

O CUIDADO INFORMAL NO DANO CEREBRAL ADQUIRIDO: IMPACTO NA SAÚDE E CALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS COIDADORAS. ANÁLISE EN CLAVE DE DESIGUALDADE DE XÉNERO

INFORME DE RESULTADOS



O COIDADO INFORMAL NO DANO CEREBRAL ADQUIRIDO: IMPACTO NA SAÚDE E CALIDADE DE VIDA DAS PERSOAS COIDADORAS

ANÁLISE EN CLAVE DE DESIGUALDADE DE XÉNERO

INFORME DE RESULTADOS

Santiago de Compostela, decembro de 2020

Promove e coordina: Federación Galega de Dano Cerebral (Fegadace)

Deseño e realización do estudo: Retnova Proxectia Consulting

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

FEGADACE
FEDERACIÓN
GALEGA DE
DANO CEREBRAL

RETNOVA
ProxectiaConsulting

Fundación Barrié

FUNDACION
mariafranciscade
ROVIRALTA

 **XUNTA DE GALICIA**
CONSELLERÍA DE POLÍTICA
SOCIAL

ÍNDICE

| | | |
|----|---|-----|
| 1. | INTRODUCCIÓN..... | 6 |
| 2. | MARCO CONTEXTUAL | 9 |
| 3. | OBXECTIVOS DO ESTUDO | 15 |
| 4. | METODOLOXÍA | 17 |
| 5. | RESULTADOS DA ENQUISA | 20 |
| | 5.0 Ficha técnica da enquisa..... | 20 |
| | 5.1 O perfil das persoas cuidadoras | 22 |
| | 5.2 O perfil das persoas con dano cerebral | 35 |
| | 5.3 A prestación de cuidados..... | 50 |
| | 5.4 Repercusións da responsabilidade dos cuidados no estado de saúde das persoas cuidadoras..... | 64 |
| | 5.5 Repercusións da responsabilidade dos cuidados no modo de vida das persoas cuidadoras..... | 75 |
| | 5.6 Necesidades e demandas das persoas cuidadoras | 82 |
| | 5.6.1 Necesidades relacionadas coa información, atención médica, tratamento e coidado | 83 |
| | 5.6.2 Necesidades de apoio profesional á persoa cuidadora e ao seu medio | 84 |
| | 5.6.3 Necesidades de apoio instrumental. Outros servizos | 86 |
| | 5.6.4 Necesidades de apoio emocional e do medio..... | 88 |
| 6. | CONCLUSIÓN..... | 105 |
| | ANEXO1: CADROS DE CRUZAMENTOS VARIOS..... | 117 |
| | ANEXO 2: BIBLIOGRAFÍA..... | 128 |
| | ANEXO 3: ÍNDICE DE GRÁFICOS E CADROS..... | 130 |
| | Índice de gráficos..... | 130 |
| | Índice de cadros | 132 |

1. INTRODUCCIÓN

O dano cerebral adquirido constitúe un importante problema de saúde e a primeira causa de discapacidade adquirida en España. As consecuencias son moi complexas e discapacitantes, con secuelas de moi diferente índole e severidade (motoras, cognitivas, sensoriais etc.), segundo a causa e grao de afectación, ademais das conseguíntes repercusións sobre a vida diaria, laboral, vocacional, social e económica, tanto para as persoas afectadas como para as súas familias.

A prevalencia anual do dano cerebral presenta un aumento continuado, debido, entre outros factores, á maior eficacia dos coidados críticos facilitados tras as primeiras atencións á causa do dano. Porén, a resposta do sistema sanitario neses primeiros momentos non presenta unha prolongación no tempo que permita falar dunha atención axeitada e sostida á persoa afectada; a ruptura na coordinación institucional sanitaria e social, que ten lugar entre a fase aguda e subaguda propias do tratamento hospitalario inicial das lesións cerebrais e o seu seguimento posterior, obriga ás familias a asumir a responsabilidade do coidado de forma practicamente exclusiva.

Segundo investigacións de ámbito estatal dispoñibles, aínda que o perfil das persoas coidadoras é variado, polo xeral trátase de familiares da persoa afectada, especialmente as persoas máis próximas, sobre todo persoas proxenitoras e descendentes, particularmente cando a dependencia faise máis severa. Estas persoas fanse cargo dunha gran cantidade de tarefas e realizan escaso uso dos servizos de apoio formal, o que as coloca en situacións de alta vulnerabilidade.

Pero, ademais, este perfil da persoa coidadora presenta unha compoñente de xénero moi evidente, a cal é imprescindible para comprender e abordar a envergadura das problemáticas asociadas cos coidados á dependencia. En España, o 75% das persoas coidadoras de persoas con discapacidade son mulleres e máis do 60% no caso de coidados a persoas maiores. As mulleres que coidan adoitan ser tamén responsables das tarefas domésticas do fogar e ter unha relación de parentesco directa con aquelas a quen coidan. Trátase, polo tanto, dunha actividade cun escaso recoñecemento e apoio por parte das estruturas de goberno, fortemente feminizada, ligada ao ámbito doméstico e que xera polo tanto, evidentes desigualdades de xénero derivadas de diferentes políticas socioeconómicas que agravan os desequilibrios sociais (García Calvente, Mateo-Rodríguez e Eguiguren, 2004).

Asumir o papel de persoa coidadora constitúe unha importante fonte de estrés e malestar, tal e como distintos estudos de ámbito estatal e internacional veñen poñendo de manifesto, e incrementa o risco de padecer diversos problemas físicos e importantes alteracións emocionais. Pero, a pesar do aumento do interese nos últimos tempos en analizar e identificar o impacto que ten a responsabilidade de coidar a unha persoa con dano cerebral, cabe falar aínda dunha escasa produción investigadora a través de mostras españolas e, particularmente galegas, sobre o efecto da percepción das secuelas do dano cerebral e a súa asociación coa redución da calidade de vida e o impacto na saúde xeral das familias responsables dos seus coidados.

Neste contexto, o estudo que aquí se presenta, que conta co apoio financeiro da Consellería de Política Social da Xunta de Galicia, a Fundación Barrié e a Fundación Roviralta¹, ten por obxectivo analizar o impacto na saúde e calidade de vida da tarefa de coidar a persoas con dano cerebral adquirido na comunidade autónoma de Galicia. Esta análise, ademais de permitir cuantificar e describir ese impacto, contribuirá a determinar as diferenzas dese efecto segundo o sexo da persoa coidadora, así como definir un perfil destas persoas.

E ademais, esta investigación pretende evidenciar a posibilidade de articular accións políticas, sociais e sanitarias alternativas ás actuais que repercutan en melloras da calidade de vida do colectivo estudado e, por extensión, de quen presente o mesmo perfil de coidados.

Así, a investigación realizada e cuxos resultados principais recolle o presente informe, ten como última finalidade transformar as políticas sociosanitarias actuais, así como xerar novas políticas tanto no sector público como nas organizacións sociais que prestan servizos de apoio social e sanitario a persoas con dano cerebral e as súas familias. Pretende contribuir, polo tanto, a:

- Transformar as intervencións das organizacións sociais dirixidas ás persoas coidadoras.
- Mellorar o impacto social e político das innovacións que xurdirán nesta materia.
- Construír unha rede de apoio ás persoas coidadoras de persoas con dano cerebral, desde a Administración pública e o tecido asociativo, a través de políticas especificamente deseñadas para iso.

¹ Proxecto cofinanciado pola IV Convocatoria de Proxectos 2019/ Mas Social da Fundación Barrié e a Fundación Roviralta e o Convenio Nominativo Anual entre a Consellería de Política Social e a Fegadace.

Para isto, levouse a cabo un estudo cuantitativo mediante enquisa a unha mostra de 282 persoas coidadoras, estudo no que participaron as cinco asociacións integrantes da Federación Galega de Dano Cerebral (Fegadace), principais prestadoras de servizos de atención a persoas e familias con dano cerebral na comunidade autónoma de Galicia.

O presente documento recolle os resultados deste estudo, cuxos contidos organizanse sobre a seguinte estrutura:

- Tras desta introdución, no capítulo 2 realízase unha breve aproximación á realidade da prestación de coidados informais ás persoas con dano cerebral na nosa contorna, a modo de contextualización da situación actual e os seus efectos principais sobre a persoa coidadora, desde unha perspectiva de xénero.
- No capítulo 3 expóñense os obxectivos do estudo.
- O cuarto capítulo recolle a metodoloxía empregada para a realización da investigación.
- O capítulo 5 constitúe a parte central do informe, posto que nel se expoñen os principais resultados da enquisa realizada.
- O sexto capítulo dedícase ás conclusións finais, as cales deben servir de guía para o impulso de accións que redunden na mellora da calidade de vida das persoas coidadoras.
- Por último, pechan o documento tres anexos: unha serie de táboas con resultados de cruzamentos, a bibliografía manexada para o estudo e un índice de gráficos e táboas.

2. MARCO CONTEXTUAL

A día de hoxe pode afirmarse que os servizos sociosanitarios responsabilízanse de forma insuficiente dos cuidados continuados ás persoas que precisan atención, sendo polo tanto a familia a principal prestadora de cuidados no noso ámbito (Opara e Jaracz, 2010).²

O envellecemento demográfico e a maior supervivencia de persoas con enfermidades crónicas e discapacidade non só incrementan o número de persoas que necesitan cuidados, senón a complexidade e esixencia na súa prestación. Paralelamente, os cambios na estrutura e formas de vida familiares están a poñer en cuestión a dispoñibilidade de persoas coidadoras. Diminúe a fecundidade e o tamaño do fogar, aumenta a mobilidade das persoas integrantes, as familias adoptan formas de convivencia máis diversas e complexas. Un factor crítico é a plena incorporación das mulleres ao mercado laboral, a pesar do cal seguen asumindo maioritariamente a responsabilidade de coidar.

Outro factor é a evolución dos propios sistemas formais. As reformas estruturais dos servizos e sistemas sanitarios poñen o foco na atención á saúde na propia contorna da persoa: as altas precoces hospitalarias, a redución das estadias hospitalarias, os programas de cirurxía ambulatoria etc. Cada día máis persoas que presentan enfermidades graves, dependentes de alta tecnoloxía ou en situación terminal ou dependencia máxima, son atendidas no fogar.

A atención informal á saúde evidencia dúas cuestións relacionadas coa equidade: (i) as cargas diferenciais do coidado entre homes e mulleres, que xeran unha desigualdade de xénero, e (ii) a inequidade en capacidade de elección e de acceso a recursos e servizos de axuda segundo o nivel educativo e socioeconómico, que expón unha desigualdade de clase social. A distribución da responsabilidade de coidar entre homes e mulleres, e entre familia e o Estado, constitúe, así, un debate crucial da saúde pública (García- Calvente, Mateo-Rodríguez e Eguiguren, 2004).

A maior parte dos traballos empíricos sobre a carga da persoa coidadora informal coinciden en que o labor de coidar a unha persoa é xeradora de situacións de tensións. A sobrecarga da persoa coidadora é xeralmente descrita como a tensión que soporta esta ao coidar á ou ao paciente en situación de dependencia. É unha resposta multidimensional a factores estresantes e a súa percepción é subxectiva. Adóitanse distinguir 2 tipos de factores:

² A contextualización teórica que se realiza nestas páxinas foi elaborada polo equipo técnico da Fegadace como marco do estudo, sendo incluído no proxecto presentado á IV Convocatoria de Proxectos 2019/ Mas Social da Fundación Barrié e a Fundación Roviralta.

- Por unha banda, están as características específicas da persoa, como o nivel de autonomía para a realización das actividades da vida diaria, as limitacións físicas, psicolóxicas, sensoriais, cognitivas e os trastornos de conduta, entre outras posibles secuelas do dano cerebral.
- Por outro, sitúanse os factores ligados ao ámbito sociofamiliar, como a carga financeira e a reorganización da estrutura familiar. Calcúlase que a probabilidade de contraer trastornos psíquicos é un 50% maior en persoas coidadoras, sendo os máis frecuentes a ansiedade, a depresión, as somatizacións e o insomnio.

O coidado dunha persoa en situación de dependencia supón un esforzo que a miúdo é comparable a unha xornada laboral. Dado que as necesidades destas persoas non cesan ao longo do tempo, a persoa coidadora acumula unha sobrecarga de traballo que afecta negativamente á súa calidade de vida. En ocasións, a sensación de tensión ou a incapacidade para afrontar esas tarefas conducen á claudicación ou abandono parcial ou total dos coidados (García- Calvente et al., 2004).

Son múltiples as investigacións realizadas no noso país durante as últimas décadas que confirman consistentemente que a familia é a principal provedora de coidados de saúde ((Fernández, M.; Montorio, 2007). Cando se fala de coidados informais, está a falarse maioritariamente do apoio ofrecido por integrantes da rede familiar inmediata; pero a distribución deste rol non é homoxénea nas familias. Xénero, convivencia e parentesco son os factores máis importantes que parecen predicir que persoa do núcleo familiar asume o papel de coidadora principal. O feito de que se constate que a atención informal é maioritariamente atención feminina, pon en evidencia as cargas diferenciais de coidado entre homes e mulleres.

Ademais dos xa descritos, outros trazos do coidado informal afectan moi directamente á súa visibilidade e recoñecemento social. Trátase dun traballo non remunerado, prestado en virtude de relacións afectivas e de parentesco, e que se desenvolve no ámbito privado do doméstico (Durán 1988, García- Calvente, 2002). Nas nosas sociedades, coidar dos fillos e fillas, persoas maiores ou enfermas da familia, forma parte dunha función adscrita ás mulleres como parte dos roles de xénero. As mulleres coidadoras foron, por estas mesmas características, un grupo social “invisible” e particularmente débil na sociedade.

As cifras que ilustran o predominio das mulleres como coidadoras son abafadoras: o 60% das coidadoras principais de persoas maiores (IMSERSO, 2002; IMSERSO, 1995), o 75% no caso de persoas con discapacidade (Jiménez, 2002), e o 92% das coidadoras das

persoas que necesitan atención por calquera dos motivos, son mulleres (García- Calvente, 1999). Con todo, non todas as mulleres participan por igual no coidado: adoitan ser as mulleres de menor nivel educativo, sen emprego, e de niveis inferiores de clase social as que configuran o gran colectivo de coidadoras informais (IMSERSO, 1995; La Parra, 2001).

As diferenzas de xénero non só son evidentes na proporción de mulleres e homes que asumen o papel de coidadores e coidadoras, tamén existen diferenzas nas propias características do coidado que prestan. As mulleres coidadoras asumen con maior frecuencia os coidados de atención persoal e instrumentais, e están máis implicadas nas tarefas de acompañamento e vixilancia (IMSERSO, 2002; García- Calvente, 1999), é dicir, os coidados máis pesados, cotiáns e que esixen unha maior dedicación. As investigacións sobre coidado informal e repartición do tempo indican que as mulleres dedican máis tempo a coidar que os homes (Eurostat, 2002).

En definitiva, como a literatura dispoñible arroxa, as mulleres coidadoras experimentan diferentes contextos socioeconómicos e expectativas respecto ao seu rol de xénero en comparación cos homes que coidan, que resultan nunha maior dedicación en tempo das mulleres ao coidado e en que asumen con maior frecuencia a responsabilidade de coidar a máis dunha persoa (Morris, 2001). Igualmente, as mulleres coidadoras ofrecen formas máis intensivas e complexas de coidado, fan fronte a máis dificultades para coidar e teñen que simultanear con máis frecuencia o coidado con outras responsabilidades familiares e laborais, en comparación cos homes coidadores (Navaie- Waliser, 2002). O coidado, en suma, interfire na vida cotiá das mulleres moito máis que na dos homes, e ponas en maior risco de asumir consecuencias negativas de coidar sobre as súas vidas (Morris 2001).

O impacto de coidar sobre a saúde é un aspecto frecuentemente abordado nos estudos sobre coidado informal (García- Calvente, 2004). Nun estudo realizado sobre 1 000 persoas coidadoras en Andalucía, case a metade opinaba que coidar tiña consecuencias negativas sobre a súa propia saúde nalgún grao, e preto do 15% percibían este impacto cunha intensidade moi elevada (García- Calvente, 1999). O impacto negativo sobre a esfera psicolóxica foi moito máis evidente e era percibido intensamente nunha proporción de coidadoras que duplicaba ás que percibían impacto sobre a súa saúde física. (García Calvente, do Río Lozano e Marcos Marcos, 2011).

A prevalencia anual de dano cerebral adquirido aumenta continuamente debido á maior eficacia dos coidados críticos e de resucitación en unidades de coidados intensivos. Constitúe un problema de saúde prevalente e unha das principais causas de discapacidade permanente (Chan, Parmenter e Stancliffe, 2009; Defensor do Pobo, 2005). Por iso é polo

que algunhas investigacións referíronse a este contraste entre éxito na resucitación e as dificultades de vida posteriores como o “fracaso do éxito” (Muñoz Céspedes, Paúl, Pelegrín e Tirapu, 2001). As consecuencias son moi complexas e discapacitantes, presentando estas persoas problemas moi severos en diferentes áreas (motoras, sensoriais e cognitivas), coas consecuentes repercusións sobre a vida diaria, laboral, social, recreativa, vocacional e económica, tanto para elas como para as súas familias.

Alberdi, Iriarte, Gorostidi, Murgialdai e Marco (2009) sinalan que existe unha ruptura na coordinación institucional sanitaria, entre a fase aguda e subaguda propias do tratamento hospitalario inicial das lesións cerebrais e o seu seguimento posterior. Tamén estudos levados a cabo no ámbito autonómico de Galicia (Fegadace, 2018) evidencian a falta de continuidade asistencial e a garantía de cuidados e atención integral polo sistema, unha vez recibida a alta hospitalaria, na comunidade galega; así como o escaso apoio institucional á hora de facer fronte á responsabilidade do coidado unha vez se abandona o sistema hospitalario e se pasa ao nivel ambulatorio de atención na fase crónica.

Este paradoxo concrétese na expresión familiar “sálvase a vida, e agora?” (Defensor do Pobo, 2005), a cal suxire o impacto que o dano cerebral adquirido pode ter para a familia da persoa afectada. De feito, o dano cerebral pode converterse nun dos sucesos máis devastadores que unha familia pode experimentar (Deboskey, Calub, Burton e Morin, 1996; Degeneffee e Olney, 2010). Algunhas investigacións chegaron a expor que moitas familias soportan un nivel de tensión mesmo maior que a que sofren as e os propios pacientes, ao ter unha maior conciencia da situación. Os reaxustes necesarios no funcionamento das familias transcorren nun período de tempo prolongado. As persoas con dano cerebral e as súas familias necesitarán axuda profesional para manter unha calidade de vida biopsicosocial razoable, mesmo máis dunha década despois da lesión (De Arroyabe-Castelo e Calvete, 2012).

A tensión e a carga da persoa familiar tenden a ser crónicas (Masel e Dewitt, 2010) e en moitos casos non só non diminúen, senón que poden mesmo aumentar co paso do tempo marcando realmente a diferenza entre o dano cerebral e outras experiencias traumáticas, nas que os niveis tenden a decrecer.

O apoio social ten unha relación directa co funcionamento familiar tras un dano cerebral e é o moderador da tensión da persoa coidadora con máis poder. Estes foron dos primeiros factores en ser estudados empiricamente en relación coas necesidades familiares de apoio no dano cerebral e para resaltar a importancia de incluír a persoa familiar activamente no proceso rehabilitador. No seu estudo, atoparon que os e as familiares valoraban moi alto a

necesidade de comunicarse con profesionais acerca da recuperación tanto a curto como a longo prazo da persoa familiar afectada, así como a necesidade de apoio emocional, información sobre recursos comunitarios e apoio financeiro. Pouco despois xurdiron outros estudos que acentuaron a importancia de atender as necesidades familiares canto antes tras a lesión (De Arroyabe-Castelo & Calvete, 2012).

No contexto anterior, os coidados a persoas pacientes crónicas en xeral e ás que teñen un dano cerebral en particular representan, ademais dunha carga para as familias, un problema de saúde pública. (Opara & Jaracz, 2010). Como resultado desta atención, as persoas coidadoras enfróntanse a cambios nos seus estilos de vida con, por exemplo, unha redución significativa do tempo dedicado a actividades de lecer e sociais que aumentarán o risco de desenvolver problemas de saúde tanto físicos como psicolóxicos. A enorme implicación no proceso de coidado failles perder, especialmente na fase subaguda do dano cerebral, a dimensión de si mesmas, reducindo drasticamente os seus intereses persoais, lecer e actividades relacionadas coa súa vida individual e social (D' Ippolito et al., 2018).

Con todo, no ámbito galego e da atención ao dano cerebral, a pesar de ser Galicia unha das tres comunidades españolas con maior prevalencia de dano cerebral, é practicamente inexistente a literatura sobre os cambios no estilo e calidade de vida e, consecuentemente, sobre a saúde global, que as persoas coidadoras experimentarán unha vez adquirida a súa nova responsabilidade e durante as diferentes etapas da mesma.

En resumo, xa que as necesidades e estilos de vida das persoas coidadoras cambian ao longo do tempo, é moi importante determinar cales son estes impactos para posteriormente identificar e deseñar intervencións dirixidas á situación específica das persoas coidadoras. De feito, aínda non se identificou unha “regra de ouro estándar” con respecto ao mellor enfoque para apoiar as coidadoras de persoas con dano cerebral en todos os ámbitos e dimensións da súa vida. O apoio familiar é fundamental desde as primeiras etapas de hospitalización para soportar a carga física, psicosocial e os custos financeiros da rehabilitación e fase crónica, para mellorar a calidade de vida tanto das persoas con dano cerebral como das súas coidadoras. Por todo iso e pola pouca investigación existente no ámbito galego, é vital explorar como cambia o estilo e calidade de vida das coidadoras de persoas con dano cerebral segundo o tipo e calidade de asistencia a esas persoas, de forma que se poida contribuír á redución de trastornos e enfermidades relacionadas co coidado, a medio-longo prazo.

Así, o obxectivo deste estudo é analizar o impacto que o coidado informal ten sobre a calidade de vida das persoas coidadoras de persoas con dano cerebral en Galicia, desde

unha perspectiva de xénero, poñendo o acento en diferenciar os factores determinantes entre mulleres e homes na prestación destes cuidados. Un obxectivo secundario será tamén contar cun perfil do grupo de persoas cuidadoras adaptado á realidade galega e identificar as súas necesidades sentidas e expresadas que faciliten o deseño de intervencións de apoio por parte das asociacións de persoas e familias con dano cerebral de Galicia.

3. OBXECTIVOS DO ESTUDO

Consonte ás consideracións expostas en páxinas anteriores, o estudo realizado responde aos seguintes obxectivos:

Obxectivo xeral

O obxectivo global do estudo é contribuír ao deseño e á planificación de intervencións de apoio biopsicosocial para as persoas cuidadoras de persoas con dano cerebral adquirido en Galicia, desde unha perspectiva de xénero.

Obxectivos específicos

Máis especificamente, o estudo indaga o **impacto que o coidado informal ten sobre a saúde e a calidade de vida das persoas cuidadoras de persoas con dano cerebral en Galicia, a través dunha análise realizada en clave de desigualdade de xénero**. Os indicadores obxectivamente verificables que se querían obter para o dito obxectivo son os seguintes³:

OE1. IOV1.- Nº de persoas cuidadoras de persoas con dano cerebral socias das asociacións federadas que participan na investigación.

OE1. IOV2.- Nº de mulleres cuidadoras que participan na investigación.

OE1. IOV3.- % de participantes no estudo que refiren graves efectos na súa saúde derivadas da actividade de coidar a unha persoa con dano cerebral.

OE1. IOV4.- % de participantes no estudo que refiren detrimento severo da súa calidade de vida derivado da actividade de coidar a unha persoa con dano cerebral.

OE1. IOV5.- Identificación das principais diferenzas do efecto de coidar por razón de sexo nas persoas participantes.

OE1. IOV6.- Describir as principais características (perfil) das persoas cuidadoras de persoas con dano cerebral.

Resultados esperados

Coa realización deste estudo pretendíase obter información relevante que permitise:

³ Os indicadores que a continuación se enumeran son aqueles directamente relacionados co contido e os resultados do estudo, incluídos nunha listaxe máis completa de indicadores asociados á execución do proxecto globalmente considerado, presentados na proposta da IV convocatoria de Proxectos 2019/Mas Social da Fundación Barrié e a Fundación Roviralta.

- Cuantificar o efecto que a actividade de coidar a persoas con dano cerebral ten sobre a saúde das persoas coidadoras.
- Determinar as diferenzas do efecto do coidado informal de persoas con dano cerebral segundo o sexo da persoa coidadora.
- Definir un perfil das persoas coidadoras de persoas con dano cerebral en Galicia.

4. METODOLOXÍA

O proxecto presentado baséase na realización dun estudo cuantitativo no ámbito xeográfico da comunidade autónoma de Galicia, centrando a recollida de datos e a procura de información na base social das cinco asociacións de dano cerebral que integran a Fegadace.

Técnica de investigación aplicada: a enquisa

A técnica de investigación social aplicada na realización do presente estudo foi a enquisa, técnica cuantitativa amplamente utilizada nas investigacións do ámbito sanitario. A enquisa, como a define García Ferrando (Casas Anguita J, et al., 2003) “utiliza un conxunto de procedementos estandarizados de investigación mediante os cales se recolle e analiza unha serie de datos dunha mostra de casos representativa dunha poboación ou universo máis amplo do que se pretende explorar, describir, predicir e/ou explicar unha serie de características”.

Entre as vantaxes desta técnica cabe salientar a súa capacidade para obter e elaborar datos de xeito rápido e eficaz a partir de aplicacións masivas e sobre unha gran variedade de cuestións. Mediante as técnicas de mostraxe adecuadas, a enquisa permite facer extensivos os resultados a grupos poboacionais enteiros.

Selección da mostra

A enquisa realizada levouse a cabo mediante o sistema CATI (siglas en inglés de “entrevista telefónica asistida por ordenador”) a unha mostra de 282 persoas cuidadoras de persoas afectadas por dano cerebral, partindo dun universo de 1 178 persoas, que figuran como socias vinculadas a unha persoa con dano cerebral nos rexistros das cinco entidades que integran o movemento asociativo do dano cerebral en Galicia.

Levouse a cabo unha mostraxe estratificada (por asociacións) de tipo intencional/ou de conveniencia, isto é, a enquisa realizouse a unha mostra de persoas cuidadoras previamente contactadas por cada unha das asociacións á que pertencen.

A este respecto, hai que indicar que o deseño metodolóxico inicial viuse afectado polo cumprimento da normativa vixente en materia de protección de datos persoais, de aplicación nas distintas asociacións que integran a Fegadace, segundo a cal non se autoriza a cesión de datos de carácter persoal a terceiras persoas e entidades. Isto fixo

preciso a realización de contactos previos e a solicitude do seu consentimento expreso para participar no estudo.

Así, se a mostraxe inicialmente deseñada era de tipo aleatorio e estratificado con afixación proporcional, a partir do número de persoas socias con dano cerebral que integran cada unha das cinco asociacións, a preselección das persoas entrevistables, xustificada pola necesaria solicitude previa do seu consentimento, converteu a mostra de tipo probabilístico nunha mostra de conveniencia e, polo tanto, sen representatividade en termos estritamente estatísticos⁴.

Non obstante, de cara a obter unha mostra que seguise sendo representativa, mantívose o tamaño da mostra a acadar (300 persoas) e a estratificación con afixación proporcional por asociacións, de maneira que cada entidade estivese representada segundo o peso de persoas asociadas que ten sobre o total de asociacións pertencentes á Fegadace.

A pesar disto, como recolle a ficha técnica da enquisa, a representatividade por asociación viuse tamén afectada, ao non dispoñerse en todas as asociacións de unidades mostrais suficientes (persoas que aceptan previamente participar no estudo) para acadar a correspondente proporcionalidade.

Dispoñíase, pois, dun marco mostral reducido, cun baixo número de persoas potencialmente entrevistables nalgunhas asociacións, o que dificultou de forma notable o desenvolvemento do traballo de campo e a consecución das 300 unidades da mostra.

Así, ao termo do proceso de recollida de información alcanzáronse un total de 282 entrevistas, redución que non supón unha diminución na representatividade dos datos globais do estudo.

Elaboración do cuestionario

Feito o deseño mostral inicial, procedeuse á elaboración do cuestionario. O cuestionario é o instrumento para a recollida da información empregado na investigación por enquisa, o cal pode definirse co como o “documento que recolle de forma organizada os indicadores das variables implicadas no obxectivo da enquisa” (Casas Anguita J, et al., 2003).

A finalidade do cuestionario é recoller a información a partir das hipóteses e variables previamente establecidas. Neste caso, o cuestionario debía dar resposta aos resultados do estudo esperados e mencionados anteriormente: dunha banda, obter un perfil das persoas

⁴ A mostraxe inicialmente deseñada, de tipo aleatorio e estratificado presentaba un tamaño mostral de 300 entrevistas, para un universo de 1 178 persoas, do que resultaba un erro máximo de $\pm 5,41\%$ para un nivel de confianza do 97%.

coidadoras de persoas con dano cerebral en Galicia, doutra, cuantificar as repercusións que a actividade de coidar a persoas con dano cerebral ten sobre a saúde e a calidade de vida das persoas coidadoras, tendo en conta a variable xénero como elemento xerador de diferenzas na prestación dos coidados informais e nos seus efectos.

Presentado un primeiro borrador á Dirección da Fegadace, procedeuse á súa valoración para a aplicación de eventuais modificacións.

O cuestionario validado e empregado na realización da enquisa quedou finalmente integrado por un total de 30 preguntas, das cales 16 corresponden a variables de clasificación da persoa coidadora e da persoa afectada por dano cerebral. Empregáronse distintos tipos de pregunta, cun número variable de ítems, con escalas de frecuencia e intensidade, posibilidade de resposta aberta etc.

Desenvolvemento do traballo de campo

Unha vez validado o cuestionario procedeuse á realización dos traballos de recollida da información.

Antes de proceder á aplicación masiva do cuestionario, realizouse un pretest ou proba piloto de 20 entrevistas, co fin de determinar a idoneidade e validez do cuestionario en termos de fluidez, comprensión das preguntas, ou calquera outro factor que dificultase a súa realización e posterior interpretación dos resultados. Os resultados desta proba non deron lugar a modificacións sobre o cuestionario inicial.

As entrevistas foron realizadas entre o 2 e o 31 de outubro de 2020.

5. RESULTADOS DA ENQUISA

5.0 Ficha técnica da enquisa

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

Datas de realización do traballo de campo: entre o 2 e o 31 de outubro de 2020.

Ámbito territorial: comunidade autónoma de Galicia.

Universo da enquisa: persoas socias responsables da atención a unha persoa con dano cerebral das cinco entidades que integran a Fegadace.

Tamaño da mostra: 282 entrevistas.

Procedemento de mostraxe: mostraxe intencional e estratificada (por asociacións).

Os cadros que se mostran a continuación recollen os seguintes datos:

- O cadro nº 1 reflicte o deseño mostral inicial a partir do universo de estudo, por asociación e en total.
- O cadro nº 2 reflicte a mostraxe teórica establecida a partir das unidades mostrais susceptibles de ser entrevistadas (marco da mostra) e a mostra real de persoas finalmente entrevistadas.

Se se comparan as porcentaxes resultantes de cada entidade integrante da Fegadace compróbase que, coa excepción de Adaceco, todas as asociacións presentan un peso inferior ao que lles correspondería de xeito proporcional, ao facilitar un marco mostral moi axustado para acadar o número de entrevistas establecido⁵. Así, Adaceco compensa ese déficit de unidades mostrais, resultando sobrerrepresentada.

⁵ A metodoloxía exposta no capítulo anterior afonda nestas especificacións técnicas.

C.1 UNIVERSO DO ESTUDO E MOSTRA TEÓRICA INICIAL

| ASOCIACIÓN | UNIVERSO DE PERSOAS SOCIAS CON DCA | MOSTRA TEÓRICA INICIAL | MOSTRA TEÓRICA INICIAL |
|--------------|--|---------------------------|---------------------------|
| | | N | % |
| ADACECO | 259 | 66 | 21,99 |
| ADACE | 115 | 29 | 9,76 |
| ALENTA | 228 | 58 | 19,35 |
| RENACER | 75 | 19 | 6,37 |
| SARELA | 501 | 128 | 42,53 |
| TOTAL | 1 178 | 300 | 100,00 |

C. 2 MARCO MOSTRAL, MOSTRA TEÓRICA FINAL E MOSTRA REAL DA ENQUISTA

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

5.1 O perfil das persoas coidadoras

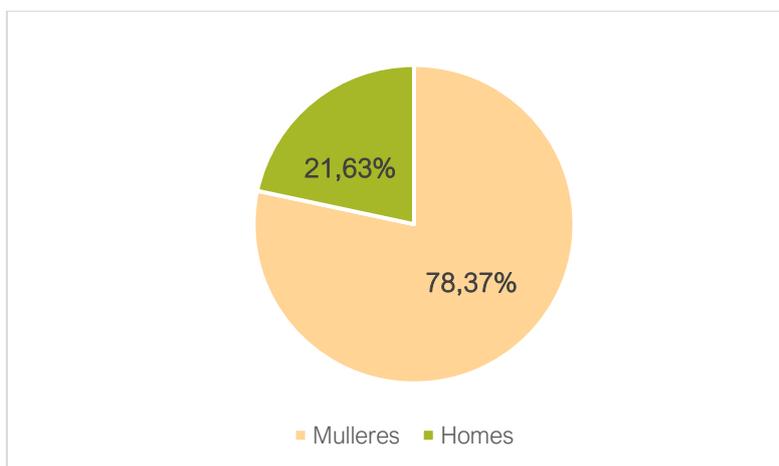
Este primeiro apartado dedícase á caracterización das persoas coidadoras, un dos principais obxectivos de coñecemento do estudo.

As variables da enquisa que se analizan a continuación permiten debuxar o perfil das persoas que se dedican ao coidado dunha persoa con dano cerebral de xeito regular e con carácter informal, é dicir, de maneira non remunerada (non empregada), no ámbito do movemento asociativo do dano cerebral de Galicia⁶.

E en canto as características sociodemográficas definitorias dese perfil, o **sexo** constitúe a variable clave deste estudo, posto que as premisas da investigación impulsada, segundo todos os datos dispoñibles, apuntan á existencia dun desequilibrio de xénero na prestación dos coidados á dependencia, cun desempeño abrumadoramente feminino.

Así, a enquisa realizada vén a confirmar esta premisa e hipótese de partida da investigación: do conxunto de persoas coidadoras principais entrevistadas o 78,37% son mulleres, fronte a un 21,63% de homes.

G. 1 DISTRIBUCIÓN DA MOSTRA DE PERSOAS COIDADORAS POR SEXO

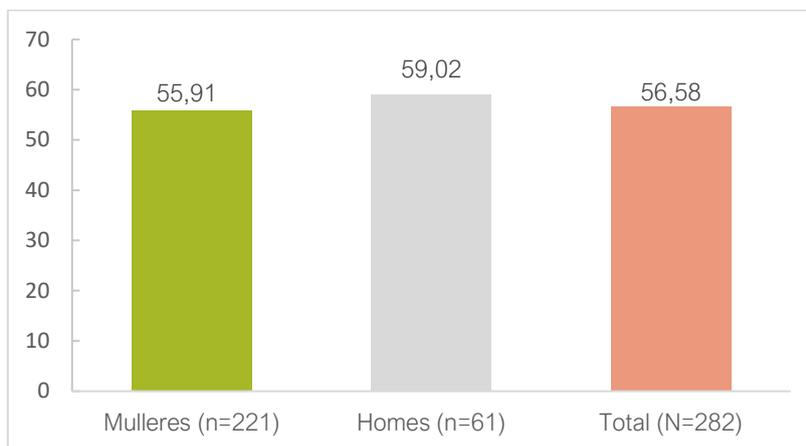


Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

⁶ Atendendo ás premisas metodolóxicas do estudo, non eran susceptibles de ser entrevistadas as persoas que se dedican profesionalmente e de xeito remunerado aos coidados da persoa afectada de dano cerebral. Así mesmo, como se vén de indicar, no caso de existir máis dunha persoa coidadora informal no seu círculo, debía entrevistarse á principal responsable desa atención.

En canto á idade, o promedio global sitúase en 56,58 anos, cunha diferenza por sexo de algo máis de 3 anos: as mulleres coidadoras teñen, por termo, medio, 55,91 anos, fronte aos 59,02 dos homes.

G. 2 IDADE MEDIA DA PERSOA COIDADORA POR SEXO E EN TOTAL



Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

O gráfico nº 3 amosa a distribución da mostra por grupos de idade. Segundo estes datos, o 22,34% das persoas coidadoras teñen menos de 46 anos. A metade delas teñen entre 46 e 65 anos (49,65%), mentres que o 28,01% supera esa idade.

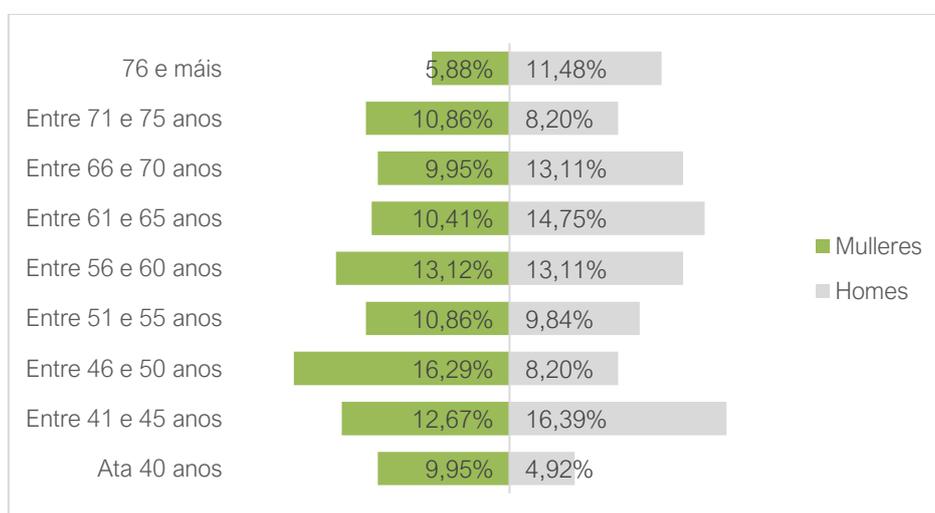
G. 3 DISTRIBUCIÓN DA MOSTRA DE PERSOAS COIDADORAS POR GRUPOS DE IDADE



Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

Segundo o sexo, as diferenzas máis salientables detéctanse no tramo das persoas máis novas, en maior medida mulleres (9,95%, fronte a un 4,92% de homes); no intervalo de 46 a 50 anos, tamén máis amplo entre as mulleres que entre os homes (16,29% e 8,20%), e no tramo das persoas de maior idade, que, pola contra e en consonancia coa media de idade máis elevada entre os homes, rexistra un maior peso de cuidadores: o 32,79% ten máis de 65 anos, proporción que entre as mulleres descende ata o 26,70% e, máis en concreto, o 11,48% ten 76 e máis anos, fronte a un 5,88% de mulleres.

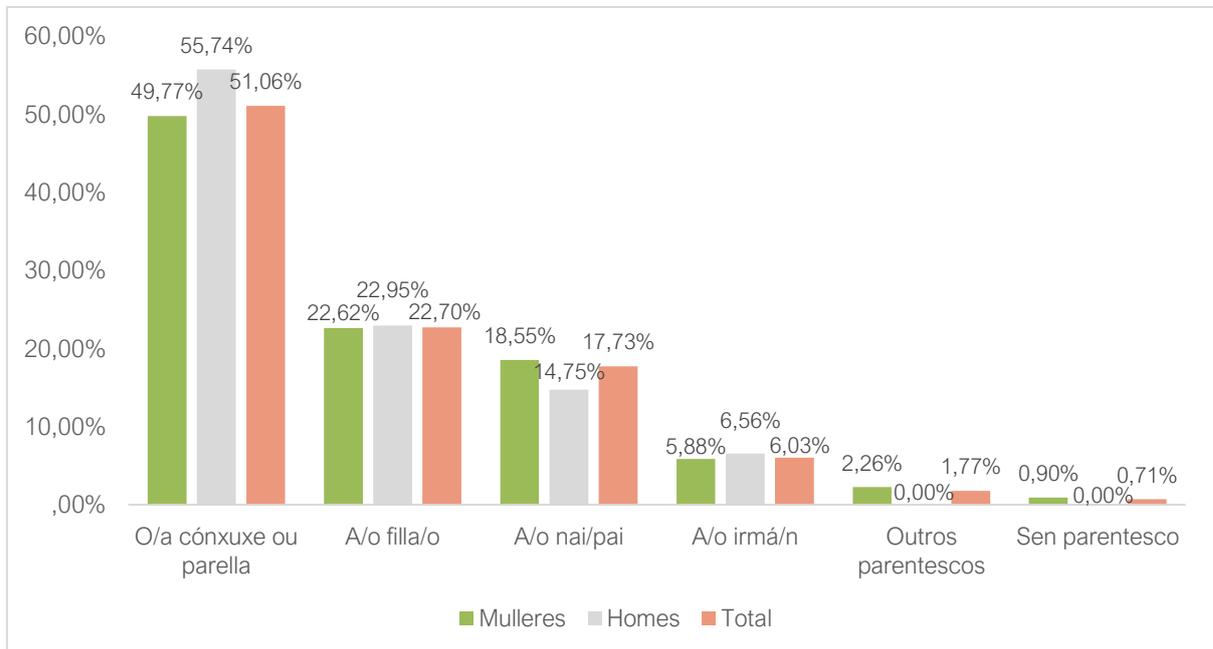
G. 4 DISTRIBUCIÓN DA MOSTRA DE PERSOAS COIDADORAS POR GRUPOS DE IDADE E SEXO



Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

A maioría das persoas cuidadoras son cónxuxe ou parella da persoa con dano cerebral (51,06%), proporción que se eleva entre os homes ata o 55,74%, fronte a un 49,77% de mulleres. O segundo **vínculo** máis frecuente é o de filla ou fillo -sen diferenzas segundo o sexo- (22,70%), ao que segue a relación de nai/pai, máis frecuente entre as mulleres (17,73%). Un 6,03% son irmás ou irmáns da persoa afectada, presentando os restantes vínculos un peso porcentual moi reducido.

G. 5 VÍNCULO ENTRE A PERSOA COIDADORA E A PERSOA CON DANO CEREBRAL POR SEXO E EN TOTAL



Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

Unha dimensión clave indagada nesta enquisa, definitoria tamén do perfil da persoa cuidadora principal, isto é, da persoa sobre a que habitualmente ou en maior medida recaen tanto os cuidados directos como a responsabilidade principal da atención á persoa con dano cerebral, é a que ten que ver coa súa **situación actual ao respecto da dispoñibilidade doutros apoios na prestación dos cuidados**.

Tendo en conta que esta cuestión foi formulada como unha pregunta de resposta múltiple, na que poden darse simultaneamente máis dunha circunstancia, os resultados obtidos mostran que preto da metade das persoas entrevistadas están ao cargo ou prestan cuidados con axuda doutra persoa da familia ou do círculo inmediato, concretamente o 47,16%. Un 30,50% desempeña este labor con axuda duna persoa empregada e un 33,33% indica que a persoa con dano cerebral fai uso dun recurso de atención diúrna.

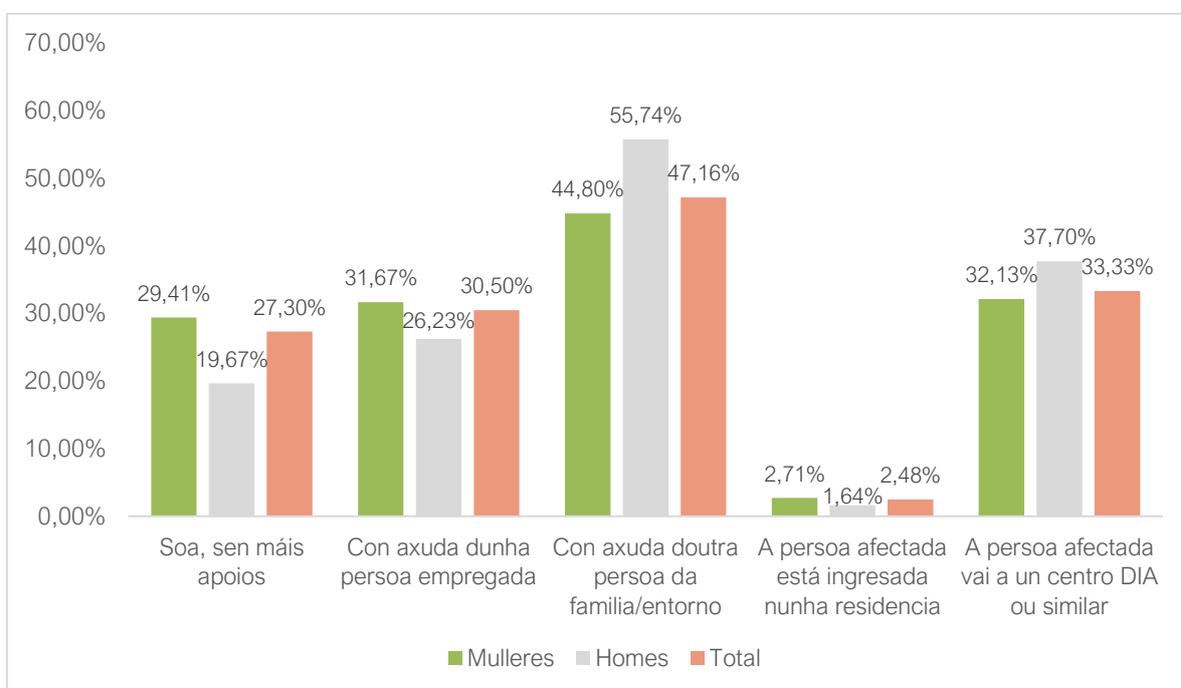
Un 27,30% dedícase aos cuidados sen apoio de ningún tipo e só nun 2,48% dos casos a persoa entrevistada é a responsable dunha persoa que está ingresada nunha residencia.

A análise destes datos segundo o sexo revela algunhas diferenzas que convén salientar:

- As mulleres exercen en maior medida de cuidadoras sen máis apoios do seu medio (29,41%, fronte a un 19,67% de homes).

- Tamén son elas as que nunha proporción algo máis alta que os homes desenvolven este labor con axuda dunha persoa empregada (31,67% e 26,23%, respectivamente).
- Os homes, porén, teñen máis apoio do seu ámbito familiar ou máis inmediato (55,74%, fronte ao 44,80% de mulleres) e tamén fan uso en maior medida dun centro de día ou similar como recurso de apoio diúrno (37,70%, fronte a un 32,13% entre as mulleres).

G. 6 PRESTACIÓN DOS COIDADOS EN FUNCIÓN DOS DISTINTOS TIPOS DE APOIO, POR SEXO E EN TOTAL⁷



Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

Se se observa a distribución dos datos por asociación, é dicir, o perfil dos coidados en cada unha das cinco entidades participantes no estudo e, tendo en conta que nalgúns casos a base de resposta é reducida⁸, pode destacarse que:

⁷ Trátase dunha pregunta de resposta múltiple, polo que a suma das porcentaxes supera o 100%.

⁸ Cómpre ter en conta que algunhas entidades presentan unha base de resposta reducida -aínda sendo acorde co seu número de persoas socias-, o que estatisticamente sempre pode introducir desequilibrios na distribución porcentual dos datos. Este é o caso de Adace e Renacer, cunha base total de resposta de 21 e 19 entrevistas, respectivamente.

- Adaceco é a asociación cun maior peso de persoas que se responsabilizan dos coidados sen apoio de ningún tipo (38,32%), en contraste cos perfís de Alento e Renacer, onde esta casuística descende ata á volta do 16%.

C. 3 PRESTACIÓN DOS COIDADOS EN FUNCIÓN DOS DISTINTOS TIPOS DE APOIO POR ASOCIACIÓN E EN TOTAL

| | ADACECO | ADACE | ALENTO | RENACER | SARELA | TOTAL |
|---|---------|--------|--------|---------|--------|--------|
| | % | % | % | % | % | % |
| Persoa coidadora principal sen máis apoios | 38,32 | 23,81 | 16,95 | 15,79 | 23,68 | 27,30 |
| Persoa coidadora principal con axuda de persoa empregada | 34,58 | 14,29 | 32,20 | 31,58 | 27,83 | 30,50 |
| Persoa coidadora principal con axuda doutra persoa da familia/círculo | 37,38 | 42,86 | 50,85 | 63,16 | 55,26 | 47,16 |
| Persoa coidadora principal de persoa ingresada en residencia | 1,87 | 4,76 | 3,39 | 0,00 | 2,63 | 2,48 |
| Persoa coidadora principal de persoa que utiliza recurso de atención diúrna | 20,56 | 52,38 | 54,24 | 26,32 | 31,58 | 33,33 |
| TOTAL | 132,71 | 138,10 | 157,63 | 136,84 | 140,79 | 140,78 |
| N | 107 | 21 | 59 | 19 | 76 | 282 |

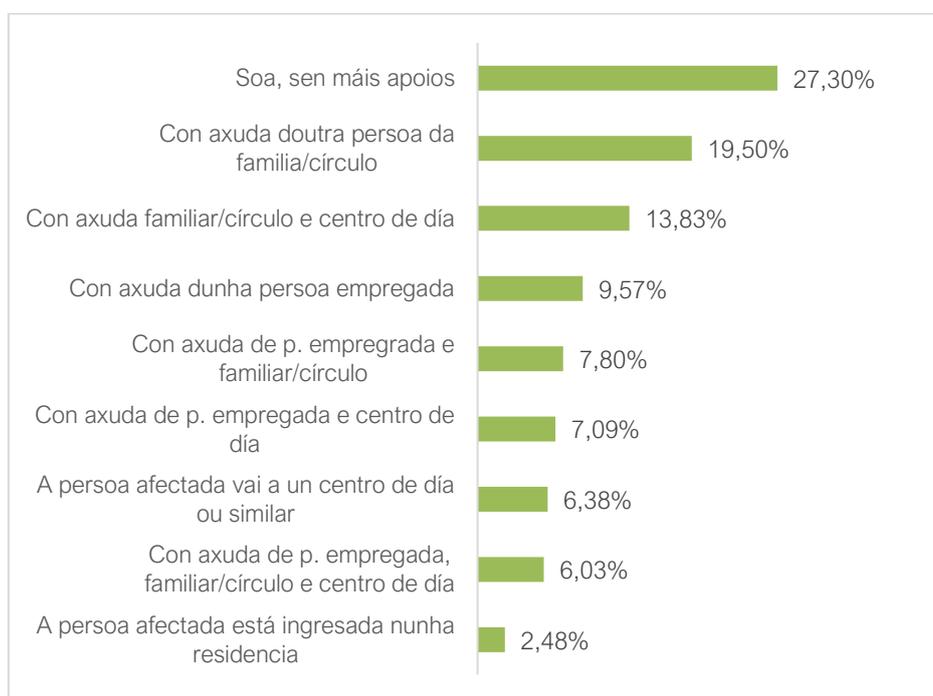
Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

- Tamén é Adaceco onde se rexistra a maior porcentaxe de casos nos que se conta con axuda dunha persoa empregada; só un pouco por riba do valor global, pero superando en 20 puntos a porcentaxe rexistrada en Adace (34,58% e 14,29%, respectivamente).
- Pola contra, en Adaceco é menos frecuente o apoio da familia/círculo (37,38%), algo moi habitual entre as persoas socias de Renacer (63,16%).

- Por último, o apoio a través dun recurso de atención diúrna (centro de día ou similar) está máis estendido en Adace e Alento, nas que algo máis da metade das persoas consultadas din utilizalo, en contraste con Adaceco, onde a utilización é minoritaria (20,56%).

O gráfico que se mostra a continuación recolle a **combinación das distintas casuísticas mencionadas ao respecto da prestación dos coidados**⁹:

G. 7 COMBINACIÓN DE SITUACIÓNS NAS QUE SE PRESTAN OS COIDADOS



Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

Obsérvase neste caso que, tras os coidados en solitario, a axuda da familia ou persoas achegadas sitúase en segundo lugar (19,50%), á que segue a combinación desta axuda do círculo máis próximo coa asistencia a un centro de día (13,83%). As restantes situacións con máis dun apoio presentan un peso inferior, como pode comprobarse no gráfico nº 7.

Tendo en conta este perfil a partir das distintas situacións nas que se prestan os coidados, compróbase que os promedios de idade máis altos corresponden a aquelas persoas que exercen os coidados con axuda dunha persoa empregada ou coa axuda combinada do centro de día e dunha persoa remunerada (61,96 e 63,55 anos, respectivamente), mentres

⁹ Estas combinacións dan lugar a algunhas submostras que tamén presentan un reducido número de casos, polo que a representatividade é menor e pode dar lugar a distorsións na distribución porcentual dos datos en cada unha delas.

que entre as persoas nas restantes situacións a media de idade da persoa cuidadora non alcanza os 60 anos.

C. 4 IDADE MEDIA DA PERSOA COIDADORA SEGUNDO AS SITUACIÓNS NAS QUE SE PRESTAN OS COIDADOS

| SITUACIÓNS NAS QUE SE PRESTAN OS COIDADOS | MEDIA DE IDADE |
|--|----------------|
| Persoa cuidadora principal sen máis apoios | 56,91 |
| Persoa cuidadora principal de persoa ingresada en residencia | 56,86 |
| Persoa cuidadora principal con axuda de persoa empregada | 61,96 |
| Persoa cuidadora principal con axuda doutra persoa da familia/círculo | 52,96 |
| Persoa cuidadora principal con axuda de recurso de atención diúrna | 57,39 |
| Persoa cuidadora principal con axuda de persoa empregada e doutra persoa da familia/círculo | 55,23 |
| Persoa cuidadora principal con axuda de persoa empregada e recurso de atención diúrna | 63,55 |
| Persoa cuidadora principal con axuda doutra persoa da familia/círculo e recurso de atención diúrna | 54,77 |
| Persoa cuidadora principal con axuda de persoa empregada, persoa da familia/círculo e recurso de atención diúrna | 55,00 |
| Total | 56,58 |
| N | 282 |

Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

Por outra parte, hai que engadir que é máis frecuente que as persoas que desenvolven os cuidados sen axuda ou só co apoio do centro de día sexan o/a cónxuxe ou parella da persoa con dano cerebral (aproximadamente en 3 de cada 4 casos), mentres que nas situacións de ingreso en residencia¹⁰ ou nas que se combina a axuda familiar coa remunerada, aumenta a proporción de fillas e fillos cuidadores.

En canto á **actividade principal**, o 39,43% das persoas cuidadoras teñen un traballo remunerado, principalmente como asalariadas (33,33%) e, dentro destas, en maior medida no sector privado 21,28%. O 26,95% son persoas xubiladas ou cunha invalidez laboral, mentres que un 20,57% dedícase ás tarefas do fogar.

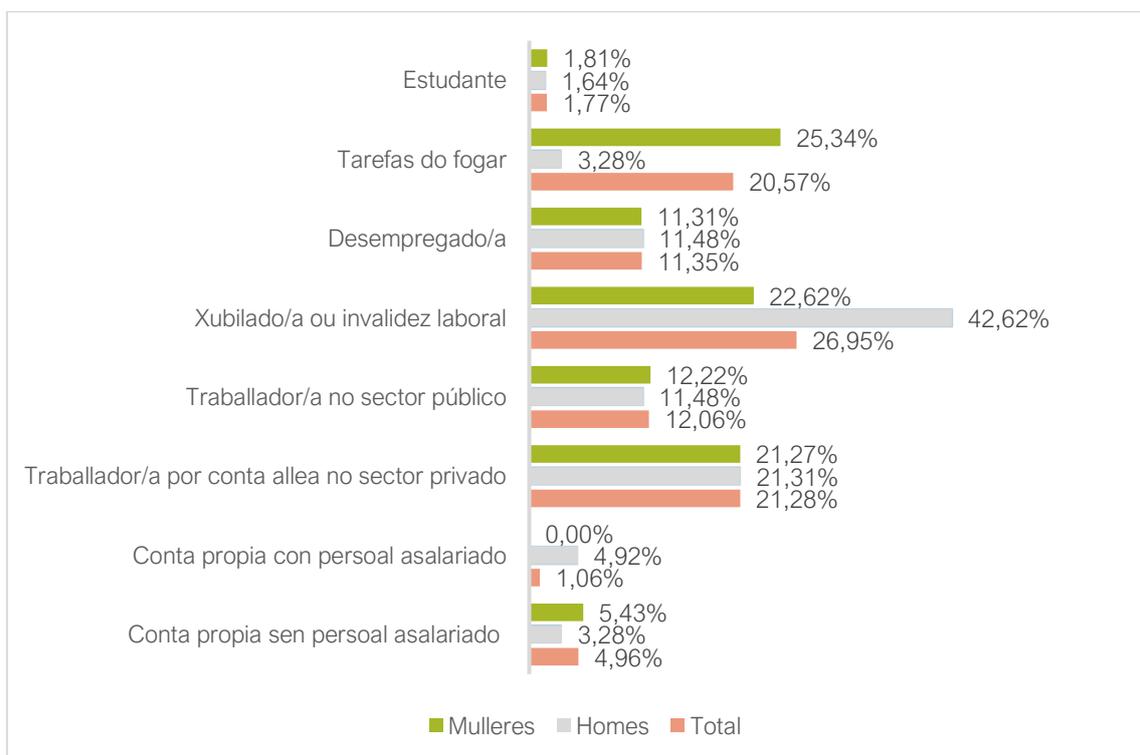
A lectura dos datos pola variable sexo arroxa diferenzas tipicamente asociadas ao roles de xénero:

- Un 25,3% das mulleres dedícase ás tarefas do fogar, fronte a un escaso 3,3% de homes.

¹⁰ Lémbrese que se trata da fracción da mostra máis reducida (7 persoas), o que pode dar lugar a un desequilibrio na distribución porcentual do seu resultado.

- Os homes coidadores son nunha elevada proporción, xubilados ou pensionistas por incapacidade laboral (42,62%, fronte a un 22,62% de mulleres).
- Porén, son practicamente iguais as proporcións de traballadores e traballadoras por conta allea, tanto no sector público como no privado, tal e como pode observarse no gráfico nº 8.

G. 8 ACTIVIDADE PRINCIPAL DA PERSOA COIDADORA POR SEXO E EN TOTAL



Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

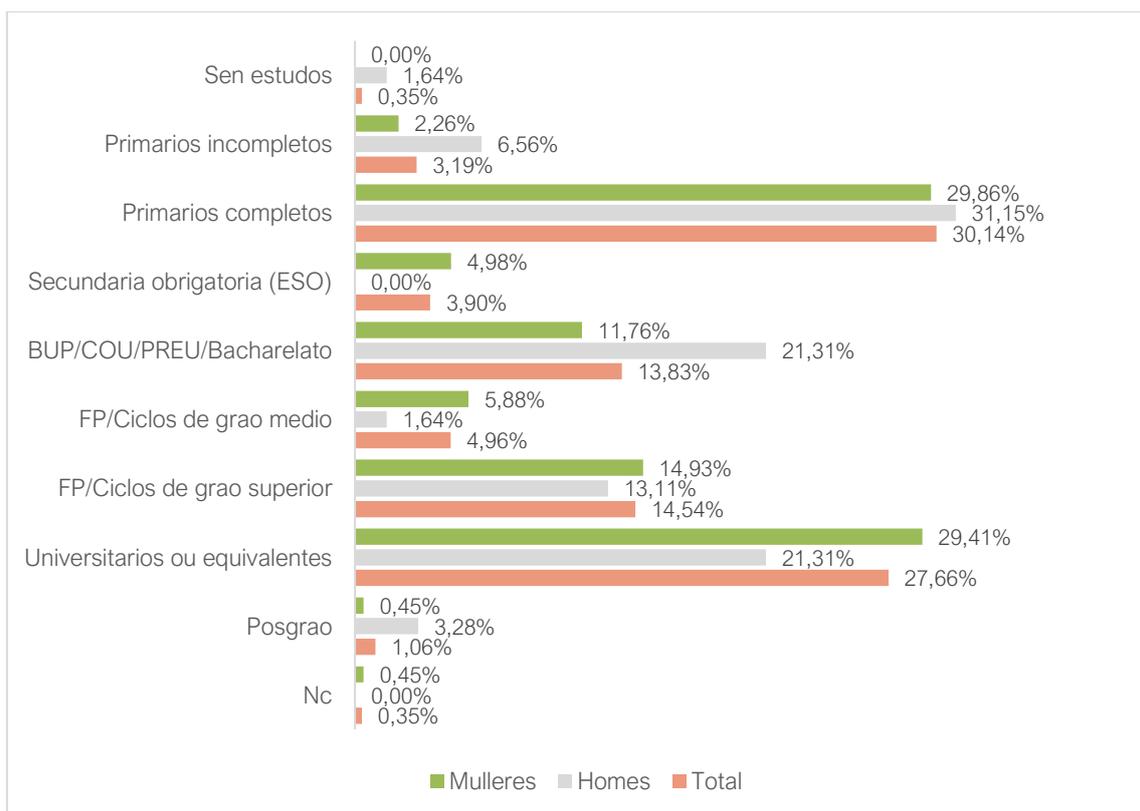
A distribución destes datos por grupos de idade -ver cadro nº 24 do anexo- dá conta de tendencias coherentes, como o incremento significativo das persoas xubiladas ou con invalidez laboral a partir dos 66 anos, ou a concentración da poboación estudante no tramo de idade inferior aos 40 anos. A distribución doutras situacións e, porén, máis irregular; por exemplo, entre os 51 e os 65 anos e entre os 71 e 75 rexístrase un peso máis elevado de persoas dedicadas ás tarefas do fogar; ou a maior proporción de traballadoras e traballadores por conta allea no sector privado por baixo dos 45 anos.

Polo que respecta **ao nivel educativo**, o 30,14% das persoas coidadoras teñen estudos primarios completos, ao que segue a proporción de quen posúen formación universitaria

ou de posgrao (28,72%). Un 17,73% conta con estudos de nivel secundario e un 19,50% con estudos de Formación Profesional.

Pode dicirse que o nivel educativo das coidadoras é superior ao dos coidadores: á volta da metade das mulleres teñen estudos de Formación Profesional, universitarios ou equivalentes (50,68%), fronte a un 39,34% dos homes.

G. 9 NIVEL EDUCATIVO DA PERSOA COIDADORA POR SEXO E EN TOTAL



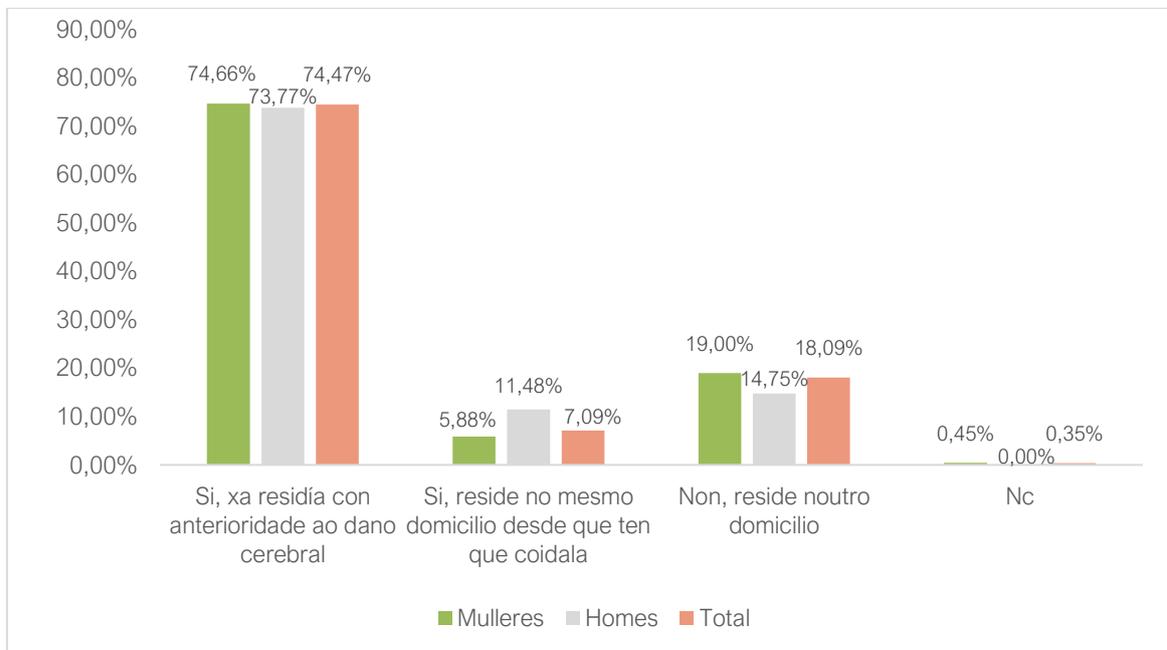
Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

Doutra banda, obsérvase unha clara correlación entre a idade e o nivel de estudos: como tendencia xeral, o nivel educativo increméntase conforme se descende nos grupos de idade. Así, as persoas con estudos primarios ou inferiores son principalmente persoas de máis de 60 anos. As porcentaxes de quen continuaron os seus estudos máis alá da secundaria aumenta conforme descende a idade, aínda con algún tramo de inflexión. Aínda que son as persoas coidadoras de ata 40 anos as que teñen maior nivel educativo en conxunto, a poboación con estudos universitarios é superior no tramo de 46 a 50 anos (cadro nº 25 do anexo).

Non se observa, porén, unha correlación determinada entre un maior ou menor nivel de estudos e os distintos graos de apoio respecto á prestación dos cuidados.

Outra variable de interese, por arrojar información sobre a intensidade da convivencia e a dedicación da persoa coidadora, é a relativa ao domicilio de **residencia**. Neste sentido, os datos obtidos indican que en 3 de cada 4 casos a persoa coidadora vivía xa coa persoa afectada con anterioridade a que sufrise o dano cerebral, sen diferenzas segundo o sexo. O 18,09% das persoas entrevistadas reside noutro domicilio, porcentaxe levemente superior entre as mulleres (19,00% e 14,75% de homes), mentres que un 7,09% optou por vivir coa persoa con dano cerebral desde o momento que sufriu o dano e tivo que ocuparse dela, proporción que se modula segundo o sexo: 11,48% de homes e 5,88% de mulleres.

G. 10 DISTRIBUCIÓN DA MOSTRA DE PERSOAS COIDADORAS SEGUNDO CONVIVENCIA COA PERSOA CON DANO CEREBRAL

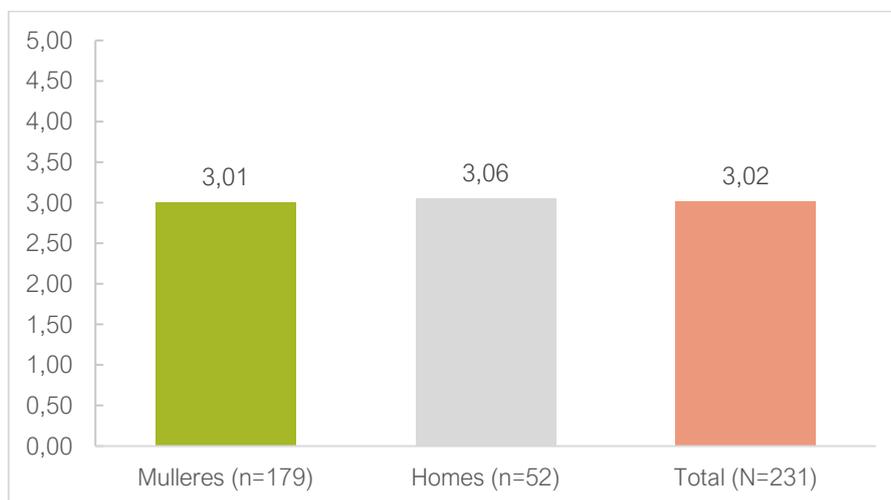


Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

Esta distribución modúlase de xeito nido segundo a idade da persoa coidadora: a proporción de persoas que xa convivían coa persoa con dano cerebral vaise incrementando conforme se avanza nos grupos de idade; pola contra, a medida que descende a idade, aumenta, en liñas xerais, o peso de quen residen noutro domicilio.

Sen que se observen diferenzas pola variable sexo, naqueles casos nos que a persoa coidadora convive coa persoa con dano cerebral o promedio de **integrantes da unidade de convivencia** cífrase en 3 persoas.

G. 11 FRACCIÓN MOSTRAL: PERSOAS COIDADORAS QUE VIVEN COA PERSOA CON DANO CEREBRAL. NÚMERO MEDIO DE PERSOAS INTEGRANTES DO FOGAR POR SEXO DA PERSOA COIDADORA E EN TOTAL



Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

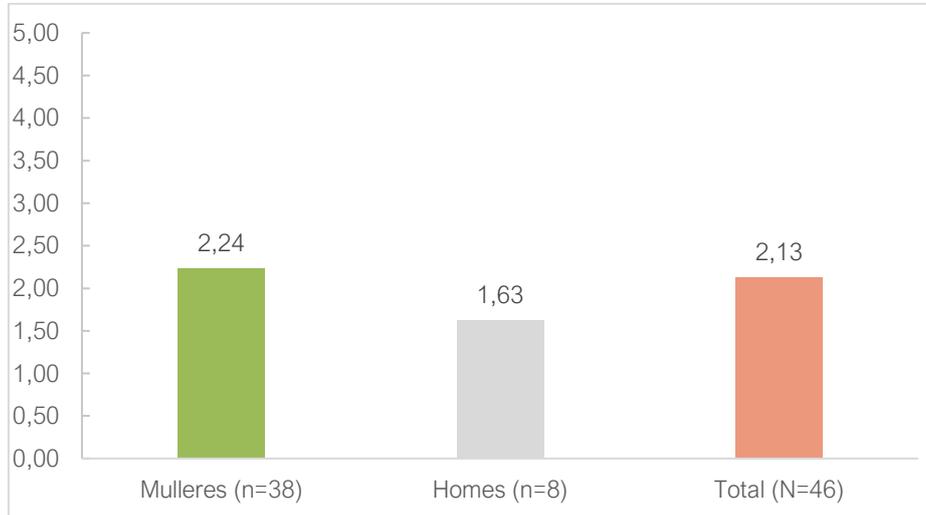
C. 5 FRACCIÓN MOSTRAL: PERSOAS COIDADORAS QUE VIVEN COA PERSOA CON DANO CEREBRAL. ESTADÍSTICOS BÁSICOS

| | MULLERES | HOMES | TOTAL |
|-------------------|----------|-------|-------|
| Media | 3,01 | 3,06 | 3,02 |
| Desviación típica | 1,07 | 1,14 | 1,09 |
| Mediana | 3 | 3 | 3 |
| Moda | 2 | 2 | 2 |
| Mínimo | 2 | 2 | 2 |
| Máximo | 7 | 7 | 7 |
| N | 178 | 52 | 230 |

Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

Porén, naqueles casos nos que a persoa coidadora e a persoa con dano cerebral non viven xuntas, a media de integrantes do fogar da persoa con dano cerebral baixa a 2,13 persoas, por termo medio. Neste caso, e tendo en conta que se trata dunha submostra reducida (46 persoas), a media de persoas do fogar, no caso de tratarse de coidadoras, sitúase en 2,24, mentres que entre os coidadores non chega a 2 e descende ata 1,63.

G. 12 FRACCIÓN MOSTRAL: PERSOAS COIDADORAS QUE NON VIVEN COA PERSOA CON DANO CEREBRAL. NÚMERO MEDIO DE PERSOAS INTEGRANTES DO FOGAR DA PERSOA CON DANO CEREBRAL POR SEXO DA PERSOA COIDADORA E EN TOTAL



Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

C. 6 FRACCIÓN MOSTRAL: PERSOAS COIDADORAS QUE NON VIVEN COA PERSOA CON DANO CEREBRAL. PERSOAS INTEGRANTES DO FOGAR DA PERSOA CON DANO CEREBRAL POR SEXO DA PERSOA COIDADORA E EN TOTAL. ESTADÍSTICOS BÁSICOS

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

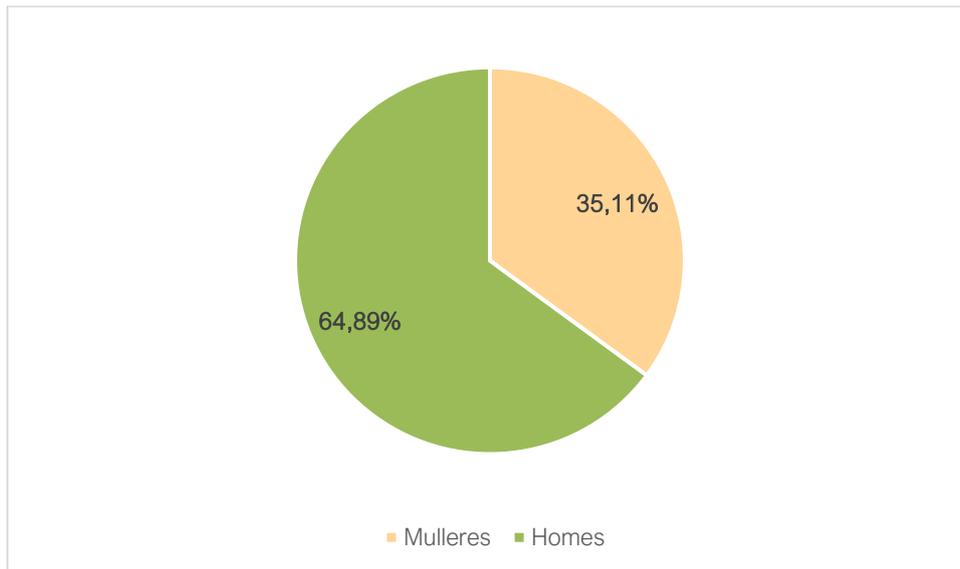
Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

5.2 O perfil das persoas con dano cerebral

A seguir ofrécese unha caracterización das persoas con dano cerebral no marco do presente estudo, é dicir, no ámbito das entidades de dano cerebral que traballan neste eido en Galicia.

Segundo os datos da enquisa realizada, conséntase unha preeminencia masculina no colectivo obxecto de estudo: o 64,89% das persoas con dano cerebral son homes, mentres que as mulleres representan o 35,11%.

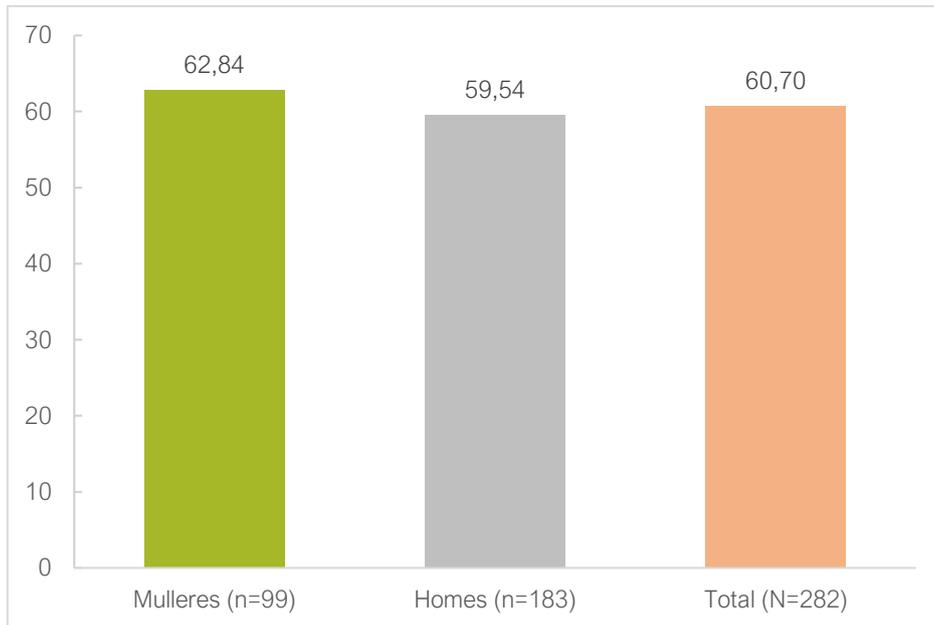
G. 13 DISTRIBUCIÓN DA MOSTRA DE PERSOAS CON DANO CEREBRAL POR SEXO



Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

A media de **idade** destas persoas é de algo máis de 60 anos (60,70), sendo superior a das mulleres: 62,84 anos, fronte aos 59,54 que teñen, por termo medio, os homes.

G. 14 IDADE MEDIA DA PERSOA CON DANO CEREBRAL POR SEXO E EN TOTAL

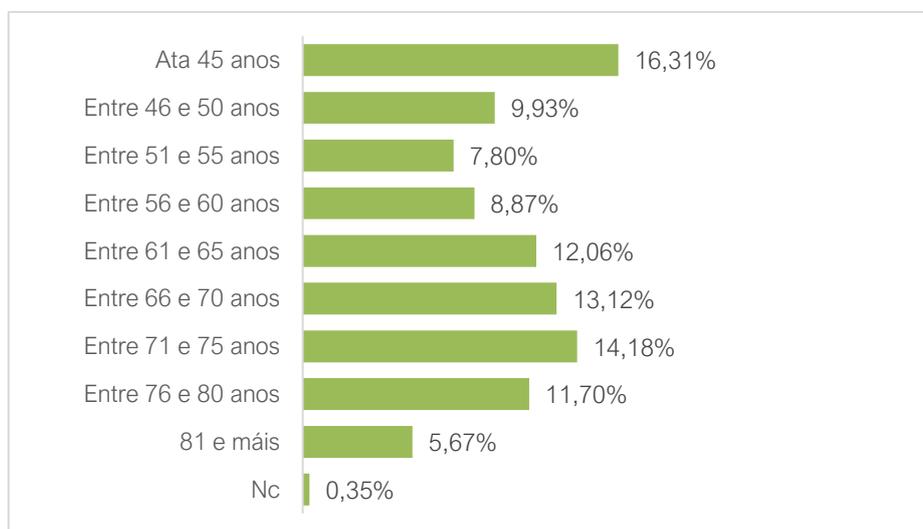


Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

A seguir ofrécese a distribución por grupos de idade. Con lixeiras variacións pola variable sexo nalgúns dos intervalos considerados, cabe indicar, de xeito agregado, que:

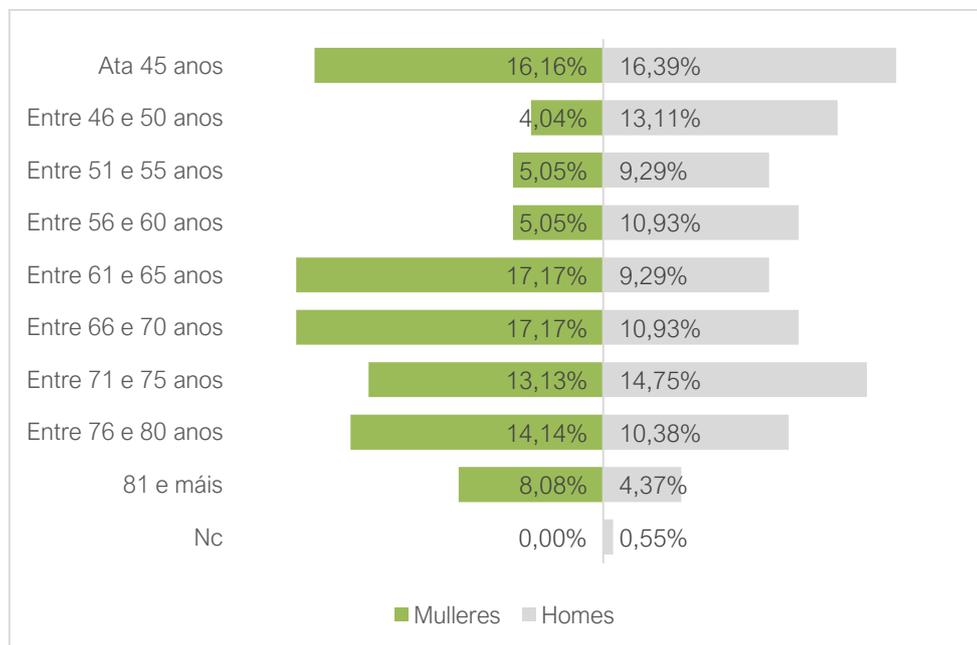
- O 16,31% das persoas con dano cerebral son menores de 46 anos.
- O 26,60% ten entre 46 e 60 anos.
- O 25,18% intégrano as persoas de 61 a 70 anos.
- Unha proporción semellante, o 25,89%, ten entre 71 e 80 anos.
- O 5,67%% ten 81 anos ou máis.

G. 15 DISTRIBUCIÓN DA MOSTRA DE PERSOAS CON DANO CEREBRAL POR GRUPOS DE IDADE



Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

G. 16 DISTRIBUCIÓN DA MOSTRA DE PERSOAS CON DANO CEREBRAL POR GRUPOS DE IDADE E SEXO

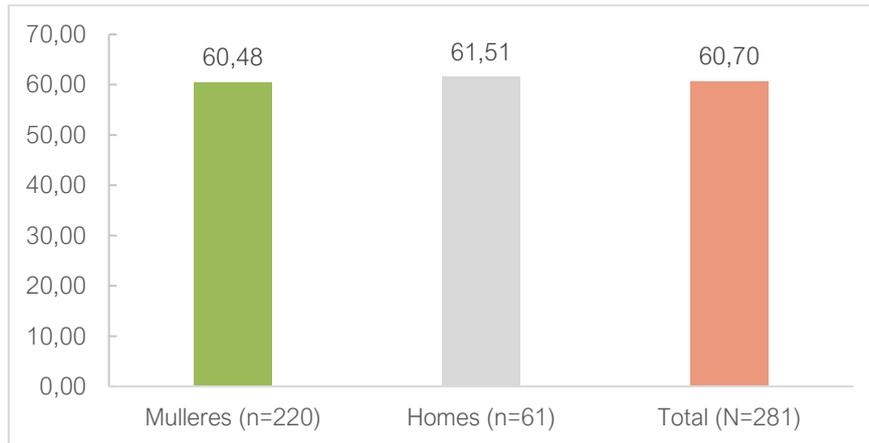


Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

E se a idade media das mulleres con dano cerebral é superior á dos homes, tendo en conta o sexo da persoa coidadora obsérvase a tendencia contraria: as mulleres atenden a

persoas con idades lixeiramente máis baixas que no caso dos homes coidadores: 60,48 e 61,51 anos respectivamente.

G. 17 IDADE MEDIA DA PERSOA CON DANO CEREBRAL POR SEXO DA PERSOA COIDADORA E EN TOTAL



Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

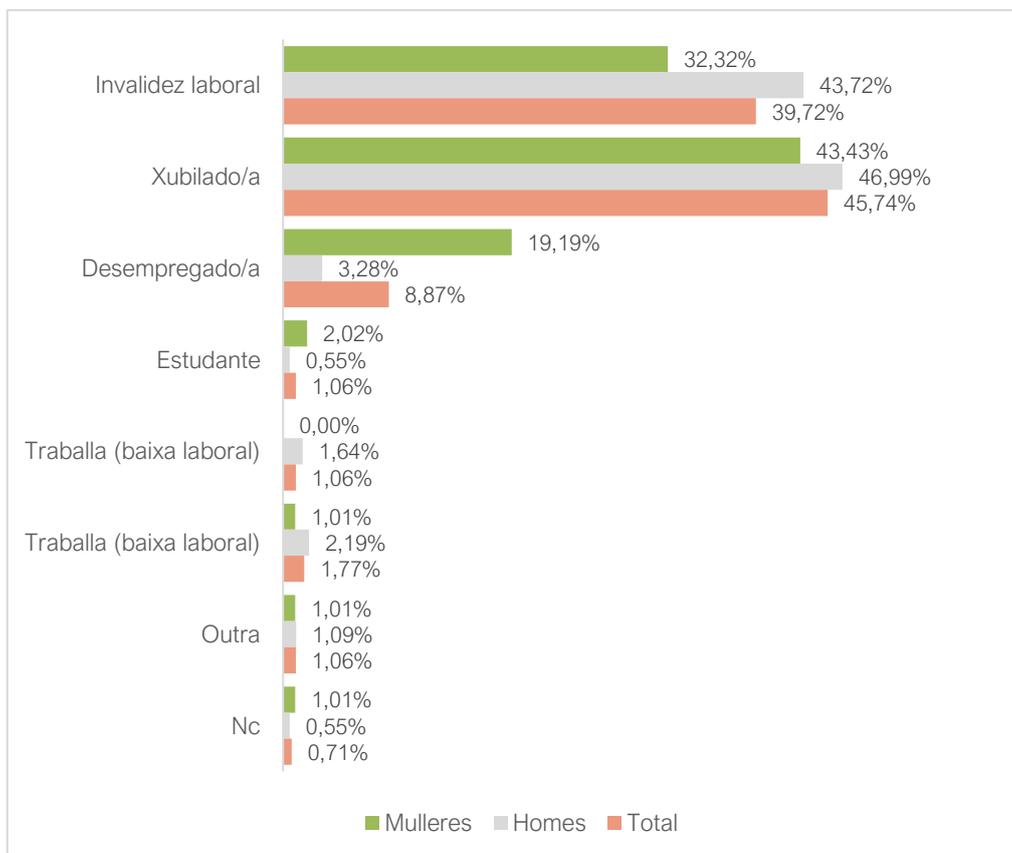
Desde a **perspectiva sociolaboral**, a maioría das persoas son inactivas: o 45,74% está xubilado ou xubilada¹¹, mentres que un 39,72% ten unha invalidez laboral, situación que é máis frecuente entre os homes (43,72%, fronte a un 32,32% de mulleres).

Ademais, un 8,87% atópase en situación de desemprego, principalmente mulleres (19,19%, fronte a só un 3,28% dos homes), presentando as restantes casuísticas un reducido peso. Con todo, un 2,84% das persoas con dano cerebral están ocupadas, aínda que o 1,77% atópase na actualidade en situación de baixa laboral.

A distribución por idades mostra tendencias coherentes en canto á concentración das persoas xubiladas a partir dos 65 anos e as invalideces por baixo desta idade. As persoas que aínda traballan concéntranse nos tramos de idade de 46 a 65 anos (ver cadro nº 26 do anexo).

¹¹ Esta categoría inclúe os casos nos que aínda non tendo traballado, defínense como pensionistas (perciben unha pensión de viuvez ou non contributiva).

G. 18 ACTIVIDADE PRINCIPAL DA PERSOA CON DANO CEREBRAL POR SEXO E EN TOTAL

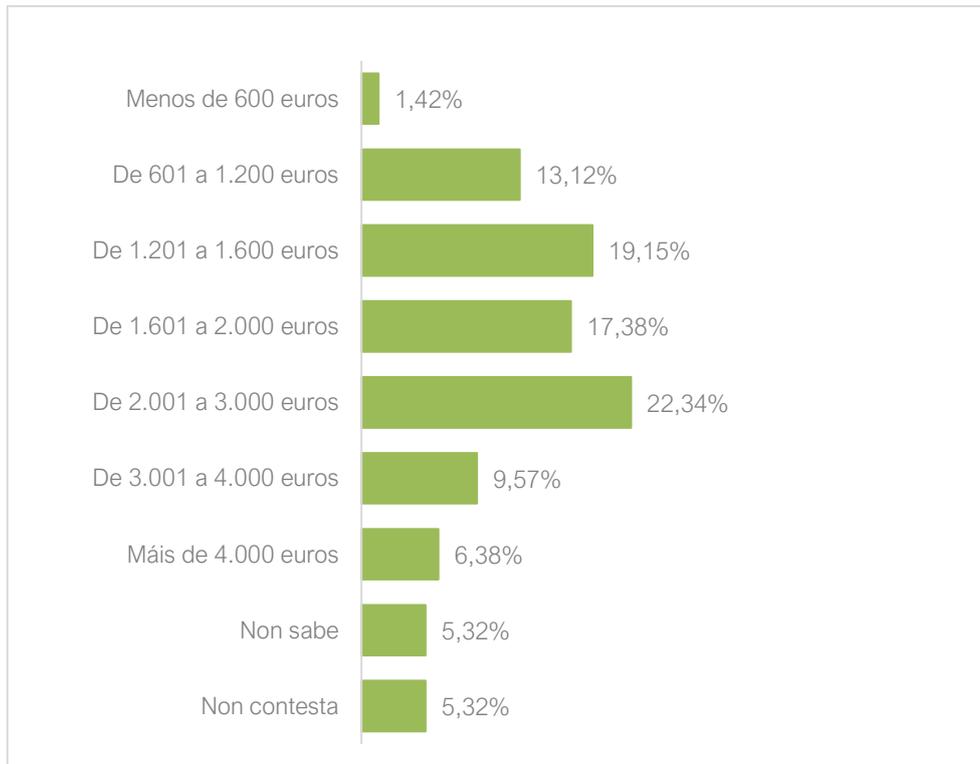


Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

No que atinxe ao **nivel de renda**, referido ao fogar no que reside a persoa con dano cerebral¹², o 58,87% ten uns ingresos medios mensuais que se sitúan entre os 1 201 e os 3 000 euros, no cal destaca o tramo de 2 001 a 3 000 €, no que se sitúa un 22,34% dos fogares. Un 14,54% ten uns ingresos inferiores a 1 201 euros, mentres que, nos tramos máis altos, o 15,96% supera os 3 000 €.

¹² A enquisa indagaba o nivel de ingresos do fogar no que reside a persoa con dano cerebral. De calquera xeito, cómpre ter en conta que o 82,27% das persoas coidadoras vive no mesmo fogar.

G. 19 NIVEL DE INGRESOS MENSUAIS DO FOGAR DA PERSOA CON DANO CEREBRAL

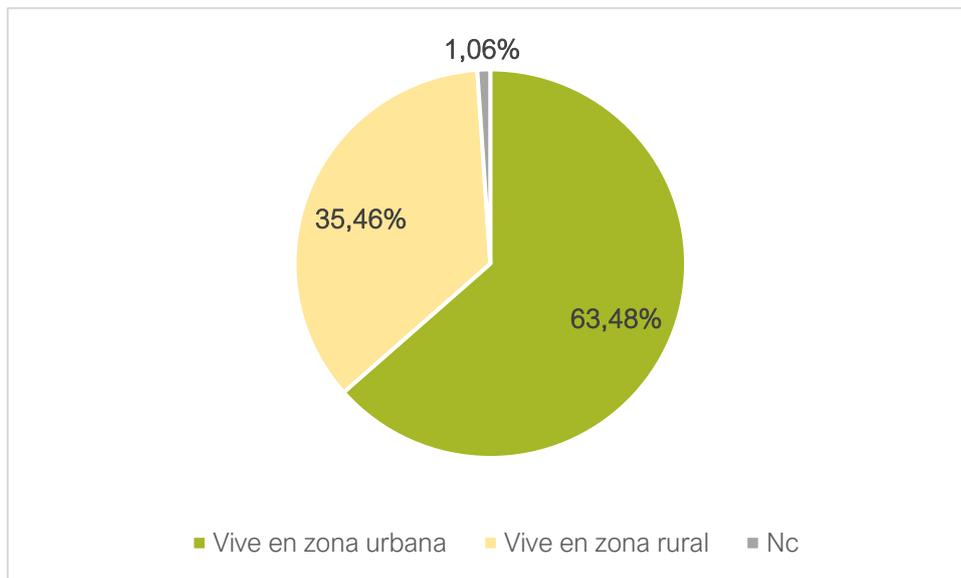


Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

Desde o punto de vista do perfil da persoa cuidadora xerado a partir da situación na que se prestan os cuidados, o menor nivel de renda detéctase nos fogares nos que a persoa cuidadora non conta con axuda de ningún tipo, ao non superar o 20% deles os 1 200 euros. Por outro lado, nos fogares nos que existe axuda remunerada e familiar, os ingresos medios mensuais son superiores a 3 000 euros en maior proporción que noutras situacións.

Noutra orde de cousas, e polo que respecta ao **hábitat de residencia**, a maioría das persoas con dano cerebral da mostra entrevistada viven nunha zona urbana (63,48%).

G. 20 HÁBITAT DE RESIDENCIA DA PERSOA CON DANO CEREBRAL



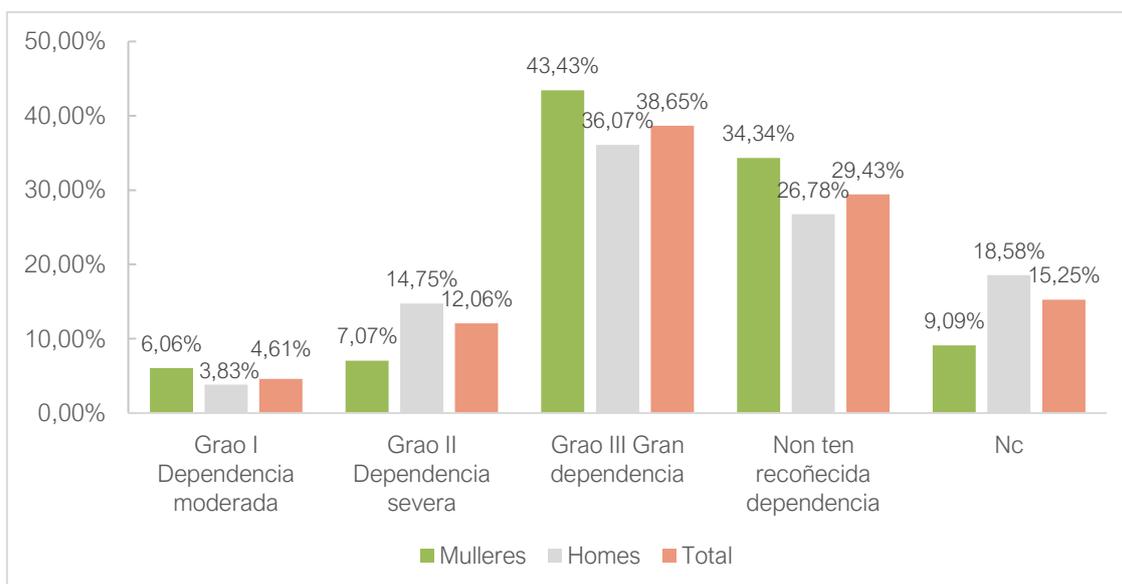
Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

O hábitat rural é máis frecuente entre as persoas que reciben coidados só do ámbito familiar/máis inmediato ou deste e do centro de día, mentres que residen en maior proporción no medio urbano as persoas con dano cerebral coidadas con axuda dunha persoa empregada e aquelas que, ademais desta axuda remunerada, teñen apoio familiar e do centro de atención diúrna.

O **grao de dependencia** foi outra das variables analizadas e consideradas para a análise doutros resultados deste estudo. Tal e como mostra o gráfico nº 21, o 38,65% das persoas con dano cerebral da mostra ten unha gran dependencia (grao III). Os restantes graos presentan un peso inferior: 12,06% para a dependencia severa (grao II) e 4,61% para a dependencia moderada (grao I). Con todo, é relevante que un 29,43% das persoas non teña recoñecida o grao de dependencia.

As situacións de gran dependencia son máis frecuentes entre as mulleres: un 43,43% delas ten recoñecido o grao III, porcentaxe que entre os homes descende ata o 36,07%. O mesmo ocorre cos casos nos que non teñen recoñecida a dependencia (34,34% de mulleres, fronte a un 26,78% de homes). Se se atende á distribución por idades non se observan tendencias ben perfiladas.

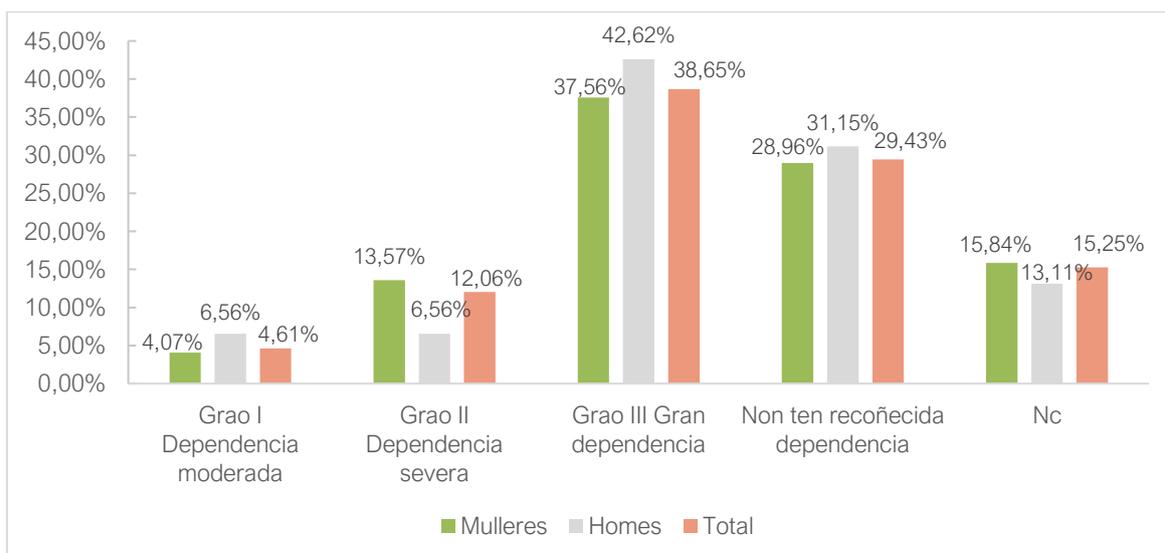
G. 21 GRAO DE DEPENDENCIA DA PERSOA CON DANO CEREBRAL POR SEXO E EN TOTAL



Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

En termos xerais non se observan diferenzas destacadas segundo o sexo da persoa coidora, se ben é máis frecuente o coidado de persoas con gran dependencia por parte de homes coidores (42,62%, fronte a un 37,56% de mulleres).

G. 22 GRAO DE DEPENDENCIA DA PERSOA CON DANO CEREBRAL POR SEXO DA PERSOA COIDADORA E EN TOTAL



Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

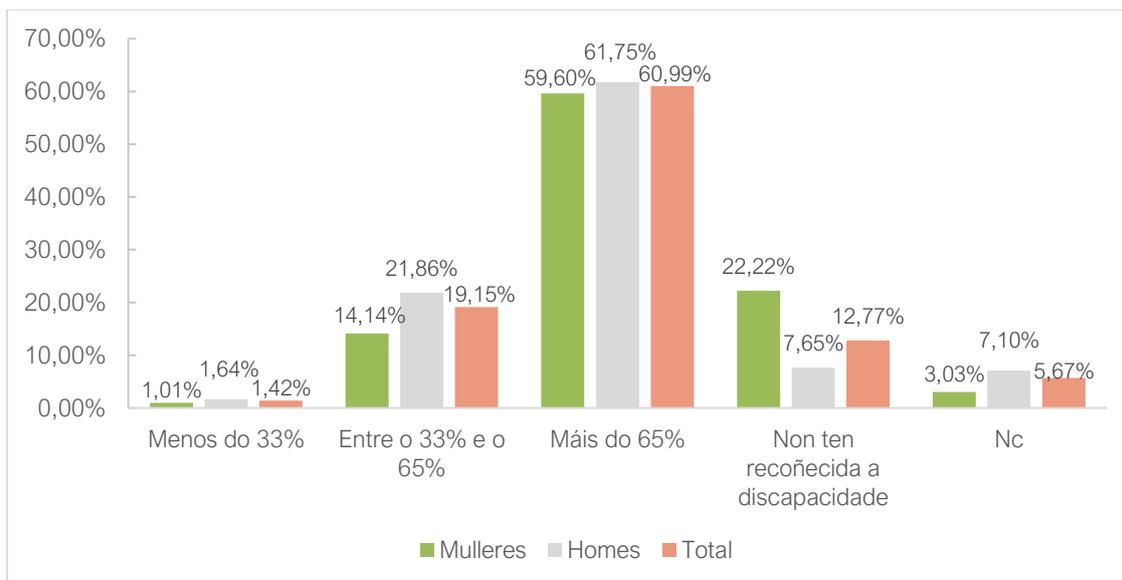
Desde a perspectiva do perfil da persoa cuidadora principal a partir das distintas situacións na que se prestan os cuidados, o cadro nº 28 do anexo a este documento mostra que:

- Entre as persoas cuidadoras que carecen de apoios e aquelas que contan con axuda da familia/círculo, son máis frecuentes os casos de persoas que non teñen recoñecida a dependencia, superando lixeiramente o 40%.
- De forma plausible, a pesar de ser unha fracción moi reducida e pouco representativa, 6 das 7 persoas que ingresaron nunha residencia teñen unha gran dependencia, sendo tamén elevado o peso da máxima dependencia nos casos nos que a persoa cuidadora, ou ten axuda dunha empregada e vai ao centro de día, ou ten axuda familiar/próxima e acude tamén a un centro de atención diúrna.

En canto ao **recoñecemento da discapacidade**, o 60,99% ten o grao máis elevado, superior ao 65%. Un 19,15% ten unha discapacidade de nivel intermedio, de entre o 33% e o 65%, sendo moi escasa a proporción de persoas afectadas cunha discapacidade recoñecida inferior ao 33% (1,42%). Ademais, o recoñecemento administrativo é superior ao da dependencia, pois só un 12,77% non ten recoñecida a discapacidade.

Atendendo á distribución segundo o sexo, compróbase que tamén a falta de recoñecemento da discapacidade ten un peso maior entre as mulleres (22,22%; 7,65% entre os homes).

G. 23 GRAO DE DISCAPACIDADE DA PERSOA CON DANO CEREBRAL POR SEXO E EN TOTAL



Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

De calquera xeito, convén deterse na relación entre o grao de dependencia e o grao de discapacidade. Da lectura do cruzamento destes datos despréndese que a gran maioría das persoas que non teñen recoñecida a discapacidade tampouco teñen recoñecida a dependencia (88,89%). Pola contra, entre as persoas cunha discapacidade superior ao 65% só un 9,88% non ten recoñecida a dependencia, ao tempo que a fracción maioritaria confórmana as persoas cunha gran dependencia (59,88%).

C. 7 GRAO DE DEPENDENCIA DA PERSOA CON DANO CEREBRAL SEGUNDO O GRAO DE DISCAPACIDADE E EN TOTAL

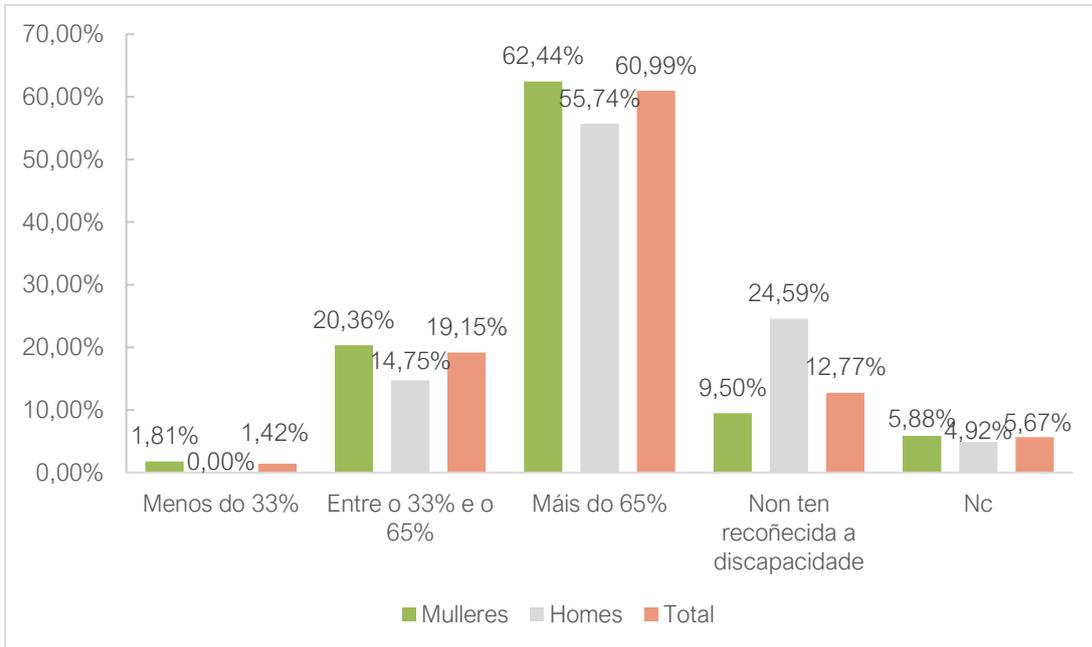
| GRAO DE DEPENDENCIA | MENOS DO 33% | ENTRE O 33% E O 65% | MÁIS DO 65% | NON TEN RECOÑECIDA A DISCAPACIDADE | NON CONTESTA | TOTAL |
|--------------------------------|--------------|---------------------|-------------|------------------------------------|--------------|--------|
| | % | % | % | % | % | % |
| Grao I Dependencia moderada | 25,00 | 9,26 | 3,49 | 0,00 | 6,25 | 4,61 |
| Grao II Dependencia severa | 0,00 | 14,81 | 12,21 | 2,78 | 25,00 | 12,06 |
| Grao III Gran dependencia | 0,00 | 5,56 | 59,88 | 8,33 | 0,00 | 38,65 |
| Non ten recoñecida dependencia | 75,00 | 53,70 | 9,88% | 88,89 | 12,50 | 29,43 |
| Non contesta | 0,00 | 16,67 | 14,53 | 0,00 | 56,25 | 15,25 |
| TOTAL | 100,00 | 100,00 | 100,00 | 100,00 | 100,00 | 100,00 |
| N | 4 | 54 | 172 | 36 | 16 | 282 |

Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

Ademais, en liñas xerais a ausencia de recoñecemento da discapacidade aumenta nos grupos de máis idade, atopándose a porcentaxe máis elevada na cohorte de 76 a 80 anos (21,21%).

A observación destes datos polo sexo da persoa coidadora revela diferenzas significativas no que respecta, ao recoñecemento da discapacidade. Mentres que un 24,59% de homes coidadores prestan atención a persoas que non teñen recoñecida a discapacidade, entre as coidadoras a porcentaxe descende ao 9,5%. Ademais, as mulleres coidan en maior proporción de persoas cun grao de discapacidade superior ao 65% (62,44% fronte ao 55,74% de homes).

G. 24 GRAO DE DISCAPACIDADE DA PERSOA CON DANO CEREBRAL POR SEXO DA PERSOA COIDADORA E EN TOTAL

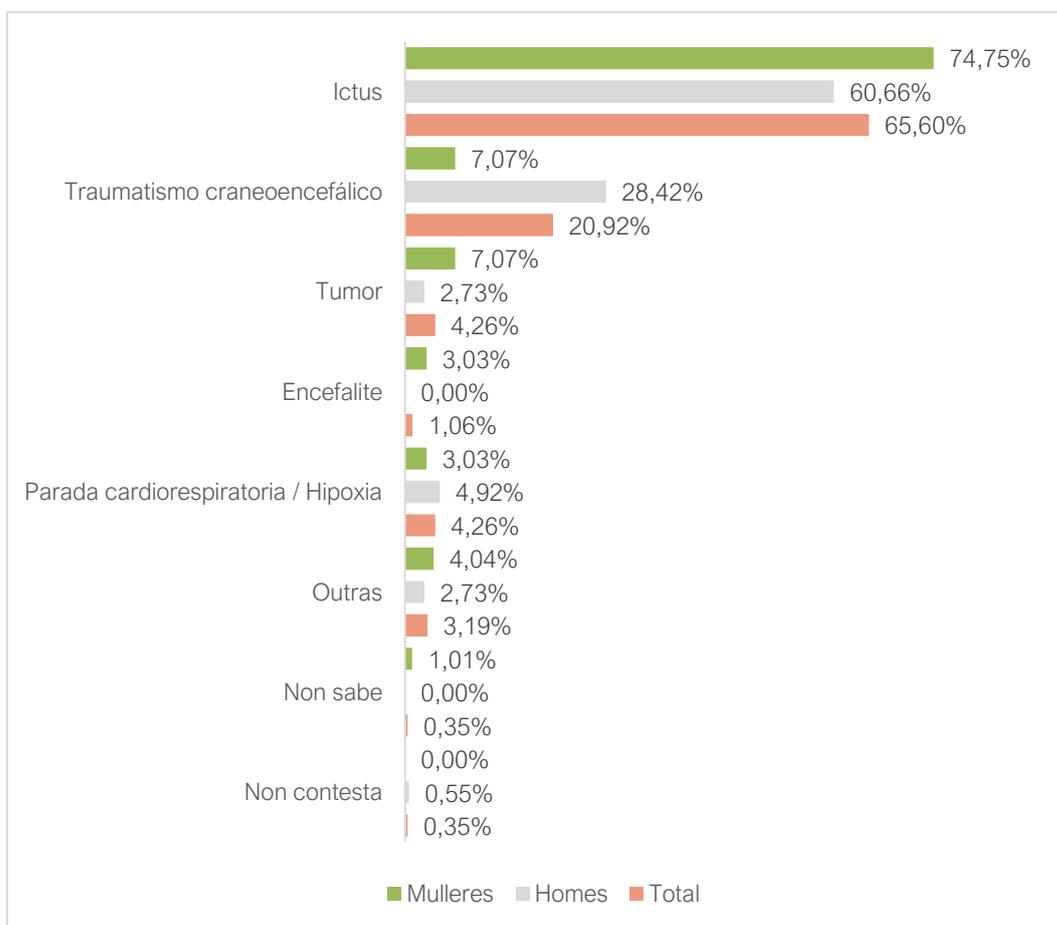


Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

Polo que respecta á **orixe do dano cerebral**, o ictus é, a moita distancia, a causa principal, referida polo 65,60% das persoas entrevistadas. Séguelle o traumatismo craneoencefálico, mencionado polo 20,92%. Un 4,26% alude a un tumor; idéntico peso que presentan os accidentes causados por falta de osixenación (hipoxia e paradas respiratorias). Un 3,19% concentra unha variedade de causas, desde enfermidades autoinmunes ou conxénitas, ata epilepsia.

Como mostra o gráfico nº 25, o ictus ten maior prevalencia entre as mulleres (14 puntos porcentuais máis que os homes), mentres que entre o colectivo masculino é máis significativo o peso dos traumatismos craneoencefálico (28,42%, fronte ao 7,07% entre as mulleres).

G. 25 CAUSA DO DANO CEREBRAL DA PERSO A AFECTADA POR SEXO E EN TOTAL

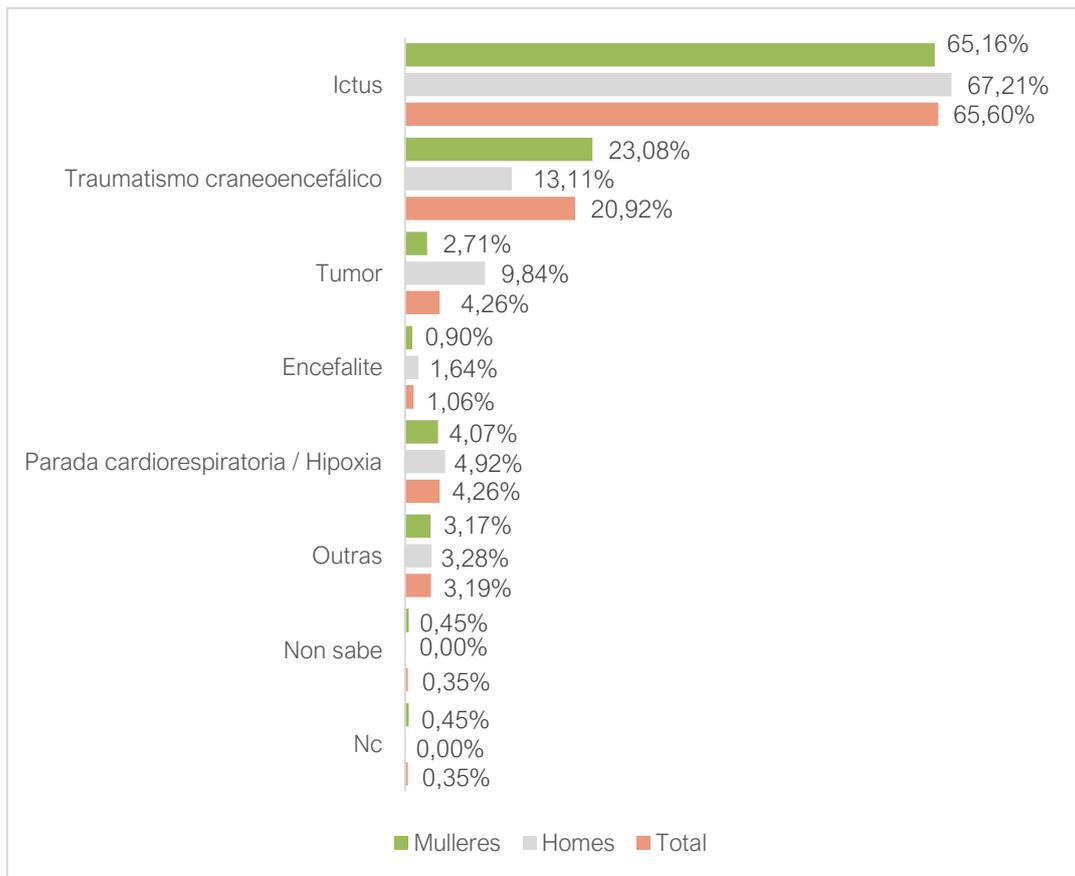


Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

A idade resulta neste caso unha variable clave para unha mellor comprensión dos resultados (véxase o cadro nº 29 do anexo). Mentres que os traumatismos craneoencefálico constitúen a principal causa de dano cerebral por baixo dos 45 anos (58,70%), cun peso significativo tamén entre os 46 e os 50 anos (39,29%), a incidencia dos ictus aumenta de forma clara a medida que aumenta a idade: desde o 19,57% que se rexistra entre as persoas menores de 46 anos, ata alcanzar valores superiores ao 80% a partir dos 60 anos, chegando ao 100% entre as persoas de máis de 80 anos.

Desde o punto de vista do sexo da persoa responsable dos cuidados, non se observa unha variación significativa respecto á principal causa, o ictus; si un peso máis alto dos traumatismos craneoencefálico entre as coidadoras e dos tumores entre os coidadores, tal e como pode comprobarse no gráfico nº 26.

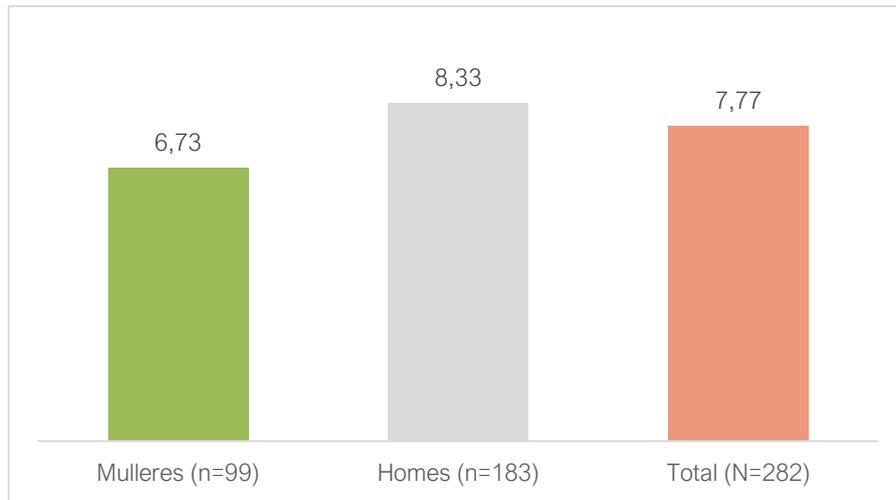
G. 26 CAUSA DO DANO CEREBRAL POR SEXO DA PERSOA COIDADORA E EN TOTAL



Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

Por outro lado, as persoas de referencia na mostra entrevistada están afectadas por dano cerebral desde hai case 8 anos, por termo medio, concretamente 7,77 anos (ou o que é o mesmo, 7 anos e 9,24 meses). Entre as mulleres con dano cerebral a media descende ata os 6,73 anos, mentres que nos homes se sitúa nos 8,33 anos.

G. 27 TEMPO MEDIO DE AFECTACIÓN DO DANO CEREBRAL POR SEXO E EN TOTAL



Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

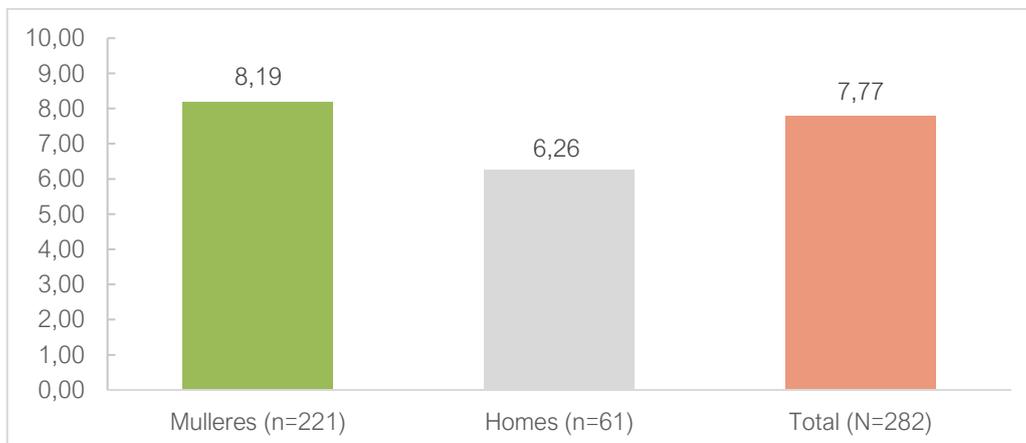
C. 8 TEMPO DE AFECTACIÓN DO DANO CEREBRAL POR SEXO E EN TOTAL. ESTATÍSTICOS BÁSICOS

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

Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

As cuidadoras atenden a persoas que levan máis tempo afectadas (8,19 anos), fronte aos 6,26 anos das persoas que son atendidas por homes cuidadores.

G. 28 TEMPO MEDIO DE AFECTACIÓN DO DANO CEREBRAL POR SEXO DA PERSOA COIDADORA E EN TOTAL



Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

C. 9 TEMPO DE AFECTACIÓN DO DANO CEREBRAL POR SEXO DA PERSOA COIDADORA E EN TOTAL. ESTATÍSTICOS BÁSICOS

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

Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

5.3 A prestación de coidados

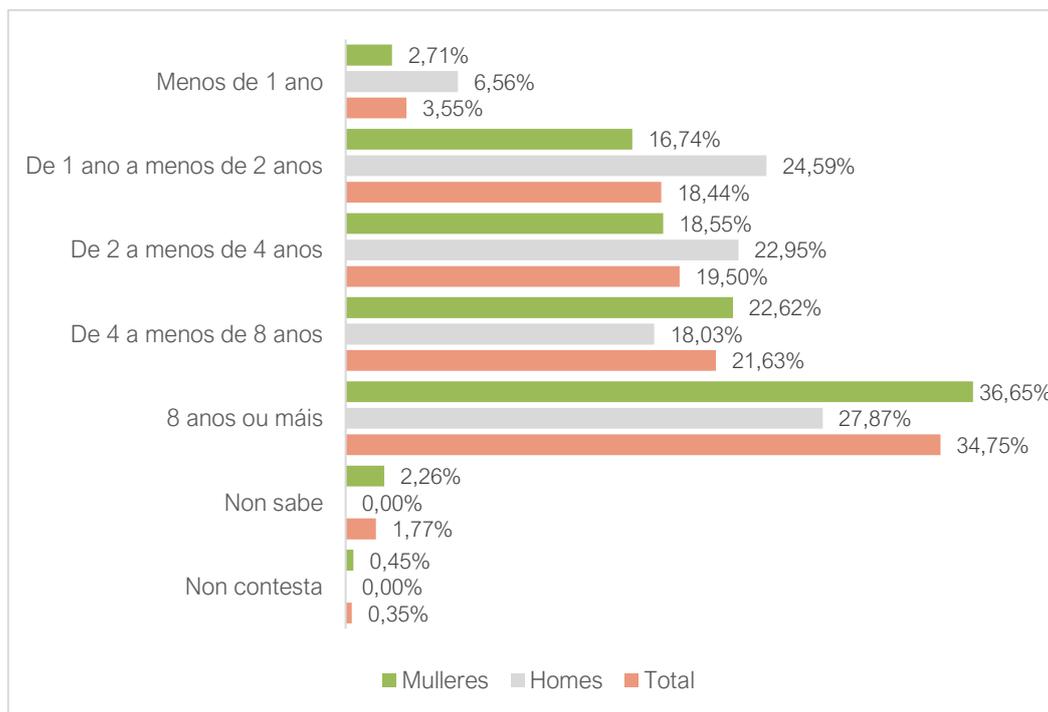
Neste apartado expóñense os aspectos máis directamente relacionados coa prestación dos coidados. En concreto, analízanse cuestións básicas e descritivas da actividade ou responsabilidade da atención á persoa con dano cerebral, de xeito que se contextualicen e poidan relacionar a dedicación e as características desa atención con outras dimensións obxecto de indagación nesta enquisa, reveladoras do estado de saúde e das repercusións que este labor ten sobre as persoas coidadoras.

Desde o ámbito da atención sociosanitaria dispónse de incontestables evidencias de que a prestación de coidados á dependencia constitúe unha actividade que ten efectos negativos, en maior ou menor medida, sobre a persoa que a exerce. A medición destes efectos, pese a ser complexa, foi abordada nesta investigación a través de variables que, en hipótese, poden influír na saúde e calidade de vida das persoas coidadoras.

O tempo de dedicación diaria, o tipo de tarefas de atención desenvolvidas e o tempo que se leva prestando os coidados, son aspectos moi relevantes para comprender as repercusións que esta actividade ten en distintas dimensións biopsicosociais que definen a saúde; en definitiva, no benestar integral das persoas coidadoras.

Así, en primeiro lugar, e segundo recolle o gráfico nº 29, compróbase que, agregando porcentaxes, máis da metade das persoas entrevistadas son responsables da atención e coidados da persoa con dano cerebral cando menos desde os últimos 4 anos (56,38%), destacándose a proporción de persoas coidadoras que levan máis de 8 anos (34,75%), uns datos acordes co tempo medio de afectación do dano cerebral, que, como xa se comentou, se situaba preto dos 8 anos.

G. 29 TEMPO TRANSCORRIDO DESDE O INICIO DOS COIDADOS POR SEXO E EN TOTAL



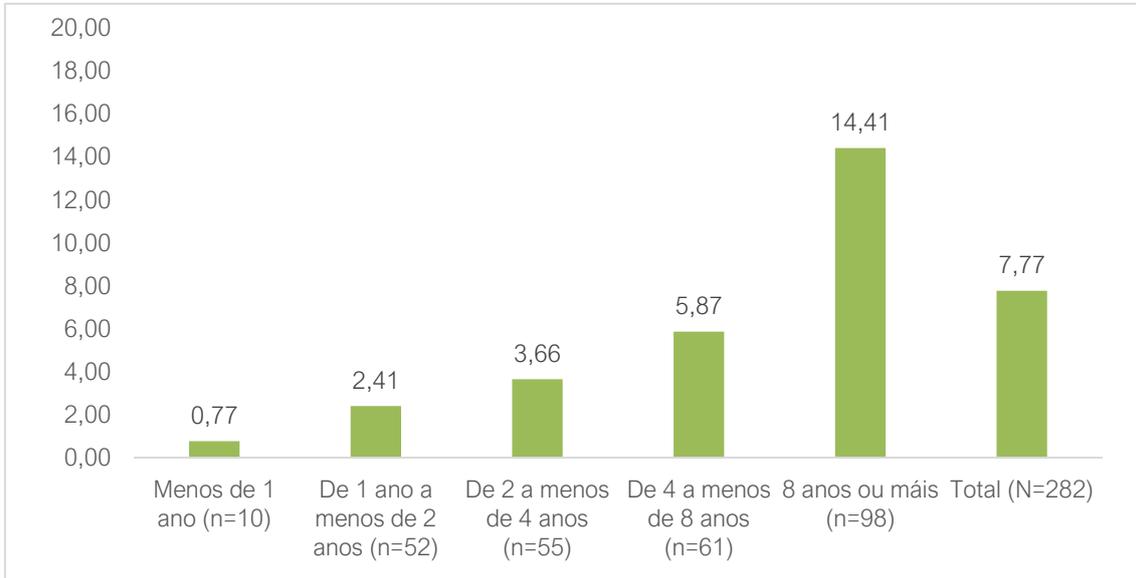
Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

A análise dos datos por sexo arroxa diferenzas na extensión ao longo do tempo desta actividade, o que pode axudar a inferir resultados que apunten a un maior desgaste físico e emocional das mulleres: a proporción de homes que exercen como cuidadores desde hai menos de catro anos é do 54,10%, fronte a un 38,01% de mulleres. Porén, o 59,28% das mulleres leva máis de 4 anos dedicándose a estes cuidados (45,90% de homes) e, en concreto un 36,65% máis de 8 anos, fronte a un 27,87% dos homes.

Xa que logo, como factor a ter en conta, as mulleres levan máis anos que os homes dedicadas a estes cuidados.

Por outro lado, se se observa o cruzamento dos datos relativos ao tempo transcorrido desde o inicio dos cuidados (antigüidade) e ao tempo de afectación por dano cerebral, compróbase que existe unha coincidencia que permite afirmar, en xeral, que a responsabilidade da atención por parte da persoa cuidadora principal existe desde que se produce o dano. O gráfico nº 30 mostra esta asociación entre os promedios e os intervalos de antigüidade na dedicación aos cuidados; datos coincidentes, salvo entre aquelas persoas que refiren entre 1 e 2 anos, posto que neste caso o tempo medio transcorrido desde que se produciu o dano cerebral supera os 2 anos.

G. 30 TEMPO MEDIO DE AFECTACIÓN DO DANO CEREBRAL SEGUNDO TEMPO
 TRANSCORRIDO DESDE O INICIO DOS COIDADOS

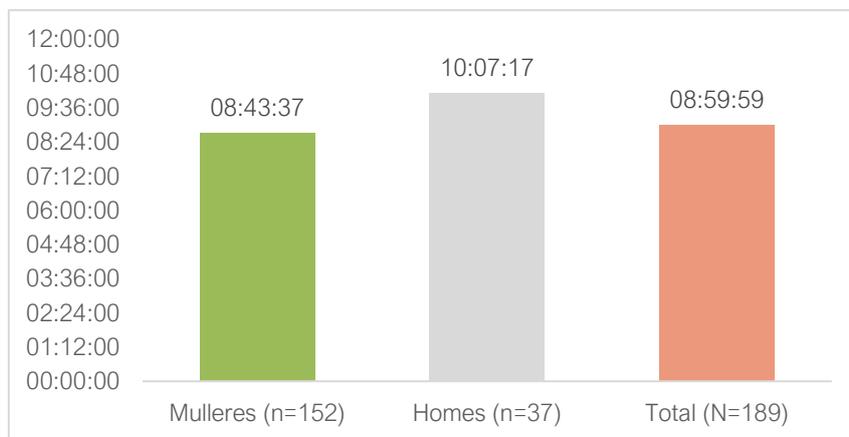


Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

Outra das cuestións abordadas foi o **tempo habitual de dedicación diaria** á persoa con dano cerebral. A enquisa realizada indagaba esta dimensión cunha diferenciación segundo os días da semana: de luns a venres e nas fins de semana e días festivos.

Segundo os resultados obtidos, de luns a venres a media de tempo de ocupación/dedicación ás necesidades da persoa con dano cerebral sitúase en 9 horas diarias (8 horas e 59 minutos). Os homes coidadores refiren tempos de dedicación superiores aos das mulleres: eles dedican 10 horas e 7 minutos por termo medio, mentres que as coidadoras 8 horas e 43 minutos.

G. 31 TEMPO MEDIO DE DEDICACIÓN DIARIA DE LUNS A VENRES POR SEXO E EN TOTAL



Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

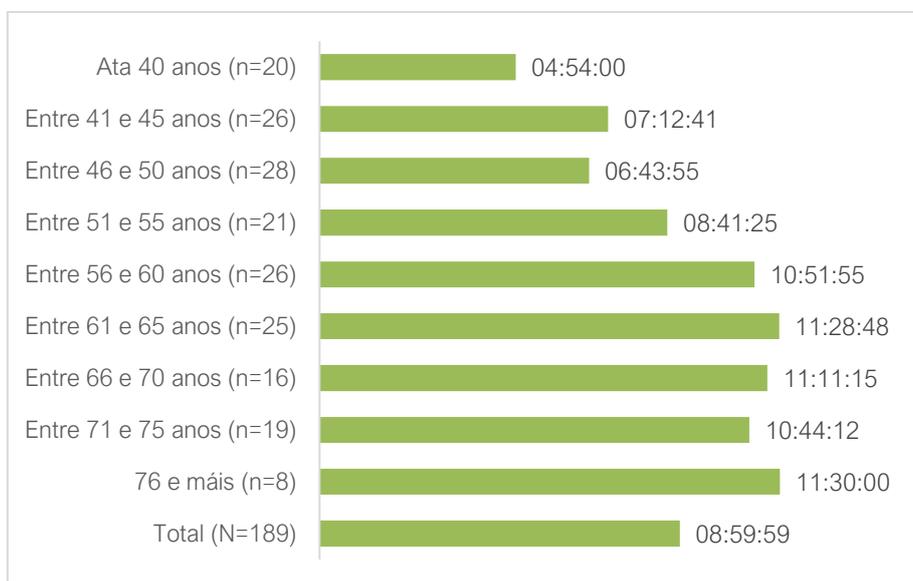
C. 10 TEMPO DE DEDICACIÓN DIARIA DE LUNS A VENRES POR SEXO E EN TOTAL.
 ESTADÍSTICOS BÁSICOS

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

Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

Obsérvase, doutra banda, unha correlación entre a idade da persoa cuidadora e o tempo de dedicación: aínda que con algunha flutuación, en liñas xerais a dedicación aumenta significativamente a partir dos 56 anos, rexistrándose a máis baixa entre as persoas cuidadoras menores de 41 anos (preto das 5 horas diarias) e a máis alta entre quen superan os 75 anos (11 horas e 30 minutos).

G. 32 TEMPO MEDIO DE DEDICACIÓN DIARIA DE LUNS A VENRES SEGUNDO OS GRUPOS DE IDADE

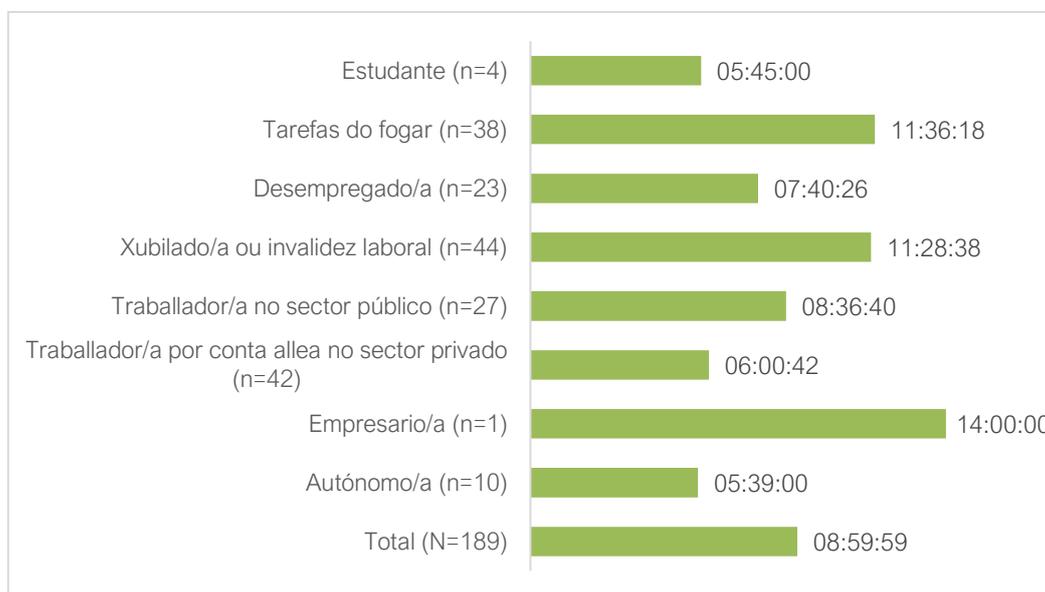


Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

En concordancia co anterior, desde o punto de vista da actividade principal actual da persoa coidadora, os resultados son tamén bastante coherentes en termos xerais: dedican máis tempo aos coidados as persoas que se ocupan das tarefas do fogar, xubiladas ou con invalidez laboral (en torno a 11 horas e media), mentres que as persoas ocupadas refiren tempos de dedicación inferiores, especialmente as que traballan por conta allea no sector privado (6 horas)¹³.

¹³ Na submostra de persoas que declaran ser estudantes como actividade principal o tempo medio é aínda máis reducido (5:45 horas), aínda que hai que ter en conta que se trata dun colectivo cunha base de resposta moi pequena. O mesmo correo cos/as empresarios/as, de aí que o seu promedio ascenda a 14 horas.

G. 33 TEMPO MEDIO DE DEDICACIÓN DIARIA DE LUNS A VENRES SEGUNDO A ACTIVIDADE PRINCIPAL



Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

Se se atende ao perfil da persoa coidadora a partir da existencia doutros apoios para a atención, detéctanse variacións nos tempos medios, pero que deben ser interpretadas como apuntamentos de tendencias¹⁴: así, os tempos medios máis altos detéctanse entre quen ten como apoio o centros de día (en torno ás 12 horas), seguido do colectivo que ten axuda dunha persoa empregada ou que non conta con ningún apoio (preto de 11 horas). Pola contra a menor dedicación rexístrase entre aquelas persoas que contan con máis apoios: dunha persoa remunerada, de familiares e do centro de día conxuntamente (5 horas e 15 minutos).

Nin o grao de dependencia nin o de discapacidade presentan tendencias claras no que respecta a maiores ou menores tempos de dedicación.

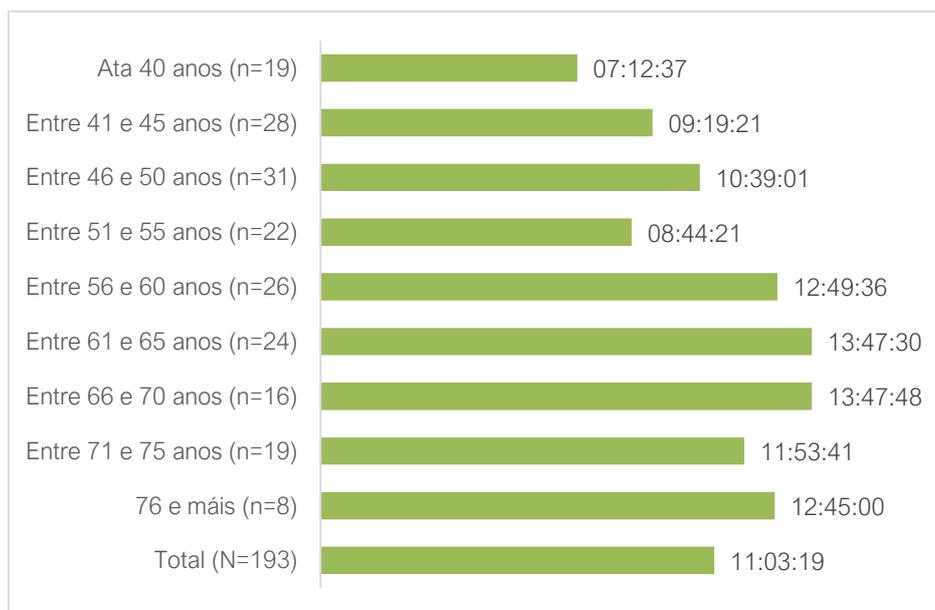
Na fin de semana o tempo medio de dedicación ao día aumenta en torno a 2 horas, situándose en pouco máis das 11 horas (exactamente, 11 horas e 3 minutos). A modulación dos datos segundo o sexo segue a mesma tendencia que para os días laborables: os homes dedican preto de 12 horas ao día, mentres que as mulleres 10 horas e 49 minutos.

¹⁴ Estes datos deben interpretarse só como un sinalamento de tendencias, xa que algunhas submostras non son tan representativas, ao ter menos de 20 casos de resposta, o que introduce unha maior distorsión na distribución dos valores porcentuais.

Superan o promedio global de dedicación na fin de semana as persoas coidadoras que teñen apoio do centro de día (14 horas). Pola contra, quen contan con apoio só do círculo inmediato fano menos tempo (9 horas e 32 minutos).

En canto á variable idade non se observan tendencias claras como no resto da semana (de luns a venres), posto que os tempos medios oscilan sen amosar unha correlación clara. Non obstante paga a pena salientar que mentres que as persoas coidadoras maiores non aumenta significativamente o tempo de dedicación na fin de semana, entre aquelas persoas coidadoras menores de 51 anos os tempos aumentan de forma substancial con respecto ao que din dedicar de luns a venres, tal e como pode comprobarse no gráfico nº 34.

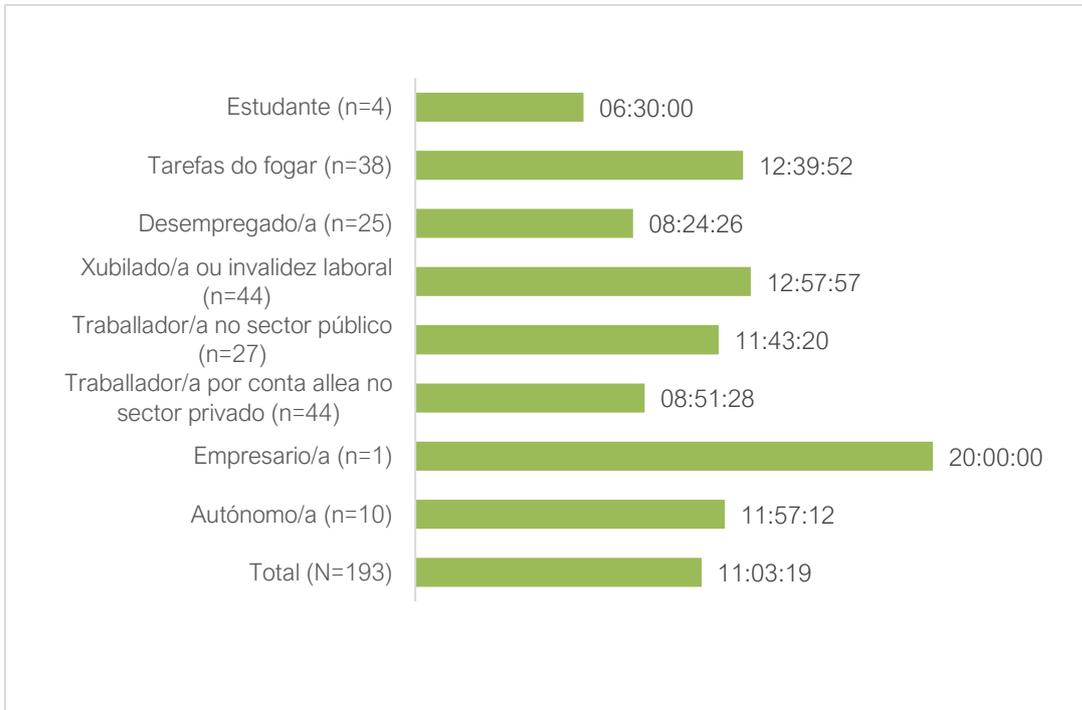
G. 34 TEMPO MEDIO DE DEDICACIÓN DIARIA NA FIN DE SEMANA E FESTIVOS SEGUNDO OS GRUPOS DE IDADE



Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

Segundo a actividade principal da persoa coidadora volven contrastar os tempos medios de dedicación das persoas inactivas (xubiladas e dedicadas ás tarefas do fogar), que se achega ás 13 horas, e o doutros perfís, como o das persoas que traballan por conta allea no sector privado, entre as que a media de dedicación cífrase en 8 horas con 51 minutos e as persoas desempregadas (8:24).

G. 35 TEMPO MEDIO DE DEDICACIÓN DIARIA NA FIN DE SEMANA E FESTIVOS SEGUNDO A
 ACTIVIDADE PRINCIPAL



Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

Ademais do tempo de dedicación, a enquisa pescudaba as **principais tarefas desenvolvidas polas persoas coidadoras**. A partir dunha listaxe de 19 actividades, tratábase de que a persoa entrevistada seleccionase un máximo de 5 tarefas, as 5 principais que, ao seu xuízo, realice; é dicir, pedíase que non só se tivese en conta a maior frecuencia de realización -o que só daría conta dun criterio de habitualidade-, senón que tamén se considerasen aquelas actividades que cresen máis relevantes por outras razóns, o cal, polo feito de ter que escoller entre varias, resultarían indicativas das que lles supoñen un maior esforzo, máis tempo de dedicación etc.

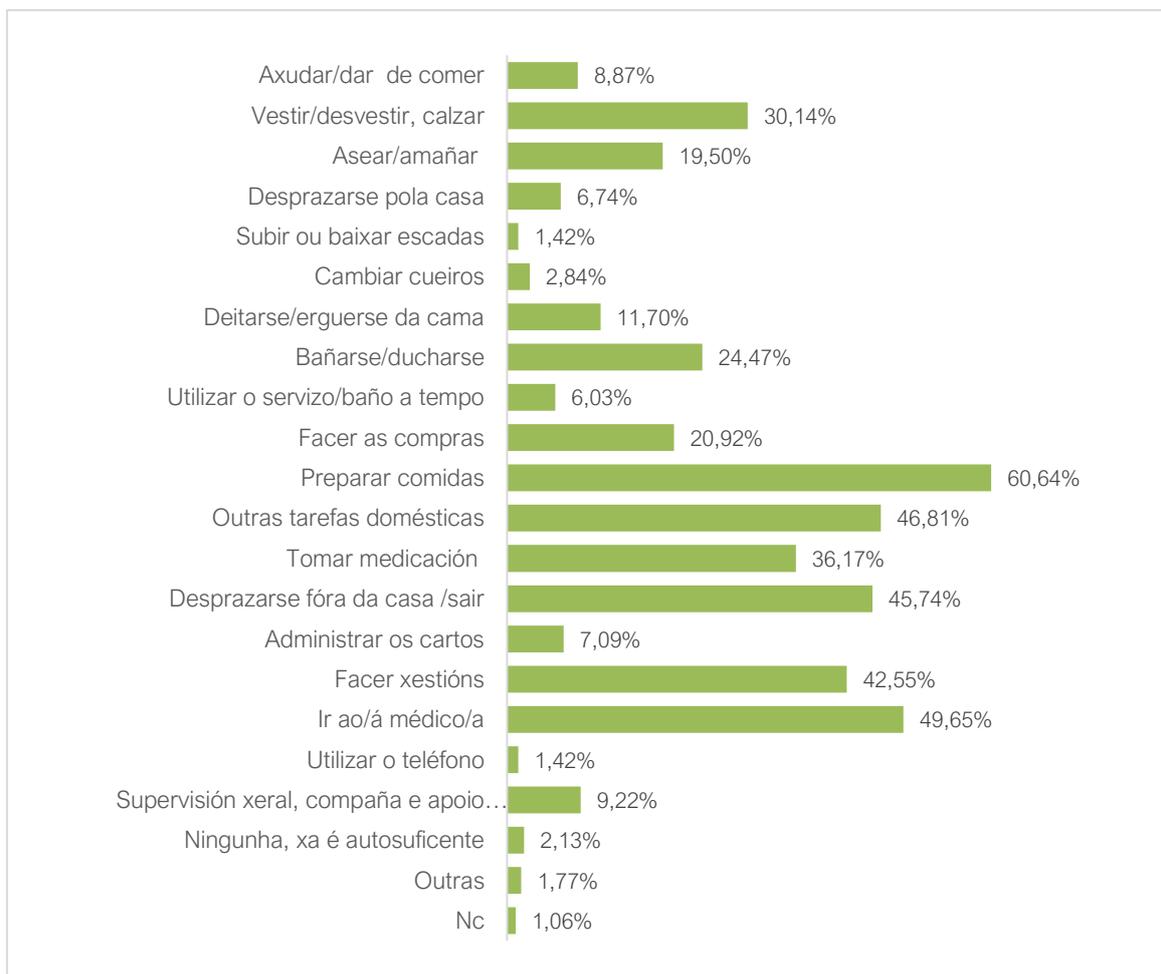
Así, e tendo en conta que se trata dunha pregunta de resposta múltiple, se se observa a distribución porcentual, compróbase que as tarefas ás que aluden en maior medida son as seguintes:

- A preparación das comidas, mencionada polo 60,64% das persoas cuidadoras, é a actividade máis referida.
- En segundo lugar, o acompañamento ás consultas médicas, aludido pola metade da mostra consultada (49,65%).
- Con porcentaxes semellantes sitúanse a continuación a realización doutras tarefas domésticas (46,81%), os desprazamentos fóra da casa (45,74%) e a realización de xestións (42,55%).
- O 36,17% di levar o control da medicación, mentres que un 30,14% axuda á persoa a se vestir, a calzarse etc. As restantes actividades presentan xa porcentaxes de mención inferiores¹⁵.

Se se atende á idade das persoas cuidadoras, as tendencias son, en xeral, variables, observándose un maior peso da realización de xestións e os acompañamentos médicos entre as de menor idade (por baixo do 51 anos) e máis referencias á preparación das comidas entre a poboación maior (a partir dos 61 anos).

¹⁵ Ademais das actividades recollidas no cuestionario, creáronse dúas categorías máis de resposta, a partir dos comentarios das persoas entrevistadas: "a supervisión xeral, a compañía e o apoio psicolóxico" na que se agregan referencias a ese acompañamento ou supervisión do día a día en xeral, facer compañía, xogar etc. (9,22%). Ademais, un 2,3% dos casos corresponden ás respostas daquelas persoas que indican que non realizan ningunha das tarefas mencionadas, posto que a persoa con dano cerebral é autosuficiente.

G. 36 PRINCIPAIS TAREFAS DE ATENCIÓN E COIDADADO DESENVOLVIDAS¹⁶



Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

Desde a óptica de xénero, aprécianse diferenzas nas actividades realizadas que veñen a corroborar unha distribución de tarefas no ámbito privado condicionada polos roles de xénero aínda persistentes:

- Así, a preparación das comidas, sendo maioritariamente referida polos dous sexos, ascende ao 63,80% entre as mulleres, fronte a un 49,18% de homes.
- A realización doutras tarefas domésticas tamén é referida en maior medida por mulleres, en concreto polo 50,23% delas, proporción que descende entre os cuidadores ata o 34,43%.

¹⁶ Pregunta de resposta múltiple. A suma de porcentaxes supera o 100%.

- Porén, os homes responsabilízanse en maior medida que as mulleres do control da medicación (47,54% e 33,03%, respectivamente), e xa con variacións menos destacadas, da realización de xestións (49,18% fronte a un 40,72% de mulleres), das visitas ás consultas médicas (52,46% e 48,87%) e dos desprazamentos fóra da casa (49,18% e 44,80%, respectivamente).
- En termos xerais, as variacións nas restantes actividades, menos mencionadas, incluídas as relativas aos cuidados máis directamente relacionados coa diminución da autonomía persoal, non presentan modulacións tan acusadas, coa excepción de axudar a comer, algo máis frecuente por parte dos homes, tal e como pode observarse no cadro nº 11.

C. 11 PRINCIPAIS TAREFAS DE ATENCIÓN E COIDADO DESENVOLVIDAS POR SEXO E EN TOTAL

| TAREFA | MULLERES | HOMES | TOTAL |
|---|----------|--------|--------|
| | % | % | % |
| Axudar/dar de comer | 7,69 | 13,11 | 8,87 |
| Vestir/desvestir, calzar | 30,77 | 27,87 | 30,14 |
| Asear/amañar | 20,36 | 16,39 | 19,50 |
| Desprazarse pola casa | 7,24 | 4,92 | 6,74 |
| Subir ou baixar escadas | 1,81 | 0,00 | 1,42 |
| Cambiar cueiros | 3,17 | 1,64 | 2,84 |
| Deitarse/erguerse da cama | 11,31 | 13,11 | 11,70 |
| Bañarse/ducharse | 24,43 | 24,59 | 24,47 |
| Utilizar o servizo/baño a tempo | 6,79 | 3,28 | 6,03 |
| Facer as compras | 21,27 | 19,67 | 20,92 |
| Preparar comidas | 63,80 | 49,18 | 60,64 |
| Outras tarefas domésticas | 50,23 | 34,43 | 46,81 |
| Tomar medicación | 33,03 | 47,54 | 36,17 |
| Desprazarse fóra da casa /saír | 44,80 | 49,18 | 45,74 |
| Administrar os cartos | 8,14 | 3,28 | 7,09 |
| Facer xestións | 40,72 | 49,18 | 42,55 |
| Ir ao/á médico/a | 48,87 | 52,46 | 49,65 |
| Utilizar o teléfono | 1,36 | 1,64 | 1,42 |
| Supervisión xeral, compañía e apoio psicolóxico | 9,95 | 6,56 | 9,22 |
| Ningunha, xa é autosuficiente | 1,36 | 4,92 | 2,13 |
| Outras | 1,81 | 1,64 | 1,77 |
| Non contesta | 1,36 | 0,00 | 1,06 |
| TOTAL | 440,27 | 424,59 | 436,88 |
| N | 221 | 61 | 282 |

Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

O cadro nº 12 reflicte a distribución porcentual das tarefas segundo o grao de dependencia da persoa con dano cerebral, mentres que o cadro nº 13 recolle a distribución segundo o grao de discapacidade. Como pode comprobarse, as tarefas relacionadas cos coidados máis asociados á perda de autonomía persoal (axudar a se vestir, bañarse, cambiar cueiros etc.) son, coherentemente, máis aludidas no caso das persoas con grao de dependencia severa e un grao de discapacidade superior ao 65%.

C. 12 PRINCIPAIS TAREFAS DE ATENCIÓN E COIDADADO DESENVOLVIDAS SEGUNDO O GRAO DE DEPENDENCIA E EN TOTAL

| TAREFA | GRAO I DEPENDENCIA MODERADA | GRAO II DEPENDENCIA SEVERA | GRAO III GRAN DEPENDENCIA | NON TEN RECOÑECIDA A DEPENDENCIA | NON CONTESTA | TOTAL |
|--|-----------------------------------|----------------------------------|---------------------------------|--|-----------------|-------|
| | % | % | % | % | % | % |
| Axudar/dar de comer | 0,00 | 0,00 | 16,51 | 4,82 | 6,98 | 8,87 |
| Vestir/desvestir, calzar | 30,77 | 20,59 | 44,04 | 22,89 | 16,28 | 30,14 |
| Asear/amañar | 30,77 | 11,76 | 30,28 | 14,46 | 4,65 | 19,50 |
| Desprazarse pola casa | 0,00 | 2,94 | 11,01 | 6,02 | 2,33 | 6,74 |
| Subir ou baixar escadas | 0,00 | 2,94 | 1,83 | 1,20 | 0,00 | 1,42 |
| Cambiar cueiros | 0,00 | 2,94 | 2,75 | 2,41 | 4,65 | 2,84 |
| Deitarse/erguerse da cama | 7,69 | 5,88 | 18,35 | 7,23 | 9,30 | 11,70 |
| Bañarse/ducharse | 7,69 | 23,53 | 30,28 | 19,28 | 25,58 | 24,47 |
| Utilizar o servizo/baño a tempo | 0,00 | 8,82 | 9,17 | 3,61 | 2,33 | 6,03 |
| Facer as compras | 23,08 | 20,59 | 22,94 | 22,89 | 11,63 | 20,92 |
| Preparar comidas | 69,23 | 73,53 | 55,05 | 60,24 | 62,79 | 60,64 |
| Outras tarefas domésticas | 69,23 | 50,00 | 44,04 | 45,78 | 46,51 | 46,81 |
| Tomar medicación | 23,08 | 58,82 | 39,45 | 27,71 | 30,23 | 36,17 |
| Desprazarse fóra da casa /saír | 61,54 | 35,29 | 44,04 | 53,01 | 39,53 | 45,74 |
| Administrar os cartos | 7,69 | 14,71 | 6,42 | 4,82 | 6,98 | 7,09 |
| Facer xestións | 46,15 | 52,94 | 38,53 | 48,19 | 32,56 | 42,55 |
| Ir ao/á médico/a | 69,23 | 50,00 | 44,95 | 51,81 | 51,16 | 49,65 |
| Utilizar o teléfono | 15,38 | 0,00 | 0,00 | 2,41 | 0,00 | 1,42 |
| Supervisión xeral, compaña e apoio psicolóxico | 7,69 | 8,82 | 5,50 | 13,25 | 11,63 | 9,22 |
| Ningunha, xa é autosuficiente | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 3,61 | 6,98 | 2,13 |
| Outras | 0,00 | 2,94 | 1,83 | 1,20 | 2,33 | 1,77 |

| TAREFA | GRAO I DEPENDENCIA MODERADA | GRAO II DEPENDENCIA SEVERA | GRAO III GRAN DEPENDENCIA | NON TEN RECOÑECIDA A DEPENDENCIA | NON CONTESTA | TOTAL |
|--------------|-----------------------------------|----------------------------------|---------------------------------|--|-----------------|--------|
| | % | % | % | % | % | % |
| Non contesta | 0,00 | 0,00 | 0,92 | 0,00 | 4,65 | 1,06 |
| TOTAL | 469,23 | 447,06 | 467,89 | 416,87 | 379,07 | 436,88 |
| N | 13 | 34 | 109 | 83 | 43 | 282 |

Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

C. 13 PRINCIPAIS TAREFAS DE ATENCIÓN E COIDADADO DESENVOLVIDAS SEGUNDO O GRAO DE DISCAPACIDADE E EN TOTAL

| TAREFA | MENOS DO 33% | ENTRE O 33% E O 65% | MÁIS DO 65% | NON TEN RECOÑECIDA A DISCAPACIDADE | NON CONTESTA | TOTAL |
|--|-----------------|------------------------|-------------|--|-----------------|-------|
| | % | % | % | % | % | % |
| Axudar/dar de comer | 0,00 | 5,56 | 11,63 | 5,56 | 0,00 | 8,87 |
| Vestir/desvestir, calzar | 0,00 | 22,22 | 36,05 | 27,78 | 6,25 | 30,14 |
| Asear/amañar | 0,00 | 11,11 | 26,16 | 11,11 | 0,00 | 19,50 |
| Desprazarse pola casa | 0,00 | 3,70 | 8,14 | 5,56 | 6,25 | 6,74 |
| Subir ou baixar escadas | 0,00 | 1,85 | 1,16 | 0,00 | 6,25 | 1,42 |
| Cambiar cueiros | 0,00 | 0,00 | 3,49 | 5,56 | 0,00 | 2,84 |
| Deitarse/erguerse da cama | 0,00 | 5,56 | 15,70 | 8,33 | 0,00 | 11,70 |
| Bañarse/ducharse | 25,00 | 9,26 | 30,23 | 25,00 | 12,50 | 24,47 |
| Utilizar o servizo/baño a tempo | 0,00 | 0,00 | 7,56 | 2,78 | 18,75 | 6,03 |
| Facer as compras | 50,00 | 22,22 | 19,77 | 25,00 | 12,50 | 20,92 |
| Preparar comidas | 100,00 | 62,96 | 61,63 | 55,56 | 43,75 | 60,64 |
| Outras tarefas domésticas | 100,00 | 57,41 | 48,26 | 27,78 | 25,00 | 46,81 |
| Tomar medicación | 0,00 | 29,63 | 37,21 | 41,67 | 43,75 | 36,17 |
| Desprazarse fóra da casa /saír | 50,00 | 50,00 | 44,19 | 52,78 | 31,25 | 45,74 |
| Administrar os cartos | 25,00 | 11,11 | 5,81 | 5,56 | 6,25 | 7,09 |
| Facer xestións | 50,00 | 51,85 | 39,53 | 47,22 | 31,25 | 42,55 |
| Ir ao/á médico/a | 0,00 | 51,85 | 50,00 | 58,33 | 31,25 | 49,65 |
| Utilizar o teléfono | 0,00 | 5,56 | 0,58 | 0,00 | 0,00 | 1,42 |
| Supervisión xeral, compaña e apoio psicolóxico | 0,00 | 18,52 | 6,40 | 11,11 | 6,25 | 9,22 |
| Ningunha, xa é autosuficiente | 0,00 | 3,70 | 0,00 | 5,56 | 12,50 | 2,13 |
| Outras | 0,00 | 1,85 | 1,74 | 0,00 | 6,25 | 1,77 |

| TAREFA | MENOS DO 33% | ENTRE O 33% E O 65% | MÁIS DO 65% | NON TEN RECOÑECIDA A DISCAPACIDADE | NON CONTESTA | TOTAL |
|--------------|-----------------|------------------------|-------------|--|-----------------|--------|
| | % | % | % | % | % | % |
| Non contesta | 0,00 | 1,85 | 0,58 | 0,00 | 6,25 | 1,06 |
| TOTAL | 400,00 | 427,78 | 455,81 | 422,22 | 306,25 | 436,88 |
| N | 4 | 54 | 172 | 36 | 16 | 282 |

Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

Hai que engadir tamén que son precisamente as persoas que refiren cuidados relacionados coa perda de autonomía persoal as que mencionan tempos de dedicación diaria máis amplos, tanto durante a semana como na fin de semana.

C. 14 PRINCIPAIS TAREFAS DE ATENCIÓN E COIDADADO DESENVOLVIDAS SEGUNDO OS TEMPOS MEDIOS DE DEDICACIÓN DIARIA REFERIDOS DE LUNS A VENRES E NA FIN DE SEMANA E FESTIVOS

| ACTIVIDADES | TEMPO MEDIO DE DEDICACIÓN DE LUNS A VENRES | | TEMPO MEDIO DE DEDICACIÓN NA FIN DE SEMANA | |
|----------------------------------|--|-----|--|-----|
| | TEMPO | N | TEMPO | N |
| Axudar/dar de comer | 13:09:28 | 19 | 14:26:15 | 20 |
| Vestir/desvestir, calzar | 11:05:32 | 65 | 13:02:16 | 67 |
| Asear/amañar | 10:42:00 | 45 | 12:27:39 | 44 |
| Desprazarse pola casa | 9:09:13 | 13 | 11:02:18 | 13 |
| Subir ou baixar escadas | 19:00:00 | 4 | 19:00:00 | 4 |
| Cambiar cueiros | 13:24:00 | 5 | 13:24:00 | 5 |
| Deitarse/erguerse da cama | 9:33:36 | 25 | 12:01:43 | 26 |
| Bañarse/ducharse | 11:02:15 | 53 | 13:55:56 | 55 |
| Utilizar o servizo/baño a tempo | 8:57:16 | 11 | 11:38:45 | 12 |
| Facer as compras | 8:46:21 | 44 | 10:46:23 | 44 |
| Preparar comidas | 8:58:31 | 122 | 10:50:00 | 126 |
| Outras tarefas domésticas | 8:46:46 | 93 | 11:17:01 | 96 |
| Tomar medicación (levar control) | 9:59:36 | 75 | 12:01:42 | 77 |
| Desprazarse fóra da casa /saír | 8:06:31 | 92 | 10:16:19 | 91 |
| Administrar os cartos | 7:51:25 | 14 | 12:00:00 | 13 |
| Facer xestións | 8:07:55 | 87 | 10:22:58 | 90 |
| Ir ao médico/a | 7:40:48 | 100 | 9:37:33 | 101 |

| ACTIVIDADES | TEMPO MEDIO DE DEDICACIÓN DE LUNS A VENRES | N | TEMPO MEDIO DE DEDICACIÓN NA FIN DE SEMANA | N |
|---|--|------------|--|------------|
| Utilizar o teléfono | 2:10:00 | 3 | 1:45:00 | 2 |
| Supervisión xeral, compañía e apoio psicolóxico | 7:41:15 | 8 | 9:42:46 | 9 |
| Ningunha, xa é autosuficiente | - | 0 | - | 0 |
| Outras | 20:00:00 | 3 | 20:00:00 | 3 |
| Nc | - | 0 | - | 0 |
| TOTAL | 8:59:59 | 189 | 11:03:19 | 193 |

Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

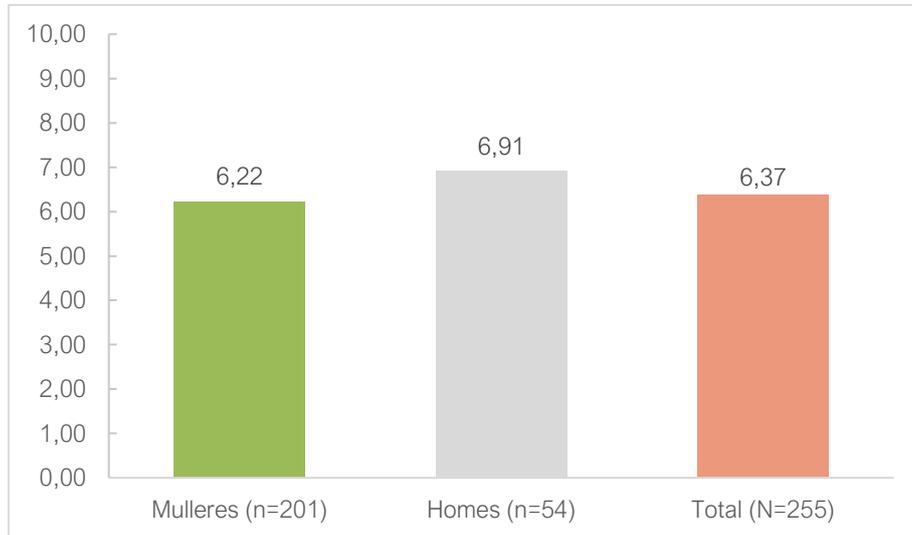
5.4 Repercusións da responsabilidade dos coidados no estado de saúde das persoas coidadoras

Analizadas as cuestións directamente asociadas á responsabilidade de atender a unha persoa con dano cerebral, o presente apartado dedícase á análise dos resultados clave do presente estudo: os efectos que a actividade dos coidados ten sobre a saúde das persoas coidadoras.

Neste bloque, a primeira cuestión que aborda a enquisa é a **autopercepción xeral das persoas coidadoras sobre o seu estado de saúde**.

Os resultados que reflicte o gráfico nº 37 mostran que, en termos xerais, as persoas coidadoras valoran de xeito favorable, aínda que discreto, a súa saúde. Así, de forma global, e sobre unha escala na que o “0” significa o peor estado de saúde posible e o “10”, o mellor, resulta un promedio de 6,37 puntos para o conxunto de persoas entrevistadas, promedio que se modula pola variable sexo, xa que os homes refiren un mellor estado saúde: 6,91 puntos, fronte aos 6,22 das mulleres, por termo medio. A idade, porén, non mostra unha correlación clara con estes datos.

G. 37 AUTOPERCEPCIÓN DO ESTADO DE SAÚDE POR SEXO E EN TOTAL. PUNTUACIÓN
 MEDIA



Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

C. 15 AUTOPERCEPCIÓN DO ESTADO DE SAÚDE POR SEXO E EN TOTAL. ESTADÍSTICOS
 BÁSICOS

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

Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

Se se atende ao perfil da persoa coidadora a partir da existencia de apoios no coidado, aprécianse oscilacións significativas na autovaloración da saúde, xa que as medias flutúan desde puntuacións discretas, como a de quen conta con axuda dunha empregada (5,48) ou non ten apoios (6,03), ata os 8,07 puntos de quen utiliza o centro de día.

G. 38 AUTOPERCEPCIÓN DO ESTADO DE SAÚDE SEGUNDO A SITUACIÓN NA QUE SE PRESTAN OS COIDADOS



Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

Pola contra, a antigüidade na prestación dos coidados non arroxa variacións salientables nin indicativas dunha correlación entre un mellor ou peor estado de saúde e o tempo transcorrido desde que comezaron os coidados, como tampouco se observan tendencias definidas se se atende ao tempo medio de dedicación aos coidados -durante a semana e na fin de semana-.

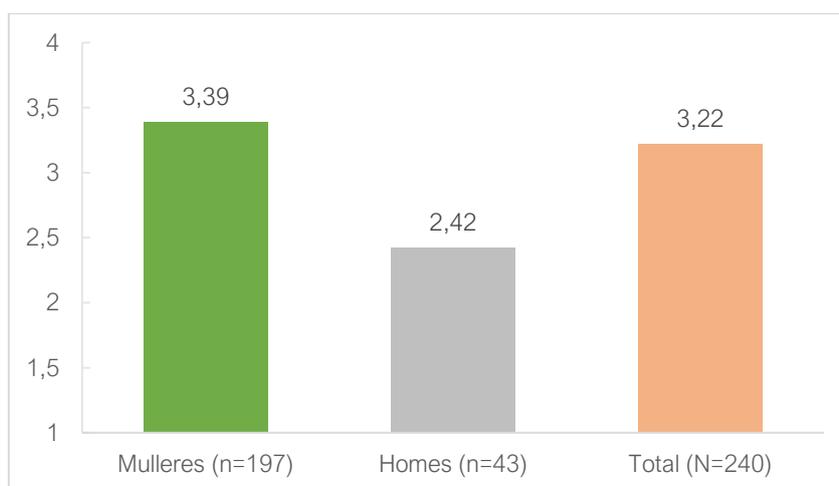
Doutra banda, e máis alá da valoración subxectiva do estado de saúde, o estudo ten por obxecto afondar nos eventuais efectos que a responsabilidade dos coidados ten sobre o benestar físico e mental das persoas coidoras. Por iso, a enquisa exploraba **a afectación por problemas de saúde** de distinta índole eventualmente xurdidos a raíz de dedicarse a atender a persoa con dano cerebral.

Segundo os datos obtidos, o 85,11% das persoas entrevistadas recoñece ter algún trastorno de saúde desde que asumiu a responsabilidade principal destes coidados, porcentaxe que se modula claramente pola variable sexo e que se reflicte de xeito nido na porcentaxe que afirma non sufrir ningún problema de saúde: mentres que só o 10,41% das

mulleres cuidadoras di non ter ningunha doenza, entre os cuidadores a proporción é 19,10 puntos porcentuais superior (29,51%).

Ademais, as mulleres refiren máis afeccións, en concreto unha media de 3,39 problemas de saúde, fronte aos 2,42 dos homes. A media global de afeccións mencionadas quedaría así en 3,22 por persoa.

G. 39 NÚMERO MEDIO DE PROBLEMAS DE SAÚDE PADECIDOS POR SEXO E EN TOTAL



Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

En canto aos problemas de saúde referidos, a enquisa revela que:

- A ansiedade e/ou estres é o principal problema de saúde, mencionado polo 47,52% das persoas consultadas.
- Un 41,49% manifesta padecer enfermidades do sistema músculo-esquelético.
- En terceiro lugar destácanse os trastornos do sono, referidos por un 34,04%.
- A seguir sitúanse problemas de saúde como a fatiga (24,82%) e as dores articulares (20,92%), presentando os restantes trastornos porcentaxes inferiores ao 20% para o conxunto da mostra.

G. 40 PROBLEMAS DE SAÚDE PADECIDOS POLA PERSOA COIDADORA¹⁷



Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

E, de novo, hai que ter en conta que estas proporcións tamén se modulan pola variable sexo. As mulleres non só refiren máis problemas de saúde, senón que a practica totalidade dos trastornos considerados son sufridos en maior medida por elas que polos homes. As diferenzas máis destacadas atópanse con respecto ás seguintes afeccións:

- Os trastornos do sono, mencionados polo 39,37% das mulleres, fronte a un 14,75% de homes.
- As dores articulares, padecidas por un 23,53% de mulleres e un 11,48% de homes.

¹⁷ Pregunta de resposta múltiple. A suma de porcentaxes supera o 100%.

- Os trastornos músculo-esqueléticos, cunha diferenza de máis de 20 puntos porcentuais: sófrenos o 47,06% das mulleres e un 21,31% dos homes.
- A perda de memoria, concentración ou a dificultade para facer cousas é un trastorno que afecta a un 14,93% das mulleres e a un 6,56% dos homes.
- A depresión, que afecta a un 17,19% das mulleres cuidadoras e a un 8,20% dos homes.
- E, por último, tamén a gran distancia, o trastorno máis mencionado, a ansiedade/estres, padéceno en torno a metade das cuidadoras (51,13%), proporción que descende ao 34,43% entre os cuidadores.

C. 16 PROBLEMAS DE SAÚDE PADECIDOS POLA PERSOA COIDADORA POR SEXO E EN TOTAL

| PROBLEMAS DE SAÚDE | MULLERES | HOMES | TOTAL |
|--|----------|--------|--------|
| | % | % | % |
| Ansiedade, stres | 51,13 | 34,43 | 47,52 |
| Trastornos/enfermidades nos ósos ou músculos | 47,06 | 21,31 | 41,49 |
| Trastornos do sono | 39,37 | 14,75 | 34,04 |
| Fatiga | 25,79 | 21,31 | 24,82 |
| Dores nas articulacións | 23,53 | 11,48 | 20,92 |
| Outros | 17,65 | 21,31 | 18,44 |
| Depresión | 17,19 | 8,20 | 15,25 |
| Perda de memoria, concentración, dificultade para facer cousas, resolver problemas | 14,93 | 6,56 | 13,12 |
| Dores de cabeza | 13,12 | 8,20 | 12,06 |
| Malestar xeral | 12,22 | 4,92 | 10,64 |
| Problemas gastrointestinais | 11,31 | 8,20 | 10,64 |
| Problemas cardiovasculares | 8,14 | 6,56 | 7,80 |
| Problemas do sistema inmune | 7,24 | 0,00 | 5,67 |
| Problemas de metabolismo | 6,79 | 0,00 | 5,32 |
| Perda de apetito | 4,98 | 0,00 | 3,90 |
| Problemas respiratorios | 2,26 | 3,28 | 2,48 |
| Non contesta | 0,45 | 0,00 | 0,35 |
| Ningún | 10,41 | 29,51 | 14,54 |
| TOTAL | 413,57 | 300,00 | 389,01 |
| N | 221 | 61 | 282 |

Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

Se se atende á idade non se observan, porén, tendencias ben definidas asociadas a un incremento/descenso ao longo dos grupos etarios, como tampouco segundo o grao de dependencia da persoa afectada ou o tempo de dedicación diaria.

Hai que engadir que, ademais dos problemas de saúde contemplados na enquisa, as persoas entrevistadas referiron outro tipo de trastornos non englobados nas afeccións mencionadas. En concreto, un 18,44% mencionou trastornos e doenzas como a hipercolesterolemia, a diabetes, cancro, etc.; afeccións máis difíciles de relacionar coa responsabilidade da atención e coidados a unha persoa con dano cerebral.

Pero, ademais da afectación, quería coñecerse se os problemas de saúde mencionados implican que a persoa coidadora se encontre a **tratamento médico ou de tipo profesional asociado a algunha das afeccións referidas**¹⁸.

Segundo os resultados obtidos, o 35,59 % da submostra de persoas con algún problema de saúde desde que se ocupa da atención á persoa con dano cerebral non segue ningún tipo de tratamento médico, porcentaxe que é máis elevada entre os homes (44,19%) que entre as mulleres (33,68%).

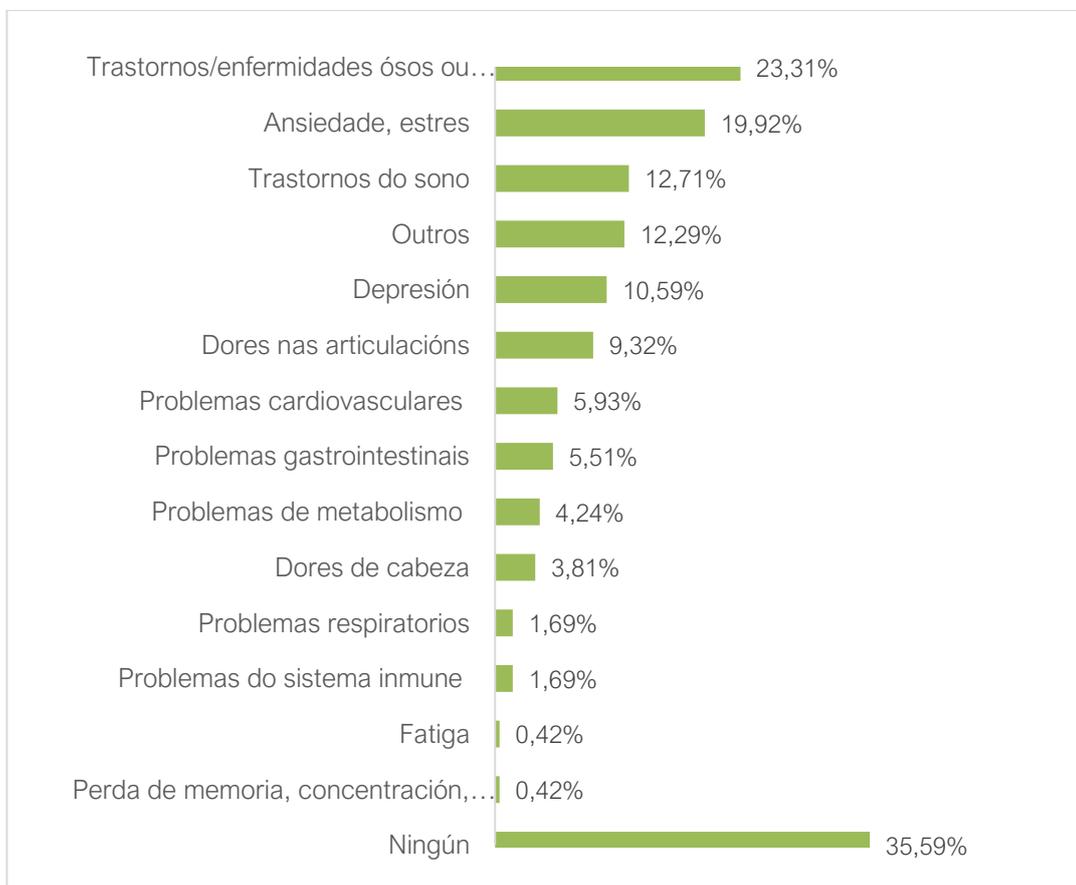
Así, é maioritaria a proporción de persoas que si están a tratamento por algunha das afeccións referidas, en concreto o 64,41% (55,81% de homes e 66,32% de mulleres), que refire principalmente os seguintes:

- A porcentaxe máis elevada corresponde ás enfermidades músculo-esqueléticas, para as cales un 23,31% destas persoas recibe tratamento, porcentaxe máis elevada entre as mulleres (24,35%) que entre os homes (18,60%).
- En segundo lugar sitúase a ansiedade ou estres, polo que reciben tratamento o 19,92%, proporción que no caso das mulleres sitúase no 21,76%, fronte a un 11,63% de homes.
- En terceiro lugar, aluden ao tratamento para trastornos do sono o 12,71%; de novo, principalmente mulleres (15,03% delas e 2,33% de homes).
- O trastorno por depresión implica que sigan tratamento o 10,59% (12,44% de mulleres e 2,33% de homes).
- Un 9,32% é tratado para as dores articulares, neste caso cun peso algo máis alto entre os coidadores que entre as coidadoras (11,63% e 8,81%, respectivamente)¹⁹.

¹⁸ Ademais dos tratamentos médico-farmacolóxicos en sentido terapia psicolóxica etc.

¹⁹ A categoría "outros" inclúe tratamentos para as doenzas non encadradas nas categorías anteriores. A gran maioría son referencias ao tratamento para diabetes e colesterol elevado.

G. 41 PROBLEMAS DE SAÚDE DA PERSOA COIDADORA POLOS QUE RECIBE TRATAMENTO²⁰



Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

²⁰ Pregunta de resposta múltiple. A suma de porcentaxes supera o 100%.

C. 17 PROBLEMAS DE SAÚDE DA PERSOA COIDADORA POLOS QUE RECIBE TRATAMENTO
 POR SEXO E EN TOTAL

| PROBLEMAS DE SAÚDE A TRATAMENTO | MULLERES | HOMES | TOTAL |
|---|----------|--------|--------|
| | % | % | % |
| Trastornos/enfermidades nos ósos ou músculos | 24,35 | 18,60 | 23,31 |
| Ansiedade, estres | 21,76 | 11,63 | 19,92 |
| Trastornos do sono | 15,03 | 2,33 | 12,71 |
| Outros | 10,88 | 18,60 | 12,29 |
| Depresión | 12,44 | 2,33 | 10,59 |
| Dores nas articulacións | 8,81 | 11,63 | 9,32 |
| Problemas cardiovasculares | 5,70 | 6,98 | 5,93 |
| Problemas gastrointestinais | 6,22 | 2,33 | 5,51 |
| Problemas de metabolismo | 5,18 | 0,00 | 4,24 |
| Dores de cabeza | 4,15 | 2,33 | 3,81 |
| Problemas respiratorios | 1,55 | 2,33 | 1,69 |
| Problemas do sistema inmune | 2,07 | 0,00 | 1,69 |
| Fatiga | 0,52 | 0,00 | 0,42 |
| Perda de memoria, concentración, dificultade para facer cousas, resolver problemas | 0,00 | 2,33 | 0,42 |
| Ningún deles | 33,68 | 44,19 | 35,59 |
| TOTAL | 152,33 | 125,58 | 147,46 |
| N | 221 | 61 | 282 |

Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

Cabe concluir, á vista destes resultados, que as mulleres ven afectada a súa saúde en maior medida que os homes coidadores, tanto pola maior prevalencia de distintos trastornos -especialmente os relacionados coa saúde mental-, como por un maior seguimento de tratamentos.

Atendendo a outras variables da enquisa só paga a pena destacar que o seguimento dalgún tipo de tratamento médico/profesional aumenta conforme o fai a idade das persoas coidadoras, aínda que con oscilacións porcentuais nas referencias a unhas e outras doenzas tratadas non indicativas de tendencias determinadas.

Ademais, obsérvase un peso máis significativo das mencións ao seguimento de tratamento para algúns trastornos como a depresión, as dores articulares, os problemas cardiovasculares e os gastrointestinais entre as persoas que levan prestando cuidados 8 anos ou máis.

Ademais de coñecer a incidencia de problemas de saúde, a enquisa indagaba os **efectos que a prestación dos cuidados pode ter sobre a saúde psicolóxica das persoas coidadoras**. Como é sabido, a partir de numerosa evidencia científica -práctica clínica, investigacións

etc.-, a actividade dos coidados a persoas en situación de dependencia ten efectos directos sobre a saúde física e mental das persoas coidadoras. De feito, o “**síndrome da persoa coidadora**” compendia un conxunto de alteracións da saúde física e psicosocial, asociados á sobrecarga que supón exercer este labor de xeito continuado.

Segundo os datos que se reflicten no cadro nº 18, **as emocións** que máis frecuentemente experimentan as persoas coidadoras son:

- A preocupación, que din sentir todos os días ou con frecuencia o 65,60% da mostra entrevistada.
- A tristeza, que senten a diario ou frecuentemente o 35,82%, mentres que un 46,81% afirma que “algunhas veces”.

A culpa e o sentimento de soidade son, porén, as que afectan en menor medida a estas persoas: o 76,95% e o 53,19%, respectivamente, din non ter “nunca” estes sentimentos.

C. 18 FRECUENCIA COA QUE A PERSOA COIDADORA EXPERIMENTA DISTINTAS EMOCIÓNS
 POR SEXO E EN TOTAL

| EMOCIÓNS | TODOS OS DÍAS | CON FRECUENCIA PERO NON A DIARIO | ALGUNHAS VECES | NUNCA | NON CONTESTA | TOTAL | N |
|------------------------|---------------|----------------------------------|----------------|-------|--------------|--------|-----|
| | % | % | % | % | % | % | N |
| MULLERES | | | | | | | |
| Tristeza | 14,93 | 23,98 | 47,96 | 12,67 | 0,45 | 100,00 | 221 |
| Desesperación | 4,98 | 15,38 | 48,42 | 29,86 | 1,36 | 100,00 | 221 |
| Enfado, irritabilidade | 3,62 | 21,27 | 52,49 | 21,27 | 1,36 | 100,00 | 221 |
| Preocupación | 31,22 | 37,56 | 23,98 | 5,88 | 1,36 | 100,00 | 221 |
| Culpa | 0,00 | 3,17 | 19,91 | 75,57 | 1,36 | 100,00 | 221 |
| Soidade | 6,79 | 13,57 | 29,41 | 48,87 | 1,36 | 100,00 | 221 |
| Outras emocións | 33,11 | 44,44 | 19,44 | - | - | 100,00 | 36 |
| HOMES | | | | | | | |
| Tristeza | 8,20 | 16,39 | 42,62 | 31,15 | 1,64 | 100,00 | 61 |
| Desesperación | 3,28 | 9,84 | 42,62 | 42,62 | 1,64 | 100,00 | 61 |
| Enfado, irritabilidade | 1,64 | 18,03 | 47,54 | 31,15 | 1,64 | 100,00 | 61 |
| Preocupación | 18,03 | 36,07 | 31,15 | 13,11 | 1,64 | 100,00 | 61 |
| Culpa | 0,00 | 0,00 | 16,39 | 81,97 | 0,00 | 100,00 | 61 |
| Soidade | 0,00 | 8,20 | 21,31 | 68,85 | 1,64 | 100,00 | 61 |
| Outras emocións | 50,00 | 37,50 | 12,50 | - | - | 100,00 | 8 |

| EMOCIÓNS | TODOS OS DÍAS | CON FRECUENCIA PERO NON A DIARIO | ALGUNHAS VECES | NUNCA | NON CONTESTA | TOTAL | N |
|------------------------|---------------|----------------------------------|----------------|-------|--------------|--------|-----|
| | % | % | % | % | % | % | N |
| TOTAL | | | | | | | |
| Tristeza | 13,48 | 22,34 | 46,81 | 16,67 | 0,71 | 100,00 | 282 |
| Desesperación | 4,61 | 14,18 | 47,16 | 32,62 | 1,42 | 100,00 | 282 |
| Enfado, irritabilidade | 3,19 | 20,57 | 51,42 | 23,40 | 1,42 | 100,00 | 282 |
| Preocupación | 28,37 | 37,23 | 25,53 | 7,45 | 1,42 | 100,00 | 282 |
| Culpa | 0,00 | 2,48 | 19,15 | 76,95 | 1,42 | 100,00 | 282 |
| Soidade | 5,32 | 12,41 | 27,66 | 53,19 | 1,42 | 100,00 | 282 |
| Outras emocións | 38,64 | 43,18 | 18,18 | - | - | 100,00 | 44 |

Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

Unha vez máis o cruzamento destes resultados globais pola variable sexo arroxa diferenzas significativas:

- Como tendencia xeral, e tendo en conta as respostas afirmativas, as mulleres vense máis afectadas que os homes por estas emocións. En todo caso, comparativamente a diferenza menos acusada obsérvase cando se fala de non experimentar “nunca” sentimentos de culpa.
- Desde o punto de vista da frecuencia destes sentimentos, no caso das mulleres tamén son máis habituais. Elas vense afectadas por estas emocións negativas “a diario” ou “con frecuencia” en maior proporción de casos que os homes, especialmente a tristeza, a preocupación e a soidade.

O perfil da persoa coidadora a partir do tipo de apoio na responsabilidade dos coidados non mostra tendencias definidas que permitan relacionar a frecuencia destes sentimentos cun maior ou menor grao de axuda.

Por último, indicar que un 15,60% das persoas consultadas refiren outras emocións -sen diferenzas significativas segundo o sexo-, entre as cales destacan as referencias ao sentimento de “impotencia” e “frustración”. Son tamén frecuentes as alusións á sobrecarga e a “sentirse queimado/a”. A inseguridade asociada á responsabilidade dos coidados (“se o está a facer ben”) foi outra resposta aludida en varios casos. O resto de comentarios redundan nos sentimentos sobre os que a enquisa xa indaga.

5.5 Repercusións da responsabilidade dos coidados no modo de vida das persoas coidadoras

A responsabilidade de coidar a unha persoa en situación de dependencia ou que precisa de determinadas atencións, neste caso, por dano cerebral, ten tamén consecuencias na vida da persoa coidadora. Exercer esa actividade pode comportar cambios no modo de vida de coidadoras e coidadores que poden ser máis ou menos profundos. Coñecer en que medida coidar dunha persoa con dano cerebral afecta ás persoas do seu medio máis próximo nas que recae a responsabilidade principal, é outro dos obxectivos do estudo realizado.

Así, en primeiro termo investigáronse as eventuais **repercusións na dimensión económica e laboral das persoas coidadoras**. En que medida a responsabilidade ou a prestación dos coidados alterou aspectos relacionados co traballo remunerado e coa economía familiar.

Os resultados desta indagación poñen de manifesto que só en torno a 3 de cada 10 persoas coidadoras non viron afectada a súa vida no plano económico-laboral desde que atenden ás necesidades da persoa con dano cerebral -especialmente as persoas maiores de 70 anos-.

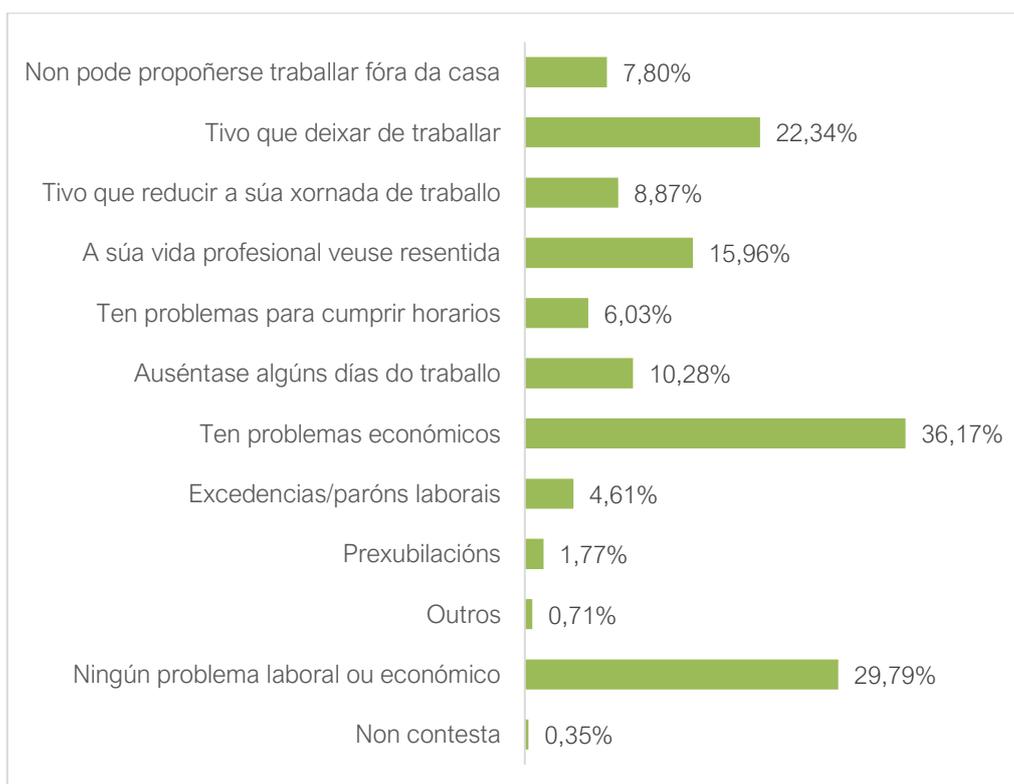
Así, de xeito maioritario, á volta do 70% restante si viu afectada a súa situación laboral ou económica. Tendo en conta que se trata dunha pregunta con opción de resposta múltiple, as principais consecuencias apuntadas por estas persoas son:

- Os problemas económicos, aludidos por algo máis dun terzo das persoas entrevistadas, sitúanse á cabeza (36,17%), sendo algo máis elevados entre as mulleres que entre os homes (37,56% e 31,15%, respectivamente).
- En segundo lugar un 22,34% admite que tivo que deixar de traballar, circunstancia que afecta máis ás mulleres (23,98%, fronte a un 16,39% dos homes).
- Un 15,96% declara que a súa vida profesional viuse resentida, proporción que neste caso é levemente superior entre os homes (18,03%; 15,38% entre as mulleres).
- Un 10,28% auséntase algúns días do traballo, sen diferenzas salientables segundo o sexo, mentres que as restantes repercusións consideradas presentan porcentaxes de mención inferiores ao 10%, se ben hai que subliñar que as diferenzas de xénero sobre estas son tamén notables e indicativas de que as

mulleres cuidadoras renuncian á súa vida laboral e ao seu desenvolvemento profesional en maior medida que os homes cuidadores:

- Un 9,50% delas admite que non pode propoñerse traballar fóra da casa, circunstancia que só un 1,64% dos cuidadores refire.
- Un 10,41% das cuidadoras tivo que reducir a súa xornada de traballo, fronte a un 3,28% dos homes.
- Un 7,69% reconece ter problemas para cumprir horarios, situación que non refire ningún dos cuidadores entrevistados.

G. 42 REPERCUSIÓNS DA RESPONSABILIDADE DOS COIDADOS NA DIMENSIÓN
 ECONÓMICA E LABORAL²¹



Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

²¹ Pregunta de resposta múltiple. A suma de porcentaxes supera o 100%.

C. 19 REPERCUSIÓNS DA RESPONSABILIDADE DOS COIDADOS NA DIMENSIÓN ECONÓMICA
 E LABORAL POR SEXO E EN TOTAL

| REPERCUSIÓNS | MULLERES | HOMES | TOTAL |
|--|---------------|---------------|---------------|
| | % | % | % |
| Non pode propoñerse traballar fóra da casa | 9,50 | 1,64 | 7,80 |
| Tivo que deixar de traballar | 23,98 | 16,39 | 22,34 |
| Tivo que reducir a súa xornada de traballo | 10,41 | 3,28 | 8,87 |
| A súa vida profesional veuse resentida | 15,38 | 18,03 | 15,96 |
| Ten problemas para cumprir horarios | 7,69 | 0,00 | 6,03 |
| Auséntase algúns días do traballo | 10,86 | 8,20 | 10,28 |
| Ten problemas económicos | 37,56 | 31,15 | 36,17 |
| Excedencias/paróns laborais | 4,98 | 3,28 | 4,61 |
| Prexubilacións | 0,90 | 4,92 | 1,77 |
| Outros | 0,45 | 1,64 | 0,71 |
| Ningún problema laboral ou económico | 26,24 | 42,62 | 29,79 |
| Non contesta | 0,45 | 0,00 | 0,35 |
| TOTAL | 148,42 | 131,15 | 144,68 |
| N | 221 | 61 | 282 |

Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

A situación sociolaboral das persoas entrevistadas arroxa tamén diferenzas sobre estes resultados (ver cadro nº 32 do anexo), coherentes coas distintas casuísticas, que cómpre salientar:

- O feito de non poder propoñerse traballar fóra da casa aumenta ata o 20,69% entre as amas de casa, entre as que tamén se destacan as respostas que confirman que, en efecto, tivo que deixar de traballar (34,48%).
- Deixar de traballar para coidar á persoa con dano cerebral presenta -tamén de xeito coherente- a súa porcentaxe máis alta entre as persoas desempregadas (43,75%).
- As repercusións sobre a vida profesional (ascensos, cambio de posto etc.) son circunstancias tamén máis mencionadas polas persoas desempregadas, así como entre aquelas que traballan por conta propia.
- Ausentarse algúns días do traballo repercutiu tanto en persoas traballadoras por conta allea no sector público e privado como por conta propia.
- As referencias a problemas económicos son moito máis elevadas entre as persoas en situación de desemprego (46,68%) que nos restantes colectivos.

Atendendo ao grao de dependencia, obsérvanse dúas tendencias definidas: a proporción de persoas que tiveron que deixar de traballar increméntase en paralelo a un maior nivel de dependencia, o que tamén ocorre co recoñecemento de problemas económicos, aínda que

neste caso a porcentaxe máis alta de resposta rexístrase entre aquelas persoas que non teñen recoñecida a dependencia, tal e como pode comprobarse no cadro nº 33 do anexo ao documento.

Por outra banda, se se considera o perfil xerado a partir da situación na que se prestan os coidados, obsérvase que as persoas coidadoras que contan con axuda dunha persoa empregada ou que só teñen como apoio o centro de día, afirman, en maior porcentaxe de casos, sufrir algún destes problemas laborais ou económicos.

Ademais dos aspectos económico-laborais, quériase coñecer os eventuais **efectos da responsabilidade dos coidados nas relacións sociais e o desenvolvemento persoal**; saber en que medida se viron afectados aspectos como as relacións persoais, o modo de vida e os proxectos de futuro das persoas coidadoras.

Á vista dos resultados pode afirmarse que as consecuencias de desenvolver os coidados teñen maior repercusión nesta dimensión que nas cuestións anteriormente analizadas. Neste caso, só o 18,09% declara que a atención á persoa con dano cerebral non alterou estes aspectos da súa vida, sen diferenzas de xénero salientables.

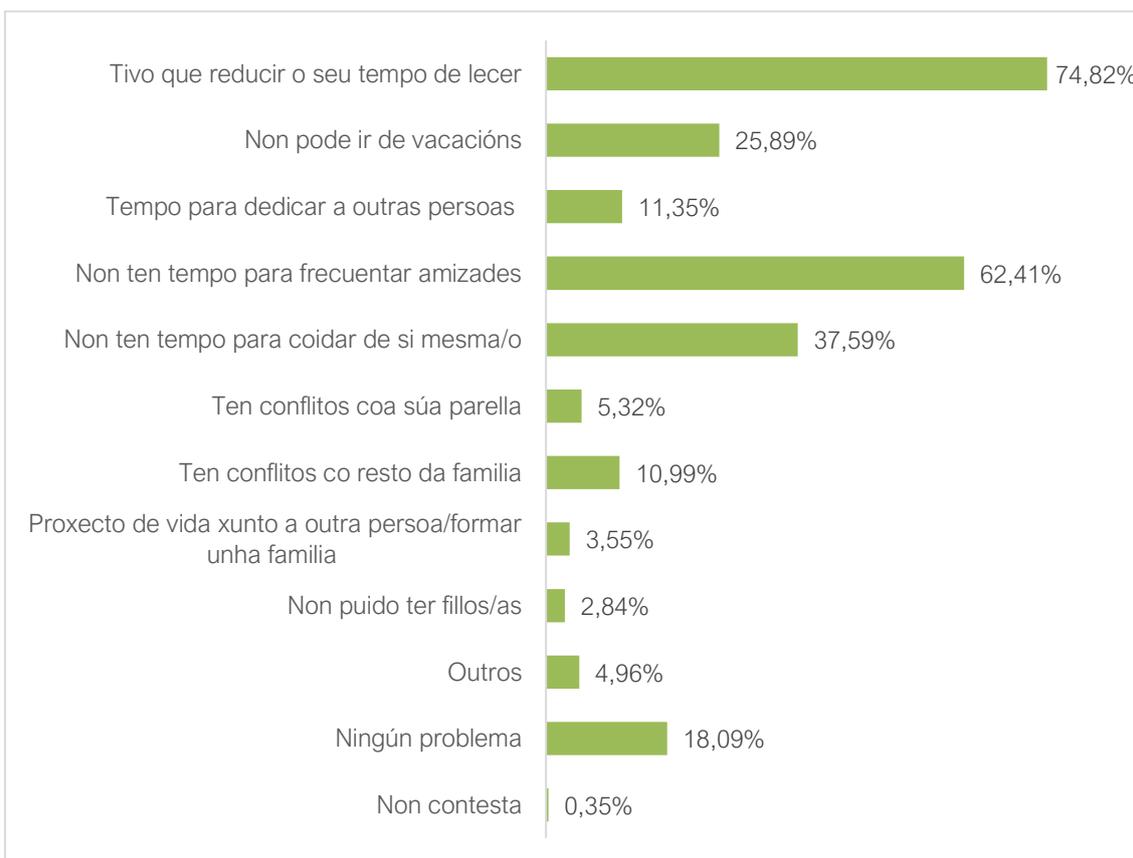
O 81,56% restante si refire consecuencias negativas para o seu modo de vida. Tendo en conta, ademais, que se trata dunha pregunta de resposta múltiple, hai que indicar que estas persoas refiren tamén maior número problemas deste tipo que de índole laboral ou económica.

Así, en orde de maior a menor relevancia, as repercusións máis frecuentes son:

- 3 de cada 4 persoas coidadoras recoñecen que tiveron que reducir o seu tempo de lecer (74,82%).
- En segundo lugar, confirmase que diminúe tamén o tempo para estar coas amizades, aludida polo 62,41%.
- Xa a máis distancia un 37,59% confesa non ter tempo para coidar de si mesma/o.
- Un 25,89% recoñece non poder irse de vacacións.
- Cun peso similar, á volta dun 11% manifesta que non dispón do tempo que lle gustaría para dedicarllo a outras persoas -como o seus fillos ou fillas-, e ter conflitos co resto da familia.

- Os restantes problemas presentan xa porcentaxes inferiores ao 10%, cun 4,96% doutro tipo de respostas²².

G. 43 REPERCUSIÓNS DA RESPONSABILIDADE DOS COIDADOS NO MODO DE VIDA E NAS RELACIÓNS PERSOAIS²³



Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

Nesta ocasión, as diferenzas de xénero non son tan acusadas como nas repercusións sobre a vida laboral e a economía familiar. Aínda que en xeral as mulleres aluden a un maior número de problemas, as variacións porcentuais son máis reducidas. A máis salientable ten que ver co tempo para o autocoidado: mentres que un 24,59% dos coidadores di non ter tempo para coidar de si mesmo, entre as mulleres a proporción ascende ata o 41,18%.

²² Neste caso, o tipo de respostas redundan nas consecuencias xa aludidas, tanto no xeito de vida e as relacións sociais como no plano económico e laboral da pregunta anterior.

²³ Pregunta de resposta múltiple. A suma de porcentaxes supera o 100%.

C. 20 REPERCUSIÓNS DA RESPONSABILIDADE DOS COIDADOS NO MODO DE VIDA E NAS
 RELACIÓNS PERSOAIS POR SEXO E EN TOTAL

| REPERCUSIÓNS | MULLERES | HOMES | TOTAL |
|--|----------|--------|--------|
| | % | % | % |
| Tivo que reducir o seu tempo de lecer | 74,66 | 75,41 | 74,82 |
| Non pode ir de vacacións | 27,15 | 21,31 | 25,89 |
| Non ten tempo para dedicar a outras persoas | 12,67 | 6,56 | 11,35 |
| Non ten tempo para frecuentar amizades | 62,90 | 60,66 | 62,41 |
| Non ten tempo para coidar de si mesma/o | 41,18 | 24,59 | 37,59 |
| Ten conflitos coa súa parella | 4,98 | 6,56 | 5,32 |
| Ten conflitos co resto da familia | 9,95 | 14,75 | 10,99 |
| Non tivo proxecto de vida xunto a outra persoa/formar unha familia | 3,62 | 3,28 | 3,55 |
| Non puido ter fillos/as | 3,17 | 1,64 | 2,84 |
| Outros | 5,43 | 3,28 | 4,96 |
| Ningún problema | 17,65 | 19,67 | 18,09 |
| Non contesta | 0,45 | 0,00 | 0,35 |
| TOTAL | 263,80 | 237,70 | 258,16 |
| N | 221 | 61 | 282 |

Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

Si se observa unha correlación entre como se ve condicionada a vida persoal e as relacións segundo o grao de dependencia da persoa con dano cerebral. Como mostra o cadro nº 34 do anexo, o tempo de lecer, a posibilidade de irse de vacacións e o tempo para frecuentar amizades vense máis afectados segundo aumenta o nivel de dependencia e, consecuentemente, a necesidade de coidados.

Considerando se a persoa coidadora convive coa persoa con dano cerebral, compróbase, como tendencia xeral, que todas as repercusións consideradas son referidas en maior medida por aquelas persoas que tiveron que trasladarse ao domicilio da persoa afectada para proporcionarlle os coidados²⁴. Pola contra, estas consecuencias no modo de vida son menos frecuentes, coherentemente, cando a persoa coidadora vive noutro domicilio.

²⁴ Téñase en conta, non obstante, o reducido tamaño desta submostra.

C. 21 REPERCUSIÓNS DA RESPONSABILIDADE DOS COIDADOS NO MODO DE VIDA E NAS
 RELACIÓNS PERSOAIS SEGUNDO A CONVIVENCIA COA PERSOA CON DANO CEREBRAL E
 EN TOTAL

| REPERCUSIÓNS | SI, XA RESIDÍA CON ANTERIORIDADE AO DANO CEREBRAL | SI, RESIDE NO MESMO DOMICILIO DESDE QUE TEN QUE COIDALA | RESIDE NOUTRO DOMICILIO | NON CONTESTA | TOTAL |
|--|---|---|-------------------------|---------------|---------------|
| | % | % | % | | |
| Tivo que reducir o seu tempo de lecer | 76,19 | 80,00 | 68,63 | 0,00 | 74,82 |
| Non pode ir de vacacións | 29,05 | 40,00 | 7,84 | 0,00 | 25,89 |
| Non ten tempo para dedicar a outras persoas | 11,90 | 00,00 | 13,73 | 0,00 | 11,35 |
| Non ten tempo para frecuentar amizades | 66,19 | 70,00 | 45,10 | 0,00 | 62,41 |
| Non ten tempo para coidar de si mesma/o | 39,52 | 45,00 | 27,45 | 0,00 | 37,59 |
| Ten conflitos coa súa parella | 3,81 | 10,00 | 9,80 | 0,00 | 5,32 |
| Ten conflitos co resto da familia | 9,05 | 20,00 | 15,69 | 0,00 | 10,99 |
| Non tivo proxecto de vida xunto a outra persoa | 2,86 | 10,00 | 3,92 | 0,00 | 3,55 |
| Non puido ter fillos/as | 2,38 | 5,00 | 3,92 | 0,00 | 2,84 |
| Outros | 4,76 | 5,00 | 5,88 | 0,00 | 4,96 |
| Ningún problema | 16,19 | 1,00 | 29,41 | 0,00 | 18,09 |
| Non contesta | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,35 |
| TOTAL | 261,90 | 295,00 | 231,37 | 100,00 | 258,16 |
| N | 210 | 20 | 51 | 1 | 282 |

Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

Se se atende á situación na que se prestan os coidados non se observa unha relación directa segundo se dispoña de máis ou menos apoios: as persoas que non contan con axuda de ningún tipo presentan valores porcentuais semellantes aos globais, mentres que aquelas que contan con máis apoios -persoa empregada e centro de día, axuda familiar/próxima e centro de día -aluden máis a renuncias do tempo persoal (para o lecer, as vacacións etc.).

5.6 Necesidades e demandas das persoas coidadoras

Este último apartado dedícase á análise dos resultados relacionados coas principais necesidades e demandas das persoas responsables da atención a unha persoa con dano cerebral.

A responsabilidade dos coidados a persoas en situación de dependencia en xeral e, en particular, a persoas con dano cerebral, require dunha serie de recursos de distinto tipo que contribúan non só a unha atención integral á persoa afectada que mellore a súa calidade de vida, senón tamén ao soporte e apoio para o seu medio social inmediato, nomeadamente para a persoa coidadora principal.

Así, tratábase de coñecer o grao de importancia concedido a cada un destes apoios ou recursos asociados a distintas necesidades, doutro, saber se na actualidade esas necesidades están resoltas ou cubertas²⁵.

Así, indagáronse os seguintes tipos de necesidades:

- As relacionadas coa información, a atención médica, os tratamentos e coidados da persoa con dano cerebral.
- As necesidades de apoio profesional á persoa coidadora e ao ámbito familiar.
- As asociadas a servizos e recursos de apoio instrumental para facilitar os coidados e a integración plena da persoa con dano cerebral.
- Aquelas de tipo emocional e do medio social para a persoa coidadora.

A representación gráfica destes resultados ofrécese nos cadros nº 22 e 23.

²⁵ Cómpre advertir que a enquisa indagaba a actual cobertura con respecto á cobertura das ditas necesidades, pero co matiz de non considerar a situación sobrevida a raíz da crise sanitaria provocada polo COVID-19 no ámbito do acceso aos distintos recursos. É dicir, preguntábase pola situación habitual, anterior á crise sanitaria, no que atinxe ao grao de cobertura destas necesidades.

5.6.1 NECESIDADES RELACIONADAS COA INFORMACIÓN, ATENCIÓN MÉDICA, TRATAMENTO E COIDADADO

- A **importancia** que as persoas cuidadoras conceden aos aspectos relacionados coa información e a atención médico-sanitaria á persoa con dano cerebral é moi alta.
 - Así, máis do 90% da mostra consultada cre que son “importantes” ou “moi importantes” cuestións como a calidade da información, a atención médica e a toma en consideración das súas opinións sobre os cuidados e tratamentos.
 - Máis en concreto, a necesidade á que se concede maior relevancia é á seguridade en canto a que a persoa cuidada recibe a mellor atención médica posible, “moi importante” para o 61,35% das persoas cuidadoras -e especialmente para aquelas responsables dunha persoa con gran dependencia, se se comparan cos restantes graos ou situacións (65,14%).
 - Desde o punto de vista do xénero, estas dimensións da atención son máis importantes para as cuidadoras, que lles imputan o maior grao de importancia en maior porcentaxe de casos que os homes.
- En canto ao **grao en que estas necesidades se ven satisfeitas**, as porcentaxes de resposta positiva oscilan entre o 68,09% que se mostra satisfeita/o coa toma en consideración das súas opinións sobre o tratamento e os cuidados e o 63,12% que cre que a persoa afectada recibe a mellor atención médica posible.
 - As porcentaxes negativas son en todo caso, minoritarias, pois se sitúan en torno ao 10%.
 - Coa excepción da toma en consideración das opinións da persoa cuidadora por parte dos e das profesionais sanitarios, os outros dous aspectos considerados - información e atención médica- son valorados con opinións máis taxativas por parte das mulleres, que ven estas necesidades cubertas ou totalmente cubertas en maior medida que os homes, entre os que, aínda predominando as respostas positivas, son máis frecuentes que entre elas as referencias a unha satisfacción parcial.
 - Por outro lado, e como comentario de tendencias, as persoas que carecen de apoio no cuidado móstranse algo máis insatisfeitas e negan contar coa información e atención médica desexable nunha lixeira maior proporción de casos que todas as demais persoas con axuda dun ou doutro tipo.

- A análise dos resultados por asociación²⁶ mostra como tendencia que as persoas máis satisfeitas coa resposta ou cobertura destas necesidades atópanse en Adace, con porcentaxes de respostas positivas iguais ou superiores ao 80%. En todo caso, as variacións porcentuais en relación con estes aspectos non se deben a un maior predominio de respostas negativas noutras asociacións, senón a máis altas proporcións de alusións a unha satisfacción ou cobertura parcial destas necesidades. Por exemplo, en Adaceco e Alento, o 28,04% e o 30,51%, respectivamente, cren que reciben a mellor atención médica posible só “parcialmente”, en contraste co 80,95% de persoas que en Adace se mostran totalmente satisfeitas ao respecto.

5.6.2 NECESIDADES DE APOIO PROFESIONAL Á PERSOA COIDADORA E AO SEU MEDIO

- Menor **importancia** parecen ter os apoios profesionais dirixidos á persoa responsable dos cuidados e ao seu círculo inmediato:
 - Con todo, o 68,09% das persoas coidadoras considera “importante” ou “moi importante” dispoñer de atención psicolóxica.
 - Nunha lixeira maior proporción, para o 71,99% ten importancia dispoñer de fisioterapia.
 - O apoio profesional para a realización de xestións e trámites é o tipo de apoio máis relevante, tal e como refire o 86,52%, sendo aínda máis importante nos casos de gran dependencia (90,82%), en comparanza con outras situacións.
 - De novo, as mulleres expresan opinións máis contundentes en canto á relevancia deste tipo de recursos de apoio para si mesmas e para a familia.
- En canto ao **grao de cobertura** destes apoios, cómpre indicar que:
 - A atención psicolóxica é un recurso dispoñible para o 31,91%, mentres que un 43,07% non accede a ela. As mulleres dispoñen deste apoio en maior medida que os homes (37,10%), que aínda que din non dispoñer desta axuda nunha

²⁶ Lémbrese de novo a distorsión que poden presentar os datos por asociación se se ten en conta que algunhas entidades presentan unha base de resposta reducida -aínda sendo acorde co seu menor número de persoas socias-, o que estatisticamente sempre pode introducir desequilibrios na distribución porcentuais dos datos. Este é o caso de Adace e Renacer.

porcentaxe de casos semellante, xúlgana non necesaria (non procedente) nunha proporción elevada (31,15%).

Por outra banda, segundo o grao de dependencia da persoa con dano cerebral, nos casos de dependencia moderada (grao I), a dispoñibilidade de atención psicolóxica alcanza o 46,15%²⁷, comparativamente superior a dos restantes graos e, sobre todo, a daquelas que coidan de persoas que non teñen recoñecida a dependencia (21,69%).

- Entre as asociacións, a atención psicolóxica semella ser máis frecuente en Adace (52,38%), en contraste con Alento e Renacer, onde as respostas negativas superan o 50%.
- A fisioterapia non é un recurso dispoñible para a metade das persoas coidadoras (53,90%). Un 18,79% si recorre a esta terapia, en maior medida mulleres, que aínda que tamén negan ter cuberta esta necesidade, demandan este servizo máis que os homes coidadores, que semellan non precisala (24,59%).
 - Segundo a situación relacionada coa prestación dos coidados, son precisamente as persoas coidadoras con máis apoios (axuda remunerada e do círculo máis próximo; do centro de día e familiar; ou remunerada, familiar máis do centro de día) ás que en maior proporción dispoñen de atención fisioterapéutica.
 - A carencia deste recurso é máis alta entre as persoas socias de Alento, onde só un 8,47% di acceder a ela e un 62,71% responde negativamente. No polo oposto sitúase Adace, na que o 28,57% das persoas coidadoras dispoñen de fisioterapia.
- Máis alta é a proporción de persoas que dispoñen de apoio de profesionais da atención sociosanitaria para a realización de xestións, trámites e acceso á información. O 49,29% di contar con este servizo, sen diferenzas salientables segundo o sexo da persoa entrevistada.
 - Neste caso, a carencia deste asesoramento é máis elevada entre as persoas que exercen os coidados con axuda dunha persoa empregada e aquelas que non teñen apoio de ningún tipo.

²⁷ Non obstante, este dato debe interpretarse con prudencia, posto que a fracción de persoas que refiren unha dependencia moderada (grao I) é moi reducido (13 casos) e menor que as restantes submostras.

- Ademais, as persoas que residen en contornas urbanas móstranse máis críticas en canto ao acceso a este recurso, cun maior peso de respostas negativas que no rural (33,52% e 20%, respectivamente).
- Segundo a asociación, o acceso a este recurso é especialmente significativo en Sarela, onde o 65,79% afirma dispoñer deste apoio.

5.6.3 NECESIDADES DE APOIO INSTRUMENTAL. OUTROS SERVIZOS

- En canto a outro tipo de apoios e servizos para cubrir necesidades asociadas ao labor dos coidados, así como para o benestar integral das persoas con dano cerebral, os datos obtidos indican, en primeiro lugar:
 - A relevancia que teñen os recursos de atención diúrna ao dano cerebral, xa que o 92,91% considéraos importantes e, en particular, para o 62,77% son “moi importantes”.
 - Cunha porcentaxe semellante, o 92,55% considera relevante a axuda da familia, que ten a máxima importancia para o 51,42%.
 - Son tamén importantes, aínda que con porcentaxes agregadas en torno ao 75%, apoios formais e informais para a realización de tarefas domésticas, os programas de respiro para a persoa cuidadora ou os programas de lecer para a persoa con dano cerebral.
 - Porén, teñen menor importancia, a posibilidade de acceder a unha residencia (42,29%) e os programas de emprego para a persoa con dano cerebral, estes últimos en consonancia co perfil de idade maioritario destas persoas na enquisa.
 - As mulleres volven ser as que con máis énfase aluden á importancia destes recursos, con maior porcentaxe de respostas que conceden o máximo grao de relevancia.
- En canto ao **nivel de cobertura** destes recursos, compróbase que:
 - Un 25,89% di contar con axuda para a realización de tarefas domésticas, proporción que se eleva ao 34,43% no caso dos homes, á vez que un 15,96% só ten cuberta parcialmente esta necesidade. Con todo, o máis frecuente é non dispoñer deste tipo de axuda (48,23%), sobre todo se a persoa cuidadora é muller (50,68%, fronte ao 39,34% dos homes).

- Isto tamén ocorre en maior proporción cando se exercen os coidados sen apoio ningún, só o da familia ou só do centro de día.
- Segundo asociación, Adace é a entidade na que a ausencia deste apoio é máis significativa (57,14%).
- En canto á dispoñibilidade de axuda da familia para coidar a persoa con dano cerebral, o 54,26% afirma ter este apoio, e en maior proporción as mulleres -total ou parcialmente cuberta-.
 - A ausencia deste apoio é maior, por outra banda, entre as persoas que prestan os coidados soas, sen axuda.
 - Atendendo á asociación, este tipo de apoio é moi frecuente en Adace (71,43%), presentando as restantes asociacións valores máis semellantes e maior carencia desta axuda, total ou de forma parcial.
- A meirande parte das persoas coidadoras non poden acceder a programas de descanso/respiro (63,48%), con respostas negativas máis numerosas entre as mulleres.
 - Segundo o tipo de hábitat a carencia deste recurso semella ser máis frecuente para quen residen no medio urbano (68,72%, fronte a un 56% de respostas negativas no rural).
- Sen diferenzas por sexo, algo máis da metade das persoas consultadas din ter cuberta a necesidade de recursos de atención diúrna e rehabilitación (54,96%). Un 17,02% declara que só a ten parcialmente cuberta, mentres que o 19,15% di non acceder con facilidade a este tipo de recursos, proporción que ascende ata o 28,92% naqueles casos nos que a persoa non ten recoñecida a dependencia, e que aumenta tamén entre as persoas que só contan con axuda do círculo familiar/máis próximo.

Os datos por asociación mostran que as respostas positivas ascenden de xeito notable en Adace e Renacer (76,19% e 73,68%), mentres que a maior proporción de respostas negativas rexístrase en Sarela (27,63%).

- O acceso a unha residencia é minoritario (5,32%), e maioritariamente sinalado como non necesario/procedente (59,93%). Con todo, o 31,21% semella que necesitaría este recurso pero que non pode acceder a el (o 34,84% das mulleres, fronte a un 18,03% dos homes).

- O 23,76% afirma que a persoa con dano cerebral accede a programas de ocio e deporte sen dificultade, mentres que un 17,73% di que esta necesidade só a ten parcialmente cuberta. O 39,01% non ten acceso a este recurso, negativa que é algo máis alta entre os cuidadores (44,26% de homes; 37,56% de mulleres).
 - Por tipo de hábitat, as valoracións son máis críticas no medio urbano, onde din carecer deste recurso o 43,58%, fronte a un 31% no rural.
 - Adace é neste caso, a entidade con maior porcentaxe de respostas positivas: 52,38%, en contraste con Renacer e Adaceco (15,79% e 17,76%, respectivamente).

5.6.4 NECESIDADES DE APOIO EMOCIONAL E DO MEDIO

- Os apoios emocionais e do medio á hora de prestar atención á persoa con dano cerebral son tamén moi relevantes -especialmente para as cuidadoras, como tendencia xeral-.
 - A atención e o labor de información por parte da asociación de dano cerebral á que pertencen son un recurso importante para a práctica totalidade da mostra entrevistada (97,85%) e máis concretamente para o 67,38% que considera este apoio “moi importante”.
 - A comprensión da persoa que recibe os cuidados e a do seu medio social (compañeiros/as de traballo, amizades, profesorado etc.) son tamén relevantes (89,01% e 87,23%, respectivamente).
 - Os resultados máis discretos neste caso corresponden á posibilidade de compartir a experiencia dos cuidados con outras persoas na mesma situación, á que, con todo, concede importancia o 72,70%.
- Desde o punto de vista da **satisfacción/cobertura destas necesidades**, e sen diferenzas salientables segundo o sexo, os resultados obtidos mostran o seguinte:
 - Un 34,04% das persoas cuidadoras non pode compartir a experiencia dos cuidados con outras persoas na mesma situación. Non obstante, a maioría si parece facelo: o 40,78% si o fai e un 14,18% declara que só de forma parcial.

Neste caso, contrasta a dispoñibilidade destes apoios en Sarela e Adace (48,68% e 47,62%, respectivamente) e as negativas de Alento e Renacer, (47,46% e 42,11%).

- A maioría afirma que a persoa afectada comprende, nalgunha medida, o difícil que é o coidado para a persoa coidadora (74,82%, agregando as respostas positivas), aínda que un 32,27% destas persoas di que só de maneira parcial. Chama a atención, neste caso, que a maior porcentaxe de respostas negativas detéctase entre quen coidan de persoas que teñen o menor grao de dependencia (30,77%, 10 puntos por riba do valor global). Tamén é menos frecuente este apoio da persoa afectada, como tendencia, cando se conta con máis dun apoio para os coidados - axuda contratada e do centro de día ou axuda remunerada, familiar e do centro de día-.
- Menor comprensión semella haber no medio social da persoa con dano cerebral. Aínda que a maioría di que amizades, profesorado, ámbito laboral etc. entenden os seus problemas, un 22,70% declara que só de forma parcial e un 29,43% responde negativamente.
- A satisfacción é, pola contra, xeneralizada no que atinxe ao apoio e ao labor de información da asociación de dano cerebral á que pertencen. Así o afirma o 84,75%; mentres que un 8,51% declara que só ve cubertas estas necesidades de xeito parcial e un 3,90% non percibe ningún apoio dela.

Sendo moi elevada a porcentaxe de respostas positivas en todas as asociacións, só poden sinalarse maiores referencias a un apoio ou cobertura parcial desta necesidade en Adaceco (13,08%) e Alento (11,86%).

C. 22 GRAO DE IMPORTANCIA CONCEDIDO A UNHA SERIE DE NECESIDADES/APOIOS PARA A ATENCIÓN Á PERSOA CON DANO CEREBRAL E A PERSOA COIDADORA POR SEXO E EN TOTAL

| NECESIDADES/APOIOS | MOI IMPORTANTE | IMPORTANTE | POUCO IMPORTANTE | NADA IMPORTANTE | NON PROCEDE | NON CONTESTA | TOTAL | N |
|--|----------------|------------|------------------|-----------------|-------------|--------------|--------|-----|
| | % | % | % | % | % | % | % | |
| MULLERES | | | | | | | | |
| NECESIDADES RELACIONADAS COA INFORMACIÓN, ATENCIÓN MÉDICA, TRATAMENTO E COIDADADO | | | | | | | | |
| Que as/os profesionais lle dean información completa, clara e comprensible, que poida entender as súas explicacións sobre o estado e evolución e sobre o tratamento e rehabilitación da persoa co dano cerebral. | 63,80 | 33,4 | 0,45 | 0,90 | 0,45 | 0,45 | 100,00 | 282 |
| Seguridade en canto a que a persoa co dano cerebral recibe a mellor atención médica posible. | 65,16 | 33,48 | 0,00 | 0,45 | 0,45 | 0,45 | 100,00 | 282 |
| Poder comprobar que teñen en conta as súas opinións sobre a rehabilitación, tratamento e coidado da persoa co dano cerebral. | 37,56 | 56,11 | 3,17 | 1,36 | 1,36 | 0,45 | 100,00 | 282 |
| NECESIDADES DE APOIO PROFESIONAL | | | | | | | | |
| Dispoñer de atención psicolóxica para Vde. | 35,75 | 38,91 | 12,22 | 10,86 | 1,36 | 0,90 | 100,00 | 282 |
| Dispoñer de fisioterapia para Vde. | 29,41 | 47,96 | 12,67 | 7,24 | 2,26 | 0,45 | 100,00 | 282 |

| NECESIDADES/APOIOS | MOI IMPORTANTE | IMPORTANTE | POUCO IMPORTANTE | NADA IMPORTANTE | NON PROCEDE | NON CONTESTA | TOTAL | N |
|--|----------------|------------|------------------|-----------------|-------------|--------------|--------|-----|
| | % | % | % | % | % | % | % | |
| Dispoñer de apoio dun/ha profesional do traballo social para a realización de xestións, trámites e acceso á información. | 45,25 | 45,25 | 6,33 | 1,81 | 0,45 | 0,90 | 100,00 | 282 |
| NECESIDADES DE APOIO INSTRUMENTAL. OUTROS SERVIZOS | | | | | | | | |
| Dispoñer de axuda para a realización de tarefas da casa. | 28,51 | 48,42 | 15,38 | 5,43 | 1,81 | 0,45 | 100,00 | 282 |
| Contar con axuda doutras persoas da familia para coidar da persoa co dano cerebral. | 53,39 | 38,91 | 4,52 | 0,90 | 1,81 | 0,45 | 100,00 | 282 |
| Dispoñer de programas de descanso/respiro para Vde. | 31,67 | 49,32 | 10,86 | 5,88 | 1,36 | 0,90 | 100,00 | 282 |
| Acceder con facilidade a un centro de día e a servizos de rehabilitación. | 64,71 | 28,51 | 4,07 | 1,81 | 0,90 | 0,00 | 100,00 | 282 |
| Acceder con facilidade a unha residencia. | 33,03 | 20,81 | 7,69 | 28,96 | 9,50 | 0,00 | 100,00 | 282 |
| Acceder a programas de emprego/centros especiais de emprego para a persoa con dano cerebral. | 9,05 | 10,86 | 3,17 | 11,31 | 65,16 | 0,45 | 100,00 | 282 |
| Acceder a programas de ocio e deporte para a persoa con dano cerebral. | 31,22 | 48,42 | 5,88 | 6,33 | 8,14 | 0,00 | 100,00 | 282 |
| NECESIDADES DE APOIO EMOCIONAL E DO MEDIO | | | | | | | | |
| Poder falar con persoas que están pasando a mesma situación que Vde. | 33,94 | 42,53 | 12,67 | 9,95 | 0,45 | 0,45 | 100,00 | 282 |

| NECESIDADES/APOIOS | MOI IMPORTANTE | IMPORTANTE | POUCO IMPORTANTE | NADA IMPORTANTE | NON PROCEDE | NON CONTESTA | TOTAL | N |
|--|----------------|------------|------------------|-----------------|-------------|--------------|--------|-----|
| | % | % | % | % | % | % | % | |
| Que a persoa afectada comprenda o difícil que é para Vde. o coidado. | 31,67 | 59,73 | 6,79 | 0,90 | 0,45 | 0,45 | 100,00 | 282 |
| Que o/a xefe/a, compañeiros/as de traballo, profesorado e amizades da persoa co dano cerebral entendan os seus problemas. | 23,08 | 66,97 | 4,52 | 2,26 | 2,71 | 0,45 | 100,00 | 282 |
| Dispoñer de información e apoio por parte da asociación de dano cerebral á que pertence. | 69,68 | 28,96 | 0,45 | 0,45 | 0,45 | 0,00 | 100,00 | 282 |
| HOMES | | | | | | | | |
| NECESIDADES RELACIONADAS COA INFORMACIÓN, ATENCIÓN MÉDICA, TRATAMENTO E COIDADADO | | | | | | | | |
| Que as/os profesionais lle dean información completa, clara e comprensible, que poida entender as súas explicacións sobre o estado e evolución e sobre o tratamento e rehabilitación da persoa co dano cerebral. | 34,,43 | 59,02 | 1,64 | 0,00 | 1,64 | 3,28 | 100,00 | 282 |
| Seguridade en canto a que a persoa co dano cerebral recibe a mellor atención médica posible. | 47,54 | 45,90 | 1,64 | 0,00 | 1,64 | 3,28 | 100,00 | 282 |
| Poder comprobar que teñen en conta as súas opinións sobre a rehabilitación, tratamento e coidado da persoa co dano cerebral. | 18,03 | 68,85 | 4,92 | 0,00 | 3,28 | 4,92 | 100,00 | 282 |
| NECESIDADES DE APOIO PROFESIONAL | | | | | | | | |
| Dispoñer de atención psicolóxica para Vde. | 9,84 | 34,43 | 26,23 | 24,59 | 1,64 | 3,28 | 100,00 | 282 |

| NECESIDADES/APOIOS | MOI IMPORTANTE | IMPORTANTE | POUCO IMPORTANTE | NADA IMPORTANTE | NON PROCEDE | NON CONTESTA | TOTAL | N |
|--|----------------|------------|------------------|-----------------|-------------|--------------|--------|-----|
| | % | % | % | % | % | % | % | |
| Dispoñer de fisioterapia para Vde. | 13,11 | 39,34 | 26,23 | 14,75 | 3,28 | 3,28 | 100,00 | 282 |
| Dispoñer de apoio dun/ha profesional do traballo social para a realización de xestións, trámites e acceso á información. | 31,15 | 40,98 | 16,39 | 4,92 | 3,28 | 3,28 | 100,00 | 282 |
| NECESIDADES DE APOIO INSTRUMENTAL. OUTROS SERVIZOS | | | | | | | | |
| Dispoñer de axuda para a realización de tarefas da casa. | 24,59 | 42,62 | 21,31 | 4,92 | 3,28 | 3,28% | 100,00 | 282 |
| Contar con axuda doutras persoas da familia para coidar da persoa co dano cerebral. | 44,26 | 49,18 | 1,64 | 0,00 | 1,64 | 3,28 | 100,00 | 282 |
| Dispoñer de programas de descanso/respiro para Vde. | 13,11 | 49,18 | 14,75 | 16,39 | 3,28 | 3,28% | 100,00 | 282 |
| Acceder con facilidade a un centro de día e a servizos de rehabilitación. | 55,74 | 36,07 | 0,00 | 1,64 | 1,64 | 4,92 | 100,00 | 282 |
| Acceder con facilidade a unha residencia. | 16,39 | 16,39 | 9,84 | 32,79 | 19,67 | 4,92 | 100,00 | 282 |
| Acceder a programas de emprego/centros especiais de emprego para a persoa con dano cerebral. | 4,92 | 6,56 | 0,00 | 8,20 | 75,41 | 4,92 | 100,00 | 282 |
| Acceder a programas de ocio e deporte para a persoa con dano cerebral. | 24,59 | 44,26 | 14,75 | 6,56 | 4,92 | 4,92 | 100,00 | 282 |
| NECESIDADES DE APOIO EMOCIONAL E DO MEDIO | | | | | | | | |
| Poder falar con persoas que están pasando a mesma situación que Vde. | 13,11 | 45,90 | 1,31 | 11,48 | 3,28 | 4,92 | 100,00 | 282 |

| NECESIDADES/APOIOS | MOI IMPORTANTE | IMPORTANTE | POUCO IMPORTANTE | NADA IMPORTANTE | NON PROCEDE | NON CONTESTA | TOTAL | N |
|--|----------------|------------|------------------|-----------------|-------------|--------------|--------|-----|
| | % | % | % | % | % | % | % | |
| Que a persoa afectada comprenda o difícil que é para Vde. o coidado. | 21,31 | 59,02 | 6,56 | 4,92 | 3,28 | 4,92 | 100,00 | 282 |
| Que o/a xefe/a, compañeiros/as de traballo, profesorado e amizades da persoa co dano cerebral entendan os seus problemas. | 8,20 | 68,85 | 6,56 | 6,56% | 4,92% | 4,92 | 100,00 | 282 |
| Dispoñer de información e apoio por parte da asociación de dano cerebral á que pertence. | 59,02 | 36,07 | 0,00 | 0,00 | 1,64 | 3,28 | 100,00 | 282 |
| TOTAL | | | | | | | | |
| NECESIDADES RELACIONADAS COA INFORMACIÓN, ATENCIÓN MÉDICA, TRATAMENTO E COIDADADO | | | | | | | | |
| Que as/os profesionais lle dean información completa, clara e comprensible, que poida entender as súas explicacións sobre o estado e evolución e sobre o tratamento e rehabilitación da persoa co dano cerebral. | 57,45 | 39,36 | 0,71 | 0,71 | 0,71 | 1,06 | 100,00 | 282 |
| Seguridade en canto a que a persoa co dano cerebral recibe a mellor atención médica posible. | 61,35 | 36,17 | 0,35 | 0,35 | 0,71 | 1,06 | 100,00 | 282 |
| Poder comprobar que teñen en conta as súas opinións sobre a rehabilitación, tratamento e coidado da persoa co dano cerebral. | 33,33 | 58,87 | 3,55 | 1,06 | 1,77 | 1,42 | 100,00 | 282 |
| NECESIDADES DE APOIO PROFESIONAL | | | | | | | | |
| Dispoñer de atención psicolóxica para Vde. | 30,14 | 37,94 | 15,25 | 13,83 | 1,42 | 1,42 | 100,00 | 282 |

| NECESIDADES/APOIOS | MOI IMPORTANTE | IMPORTANTE | POUCO IMPORTANTE | NADA IMPORTANTE | NON PROCEDE | NON CONTESTA | TOTAL | N |
|--|----------------|------------|------------------|-----------------|-------------|--------------|--------|-----|
| | % | % | % | % | % | % | % | |
| Dispoñer de fisioterapia para Vde. | 25,89 | 46,10 | 15,60 | 8,87 | 2,48 | 1,06 | 100,00 | 282 |
| Dispoñer de apoio dun/ha profesional do traballo social para a realización de xestións, trámites e acceso á información. | 42,20 | 44,33 | 8,51 | 2,48 | 1,06 | 1,42 | 100,00 | 282 |
| NECESIDADES DE APOIO INSTRUMENTAL. OUTROS SERVIZOS | | | | | | | | |
| Dispoñer de axuda para a realización de tarefas da casa. | 27,66 | 47,16 | 16,67 | 5,32 | 2,13 | 1,06 | 100,00 | 282 |
| Contar con axuda doutras persoas da familia para coidar da persoa co dano cerebral. | 51,42 | 41,13 | 3,90 | 0,71 | 1,77 | 1,06 | 100,00 | 282 |
| Dispoñer de programas de descanso/respiro para Vde. | 27,66 | 49,29 | 11,70 | 8,16 | 1,77 | 1,42 | 100,00 | 282 |
| Acceder con facilidade a un centro de día e a servizos de rehabilitación. | 62,77 | 30,14 | 3,19 | 1,77 | 1,06 | 1,06 | 100,00 | 282 |
| Acceder con facilidade a unha residencia. | 29,43 | 19,86 | 8,16 | 29,79 | 11,70 | 1,06 | 100,00 | 282 |
| Acceder a programas de emprego/centros especiais de emprego para a persoa con dano cerebral. | 8,16 | 9,93 | 2,48 | 10,64 | 67,38 | 1,42 | 100,00 | 282 |
| Acceder a programas de ocio e deporte para a persoa con dano cerebral. | 29,79 | 47,52% | 7,80 | 6,38 | 7,45 | 1,06 | 100,00 | 282 |
| NECESIDADES DE APOIO EMOCIONAL E DO MEDIO | | | | | | | | |
| Poder falar con persoas que están pasando a mesma situación que Vde. | 29,43 | 43,26 | 14,54 | 10,28 | 1,06 | 1,42 | 100,00 | 282 |

| NECESIDADES/APOIOS | MOI IMPORTANTE | IMPORTANTE | POUCO IMPORTANTE | NADA IMPORTANTE | NON PROCEDE | NON CONTESTA | TOTAL | N |
|---|----------------|------------|------------------|-----------------|-------------|--------------|--------|-----|
| | % | % | % | % | % | % | % | |
| Que a persoa afectada comprenda o difícil que é para Vde. o coidado. | 29,43 | 59,57 | 6,74 | 1,77 | 1,06 | 1,42 | 100,00 | 282 |
| Que o/a xefe/a, compañeiros/as de traballo, profesorado e amizades da persoa co dano cerebral entendan os seus problemas. | 19,86 | 67,38 | 4,96 | 3,19 | 3,19 | 1,42 | 100,00 | 282 |
| Dispoñer de información e apoio por parte da asociación de dano cerebral á que pertence. | 67,38 | 30,50 | 0,35 | 0,35 | 0,71 | 0,71 | 100,00 | 282 |

Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

C. 23 NIVEL DE COBERTURA DAS NECESIDADES/APOIOS PARA A ATENCIÓN Á PERSOA CON DANO CEREBRAL E A PERSOA COIDADORA POR SEXO E EN TOTAL

| NECESIDADES/APOIOS | SI | PARCIALMENTE | NON | NON PROCEDE | NON CONTESTA | TOTAL | N |
|--|-------|--------------|-------|-------------|--------------|--------|-----|
| | % | % | % | % | % | % | % |
| MULLERES | | | | | | | |
| NECESIDADES RELACIONADAS COA INFORMACIÓN, ATENCIÓN MÉDICA, TRATAMENTO E COIDADADO | | | | | | | |
| Que as/os profesionais lle dean información completa, clara e comprensible, que poida entender as súas explicacións sobre o estado e evolución e sobre o tratamento e rehabilitación da persoa co dano cerebral. | 66,06 | 23,08 | 8,60 | 0,90 | 1,36 | 100,00 | 282 |
| Seguridade en canto a que a persoa co dano cerebral recibe a mellor atención médica posible. | 63,80 | 22,62 | 12,22 | 0,45 | 0,90 | 100,00 | 282 |
| Poder comprobar que teñen en conta as súas opinións sobre a rehabilitación, tratamento e coidado da persoa co dano cerebral. | 67,42 | 18,55 | 9,95 | 3,17 | 0,90 | 100,00 | 282 |
| NECESIDADES DE APOIO PROFESIONAL | | | | | | | |
| Dispoñer de atención psicolóxica para Vde. | 37,10 | 5,42 | 43,44 | 13,57 | 1,36 | 100,00 | 282 |
| Dispoñer de fisioterapia para Vde. | 19,46 | 13,57 | 56,11 | 9,95 | 0,90 | 100,00 | 282 |
| Dispoñer de apoio dun/ha profesional do traballo social para a realización de xestións, trámites e acceso á información. | 49,32 | 16,29 | 28,96 | 4,07 | 1,36 | 100,00 | 282 |

| NECESIDADES/APOIOS | SI | PARCIALMENTE | NON | NON PROCEDE | NON CONTESTA | TOTAL | N |
|---|-------|--------------|-------|-------------|--------------|--------|-----|
| | % | % | % | % | % | % | % |
| NECESIDADES DE APOIO INSTRUMENTAL. OUTROS SERVIZOS | | | | | | | |
| Dispoñer de axuda para a realización de tarefas da casa. | 23,53 | 17,65 | 50,68 | 7,24 | 0,90 | 100,00 | 282 |
| Contar con axuda doutras persoas da familia para coidar da persoa co dano cerebral. | 56,11 | 23,08 | 17,19 | 2,71 | 0,90 | 100,00 | 282 |
| Dispoñer de programas de descanso/respiro para Vde. | 12,67 | 10,41 | 65,16 | 10,86 | 0,90 | 100,00 | 282 |
| Acceder con facilidade a un centro de día e a servizos de rehabilitación. | 55,66 | 16,29 | 19,46 | 8,14 | 0,45 | 100,00 | 282 |
| Acceder con facilidade a unha residencia. | 5,43 | 2,26 | 34,84 | 57,01 | 0,45 | 100,00 | 282 |
| Acceder a programas de emprego/centros especiais de emprego para a persoa con dano cerebral. | 2,26 | 0,45 | 10,41 | 86,43 | 0,45 | 100,00 | 282 |
| Acceder a programas de ocio e deporte para a persoa con dano cerebral. | 24,89 | 18,10 | 37,56 | 19,00 | 0,45 | 100,00 | 282 |
| NECESIDADES DE APOIO EMOCIONAL E DO MEDIO | | | | | | | |
| Poder falar con persoas que están pasando a mesma situación que Vde. | 42,53 | 13,57 | 35,75 | 7,24 | 0,90 | 100,00 | 282 |
| Que a persoa afectada comprenda o difícil que é para Vde. o coidado. | 42,99 | 33,48 | 20,81 | 1,81 | 0,90 | 100,00 | 282 |
| Que o/a xefe/a, compañeiros/as de traballo, profesorado e amizades da persoa co dano cerebral entendan os seus problemas. | 39,37 | 23,98 | 29,41 | 6,33 | 0,90 | 100,00 | 282 |
| Dispoñer de información e apoio por parte da asociación de dano cerebral á que pertence. | 85,52 | 8,60 | 3,62 | 1,81 | 0,45 | 100,00 | 282 |

| NECESIDADES/APOIOS | SI | PARCIALMENTE | NON | NON PROCEDE | NON CONTESTA | TOTAL | N |
|--|-------|--------------|-------|-------------|--------------|--------|-----|
| | % | % | % | % | % | % | % |
| HOMES | | | | | | | |
| NECESIDADES RELACIONADAS COA INFORMACIÓN, ATENCIÓN MÉDICA, TRATAMENTO E COIDADADO | | | | | | | |
| Que as/os profesionais lle dean información completa, clara e comprensible, que poida entender as súas explicacións sobre o estado e evolución e sobre o tratamento e rehabilitación da persoa co dano cerebral. | 60,66 | 29,51 | 4,92 | 1,64 | 3,28 | 100,00 | 282 |
| Seguridade en canto a que a persoa co dano cerebral recibe a mellor atención médica posible. | 60,66 | 27,87 | 6,56 | 1,64 | 3,28 | 100,00 | 282 |
| Poder comprobar que teñen en conta as súas opinións sobre a rehabilitación, tratamento e coidado da persoa co dano cerebral. | 70,49 | 14,75 | 6,56 | 3,28 | 4,92 | 100,00 | 282 |
| NECESIDADES DE APOIO PROFESIONAL | | | | | | | |
| Dispoñer de atención psicolóxica para Vde. | 13,11 | 6,56 | 45,90 | 31,15 | 3,28 | 100,00 | 282 |
| Dispoñer de fisioterapia para Vde. | 16,39 | 9,84 | 45,90 | 24,59 | 3,28 | 100,00 | 282 |
| Dispoñer de apoio dun/ha profesional do traballo social para a realización de xestións, trámites e acceso á información. | 49,18 | 9,84 | 26,23 | 11,48 | 3,28 | 100,00 | 282 |
| NECESIDADES DE APOIO INSTRUMENTAL. OUTROS SERVIZOS | | | | | | | |
| Dispoñer de axuda para a realización de tarefas da casa. | 34,43 | 9,84 | 39,34 | 13,11 | 3,28 | 100,00 | 282 |

| NECESIDADES/APOIOS | SI | PARCIALMENTE | NON | NON PROCEDE | NON CONTESTA | TOTAL | N |
|---|-------|--------------|-------|-------------|--------------|--------|-----|
| | % | % | % | % | % | % | % |
| Contar con axuda doutras persoas da familia para coidar da persoa co dano cerebral. | 47,57 | 18,03 | 29,51 | 1,64 | 3,28 | 100,00 | 282 |
| Dispoñer de programas de descanso/respiro para Vde. | 14,75 | 6,56 | 57,38 | 18,03 | 3,28 | 100,00 | 282 |
| Acceder con facilidade a un centro de día e a servizos de rehabilitación. | 52,46 | 19,67 | 18,03 | 4,92 | 4,92 | 100,00 | 282 |
| Acceder con facilidade a unha residencia. | 4,92 | 1,64 | 18,03 | 70,49 | 4,92 | 100,00 | 282 |
| Acceder a programas de emprego/centros especiais de emprego para a persoa con dano cerebral. | 0,00 | 0,00 | 9,84 | 85,25 | 4,92 | 100,00 | 282 |
| Acceder a programas de ocio e deporte para a persoa con dano cerebral. | 19,67 | 16,39 | 44,26 | 14,75 | 4,92 | 100,00 | 282 |
| NECESIDADES DE APOIO EMOCIONAL E DO MEDIO | | | | | | | |
| Poder falar con persoas que están pasando a mesma situación que Vde. | 34,43 | 16,39 | 27,87 | 16,39 | 4,92 | 100,00 | 282 |
| Que a persoa afectada comprenda o difícil que é para Vde. o coidado. | 40,98 | 27,87 | 21,31 | 3,28 | 6,56 | 100,00 | 282 |
| Que o/a xefe/a, compañeiros/as de traballo, profesorado e amizades da persoa co dano cerebral entendan os seus problemas. | 40,98 | 18,03 | 29,51 | 4,92 | 6,56 | 100,00 | 282 |
| Dispoñer de información e apoio por parte da asociación de dano cerebral á que pertence. | 81,97 | 8,20 | 4,92 | 1,64 | 3,28 | 100,00 | 282 |

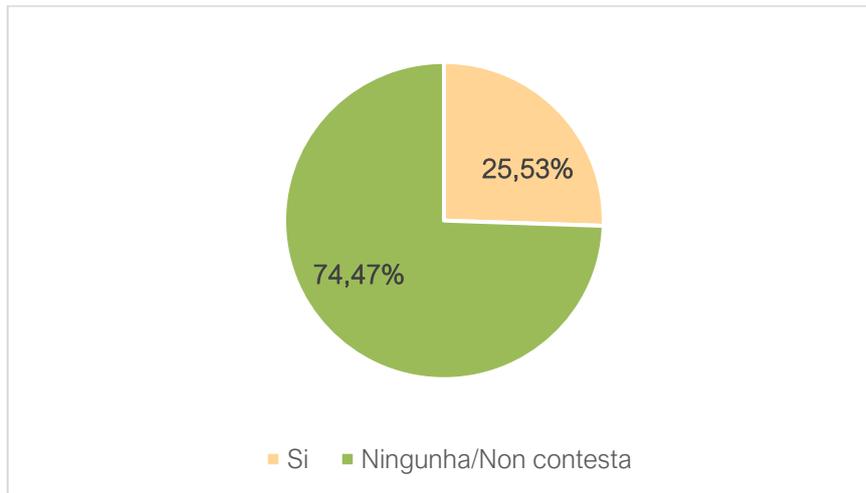
| NECESIDADES/APOIOS | SI | PARCIALMENTE | NON | NON PROCEDE | NON CONTESTA | TOTAL | N |
|--|-------|--------------|-------|-------------|--------------|--------|-----|
| | % | % | % | % | % | % | % |
| TOTAL | | | | | | | |
| NECESIDADES RELACIONADAS COA INFORMACIÓN, ATENCIÓN MÉDICA, TRATAMENTO E COIDADADO | | | | | | | |
| Que as/os profesionais lle dean información completa, clara e comprensible, que poida entender as súas explicacións sobre o estado e evolución e sobre o tratamento e rehabilitación da persoa co dano cerebral. | 64,89 | 24,47 | 7,80 | 1,06 | 1,77 | 100,00 | 282 |
| Seguridade en canto a que a persoa co dano cerebral recibe a mellor atención médica posible. | 63,12 | 23,76 | 10,99 | 0,71 | 1,42 | 100,00 | 282 |
| Poder comprobar que teñen en conta as súas opinións sobre a rehabilitación, tratamento e coidado da persoa co dano cerebral. | 68,09 | 17,73 | 9,22 | 3,19 | 1,77 | 100,00 | 282 |
| NECESIDADES DE APOIO PROFESIONAL | | | | | | | |
| Dispoñer de atención psicolóxica para Vde. | 31,91 | 4,96 | 43,97 | 17,38 | 1,77 | 100,00 | 282 |
| Dispoñer de fisioterapia para Vde. | 18,79 | 12,77 | 53,90 | 13,12 | 1,42 | 100,00 | 282 |
| Dispoñer de apoio dun/ha profesional do traballo social para a realización de xestións, trámites e acceso á información. | 49,29 | 14,89 | 28,37 | 5,67 | 1,77 | 100,00 | 282 |
| NECESIDADES DE APOIO INSTRUMENTAL. OUTROS SERVIZOS | | | | | | | |
| Dispoñer de axuda para a realización de tarefas da casa. | 25,89 | 15,96 | 48,23 | 8,51 | 1,42 | 100,00 | 282 |

| NECESIDADES/APOIOS | SI | PARCIALMENTE | NON | NON PROCEDE | NON CONTESTA | TOTAL | N |
|---|-------|--------------|-------|-------------|--------------|--------|-----|
| | % | % | % | % | % | % | % |
| Contar con axuda doutras persoas da familia para coidar da persoa co dano cerebral. | 54,26 | 21,99 | 19,86 | 2,48 | 1,42 | 100,00 | 282 |
| Dispoñer de programas de descanso/respiro para Vde. | 13,12 | 9,57 | 63,48 | 12,41 | 1,42 | 100,00 | 282 |
| Acceder con facilidade a un centro de día e a servizos de rehabilitación. | 54,96 | 17,02 | 19,15 | 7,45 | 1,42 | 100,00 | 282 |
| Acceder con facilidade a unha residencia. | 5,32 | 2,13 | 31,21 | 59,93 | 1,42 | 100,00 | 282 |
| Acceder a programas de emprego/centros especiais de emprego para a persoa con dano cerebral. | 1,77 | 0,35 | 10,28 | 86,17 | 1,42 | 100,00 | 282 |
| Acceder a programas de ocio e deporte para a persoa con dano cerebral. | 23,76 | 17,73 | 39,01 | 18,09 | 1,42 | 100,00 | 282 |
| NECESIDADES DE APOIO EMOCIONAL E DO MEDIO | | | | | | | |
| Poder falar con persoas que están pasando a mesma situación que Vde. | 40,78 | 14,18 | 34,04 | 9,22 | 1,77 | 100,00 | 282 |
| Que a persoa afectada comprenda o difícil que é para Vde. o coidado. | 42,55 | 32,27 | 20,92 | 2,13 | 2,13 | 100,00 | 282 |
| Que o/a xefe/a, compañeiros/as de traballo, profesorado e amizades da persoa co dano cerebral entendan os seus problemas. | 39,72 | 22,70 | 29,43 | 6,03 | 2,13 | 100,00 | 282 |
| Dispoñer de información e apoio por parte da asociación de dano cerebral á que pertence. | 84,75 | 8,51 | 3,90 | 1,77 | 1,06 | 100,00 | 282 |

Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

Xa para rematar, a enquisa ofrecía ás persoas entrevistadas a oportunidade de sinalar algunha outra necesidade que na actualidade non estivese resolta ou cuberta.

G. 44 DISTRIBUCIÓN DA MOSTRA DE PERSOAS COIDADORAS SEGUNDO A MENCIÓN A OUTRAS NECESIDADES NON CUBERTAS/RESOLTAS



Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

Un 25,53% aludiu a unha ou varias necesidades, que foron agrupadas segundo a temática e que a continuación se destacan:

- Á marxe do 6,38% de persoas que refire problemas de índole persoal ou non relacionados con necesidades concretas, a demanda de máis axudas económicas para a atención á persoa con dano cerebral ocupa un primeiro posto, mencionado polo 6,03% (17 persoas).
- Cun peso idéntico sitúanse a seguir: a demanda de servizos de transporte, posto que a carencia deste servizo, segundo os comentarios recollidos, condiciona a participación da persoa con dano cerebral en actividades, a asistencia ao centro de día etc.; así como a mellora da resposta das administracións públicas á dependencia e/ou a demanda de máis recursos en xeral (3,19%; 9 alusións en cada caso).
- Un 2,13% (6 persoas en cada caso) reclama máis información e asesoramento en todo o relacionado coa atención a esta dependencia/discapacidade; axudas para a mellora da mobilidade e a accesibilidade na vivenda, mentres que outro 2,13%

necesitaria axuda profesional ou axuda a domicilio para descansar e ter un respiro da continua tarefa dos coidados.

G. 45 FRACCIÓN MOSTRAL: OUTRAS NECESIDADES NON CUBERTAS/RESOLTAS

(N=72)



Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

6. CONCLUSIÓNS

Analizados os resultados da enquisa realizada, ofrécese a seguir unha síntese conclusiva das principais evidencias extraídas do estudo, cuxo principal obxectivo era coñecer o impacto que a actividade de coidar a persoas con dano cerebral adquirido ten sobre a saúde e a calidade de vida das persoas que proporcionan esa atención, con carácter regular e de xeito informal (non remunerado).

Con este obxectivo de coñecemento quérese contribuir ao deseño e á planificación de intervencións de apoio biopsicosocial para as persoas coidadoras de persoas con dano cerebral adquirido en Galicia, que repercutan nunha mellora da súa calidade de vida, desde unha perspectiva de xénero.

Así, atendendo ás premisas do estudo, todos os resultados foron analizados en clave de xénero, co obxecto de identificar as diferenzas entre mulleres e homes na atención ao dano cerebral e nas repercusións sobre a saúde e a vida das persoas coidadoras. Para efectuar esta análise deseñáronse unha serie de indicadores obxectivamente verificables, asociados aos obxectivos do estudo, e que se terán en conta, a continuación, neste resumo de resultados principais. Estes indicadores -recollidos nos obxectivos do estudo- son os seguintes:

OE1. IOV1.- Nº de persoas coidadoras de persoas con dano cerebral socias das asociacións federadas que participan na investigación.

OE1. IOV2.- Nº de mulleres coidadoras que participan na investigación.

OE1. IOV3.- % de participantes no estudo que refiren graves efectos na súa saúde derivadas da actividade de coidar a unha persoa con dano cerebral.

OE1. IOV4.- % de participantes no estudo que refiren detrimento severo da súa calidade de vida derivado da actividade de coidar a unha persoa con dano cerebral.

OE1. IOV5.- Identificación das principais diferenzas do efecto de coidar por razón de sexo nas persoas participantes.

OE1. IOV6- Describir as principais características (perfil) das persoas coidadoras de persoas con dano cerebral.

- En primeiro lugar, a enquisa realizada permitiu obter un **perfil das persoas coidadoras** de persoas con dano cerebral. Con este perfil é posible responder aos seguintes indicadores:
 - ⇒ OE1. IOV1.- Nº de persoas coidadoras de persoas con dano cerebral socias das asociacións federadas que participan na investigación.
 - ⇒ OE1. IOV2.- Nº de mulleres coidadoras que participan na investigación.
 - ⇒ OE1. IOV6.- Describir as principais características (perfil) das persoas coidadoras de persoas con dano cerebral.
- Como recolle a metodoloxía e a ficha técnica do estudo, participaron na realización da enquisa un total de 282 persoas coidadoras, das cales o 78,37% son mulleres (221) e un 21,63% homes (61). Confírmase, pois, a premisa metodolóxica inicial da investigación, segundo a cal a actividade dos coidados á dependencia e, neste caso, a persoas con dano cerebral, é unha tarefa abrumadoramente feminina (IOV1 e IOV2).
- En canto á idade, as coidadoras son, por termo medio, algo máis novas que os coidadores: as mulleres teñen, por termo, medio, 55,91 anos, fronte aos 59,02 dos homes. O promedio global sitúase, así, en 56,58 anos.
- Polo que atinxe ao vínculo ou relación coa persoa con dano cerebral, o máis frecuente é que sexa a/o cónxuxe ou parella (51,06%), proporción que se eleva entre os homes ata o 55,74%, fronte a un 49,77% de mulleres. O segundo vínculo máis habitual é o de filla ou fillo (22,70%) -sen diferenzas segundo o sexo-, ao que segue a relación de nai/pai, máis frecuente entre as mulleres (18,55%).
- Preto da metade das persoas entrevistadas están ao cargo ou prestan coidados con axuda doutra persoa da familia ou do círculo inmediato, concretamente o 47,16%. Un 30,5% desempeña este labor con axuda dunha persoa empregada e un 33,3% indica que a persoa con dano cerebral fai uso dun recurso de atención diúrna. Un 27,30%, pola contra, carece de calquera tipo de apoio, circunstancia que é máis frecuente entre as mulleres que entre os homes (29,41% e 19,67%, respectivamente). Estes teñen, pola contra, máis apoio do seu ámbito familiar ou máis inmediato (55,74%, fronte ao 44,80% de mulleres) e tamén fan uso en maior medida dun centro de día ou similar como recurso de apoio diúrno. Porén, as

coidadoras teñen con maior frecuencia que os homes axuda dunha persoa empregada (31,67% e 26,23%, respectivamente).

- En canto á actividade principal, preto da metade das persoas coidadoras son inactivas: o 20,57% dedícase ás tarefas do fogar, mentres que un 26,95% está xubilada ou ten unha invalidez laboral. As persoas coidadoras en activo son, principalmente, asalariadas (33,33%).

A variable sexo mostra, a este respecto, diferenzas relacionadas cos roles de xénero:

- Un 25,3% das mulleres dedícase ás tarefas do fogar, fronte a un escaso 3,3% de homes.
 - Os homes coidadores son, nunha elevada proporción, xubilados ou pensionistas por incapacidade laboral (42,62%, fronte a un 22,62% de mulleres).
 - Porén, son practicamente iguais as proporcións de traballadores e traballadoras por conta allea.
- Por outro lado, o nivel educativo das persoas coidadoras correlaciona claramente coa idade, de tal maneira que a medida que esta diminúe o nivel formativo vai en aumento. Un 30,14% conta con estudos primarios completos; un 17,73% ten estudos de nivel secundario, un 19,50% estudos de Formación Profesional e o 28,72% ten formación universitaria ou de posgrao.

O sexo tamén é unha variable de influencia, posto que as mulleres teñen, en conxunto, maior nivel de instrución: á volta da metade das coidadoras teñen estudos de Formación Profesional, universitarios ou equivalentes (50,68%), fronte a un 39,34% dos homes.

- Como último trazo descritivo do perfil da persoa coidadora, cómpre indicar que na meirande parte dos casos (3 de cada 4) a persoa coidadora convivía xa coa persoa afectada con anterioridade a que sufrise o dano cerebral, sen diferenzas segundo o sexo. O 17,73% reside noutro domicilio, mentres que un 7,09% optou por vivir coa persoa afectada desde o momento que sufriu o dano e tivo que ocuparse dela, (11,48% de homes e 5,88% de mulleres).

- Pero ademais de construír o perfil da persoa cuidadora a partir das variables sociodemográficas descritas (IOV9), a enquisa permitiu obter unha caracterización básica das persoas que reciben os coidados:

- O 64,89% das persoas con dano cerebral son homes, mentres que as mulleres representan o 35,11%.
- A media de idade destas persoas é de algo máis de 60 anos (60,70), sendo superior a das mulleres: 62,84 anos, fronte aos 59,54 dos homes. Máis en concreto, o 56,73% ten máis de 60 anos.
- En consonancia con este perfil etario, a maioría das persoas son inactivas: o 45,74% está xubilado ou xubilada/é pensionista, mentres que un 39,72% ten unha invalidez laboral, situación que é máis frecuente entre os homes (43,72%, fronte a un 32,32% de mulleres).
- Por outro lado, a afectación por dano cerebral remóntase a hai case 8 anos por termo medio, concretamente 7,77 anos (6,73 no caso das mulleres, 8,33 anos entre os homes).
- O 38,65% das persoas con dano cerebral ten unha gran dependencia (grao III), cunha prevalencia algo maior entre as mulleres. Os restantes graos presentan un peso inferior: 12,06% para a dependencia severa (grao II) e 4,61% para a dependencia moderada (grao I). Con todo, é relevante que un 29,43% das persoas non teña recoñecida o grao de dependencia.
- O 60,99% ten unha discapacidade superior ao 65%. Ademais, o recoñecemento administrativo é superior ao da dependencia, pois só un 12,77% non ten recoñecida a discapacidade. Doutra banda, a gran maioría das persoas que non teñen recoñecida a discapacidade tampouco teñen recoñecida a dependencia (88,89%).
- Polo que respecta á orixe do dano cerebral, o ictus é, a moita distancia, a principal causa, referida polo 65,60% das persoas entrevistadas. Séguelle o traumatismo craneoencefálico, mencionado polo 20,92%, cun reducido peso das restantes causas.

O ictus é máis frecuente entre as mulleres (14 puntos porcentuais máis que os homes), mentres que entre o colectivo masculino é máis significativo o peso dos traumatismos craneoencefálicos (28,42%, fronte ao 7,07% entre as mulleres).

A idade tamén mostra unha correlación clara: Mentres que os traumatismos craneoencefálicos constitúen a principal causa de dano cerebral por baixo dos 45 anos (58,70%), cun peso significativo tamén entre os 46 e os 50 anos (39,29%), a incidencia dos ictus aumenta de forma clara a medida que aumenta a idade.

- No que atinxe ao nivel de renda, o 58,87% dos fogares nos que reside a persoa con dano cerebral teñen uns ingresos medios mensuais que se sitúan entre os 1 201 e os 3 000 euros, destacando o tramo de 2 001 a 3 000 €, no que se sitúa un 22,34%.
 - Por último, a maioría das persoas con dano cerebral vive nunha zona urbana (63,48%).
- Antes de analizar as repercusións que a tarefa dos coidados ten sobre a saúde e a calidade de vida das persoas coidadoras, interesaba coñecer as principais características desta actividade. Os principais datos que a enquisa revela ao respecto son:
- Máis da metade das persoas entrevistadas son responsables da atención e/ou coidados da persoa con dano cerebral cando menos desde os últimos 4 anos (56,38%), destacándose a proporción de persoas coidadoras que levan máis de 8 anos (34,75%).
 - As mulleres levan máis anos que os homes dedicadas ao coidado: o 59,28% delas leva máis de 4 anos dedicándose a esta actividade (45,90% de homes), e en concreto un 36,65% máis de 8 anos, fronte a un 27,87% dos coidadores.
 - En canto ao tempo diario de dedicación ao coidado da persoa con dano cerebral, a media de tempo de luns a venres sitúase en 9 horas diarias. Este promedio global aumenta en torno a 2 horas nas fins de semana e festivos (11 horas e 3 minutos). Os homes refiren tempos de dedicación superiores aos das mulleres calquera dos días da semana:
 - De luns a venres eles dedican 10 horas e 7 minutos por termo medio, mentres que as coidadoras 8 horas e 43 minutos.
 - Nas fins de semana e festivos, os coidadores dedican preto de 12 horas ao día, mentres que as mulleres 10 horas e 49 minutos.

Semella pouco plausible que as mulleres dediquen menos tempo, por termo medio, que os cuidadores á atención á persoa con dano cerebral, tendo en conta a ausencia de corresponsabilidade no fogar e o desigual reparto das tarefas domésticas da nosa sociedade -de feito, as mulleres da enquisa confirman que se ocupan en maior medida de actividades como a preparación das comidas ou as propias tarefas domésticas.-

Así, cabe interpretar estes datos desde o prisma da persistencia da tradicional división de tarefas asociadas ao modelo patriarcal de sociedade, no que corresponde ás mulleres unha maior dedicación aos cuidados. Isto pode ter como consecuencia unha percepción subxectiva por parte dos homes de tempos de dedicación superiores, e a percepción dese tempo como unha “tarefa”, en maior medida do que o é para as mulleres, que teñen este labor máis interiorizado como “propio”, segundo os patróns da división sexual do traballo.

- En canto ás principais tarefas realizadas, destacan a preparación das comidas, mencionada polo 60,64%; o acompañamento ás consultas médicas, (49,65%); a realización doutras tarefas domésticas (46,81%); os desprazamentos fóra da casa (45,74%) e a realización de xestións (42,55%). As atencións máis directamente asociadas coa perda da autonomía persoal presentan un peso inferior.

Pero o máis salientable ao respecto é a diferenciación de actividades segundo o sexo, o que dá conta dunha repartición de tarefas no ámbito privado condicionada polos roles de xénero aínda imperantes: tarefas como a preparación das comidas ou a realización doutras tarefas domésticas son desenvolvidas por mulleres en maior proporción de casos, mentres que os homes encárganse máis que elas do control da medicación, da realización de xestións, das visitas ás consultas médicas e dos desprazamentos fóra da casa. As actividades máis relacionadas coa diminución da autonomía persoal non presentan, porén, variacións tan acusadas entre mulleres e homes.

- A seguir resúmense os resultados máis significativos con relación ás repercusións que a actividade dos cuidados ten no estado de saúde das persoas cuidadoras; dunha banda, os efectos directos sobre a saúde, física e psicolóxica, doutra, o impacto que responsabilizarse do benestar dunha persoa con dano cerebral ten sobre as vidas das persoas cuidadoras e das súas familias, desde as consecuencias económicas e laborais, ata os efectos sobre o seu modo de vida e as relacións persoais.

Estes resultados arrojan información relevante que permitirá dar resposta aos seguintes indicadores obxectivamente verificables do estudo:

- ⇒ OE1. IOV3.- % de participantes no estudo que refiren graves efectos na súa saúde derivadas da actividade de coidar a unha persoa con dano cerebral.
- ⇒ OE1. IOV4.- % de participantes no estudo que refiren detrimento severo da súa calidade de vida derivado da actividade de coidar a unha persoa con dano cerebral.
- ⇒ OE1. IOV5.- Identificación das principais diferenzas do efecto de coidar por razón de sexo nas persoas participantes.

Á vista dos resultados expostos no informe, cabe concluír que as mulleres coidadoras acusan maior número e máis graves efectos sobre a súa saúde física e mental asociados á actividade dos coidados. As distintas dimensións analizadas no estudo mostran diferenzas de xénero significativas que apuntan neste sentido:

- En primeiro lugar, en canto á autopercepción do estado de saúde nunha escala de 0 a 10, a valoración media, sendo positiva, resulta máis ben discreta: 6,37 puntos para o conxunto de persoas entrevistadas. Os homes refiren un mellor estado saúde: 6,91 puntos, fronte aos 6,22 das mulleres.
- Por outra parte, o 85,11% das persoas entrevistadas reconece ter algún trastorno de saúde desde que asumiu a responsabilidade principal destes coidados. As respostas negativas son, polo tanto, minoritarias, pero cunha clara diferenciación por sexo: mentres que só o 10,41% das mulleres coidadoras di non ter ningunha doenza, entre os coidadores a porcentaxe é 19,10 puntos porcentuais superior (29,51%).
- Ademais, as mulleres refiren máis afeccións, en concreto unha media de 3,39 problemas de saúde, fronte aos 2,42 que refiren os homes, sendo a media global de 3,22 trastornos.
- En canto ás principais afeccións referidas, a ansiedade e/ou stres constitúe o principal problema de saúde, mencionado polo 47,52% das persoas consultadas; ao que seguen as enfermidades do sistema músculo-esquelético (41,49%) e os trastornos do sono (34,04%). Pero, de novo, cómpre subliñar que as coidadoras non só refiren máis problemas de saúde, senón que practicamente todos eles son sufridos en maior medida por elas que polos coidadores. As diferenzas máis destacadas obsérvanse no padecemento dos seguintes problemas:

- Os trastornos do sono, mencionados polo 39,37% das mulleres, fronte a un 14,75% de homes.
 - As dores articulares, padecidas por un 23,53% de mulleres e un 11,48% de homes.
 - Os trastornos músculo-esqueléticos, cunha diferenza de máis de 20 puntos porcentuais: sófrenos o 47,06% das mulleres e un 21,31% dos homes.
 - A depresión, que afecta a un 17,19% das mulleres cuidadoras e a un 8,20% dos homes.
 - E, por último, tamén a gran distancia, o trastorno máis mencionado, a ansiedade/estres, padéceno en torno a metade das cuidadoras (51,13%), proporción que descende ao 34,43% entre os cuidadores.
- Como datos correspondentes ao terceiro indicador (IOV3: % de participantes con graves efectos na súa saúde) e ao cuarto (IOV4: % de participantes con detrimento severo da súa calidade de vida), hai que indicar que un 64,41% do total de persoas cuidadoras está a tratamento por algunha das afeccións referidas. Unha vez máis, tamén é lixeiramente maior a proporción de mulleres que seguen un tratamento médico ou profesional por algún dos trastornos mencionados (66,32%, fronte a un 55,81% dos homes). As diferenzas de xénero máis acusadas teñen que ver cos tratamentos para os problemas de saúde mental:
 - A ansiedade ou stres, pola que recibe tratamento o 19,92% do total, no caso das cuidadoras ascende ao 21,76%, fronte a un 11,63% de homes.
 - Un 12,71% segue tratamento para trastornos do sono, especialmente as mulleres (o 15,03% delas e o 2,33% de homes).
 - Tamén o trastorno por depresión implica que reciba tratamento un 10,59%, sendo 10 puntos porcentuais superior a proporción de mulleres (12,44% e 2,33% de homes).
 - Afondando na análise da saúde mental das persoas cuidadoras, a enquisa revelou que as emocións que máis frecuentemente experimentan as persoas cuidadoras son a preocupación, que din sentir “todos os días” ou “con frecuencia” o 65,60%, e a tristeza, que senten a diario ou frecuentemente o 35,82%, á vez que un 46,81% afirma que “algunhas veces”.

As cuidadoras presentan, en conxunto, unha peor situación anímica: vense máis afectadas que os homes por case todas as emocións que a enquisa indagaba e sofren con maior frecuencia estes sentimentos. Elas vense afectadas por estas emocións negativas “a diario” ou “con frecuencia” en maior proporción de casos que os homes, especialmente a tristeza, a preocupación e a soidade.

Xa que logo, cabe concluír que as mulleres cuidadoras ven resentida a súa saúde en maior medida que os homes cuidadores. Os efectos referidos, a partir dos trastornos mencionados e dun peor estado anímico en xeral, permiten falar dun peor estado de saúde entre elas. Tamén se constata un detrimento máis severo da súa saúde e da súa calidade de vida, toda vez que o seguimento de tratamentos é, como se veu, maior entre as mulleres que entre os homes, diferenza que é especialmente acusada no que respecta ao tratamento de trastornos de tipo psicolóxico.

Ademais dos efectos directos sobre a saúde, o estudo realizado contemplaba tamén outras dimensións relacionadas coa calidade de vida:

- En primeiro lugar, polo que respecta ás repercusións no ámbito económico e laboral das persoas cuidadoras, en torno a 70% reconece que o feito de coidar da persoa con dano cerebral tivo consecuencias nalgún aspecto da súa vida profesional e na economía familiar. Os problemas económicos sitúanse á cabeza (36,17%); un 22,34% admite que tivo que deixar de traballar, e un 15,96% declara que a súa vida profesional viuse resentida. De novo, hai que subliñar que as diferenzas de xénero son tamén notables e indicativas de que as mulleres cuidadoras renuncian á súa vida laboral e ao seu desenvolvemento profesional en maior medida que os homes cuidadores -ademais de referir tamén en máis casos ter problemas económicos-:
 - O 23,98% deixou de traballar para dedicarse aos cuidados, fronte a un 16,39% dos homes.
 - Un 9,50% delas admite que non pode propoñerse traballar fóra da casa, circunstancia que só un 1,64% dos cuidadores refire.
 - Un 10,41% das cuidadoras tivo que reducir a súa xornada de traballo, fronte a un 3,28% dos homes.
 - Un 7,69% delas reconece ter problemas para cumprir horarios, situación que non refire ningún dos cuidadores entrevistados.

- Con diferenzas menos acusadas desde a perspectiva de xénero, un 81,56% confirma que ocuparse da atención á persoa con dano cerebral repercutiu no seu modo de vida e nas relacións persoais. Entre as consecuencias máis referidas: 3 de cada 4 persoas coidadoras recoñecen que tiveron que reducir o seu tempo de lecer; o 62,41% admite ter menos tempo para estar coas amizades, mentres que xa a máis distancia, un 37,59% confesa non ter tempo para coidar de si mesma/o. Neste último caso é relevante a variación por sexo: mentres que un 24,59% dos coidadores viu reducido o tempo de autocoidado, entre as mulleres a proporción ascende ata o 41,18%.

Así, pois, os efectos de coidar non se limitan ás repercusións máis directas sobre a saúde, anteriormente analizadas, senón que se estenden ás restantes dimensións da vida das persoas, tanto ao estilo de vida e ás relacións persoais como ao eido económico e laboral, ámbitos que á súa vez teñen incidencia no benestar xeral e na saúde mental en particular.

Pode afirmarse, polo tanto, que a afectación é integral, desde unha perspectiva biopsicosocial, e que as coidadoras resultan máis afectadas que os coidadores nos distintos aspectos analizados, resultando identificadas todas as diferenzas do efecto de coidar por razón de sexo (IOV5).

- Xa por último, o estudo indagaba tamén as principais necesidades e demandas das persoas coidadoras. Tratábase de identificar a importancia e a carencia de distintos tipos de apoio que contribúen non só a unha atención integral á persoa afectada para mellorar a súa calidade de vida, senón tamén de soporte ou axuda para o seu medio inmediato, nomeadamente para a principal responsable dos cuidados.
 - En conxunto, os distintos tipos de apoio e servizos analizados son importantes para as persoas coidadoras -sobre todo para as mulleres-, destacando a relevancia que conceden aos aspectos relacionados coa información e a atención médico-sanitaria á persoa con dano cerebral.
- Son tamén moi importantes os recursos de atención diúrna ao dano cerebral e o apoio tanto informativo como asistencial por parte da asociación de dano cerebral á que pertencen.
- Desde o punto de vista do grao de cobertura, evidenciáronse altos niveis de satisfacción en relación cos aspectos relacionados coa información e a atención médica.

- En canto aos recursos de apoio profesional á persoa cuidadora, a fisioterapia semella ser o servizo menos dispoñible, xa que o 53,90% non accede a ela. Un 31,91% dispón de atención psicolóxica, aínda que un 43,97% carece dela por completo, mentres que un 49,29% conta co apoio de profesionais da atención sociosanitaria para a realización de xestións, trámites e acceso á información, no caso de precisalo.
- En materia de recursos de apoio instrumental, cabe salientar que o 63,48% non ten acceso a programas de descanso/respiro, mentres que un 39,01% carece de oferta de programas de ocio para a persoa con dano cerebral. Por outra parte, o 54,96% di ter cuberta a necesidade de atención diúrna e rehabilitación para a persoa con dano cerebral.
- No ámbito dos apoios emocionais destaca o grao de satisfacción/resposta con respecto ao que se lles facilita desde a asociación de dano cerebral á que pertencen (84,75%).
- Ademais destas necesidades, un 25,23% formulou outras demandas, entre as que sobresaen as axudas económicas, os servizos de transporte e, en xeral, a mellora da resposta das administracións públicas a través de máis recursos dirixidos á dependencia.

En resumo, o estudo realizado dá cumprida resposta aos resultados esperados na formulación do proxecto, a saber:

- Definir un perfil das persoas cuidadoras de persoas con dano cerebral en Galicia.
- Cuantificar o efecto que a actividade de coidar a persoas con dano cerebral ten sobre a saúde das persoas cuidadoras.
- Determinar as diferenzas do efecto do coidado informal de persoas con dano cerebral segundo o sexo da persoa cuidadora.

Pero o esencial é que este estudo constitúe un instrumento de gran utilidade pola información que revela, a cal debe servir para o deseño de políticas públicas sociais e sanitarias, así como para a articulación de actuacións por parte das organizacións que prestan servizos no ámbito do dano cerebral, que contribúan a mellorar a calidade de vida das persoas cuidadoras especialmente as de apoio psicolóxico e emocional, podendo facerse extensibles a outros perfís semellantes de persoas dedicadas ao coidado de persoas en situación de dependencia.

A enquisa evidenciou a importancia e a necesidade de impulsar a posta en marcha de recursos de apoio e a articulación de actuacións deseñadas con perspectiva de xénero para apoiar as persoas coidadoras que, como se viu, acusan unha sobrecarga física e emocional importante derivada da actividade dos coidados. O perfil destas persoas está claramente feminizado, pero non hai que esquecer tampouco a variable idade como condicionante das accións que se deseñen para paliar os efectos sobre a súa saúde física e, sobre todo, mental, posto que, como se indicou, en boa parte dos casos estas persoas son cónxuxes ou parella da persoa con dano cerebral e teñen, por termo medio, case 57 anos.

En definitiva, a información xerada a través da investigación realizada debe utilizarse para transformar as intervencións das organizacións sociais dirixidas ás persoas coidadoras; mellorar o impacto social e político das innovacións que xurdan neste ámbito e contribuír á construción dunha rede de apoio ás persoas coidadoras de persoas con dano cerebral desde a administración pública e o tecido asociativo.

ANEXO1 : CADROS DE CRUZAMENTOS VARIOS

C. 24 ACTIVIDADE PRINCIPAL DA PERSOA COIDADORA SEGUNDO OS GRUPOS DE IDADE E EN TOTAL

| ACTIVIDADE PRINCIPAL | ATA 40 ANOS | ENTRE 41 E 45 ANOS | ENTRE 46 E 50 ANOS | ENTRE 51 E 55 ANOS | ENTRE 56 E 60 ANOS | ENTRE 61 E 65 ANOS | ENTRE 66 E 70 ANOS | ENTRE 71 E 75 ANOS | 75 E MÁIS | TOTAL |
|---------------------------------|-------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|-----------|--------|
| | % | % | % | % | % | % | % | % | % | % |
| Estudante | 20,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 1,77 |
| Tarefas do fogar | 12,00 | 18,42 | 12,20 | 26,67 | 27,03 | 18,75 | 20,00 | 31,03 | 20,00 | 20,57 |
| Desempregado/a | 16,00 | 13,16 | 17,07 | 23,33 | 13,51 | 12,50 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 11,35 |
| Xubilado/a ou invalidez laboral | 4,00 | 0,00 | 0,00 | 6,67 | 2,70 | 37,50 | 80,00 | 68,97 | 80,00 | 26,95 |
| Traballador/a no sector público | 0,00 | 5,26 | 26,83 | 13,33 | 29,73 | 18,75 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 12,06 |
| Traballador/a por conta allea | 48,00 | 52,63 | 29,27 | 20,00 | 24,32 | 3,13 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 21,28 |
| Empresaria/o | 0,00 | 2,63 | 2,44 | 0,00 | 2,70 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 1,06 |
| Autónoma/o | 0,00 | 7,89 | 12,20 | 10,00 | 0,00 | 9,38 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 4,96 |
| TOTAL | 100,00 | 100,00 | 100,00 | 100,00 | 100,00 | 100,00 | 100,00 | 100,00 | 100,00 | 100,00 |
| N | 25 | 38 | 41 | 30 | 37 | 32 | 30 | 29 | 20 | 282 |

Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

C. 25 NIVEL EDUCATIVO DA PERSOA COIDADORA SEGUNDO OS GRUPOS DE IDADE E EN TOTAL

| NIVEL DE ESTUDOS | ATA 40 ANOS | ENTRE 41 E 45 ANOS | ENTRE 46 E 50 ANOS | ENTRE 51 E 55 ANOS | ENTRE 56 E 60 ANOS | ENTRE 61 E 65 ANOS | ENTRE 66 E 70 ANOS | ENTRE 71 E 75 ANOS | 75 E MÁIS | TOTAL |
|--------------------------------|---------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|---------------|---------------|
| | % | % | % | % | % | % | % | % | % | % |
| Sen estudos | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 5,00 | 0,35 |
| Primarios incompletos | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 10,00 | 6,90 | 20,00 | 3,19 |
| Primarios completos | 0,00 | 13,16 | 7,32 | 23,33 | 27,03 | 40,63 | 53,33 | 72,41 | 50,00 | 30,14 |
| Secundaria obrigatoria (ESO) | 4,00 | 7,89 | 0,00 | 3,33 | 13,51 | 0,00 | 3,33 | 0,00 | 0,00 | 3,90 |
| BUP/COU/PREU/Bacharelato | 24,00 | 13,16 | 12,20 | 23,33 | 10,81 | 9,38 | 16,67 | 6,90 | 10,00 | 13,83 |
| FP/Ciclos de grao medio | 8,00 | 7,89 | 4,88 | 0,00 | 8,11 | 9,38 | 3,33 | 0,00 | 0,00 | 4,96 |
| FP/Ciclos de grao superior | 24,00 | 34,21 | 19,51 | 20,00 | 2,70 | 12,50 | 6,67 | 3,45 | 0,00 | 14,54 |
| Universitarios ou equivalentes | 40,00 | 23,68 | 56,10 | 26,67 | 32,43 | 25,00 | 6,67 | 10,34 | 15,00 | 27,66 |
| Posgrao | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 3,33 | 5,41 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 1,06 |
| Nc | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 3,13 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | ,35 |
| TOTAL | 100,00 | 100,00 | 100,00 | 100,00 | 100,00 | 100,00 | 100,00 | 100,00 | 100,00 | 100,00 |
| N | 25 | 38 | 41 | 30 | 37 | 32 | 30 | 29 | 20 | 282 |

Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

C. 26 ACTIVIDADE PRINCIPAL DA PERSOA COIDADORA SEGUNDO OS GRUPOS DE IDADE E EN TOTAL

| ACTIVIDADE PRINCIPAL | ATA 45 ANOS | ENTRE 46 E 50 ANOS | ENTRE 51 E 55 ANOS | ENTRE 56 E 60 ANOS | ENTRE 61 E 65 ANOS | ENTRE 66 E 70 ANOS | ENTRE 71 E 75 ANOS | ENTRE 76 E 80 ANOS | 81 E MÁIS | TOTAL |
|--------------------------|---------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|---------------|---------------|
| | % | % | % | % | % | % | % | % | % | % |
| Invalidez laboral | 67,39 | 67,86 | 63,64 | 60,00 | 55,88 | 16,22 | 17,50 | 3,03 | 0,00 | 39,72 |
| Xubilado/a | 4,35 | 14,29 | 27,27 | 32,00 | 26,47 | 67,57 | 72,50 | 90,91 | 100,00 | 45,74 |
| Desempregado/a | 15,22 | 7,14 | 4,55 | 4,00 | 5,88 | 16,22 | 10,00 | 6,06 | 0,00 | 8,87 |
| Estudante | 6,52 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 1,06 |
| Traballa (baixa laboral) | 0,00 | 7,14 | 4,55 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 1,06 |
| Traballa (alta laboral) | 0,00 | 3,57 | 0,00 | 4,00 | 8,82 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 1,77 |
| Outra | 2,17 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 2,94 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 1,06 |
| Non contesta | 4,35 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,71 |
| TOTAL | 100,00 | 100,00 | 100,00 | 100,00 | 100,00 | 100,00 | 100,00 | 100,00 | 100,00 | 100,00 |
| N | 46 | 28 | 22 | 25 | 34 | 37 | 40 | 33 | 16 | 282 |

Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

C. 27 GRAO DE DEPENDENCIA SEGUNDO OS GRUPOS DE IDADE E EN TOTAL

| GRAO DE DEPENDENCIA | ATA 45 ANOS | ENTRE 46 E 50 ANOS | ENTRE 51 E 55 ANOS | ENTRE 56 E 60 ANOS | ENTRE 61 E 65 ANOS | ENTRE 66 E 70 ANOS | ENTRE 71 E 75 ANOS | ENTRE 76 E 80 ANOS | 81 E MÁIS | TOTAL |
|--------------------------------|-------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|-----------|--------|
| | % | % | % | % | % | % | % | % | % | % |
| Grao I dependencia moderada | 10,87 | 3,57 | ,00 | 0,00 | 2,94 | 2,70 | 5,00 | 3,03 | 12,50 | 4,61 |
| Grao II dependencia severa | 8,70 | 14,29 | 22,73 | 4,00 | 2,94 | 16,22 | 22,50 | 9,09 | 6,25 | 12,06 |
| Grao III gran dependencia | 41,30 | 42,86 | 31,82 | 44,00 | 50,00 | 43,24 | 27,50 | 39,39 | 18,75 | 38,65 |
| Non ten recoñecida dependencia | 17,39 | 28,57 | 27,27 | 36,00 | 35,29 | 24,32 | 27,50 | 36,36 | 50,00 | 29,43 |
| Non contesta | 21,74 | 10,71 | 18,18 | 16,00 | 8,82 | 13,51 | 17,50 | 12,12 | 12,50 | 15,25 |
| TOTAL | 100,00 | 100,00 | 100,00 | 100,00 | 100,00 | 100,00 | 100,00 | 100,00 | 100,00 | 100,00 |
| N | 46 | 28 | 22 | 25 | 34 | 37 | 40 | 33 | 16 | 282 |

Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

C. 28 SITUACIÓN NA QUE SE PRESTAN OS COIDADOS SEGUNDO O GRAO DE DEPENDENCIA

| SITUACIÓN NAS QUE SE PRESTAN OS COIDADOS | GRAO I DEPENDENCIA MODERADA | GRAO II DEPENDENCIA SEVERA | GRAO III GRAN DEPENDENCIA | NON TEN RECOÑECIDA DEPENDENCIA | NON CONTESTA | TOTAL | N |
|--|-----------------------------------|----------------------------------|---------------------------------|--------------------------------------|-----------------|--------|-----|
| | % | % | % | % | % | % | N |
| Persoa coidadora principal sen máis apoios | 6,49 | 11,69 | 20,78 | 41,56 | 19,48 | 100,00 | 77 |
| Persoa coidadora principal de persoa ingresada en residencia | 0,00 | 14,29 | 85,71 | 0,00 | 0,00 | 100,00 | 7 |
| Persoa coidadora principal con axuda de persoa empregada | 3,70 | 7,41 | 40,74 | 33,33 | 14,81 | 100,00 | 27 |
| Persoa coidadora principal con axuda doutra persoa da familia/círculo | 5,45 | 21,82 | 18,18 | 41,82 | 12,73 | 100,00 | 55 |
| Persoa coidadora principal con axuda de recurso de atención diúrna | 0,00 | 11,11 | 50,00 | 22,22 | 16,67 | 100,00 | 18 |
| Persoa coidadora principal con axuda de persoa empregada e doutra persoa da familia/círculo | 9,09 | 9,09 | 27,27 | 36,36 | 18,18 | 100,00 | 22 |
| Persoa coidadora principal con axuda de persoa empregada e recurso de atención diúrna | 0,00 | 5,00 | 85,00 | 5,00 | 5,00 | 100,00 | 20 |
| Persoa coidadora principal con axuda doutra persoa da familia/círculo e recurso de atención diúrna | 2,56 | 10,26 | 61,54 | 10,26 | 15,38 | 100,00 | 39 |
| Persoa coidadora principal con axuda de persoa empregada, persoa da familia/círculo e recurso de atención diúrna | 5,88 | 5,88 | 58,82 | 11,76 | 17,65 | 100,00 | 17 |
| Total | 4,61 | 12,06 | 38,65 | 29,43 | 15,25 | 100,00 | 282 |

Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

C. 29 CAUSA DO DANO CEREBRAL SEGUNDO OS GRUPOS DE IDADE E EN TOTAL

| CAUSA DO DANO CEREBRAL | ATA 45 ANOS | ENTRE 46 E 50 ANOS | ENTRE 51 E 55 ANOS | ENTRE 56 E 60 ANOS | ENTRE 61 E 65 ANOS | ENTRE 66 E 70 ANOS | ENTRE 71 E 75 ANOS | ENTRE 76 E 80 ANOS | 81 E MÁIS | TOTAL |
|--------------------------------------|---------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|---------------|---------------|
| | % | % | % | % | % | % | % | % | % | % |
| Ictus | 19,57 | 42,86 | 50,00 | 68,00 | 82,35 | 83,78 | 85,00 | 81,82 | 100,00 | 65,60 |
| Traumatismo craneoencefálico | 58,70 | 39,29 | 18,18 | 24,00 | 5,88 | 5,41 | 5,00 | 15,15 | 0,00 | 20,92 |
| Tumor | 4,35 | 0,00 | 13,64 | 8,00 | 5,88 | 2,70 | 2,50 | 3,03 | 0,00 | 4,26 |
| Encefalite | 2,17 | 00,00 | 0,00 | 0,00 | 2,94 | 2,70 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 1,06 |
| Parada cardiorrespiratoria / Hipoxia | 6,52 | 10,71 | 9,09 | 0,00 | 0,00 | 2,70 | 7,50 | 0,00 | 0,00 | 4,26 |
| Outra | 8,70 | 7,14 | 9,09 | 0,00 | 2,94 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 3,19 |
| Non contesta | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 2,70 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,35 |
| TOTAL | 100,00 | 100,00 | 100,00 | 100,00 | 100,00 | 100,00 | 100,00 | 100,00 | 100,00 | 100,00 |
| N | 46 | 28 | 22 | 25 | 34 | 37 | 40 | 33 | 16 | 282 |

Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

C. 30 PRINCIPAIS TAREFAS DE ATENCIÓN E COIDADADO DESENVOLVIDAS SEGUNDO O GRAO DE DEPENDENCIA E EN TOTAL

| | GRAO I DEPENDENCIA MODERADA | GRAO II DEPENDENCIA SEVERA | GRAO III GRAN DEPENDENCIA | NON TEN RECOÑECIDA DEPENDENCIA | NON CONTESTA | TOTAL |
|---|-----------------------------------|----------------------------------|------------------------------|--------------------------------------|-----------------|---------------|
| | % | % | % | % | % | % |
| Axudar/dar de comer | 7,69 | 2,94 | 31,19 | 8,43 | 6,98 | 16,31 |
| Vestir/desvestir, calzar | 30,77 | 26,47 | 49,54 | 25,30 | 18,60 | 34,04 |
| Asear/amañar | 38,46 | 29,41 | 43,12 | 25,30 | 6,98 | 30,50 |
| Desprazarse pola casa | 0,00 | 14,71 | 24,77 | 9,64 | 4,65 | 14,89 |
| Subir ou baixar escadas | 0,00 | 8,82 | 10,09 | 4,82 | 4,65 | 7,09 |
| Cambiar cueiros | 0,00 | 8,82 | 21,10 | 10,84 | 9,30 | 13,83 |
| Deitarse/erguerse da cama | 7,69 | 5,88 | 28,44 | 9,64 | 13,95 | 17,02 |
| Bañarse/ducharse | 7,69 | 32,35 | 44,04 | 26,51 | 30,23 | 33,69 |
| Utilizar o servizo/baño a tempo | 0,00 | 14,71 | 24,77 | 6,02 | 16,28 | 15,60 |
| Facer as compras | 38,46 | 35,29 | 34,86 | 34,94 | 16,28 | 32,27 |
| Preparar comidas | 69,23 | 73,53 | 57,80 | 61,45 | 62,79 | 62,06 |
| Outras tarefas domésticas | 69,23 | 50,00 | 45,87 | 46,99 | 46,51 | 47,87 |
| Tomar medicación | 30,77 | 61,76 | 45,87 | 28,92 | 34,88 | 40,43 |
| Desprazarse fóra da casa /saír | 61,54 | 35,29 | 46,79 | 54,22 | 39,53 | 47,16 |
| Administrar os cartos | 15,38 | 41,18 | 23,85 | 20,48 | 16,28 | 23,40 |
| Facer xestións | 46,15 | 55,88 | 41,28 | 50,60 | 32,56 | 44,68 |
| Ir ao/á médico/a | 69,23 | 50,00 | 47,71 | 53,01 | 51,16 | 51,06 |
| Utilizar o teléfono | 15,38 | 2,94 | 1,83 | 6,02 | 0,00 | 3,55 |
| Supervisión xeral, compañía e apoio psicolóxico | 7,69 | 8,82 | 5,50 | 13,25 | 11,63 | 9,22 |
| Ningunha, xa é autosuficiente | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 3,61 | 6,98 | 2,13 |
| Outras | 0,00 | 2,94 | 0,00 | 0,00 | 2,33 | 0,71 |
| Non contesta | 0,00 | 0,00 | 0,92 | 0,00 | 4,65 | 1,06 |
| TOTAL | 515,38 | 561,76 | 629,36 | 500,00 | 437,21 | 548,58 |
| N | 13 | 34 | 109 | 83 | 43 | 282 |

C. 31 SITUACIÓNS NAS QUE SE PRESTAN OS COIDADOS SEGUNDO O GRAO DE DEPENDENCIA

| SITUACIÓNS NAS QUE SE PRESTAN OS COIDADOS | GRAO I DEPENDENCIA MODERADA | GRAO II DEPENDENCIA SEVERA | GRAO III GRAN DEPENDENCIA | NON TEN RECOÑECIDA DEPENDENCIA | NON CONTESTA |
|--|-----------------------------------|----------------------------------|---------------------------------|--------------------------------------|-----------------|
| | % | % | % | % | % |
| Persoa coidadora principal sen máis apoios | 6,49 | 11,69 | 20,78 | 41,56 | 19,48 |
| Persoa coidadora principal de persoa ingresada en residencia | 0,00 | 14,29 | 85,71 | 0,00 | 0,00 |
| Persoa coidadora principal con axuda de persoa empregada | 3,70 | 7,41 | 40,74 | 33,33 | 14,81 |
| Persoa coidadora principal con axuda doutra persoa da familia/círculo | 5,45 | 21,82 | 18,18 | 41,82 | 12,73 |
| Persoa coidadora principal con axuda de recurso de atención diúrna | 0,00 | 11,11 | 50,00 | 22,22 | 16,67 |
| Persoa coidadora principal con axuda de persoa empregada e doutra persoa da familia/círculo | 9,09 | 9,09 | 27,27 | 36,36 | 18,18 |
| Persoa coidadora principal con axuda de persoa empregada e recurso de atención diúrna | 0,00 | 5,00 | 85,00 | 5,00 | 5,00 |
| Persoa coidadora principal con axuda doutra persoa da familia/círculo e recurso de atención diúrna | 2,56 | 10,26 | 61,54 | 10,26 | 15,38 |
| Persoa coidadora principal con axuda de persoa empregada, persoa da familia/círculo e recurso de atención diúrna | 5,88 | 5,88 | 58,82 | 11,76 | 17,65 |
| Total | 4,61 | 12,06 | 38,65 | 29,43 | 15,25 |
| TOTAL | 100,00 | 100,00 | 100,00 | 100,00 | 100,00 |
| N | 13 | 34 | 109 | 83 | 43 |

Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

C. 32 REPERCUSIÓNS DA RESPONSABILIDADE DOS COIDADOS NA DIMENSIÓN ECONÓMICA E LABORAL SEGUNDO A ACTIVIDADE PRINCIPAL E EN TOTAL

| REPERCUSIÓNS LABORAIS E ECONÓMICAS | ESTUDANTE | TAREFAS DO FOGAR | DESEMPREGA- DA/O | XUBILADO/A /INVALIDEZ TEMPORAL | TRABALLADOR/A SECTOR PÚBLICO | TRABALLADOR/A CONTA ALLEA | EMPRESARIO/A | AUTÓNOMO/A | TOTAL |
|---|---------------|---------------------|---------------------|--------------------------------------|------------------------------------|------------------------------|---------------|---------------|---------------|
| | % | % | % | % | % | % | % | % | % |
| Non pode propoñerse traballar fóra da casa | 40,00 | 20,69 | 9,38 | 3,95 | 2,94 | 1,67 | 0,00 | 0,00 | 7,80 |
| Tivo que deixar de traballar | 0,00 | 34,48 | 43,75 | 18,42 | 11,76 | 11,67 | 0,00 | 28,57 | 22,34 |
| Tivo que reducir a súa xornada de traballo | 0,00 | 0,00 | 12,50 | 2,63 | 8,82 | 23,33 | 0,00 | 14,29 | 8,87 |
| A súa vida profesional veuse resentida | 20,00 | 8,62 | 31,25 | 5,26 | 23,53 | 18,33 | 33,33 | 35,71 | 15,96 |
| Ten problemas para cumprir horarios | 0,00 | 0,00 | 9,38 | 1,32 | 14,71 | 8,33 | 0,00 | 21,43 | 6,03 |
| Auséntase algúns días do traballo | 0,00 | 0,00 | 6,25 | 1,32 | 20,59 | 25,00 | 33,33 | 21,43 | 10,28 |
| Ten problemas económicos | 0,00 | 37,93 | 46,68 | 35,53 | 38,24 | 31,67 | 33,33 | 35,71 | 36,17 |
| Outros | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 1,32 | 2,94 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,71 |
| Excedencias/paróns laborais | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 1,32 | 26,47 | 5,00 | 0,00 | 0,00 | 4,61 |
| Prexubilacións | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 6,58 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 1,77 |
| Ningún problema laboral ou económico | 60,00 | 32,76 | 21,88 | 38,16 | 17,65 | 26,67 | 66,67 | 14,29 | 29,79 |
| Non contesta | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 1,32 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,35 |
| TOTAL | 120,00 | 134,48 | 181,25 | 117,11 | 167,65 | 151,67 | 166,67 | 171,43 | 144,68 |
| N | 5 | 58 | 32 | 76 | 34 | 60 | 3 | 14 | 282 |

Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

C. 33 REPERCUSIÓNS DA RESPONSABILIDADE DOS COIDADOS NA DIMENSIÓN ECONÓMICA E LABORAL SEGUNDO O GRAO DE DEPENDENCIA E EN TOTAL

| REPERCUSIÓNS LABORAIS E ECONÓMICAS | GRAO I DEPENDENCIA MODERADA | GRAO II DEPENDENCIA SEVERA | GRAO III GRAN DEPENDENCIA | NON TEN RECOÑECIDA DEPENDENCIA | NON CONTESTA | TOTAL |
|--|-----------------------------------|----------------------------------|---------------------------------|--------------------------------------|-----------------|---------------|
| | % | % | % | % | % | % |
| Non pode propoñerse traballar fóra da casa | 7,69 | 2,94 | 11,93 | 4,82 | 6,98 | 7,80 |
| Tivo que deixar de traballar | 7,69 | 29,41 | 30,28 | 18,07 | 9,30 | 22,34 |
| Tivo que reducir a súa xornada de traballo | 7,69 | 11,76 | 8,26 | 8,43 | 9,30 | 8,87 |
| A súa vida profesional veuse resentida | 23,08 | 23,53 | 20,18 | 7,23 | 13,95 | 15,96 |
| Ten problemas para cumprir horarios | 0,00 | 8,82 | 5,50 | 6,02 | 6,98 | 6,03 |
| Auséntase algúns días do traballo | 7,69 | 11,76 | 11,93 | 8,43 | 9,30 | 10,28 |
| Ten problemas económicos | 23,08 | 29,41 | 32,11 | 45,78 | 37,21 | 36,17 |
| Outros | 0,00 | 5,88 | 3,67 | 7,23 | 2,33 | 4,61 |
| Excedencias/paróns laborais | 7,69 | 2,94 | 1,83 | 1,20 | 0,00 | 1,77 |
| Prexubilacións | 0,00 | 2,94 | 0,92 | 0,00 | 0,00 | 0,71 |
| Ningún problema laboral ou económico | 38,46 | 26,47 | 27,52 | 28,92 | 37,21 | 29,79 |
| Non contesta | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 2,33 | 0,35 |
| TOTAL | 123,08 | 155,88 | 154,13 | 136,14 | 134,88 | 144,68 |
| N | 13 | 24 | 109 | 83 | 43 | 28 |

Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

C. 34 REPERCUSIÓNS DA RESPONSABILIDADE DOS COIDADOS NO MODO DE VIDA E NAS RELACIÓNS SOCIAIS SEGUNDO O GRAO DE DEPENDENCIA E EN TOTAL

| REPERCUSIÓNS NO MODO DE VIDA E RELACIÓNS SOCIAIS | GRAO I DEPENDENCIA MODERADA | GRAO II DEPENDENCIA SEVERA | GRAO III GRAN DEPENDENCIA | NON TEN RECOÑECIDA DEPENDENCIA | NON CONTESTA | TOTAL |
|--|-----------------------------------|----------------------------------|---------------------------------|--------------------------------------|-----------------|---------------|
| | % | % | % | % | % | % |
| Tivo que reducir o seu tempo de lecer | 76,92 | 79,41 | 83,49 | 73,49 | 51,16 | 74,82 |
| Non pode ir de vacacións | 0,00 | 26,47 | 36,70 | 19,28 | 18,60 | 25,89 |
| Tempo para dedicar a outras persoas | 7,69 | 14,71 | 14,68 | 8,43 | 6,98 | 11,35 |
| Non ten tempo para frecuentar amizades | 53,85 | 67,65 | 68,81 | 61,45 | 46,51 | 62,41 |
| Non ten tempo para coidar de si mesma/o | 23,08 | 52,94 | 42,20 | 33,73 | 25,58 | 37,59 |
| Ten conflitos coa súa parella | 7,69 | 5,88 | 4,59 | 7,23 | 2,33 | 5,32 |
| Ten conflitos co resto da familia | 15,38 | 11,76 | 10,09 | 15,66 | 2,33 | 10,99 |
| Proxecto de vida xunto a outra persoa/formar unha familia | 7,69 | 5,88 | 4,59 | 2,41 | 0,00 | 3,55 |
| Non puido ter fillos/as | 7,69 | 5,88 | 2,75 | 2,41 | 0,00 | 2,84 |
| Outros | 7,69 | 5,88 | 2,75 | 4,82 | 9,30 | 4,96 |
| Ningún problema | 15,38 | 17,65 | 11,93 | 21,69 | 27,91 | 18,09 |
| Non contesta | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 2,33 | 0,35 |
| TOTAL | 223,08 | 294,12 | 282,57 | 250,60 | 193,02 | 258,16 |
| N | 13 | 34 | 109 | 83 | 43 | 282 |

Fonte: elaboración propia a partir dos datos da enquisa.

ANEXO 2: BIBLIOGRAFÍA

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

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

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

ANEXO 3: ÍNDICE DE GRÁFICOS E CADROS

Índice de gráficos

| | |
|---|----|
| G. 1 DISTRIBUCIÓN DA MOSTRA DE PERSOAS COIDADORAS POR SEXO | 22 |
| G. 2 IDADE MEDIA DA PERSOA COIDADORA POR SEXO E EN TOTAL | 23 |
| G. 3 DISTRIBUCIÓN DA MOSTRA DE PERSOAS COIDADORAS POR GRUPOS DE IDADE | 23 |
| G. 4 DISTRIBUCIÓN DA MOSTRA DE PERSOAS COIDADORAS POR GRUPOS DE IDADE E SEXO | 24 |
| G. 5 VÍNCULO ENTRE A PERSOA COIDADORA E A PERSOA CON DANO CEREBRAL POR SEXO E EN TOTAL | 25 |
| G. 6 PRESTACIÓN DOS COIDADOS EN FUNCIÓN DOS DISTINTOS TIPOS DE APOIO, POR SEXO E EN TOTAL | 26 |
| G. 7 COMBINACIÓN DE SITUACIÓNS NAS QUE SE PRESTAN OS COIDADOS | 28 |
| G. 8 ACTIVIDADE PRINCIPAL DA PERSOA COIDADORA POR SEXO E EN TOTAL | 30 |
| G. 9 NIVEL EDUCATIVO DA PERSOA COIDADORA POR SEXO E EN TOTAL | 31 |
| G. 10 DISTRIBUCIÓN DA MOSTRA DE PERSOAS COIDADORAS SEGUNDO CONVIVENCIA COA PERSOA CON DANO CEREBRAL | 32 |
| G. 11 FRACCIÓN MOSTRAL: PERSOAS COIDADORAS QUE VIVEN COA PERSOA CON DANO CEREBRAL. NÚMERO MEDIO DE PERSOAS INTEGRANTES DO FOGAR POR SEXO DA PERSOA COIDADORA E EN TOTAL | 33 |
| G. 12 FRACCIÓN MOSTRAL: PERSOAS COIDADORAS QUE NON VIVEN COA PERSOA CON DANO CEREBRAL. NÚMERO MEDIO DE PERSOAS INTEGRANTES DO FOGAR DA PERSOA CON DANO CEREBRAL POR SEXO DA PERSOA COIDADORA E EN TOTAL | 34 |
| G. 13 DISTRIBUCIÓN DA MOSTRA DE PERSOAS CON DANO CEREBRAL POR SEXO | 35 |
| G. 14 IDADE MEDIA DA PERSOA CON DANO CEREBRAL POR SEXO E EN TOTAL | 36 |
| G. 15 DISTRIBUCIÓN DA MOSTRA DE PERSOAS CON DANO CEREBRAL POR GRUPOS DE IDADE | 37 |
| G. 16 DISTRIBUCIÓN DA MOSTRA DE PERSOAS CON DANO CEREBRAL POR GRUPOS DE IDADE E SEXO | 37 |
| G. 17 IDADE MEDIA DA PERSOA CON DANO CEREBRAL POR SEXO DA PERSOA COIDADORA E EN TOTAL | 38 |
| G. 18 ACTIVIDADE PRINCIPAL DA PERSOA CON DANO CEREBRAL POR SEXO E EN TOTAL . | 39 |
| G. 19 NIVEL DE INGRESOS MENSUAIS DO FOGAR DA PERSOA CON DANO CEREBRAL | 40 |
| G. 20 HÁBITAT DE RESIDENCIA DA PERSOA CON DANO CEREBRAL | 41 |
| G. 21 GRAO DE DEPENDENCIA DA PERSOA CON DANO CEREBRAL POR SEXO E EN TOTAL | 42 |

| | |
|---|-----|
| G. 22 GRAO DE DEPENDENCIA DA PERSOA CON DANO CEREBRAL POR SEXO DA PERSOA COIDADORA E EN TOTAL | 42 |
| G. 23 GRAO DE DISCAPACIDADE DA PERSOA CON DANO CEREBRAL POR SEXO E EN TOTAL | 43 |
| G. 24 GRAO DE DISCAPACIDADE DA PERSOA CON DANO CEREBRAL POR SEXO DA PERSOA COIDADORA E EN TOTAL | 45 |
| G. 25 CAUSA DO DANO CEREBRAL DA PERSOA AFECTADA POR SEXO E EN TOTAL | 46 |
| G. 26 CAUSA DO DANO CEREBRAL POR SEXO DA PERSOA COIDADORA E EN TOTAL | 47 |
| G. 27 TEMPO MEDIO DE AFECTACIÓN DO DANO CEREBRAL POR SEXO E EN TOTAL | 48 |
| G. 28 TEMPO MEDIO DE AFECTACIÓN DO DANO CEREBRAL POR SEXO DA PERSOA COIDADORA E EN TOTAL | 49 |
| G. 29 TEMPO TRANSCORRIDO DESDE O INICIO DOS COIDADOS POR SEXO E EN TOTAL ... | 51 |
| G. 30 TEMPO MEDIO DE AFECTACIÓN DO DANO CEREBRAL SEGUNDO TEMPO TRANSCORRIDO DESDE O INICIO DOS COIDADOS | 52 |
| G. 31 TEMPO MEDIO DE DEDICACIÓN DIARIA DE LUNS A VENRES POR SEXO E EN TOTAL .. | 53 |
| G. 32 TEMPO MEDIO DE DEDICACIÓN DIARIA DE LUNS A VENRES SEGUNDO OS GRUPOS DE IDADE | 54 |
| G. 33 TEMPO MEDIO DE DEDICACIÓN DIARIA DE LUNS A VENRES SEGUNDO A ACTIVIDADE PRINCIPAL | 55 |
| G. 34 TEMPO MEDIO DE DEDICACIÓN DIARIA NA FIN DE SEMANA E FESTIVOS SEGUNDO OS GRUPOS DE IDADE | 56 |
| G. 35 TEMPO MEDIO DE DEDICACIÓN DIARIA NA FIN DE SEMANA E FESTIVOS SEGUNDO A ACTIVIDADE PRINCIPAL | 57 |
| G. 36 PRINCIPAIS TAREFAS DE ATENCIÓN E COIDADO DESENVOLVIDAS | 59 |
| G. 37 AUTOPERCEPCIÓN DO ESTADO DE SAÚDE POR SEXO E EN TOTAL. PUNTUACIÓN MEDIA | 65 |
| G. 38 AUTOPERCEPCIÓN DO ESTADO DE SAÚDE SEGUNDO A SITUACIÓN NA QUE SE PRESTAN OS COIDADOS | 66 |
| G. 39 NÚMERO MEDIO DE PROBLEMAS DE SAÚDE PADECIDOS POR SEXO E EN TOTAL | 67 |
| G. 40 PROBLEMAS DE SAÚDE PADECIDOS POLA PERSOA COIDADORA | 68 |
| G. 41 PROBLEMAS DE SAÚDE DA PERSOA COIDADORA POLOS QUE RECIBE TRATAMENTO | 71 |
| G. 42 REPERCUSIÓNS DA RESPONSABILIDADE DOS COIDADOS NA DIMENSIÓN ECONÓMICA E LABORAL | 76 |
| G. 43 REPERCUSIÓNS DA RESPONSABILIDADE DOS COIDADOS NO MODO DE VIDA E NAS RELACIÓNS PERSOAIS | 79 |
| G. 44 DISTRIBUCIÓN DA MOSTRA DE PERSOAS COIDADORAS SEGUNDO A MENCIÓN A OUTRAS NECESIDADES NON CUBERTAS/RESOLTAS | 103 |
| G. 45 FRACCIÓN MOSTRAL: OUTRAS NECESIDADES NON CUBERTAS/RESOLTAS | 104 |

Índice de cadros

| | |
|---|----|
| C.1 UNIVERSO DO ESTUDO E MOSTRA TEÓRICA INICIAL | 21 |
| C. 2 MARCO MOSTRAL, MOSTRA TEÓRICA FINAL E MOSTRA REAL DA ENQUISA | 21 |
| C. 3 PRESTACIÓN DOS COIDADOS EN FUNCIÓN DOS DISTINTOS TIPOS DE APOIO POR ASOCIACIÓN E EN TOTAL | 27 |
| C. 4 IDADE MEDIA DA PERSOA COIDADORA SEGUNDO AS SITUACIÓNS NAS QUE SE PRESTAN OS COIDADOS | 29 |
| C. 5 FRACCIÓN MOSTRAL: PERSOAS COIDADORAS QUE VIVEN COA PERSOA CON DANO CEREBRAL. ESTADÍSTICOS BÁSICOS | 33 |
| C. 6 FRACCIÓN MOSTRAL: PERSOAS COIDADORAS QUE NON VIVEN COA PERSOA CON DANO CEREBRAL. PERSOAS INTEGRANTES DO FOGAR DA PERSOA CON DANO CEREBRAL POR SEXO DA PERSOA COIDADORA E EN TOTAL. ESTADÍSTICOS BÁSICOS | 34 |
| C. 7 GRAO DE DEPENDENCIA DA PERSOA CON DANO CEREBRAL SEGUNDO O GRAO DE DISCAPACIDADE E EN TOTAL | 44 |
| C. 8 TEMPO DE AFECTACIÓN DO DANO CEREBRAL POR SEXO E EN TOTAL. ESTADÍSTICOS BÁSICOS | 48 |
| C. 9 TEMPO DE AFECTACIÓN DO DANO CEREBRAL POR SEXO DA PERSOA COIDADORA E EN TOTAL. ESTADÍSTICOS BÁSICOS | 49 |
| C. 10 TEMPO DE DEDICACIÓN DIARIA DE LUNS A VENRES POR SEXO E EN TOTAL. ESTADÍSTICOS BÁSICOS | 53 |
| C. 11 PRINCIPAIS TAREFAS DE ATENCIÓN E COIDADADO DESENVOLVIDAS POR SEXO E EN TOTAL | 60 |
| C. 12 PRINCIPAIS TAREFAS DE ATENCIÓN E COIDADADO DESENVOLVIDAS SEGUNDO O GRAO DE DEPENDENCIA E EN TOTAL | 61 |
| C. 13 PRINCIPAIS TAREFAS DE ATENCIÓN E COIDADADO DESENVOLVIDAS SEGUNDO O GRAO DE DISCAPACIDADE E EN TOTAL | 62 |
| C. 14 PRINCIPAIS TAREFAS DE ATENCIÓN E COIDADADO DESENVOLVIDAS SEGUNDO OS TEMPOS MEDIOS DE DEDICACIÓN DIARIA REFERIDOS DE LUNS A VENRES E NA FIN DE SEMANA E FESTIVOS..... | 63 |
| C. 15 AUTOPERCEPCIÓN DO ESTADO DE SAÚDE POR SEXO E EN TOTAL. ESTADÍSTICOS BÁSICOS | 65 |
| C. 16 PROBLEMAS DE SAÚDE PADECIDOS POLA PERSOA COIDADORA POR SEXO E EN TOTAL | 69 |
| C. 17 PROBLEMAS DE SAÚDE DA PERSOA COIDADORA POLOS QUE RECIBE TRATAMENTO POR SEXO E EN TOTAL | 72 |
| C. 18 FRECUENCIA COA QUE A PERSOA COIDADORA EXPERIMENTA DISTINTAS EMOCIÓNS POR SEXO E EN TOTAL | 73 |
| C. 19 REPERCUSIÓNS DA RESPONSABILIDADE DOS COIDADOS NA DIMENSIÓN ECONÓMICA E LABORAL POR SEXO E EN TOTAL | 77 |

| | |
|--|-----|
| C. 20 REPERCUSIÓNS DA RESPONSABILIDADE DOS COIDADOS NO MODO DE VIDA E NAS RELACIÓNS PERSOAIS POR SEXO E EN TOTAL..... | 80 |
| C. 21 REPERCUSIÓNS DA RESPONSABILIDADE DOS COIDADOS NO MODO DE VIDA E NAS RELACIÓNS PERSOAIS SEGUNDO A CONVIVENCIA COA PERSOA CON DANO CEREBRAL E EN TOTAL..... | 81 |
| C. 22 GRAO DE IMPORTANCIA CONCEDIDO A UNHA SERIE DE NECESIDADES/APOIOS PARA A ATENCIÓN Á PERSOA CON DANO CEREBRAL E A PERSOA COIDADORA POR SEXO E EN TOTAL | 90 |
| C. 23 NIVEL DE COBERTURA DAS NECESIDADES/APOIOS PARA A ATENCIÓN Á PERSOA CON DANO CEREBRAL E A PERSOA COIDADORA POR SEXO E EN TOTAL ... | 97 |
| C. 24 ACTIVIDADE PRINCIPAL DA PERSOA COIDADORA SEGUNDO OS GRUPOS DE IDADE E EN TOTAL | 117 |
| C. 25 NIVEL EDUCATIVO DA PERSOA COIDADORA SEGUNDO OS GRUPOS DE IDADE E EN TOTAL..... | 118 |
| C. 26 ACTIVIDADE PRINCIPAL DA PERSOA COIDADORA SEGUNDO OS GRUPOS DE IDADE E EN TOTAL | 119 |
| C. 27 GRAO DE DEPENDENCIA SEGUNDO OS GRUPOS DE IDADE E EN TOTAL | 120 |
| C. 28 SITUACIÓN NA QUE SE PRESTAN OS COIDADOS SEGUNDO O GRAO DE DEPENDENCIA | 121 |
| C. 29 CAUSA DO DANO CEREBRAL SEGUNDO OS GRUPOS DE IDADE E EN TOTAL . | 122 |
| C. 30 PRINCIPAIS TAREFAS DE ATENCIÓN E COIDADADO DESENVOLVIDAS SEGUNDO O GRAO DE DEPENDENCIA E EN TOTAL..... | 123 |
| C. 31 SITUACIÓNS NAS QUE SE PRESTAN OS COIDADOS SEGUNDO O GRAO DE DEPENDENCIA | 124 |
| C. 32 REPERCUSIÓNS DA RESPONSABILIDADE DOS COIDADOS NA DIMENSIÓN ECONÓMICA E LABORAL SEGUNDO A ACTIVIDADE PRINCIPAL E EN TOTAL..... | 125 |
| C. 33 REPERCUSIÓNS DA RESPONSABILIDADE DOS COIDADOS NA DIMENSIÓN ECONÓMICA E LABORAL SEGUNDO O GRAO DE DEPENDENCIA E EN TOTAL | 126 |
| C. 34 REPERCUSIÓNS DA RESPONSABILIDADE DOS COIDADOS NO MODO DE VIDA E NAS RELACIÓNS SOCIAIS SEGUNDO O GRAO DE DEPENDENCIA E EN TOTAL | 127 |

FEGADACE
FEDERACIÓN }
GALEGA DE }
DANO CEREBRAL }

RETNOVA
ProxectiaConsulting

Fundación Barrié

FUNDACION
mariafranciscade
ROVIRALTA



XUNTA DE GALICIA
CONSELLERÍA DE POLÍTICA
SOCIAL