Alberti, M., Lores, R., y Menchaca, A. (2008). Cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. *Revista Médica del Uruguay*, 24(1), 50-55. http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S1688-03902008000100008&script=sci_arttext&tlng=en
- Arantes Fazenda, I. C., y Souza, F. C. (2012). Diálogos Interdisciplinares em Saúde e Educação: a arte do cuidar. *Educação & Realidade*, 37, 107-124. <https://doi.org/10.1590/2175-623621799>
- Ávila-Toscano, J. H., y Mercado, M. V. (2014). Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Aquichan*, 14(3), 417-429. <https://revistas.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2967>
- Bisquerra Alzina, R. (2004). *Metodología de la investigación educativa*. La muralla.
- Candela, R., Cea, N., Galindo, G. y Valilla, S. (2010). *Metodología de la Investigación Educativa: Investigación ex post facto*. Universidad Autónoma de Madrid
- Carreño Moreno, S. P., & Chaparro Díaz, L. (2015). Reconstruyendo el significado de calidad de vida de los cuidadores en el cuidado: una metasíntesis. *Avances en Enfermería*, 33(1), 55-66. <http://dx.doi.org/10.15446/av.enferm.v33n1.48103>
- Carreño-Moreno, S. P., y Chaparro-Díaz, L. (2016). Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. *Aquichan*, 16(4), 447-461. <https://doi.org/10.5294/aqui.2016.16.4.4>
- Carretero Díaz, M. Á. y Barrientos-Báez, A. (2019). Necesidad de formar a los cuidadores de personas en situación de dependencia: comunicación y respuesta desde la UCM. *Revista de comunicación y salud*, 9(1), 19-38.
- Carvajal Carrascal, G., y Montenegro Ramírez, J. D. (2015). Higiene: cuidado básico que promueve la comodidad en pacientes críticos. *Enfermería global*, 14(40), 340-350. <https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v14n40/revision2.pdf>
- Crespo, M., y Fernández-Lansac, V. (2015). Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Anales de Psicología/Annals of Psychology*, 31(1), 19-27. <https://doi.org/10.6018/analesps.31.1.158241>
- Cruz Ortiz, M., Pérez Rodríguez, M., Jenaro Río, C., Flores Robaina, N., & Segovia Díaz de León, M. G. (2010). Necesidad social de formación de recursos no profesionales para

- el cuidado: Una disyuntiva para la enfermería profesional. *Index de Enfermería*, 19(4), 269-273. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000300008
- de la Sociedad Española, J. D., y Coronarias, U. (2011). Medicina intensiva en España. *Medicina Intensiva*, 35(2), 92-101. <https://doi.org/10.1016/j.medin.2010.12.008>
- Del Río, M. I., y Palma, A. (2007). Cuidados paliativos: historia y desarrollo. *Boletín escuela de medicina uc, Pontificia universidad católica de Chile*, 32(1), 16-22. http://www.agetd.com/phpfm/documentos/publicos/paliativos/Historia_de_los_Cuidados_Paliativos.pdf
- Doménech, C. B., y Esteve, J. S. (2010). Impacto de la Ley de Dependencia en los cuidados a la tercera edad en el ámbito rural: el caso de Enguera. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, (17), 103-120. <https://doi.org/10.14198/ALTERN2010.17.6>
- Espíndola, A. V., Quintana, A. M., Farias, C. P., & München, M. A. B. (2018). Relaciones familiares en el contexto de los cuidados paliativos. *Revista Bioética*, 26, 371-377. <https://doi.org/10.1590/1983-80422018263256>
- Espino, A., y Salvador, S. (2014). El sistema nacional de cuidados en Uruguay: ¿ Una apuesta al bienestar, la igualdad y el desarrollo?. *Revista de Economía Crítica*, 18, 181-197. http://revistaeconomicacritica.org/sites/default/files/11_AlmaEspino-SoledadSalvador_SistemaCuidadosUruguay.pdf
- Expósito Concepción, Y. (2008). La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 7(3), 0-0. http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1729-519X2008000300004&script=sci_arttext&tlng=pt
- Flores, N., Jenaro, C., Moro, L., y Tomşa, R. (2015). 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. <https://doi.org/10.30552/ejihpe.v4i2.73>
- González Moya, M., y Zarate Campos, M. S. (2021). El trabajo de cuidar. Enfermeras, cuidados y profesionalización en Chile, 1900-1950. *Estudios Sociales del Estado*, 7(13). <https://doi.org/10.35305/ese.v7i13.252>
- Giraldo Molina, C. I., y Franco Agudelo, G. M. (2006). Calidad de vida de los cuidadores familiares: Life Quality among Family Carers. *Aquichan*, 6(1), 38-53. http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972006000100005&script=sci_abstract&tlng=en

- Guindo Morales, S. (2018). La protección social de la figura de los cuidadores no profesionales de las personas que se encuentran en situación de dependencia: aspectos críticos. *Revista de Derecho de la Seguridad Social, Laborum*, (17), 115-133. <http://revista.laborum.es/index.php/revsegsoc/article/view/318>
- Hernandorena, B. H., Álvarez, A. M. Á., Elias-Calles, L. C., Llanes, L. L., Trujillo, M. M., y Alonso, E. D. (2012). Tenencia de animales de compañía. Posibles beneficios para las personas con endocrinopatías y enfermedades metabólicas. *REDVET. Revista Electrónica de Veterinaria*, 13(6), 1-13. <https://www.redalyc.org/pdf/636/63624434012.pdf>
- Islas Salas, N. L., Ramos del Río, B., Aguilar Estrada, M., y García Guillén, M. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias*, 19(4), 266-271. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0187-75852006000400006&script=sci_abstract&tlng=pt
- Julià-Torras, J., de Montellà, N. D. I. G., y Porta-Sales, J. (2021). COVID-19: reflexiones de urgencia desde los cuidados paliativos ante la próxima epidemia. *Medicina Clínica*, 156(1), 29-32. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2020.07.042>
- López Gil, M., Orueta Sánchez, R., Gómez-Caro, S., Sánchez Oropesa, A., Carmona de la Morena, J., y Alonso Moreno, F. J. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista clínica de medicina de familia*, 2(7), 332-339. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000200004
- López, J. Á. M. (2014). Ley de Dependencia: de la fragilidad de los servicios a la necesidad de la prestación económica. *Documentos de Trabajo de Sociología Aplicada*, (4). <https://revistas.um.es/dtsa/article/view/170701>
- López, M. C., y Martínez, J. L. (2007). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “Cómo mantener su bienestar”* (No. 12006). Imsero.
- Lorca Cabrera, J., Martí Arques, R., Albacar Riobóo, N., García Martínez, M., Mora López, G., y Lleixà Fortuño, M. (2016). Apoyo tecnológico a los cuidadores no profesionales de personas con enfermedades crónicas. *Metas enferm*, 19 (5), 21-26. <https://pesquisa.bvsalud.org/porta/resource/pt/ibc-153614>
- Losada, A., Márquez-González, M., Peñacoba, C., Gallagher-Thompson, D., & Knight, B. G. (2007). Reflexiones en torno a la atención a los cuidadores informales de personas

- con demencia y propuesta de una intervención interdisciplinar. *Psicología conductual*, 15(1), 57-76. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/ibc-66601>
- del Mar García-Calvente, M., del Río Lozano, M., López, E. C., Rodríguez, I. M., Navarro, G. M., y Ruzzante, N. H. (2010). Análisis de género de las percepciones y actitudes de los y las profesionales de atención primaria ante el cuidado informal. *Gaceta sanitaria*, 24(4), 293-302. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2010.02.011>
- Marcon, S. R., Rubira, E. A., Espinosa, M. M., y Barbosa, D. A. (2012). Calidad de vida y los síntomas depresivos en cuidadores y los adictos a las drogas. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 20(1), 167-174. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692012000100022>
- Martín Valés, P. M. (2021). La fina línea entre el cuidador no profesional y el cuidador profesional de las personas en situación de dependencia antes y después del COVID-19. *Lex Social: Revista de Derechos Sociales*, 11(1), 637-653. <https://doi.org/10.46661/lexsocial.5508>
- Martínez, J. P., Méndez, I., Secanilla, E., Benavente, A., y Sevilla, J. G. (2015). Burnout en cuidadores profesionales y calidad de vida en residentes de centros institucionalizados. *European Journal of investigation in health, psychology and education*, 4(1), 41-53. <https://doi.org/10.30552/ejihpe.v4i1.60>
- Martínez Buján, R. (2011). La reorganización de los cuidados familiares en un contexto de migración internacional. *Cuadernos de relaciones laborales*, 29(1), 93-123. https://doi.org/10.5209/rev_crla.2011.v29.n1.4
- Montero, I., y León, O. G. (2005). Sistema de clasificación del método en los informes de investigación en Psicología. *International Journal of clinical and health psychology*, 5(1). <https://www.redalyc.org/pdf/337/33701007.pdf>
- Molina Restrepo, M. E. (2002). La ética en el arte de cuidar. *Investigación y educación en enfermería*, 20(2), 118-130. <https://www.redalyc.org/pdf/1052/105217997011.pdf>
- Moratalla, A. D. (2013). *El arte de cuidar. Atender, dialogar y responder*. Ediciones Rialp.
- Ortega, S. G. (2007). El cuidador no profesional de las personas en situación de dependencia en la Ley 39/2006. *Temas laborales: Revista andaluza de trabajo y bienestar social*, (89), 297-316. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/2308330.pdf>
- Ortiz-Mallasén, V., Claramonte-Gual, E., Cervera-Gasch, Á., y Cabrera-Torres, E. (2021). Evaluación de la efectividad de un programa de intervención en cuidadores no profesionales de personas dependientes en el ámbito de la atención primaria. *Atención Primaria*, 53(1), 60-66. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2020.06.011>

- Pascual, A. (2008). La estrategia en cuidados paliativos del sistema nacional de salud. *Psicooncología*, 5(2/3), 217. <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/download/PSIC0808220217A/15361/0>
- Pascual, Á. M., & Santamaría, J. L. (2009). Proceso de duelo en familiares y cuidadores. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 44, 48-54. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2009.05.012>
- Peralta, G. B., Iglesias, A., y Arciniegas, V. M. (2018). Dolor lumbar inespecífico en cuidadores de niños con discapacidad. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 29(3-4), 42-45. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=81815>
- Pavarini, S. C. I., Mendiondo, M. S. Z. D., Barham, E. J., Varoto, V. A. G., y Filizola, C. L. A. (2005). A arte de cuidar do idoso: gerontologia como profissão?. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 14, 398-402. <https://www.scielo.br/j/tce/a/QPZ6hBkRdkzThNWZzhyrGHv/?format=pdf&lang=pt>
- Pereira, M.G., y Smith, T.E. (2003). Collaborative family health care: GAT practitioners think? *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud / International Journal of Clinical and Health Psychology*, 3, 283-299. <https://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/6930>
- Pessini, L., y Bertachini, L. (2006). Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta bioethica*, 12(2), 231-242. <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2006000200012>
- Pichardo García, L. M., y Diner, K. (2010). La experiencia de la muerte y los cuidados paliativos. Una visión desde la enfermería. *Anales Médicos de la Asociación Médica del Centro Médico ABC*, 55(3), 161-166. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=26870>
- Puchalski, C., Ferrell, B., Virani, R., Otis-Green, S., Baird, P., Bull, J., y Sulmasy, D. (2011). La mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos: el informe de la Conferencia de Consenso. *Medicina Paliativa*, 18(1), 20-40. [https://doi.org/10.1016/S1134-248X\(11\)70006-4](https://doi.org/10.1016/S1134-248X(11)70006-4)
- Quero, A. (2003). Los cuidados no profesionales en el hospital: la mujer cuidadora. *Enfermería clínica*, 13(6), 348-356. [https://doi.org/10.1016/S1130-8621\(03\)73835-2](https://doi.org/10.1016/S1130-8621(03)73835-2)
- Rangel Flores, Y. Y., Hernández Flores, M. M., y García Rangel, M. (2010). Enseñar a quien cuida el arte de cuidar: Un programa educativo con cuidadores de pacientes politraumatizados. *Investigación y Educación en Enfermería*, 28(1), 73-82. http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-53072010000100009&script=sci_abstract&tlng=pt

- Rodríguez, M. C. G., Rodríguez, R. G., y Suárez, B. S. (2013). El perfil de los cuidadores no profesionales de las personas en situación de dependencia en la provincia de Lugo. *Humanismo y trabajo social*, (12), 4. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4907737>
- Román Maestre, B. (2013). Para la humanización de la atención sanitaria: los cuidados paliativos como modelo. *Medicina paliativa*, 20(1), 19-25. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2012.10.002>
- Saldaña, D. M. A., Riaño, H. M. C., Rubiano, L. A. G., y Rodríguez, N. M. G. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en enfermería: Imagen y desarrollo*, 13(1), 27-46. <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/1632/1053>
- Samaja, J. (1999). *Epistemología y metodología. Elementos para una teoría de la investigación científica*. EUDEBA.
- Sánchez Marín, F. J., Sánchez, F. S., Martínez, F. R., & Pérez, A. M. B. (2013). La historia clínica domiciliar de cuidados paliativos: una propuesta para la atención integral de los pacientes terminales. *Atención Primaria*, 45(7), 394. <https://dx.doi.org/10.1016%2Fj.aprim.2013.01.011>
- Sánchez-Reyes, J. E., Cantor-Jiménez, J., Castro-Sardi, X., & Bolaños, Y. (2019). Concepciones de niño y modos de relación de cuidadores y profesionales con niños institucionalizados, Colombia. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 17(2). <https://www.redalyc.org/jatsRepo/773/77361136010/77361136010.pdf>
- Santos, A. A. D., y Pavarini, S. C. I. (2010). Perfil de los cuidadores de ancianos con alteraciones cognitivas en diferentes contextos de vulnerabilidad social. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 31(1), 115-122. <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/zSKW7vdcgHNzG3wy36FL6fD/?format=pdf&lang=pt>
- Selma Penalva, A. (2019). La (des) protección social de los cuidadores no profesionales. *Revista Derecho social y empresa*, (10), 110-134. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6883594>
- Siles González, J., y Solano Ruiz, M. D. C. (2012). Historia cultural de los cuidados paliativos en las sociedades primitivas: revisión integrativa. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 46, 1015-1022. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342012000400033>
- Sousa, K. C., y Carpigiani, B. (2010). Dichos, no dichos y entredichos: la comunicación en cuidados paliativos. *Psicología: teoría e prática*, 12(1), 97-108.

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1516-36872010000100009&script=sci_abstract&tlnq=es

- Tabares, V. Z., Rodríguez, J. R., y Jiménez, E. S. (2014). El dolor y su manejo en los cuidados paliativos. *Panorama. Cuba y Salud*, 8(2), 41-48. <http://www.revpanorama.sld.cu/index.php/panorama/article/view/31>
- Torres Pique, A. M., y Pinilla Alarcón, M. (2003). Perfil de los cuidadores de enfermos mentales. *Investigación en Enfermería: imagen y desarrollo*, 5(1), 10-17. <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/1548/>
- Úbeda Bonet, I. (2009). *Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario*. Universitat de Barcelona.
- Vázquez, F. L., Hermida, E., Díaz, O., Torres, Á., Otero, P., & Blanco, V. (2014). Intervenciones psicológicas para cuidadores con síntomas depresivos: revisión sistemática y metanálisis. *Revista latinoamericana de psicología*, 46(3), 178-188. [https://doi.org/10.1016/S0120-0534\(14\)70021-4](https://doi.org/10.1016/S0120-0534(14)70021-4)
- Vázquez-García, C., Esperón, R., & del Refugio González-Losa, M. (2013). Síndrome de Burnout en cuidadores de adultos mayores que trabajan en casas de asistencia social. *Revista de Investigación Clínica*, 65(6), 510-514. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=51596>
- del Vigo Fernández, T., & de la Llosa, M. R. (2012). Estudio de la población dependiente de Castro Urdiales. Perfil del cuidador no profesional. *Trabajo social y salud*, (71), 89-100. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3876270>
- Zaniboni Gomes, A. L., y Bense Othero, M. (2016). Cuidados paliativos. *Estudos avançados*, 30, 155-166. <https://doi.org/10.1590/S0103-40142016.30880011>