



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Facultade de Ciencias da Saúde

Grado en Terapia Ocupacional

Curso académico 2020-2021

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**“Ser cuidadora te ata”: Desafíos
ocupacionales de mujeres cuidadoras del
rural gallego durante la pandemia COVID-19**

Manuela Ángela Blanco Suárez

Junio 2021

Directoras

Silvia Veiga-Seijo

Terapeuta Ocupacional. Mestrado en Asistencia e Investigación Sanitaria pola Facultade de Ciencias da Saúde (UDC).

Natalia Yanaína Rivas-Quarneti

Terapeuta Ocupacional. Mestrado en Asistencia e Investigación Sanitaria. Mestrado Europeo de Ciencias en Terapia Ocupacional. Doutora en Ciencias Sociosanitarias pola Universidade de A Coruña. Profesora axudante doutor na Facultade de Ciencias da Saúde (UDC).

Los hechos no dejan de existir porque se ignoren.

Aldous Huxley

Resumen

Introducción: En nuestra sociedad y de forma tradicional, las mujeres son la principal figura en sostener y asumir el cuidado de personas en situación de dependencia. Ante esto, con la llegada del COVID-19, las personas cuidadoras han visto cambiar de forma considerable sus ocupaciones cotidianas, derivando éstas en importantes cambios en sus vidas.

Así, a pesar de que desde la Terapia Ocupacional existen estudios centrados en la comunidad de personas cuidadoras, su aproximación crítica en un contexto marcado por el COVID-19 y en el ámbito rural gallego es nueva para la disciplina.

Objetivos: Explorar la relación entre salud, bienestar y ocupaciones cotidianas de un grupo de mujeres del rural gallego desde una perspectiva crítica y de la justicia ocupacional en contexto de pandemia.

Metodología: El presente estudio se enmarca en una metodología cualitativa utilizando la teoría crítica y de la justicia ocupacional. Las principales técnicas de recogida de datos han sido foto-voz y dos entrevistas semiestructuradas por participante. En total han participado 4 mujeres cuidadoras.

Resultados: Tras el análisis emergieron 3 temas: *“Mi madre es lo primero, es algo que tenía que hacer como agradecimiento”*, *“Ser cuidadora te ata”* y *“Siempre tienes el pensamiento en lo que queda en casa, siempre con eso”*.

Conclusiones: El cuidado como ocupación repercute negativamente en las ocupaciones cotidianas y en la salud y bienestar de las mujeres cuidadoras del rural. En este contexto, la labor de la TO desde la justicia ocupacional es inexcusable.

Palabras clave: mujeres cuidadoras, COVID-19, salud, teoría crítica, justicia ocupacional.

Abstract

Introduction: In our society and in a traditional way, women are the main figure in supporting and assuming the care of people in a situation of dependency. Considering this, with the arrival of COVID-19, caregivers have seen their daily occupations change considerably, resulting in important changes in their lives.

Thus, although there are studies in the field of occupational therapy focused on the community of carers, their critical approach in a context marked by COVID-19 and in the countryside of Galicia is new for this discipline.

Objectives: To explore the relationship among health, well-being, and daily occupations of a group of women in rural Galicia from a critical and occupational justice perspective in the context of a pandemic.

Methodology: This study is framed within a qualitative methodology using critical theory and occupational justice. The main data collection techniques were photovoice and two semi-structured interviews per participant. A total of 4 women carers participated.

Results: 3 themes emerged after the analysis: "My mother comes first, it is something I needed to do as a thank you", "Being a caregiver ties you down" and "You are always thinking about what is left at home, always".

Conclusions: Caring as an occupation has a negative impact on the daily tasks, the health and well-being of rural women carers. In this context, the work of OT from the perspective of occupational justice is inexcusable.

Keywords: women carers, COVID-19, health, critical theory, occupational justice.

Type of work: Research work.

Índice de contenidos

1	Introducción.....	9
1.1	Cuidados, salud y vulnerabilidad: El caso de las mujeres cuidadoras del rural gallego desde una perspectiva ocupacional.....	10
1.2	Ser cuidador/la, terapia ocupacional y ciencia de la ocupación crítica ²³	
1.3	Las mujeres cuidadoras informales del ámbito rural: una visión desde la Terapia Ocupacional.....	30
1.4	Justificación del estudio	31
2	Objetivos	34
2.1	Objetivo general.....	34
2.2	Objetivos específicos	34
3	Metodología.....	35
3.1	Diseño del estudio	35
3.2	Posición de la investigadora	38
3.3	Ámbito de estudio	38
3.4	Selección de las participantes.....	39
3.5	Proceso de entrada al campo	40
3.6	Descripción de las participantes	42
3.7	Método de recogida de datos	43
3.8	Análisis de los datos	46
3.9	Aspectos éticos.....	49
3.10	Criterios de calidad y rigor científico.....	51
4	Resultados	54
4.1	“Mi madre es lo primero, [cuidarla] era algo que yo tenía que hacer como agradecimiento”	54
4.2	“Ser cuidadora te ata”	57

4.3	“Siempre tienes el pensamiento en lo que queda en casa, siempre con eso”	64
5	Discusión.....	67
5.1	El cuidado como ocupación y el género, ¿una ocupación impuesta?	67
5.2	Cuidado, ocupación, salud y COVID-19. ¿Qué dice la evidencia de TO?.....	70
5.3	Fortalezas y limitaciones del estudio	73
5.4	Futuras líneas de investigación	74
6	Conclusiones.....	76
7	Bibliografía	78
	Apéndices	93
	Apéndice I: Tabla de abreviaturas.....	94
	Apéndice II: Hoja de información a las participantes	96
	Apéndice III: Tríptico informativo para las participantes.....	102
	Apéndice IV: Documento de Consentimiento Informado para la participación en un estudio de investigación	103
	Apéndice V: Guión de entrevista 1	105
	Apéndice VI: Guión de entrevista 2	108
	Apéndice VII: Proceso de análisis de datos.....	111

Índice de Tablas

Tabla I.	Explicación del tipos de injusticia ocupacional.....	29
Tabla II.	Criterios de inclusión y exclusión.....	40
Tabla III.	Características sociodemográficas de las participantes.....	43
Tabla IV.	Relación de la duración y método de las entrevistas.....	46

Índice de Figuras

Figura 1. Localización geográfica del ámbito de estudio.....	39
Figura 2. Proceso de selección de las participantes.....	42
Figura 3. Preparación del menú para la persona a la que cuida.....	59
Figura 4. Botella de agua como elemento esencial en la dieta de la persona a la que cuida.....	59
Figura 5. Ducha en la que realiza el aseo a la persona que cuida.....	60
Figura 6. El jabón como aliado fundamental en el día a día en la actual crisis sanitaria.....	60
Figura 7. El bastón como herramienta básica para acompañar a la persona en los paseos.....	62

1 Introducción

El rol de la persona investigadora es considerado fundamental a la hora de participar en la metodología cualitativa. Así, Sandín-Esteban (2003) afirma que la relación interpersonal que lo/a investigador/la tiene con la realidad es la principal herramienta para determinar una investigación.

Por ello, este estudio parte inicialmente, de la experiencia personal de la persona investigadora de convivir durante gran parte de su vida con una mujer cuidadora del ámbito rural. También las vivencias durante las Estancias Prácticas VII, permitieron un acercamiento a la comunidad cuidadora, principalmente del ámbito rural. A esta situación personal se le suman los conceptos que, a lo largo de la formación de la investigadora y en específico en este último año, se fueron adquiriendo en relación a Terapia Ocupacional (TO) crítica y social, a cuál se compromete con trabajar a favor de la salud de las comunidades que, de forma injusta, ven comprometida su participación en las distintas ocupaciones (Kronenberg, Simó, & Pollard, 2006).

Fue entonces cuando la persona investigadora, consciente de la capacidad de transformación social de la disciplina decide en colaboración con sus directoras, comunicar un mensaje, dar voz, investigar y presentar una realidad social tan cotidiano y evidente en la Galicia rural, la de las mujeres cuidadoras.

¿Cómo es su día a día? ¿Será que las mujeres cuidadoras por el mero hecho de serlo ven comprometida su salud y bienestar? ¿Es el ámbito rural un determinante para la justicia ocupacional? ¿Qué puede aportar la terapia ocupacional a este colectivo?

Así, el cuestionamiento de dichos aspectos, condujeron a la propuesta y elaboración del presente trabajo fin de grado. De esta forma, a continuación se presenta un análisis sociodemográfico de la población cuidadora del rural gallego, tomando como punto de partida la situación a nivel nacional. Asimismo, se aproxima la realidad de los cuidados y su participación durante el actual contexto de pandemia, tomando como base diferentes publicaciones sobre el tema. Por último, se dibuja el marco

teórico de TO sobre lo que se guiará el estudio, presentando también algunas investigaciones sobre el tema a tratar.

1.1 Cuidados, salud y vulnerabilidad: El caso de las mujeres cuidadoras del rural gallego desde una perspectiva ocupacional

1.1.1 La dependencia social y el suyos cuidados: datos sociodemográficos a nivel nacional y gallego

El crecimiento demográfico, el aumento de la esperanza de vida, la merma de la tasa de fecundidad y la merma de la migración internacional, condujeron a un aumento de la población de personas mayores de 65 años (Fernánadez, Carapar, & Ruíz). Esta situación derivó en que el número de personas mayores con algún tipo de discapacidad también se viese incrementado y que, paralelamente, aumentara la probabilidad de personas en situación de dependencia (Boletín Oficial del Estado [BOE], 2006).

Según datos estadísticos del Padrón Continuo del Instituto Nacional de Estadística (INE), en España hay 9.057.193 personas mayores, lo que se corresponde con un 19,3% del total de la población. Estas cifras sitúan a España como el cuarto país de la Unión Europea con un mayor número de personas mayores (Pérez, Abellán, Aceituno, & Ramiro, 2020).

A pesar de que diversos estudios afirman que el envejecimiento, con sus patologías asociadas, es un factor de riesgo para la aparición de una situación de dependencia y/o discapacidad (el 32% de las personas mayores de 65 años tienen algún tipo de discapacidad (INE, 2012), la edad no es determinante.

A este factor han de unirse otras razones derivadas de los cambios sociodemográficos actuales, como son: la presencia de enfermedades degenerativas y crónicas, alteraciones congénitas y/o las secuelas derivadas de accidentes laborales y de tráfico (BOE, 2006).

Al hablar de personas en situación de dependencia es preciso explicitar cómo se define este término. Según el postulado por la Ley 39/2006, del 14 de diciembre, de la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD), se entiende que la persona en situación de dependencia será aquella que:

se encuentre en un estado de carácter permanente en el que por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisen de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal (BOE, 2006, p.44144).

Por lo tanto, de acuerdo con los datos recogidos del INE del 2012, en España, el 9% del total de la población tiene una discapacidad reconocida y de ellas, un 17% ha reconocido además, algún grado de dependencia (INE, 2012). Si extrapolamos estos datos por comunidades autónomas, se detecta que en Galicia hay 117.875 personas en situación de dependencia reconocida (23.624 más que en el año 2011), representando pues el 4,3% de su población total (Instituto Gallego de Estadística [IGE], 2018).

Acordando con los datos a nivel estatal, en la comunidad autónoma gallega, las personas con 75 o más años representan el 65% de las personas en situación de dependencia, mientras que el porcentaje para menores de 50 años es del 12% (IGE, 2018).

Por lo tanto, teniendo en cuenta las proyecciones a largo plazo en relación al envejecimiento poblacional y su conexión con la aparición de una situación de dependencia, parece evidente que entre la población gallega existe un importante número de personas que por diversas causas (físicas, mentales, sociales, etc.) se encuentran en una situación de

vulnerabilidad por detrimento de su independencia. Necesitando así, del cuidado y apoyo de una tercera persona que facilite su participación en las diferentes actividades de la vida diaria, fundamental para la salud y bienestar de las personas (Wilcock, 1993).

En cuanto a los cuidados, en España, la familia es la principal fuente que presta cuidados a las personas de cualquier edad que se encuentren en situación de fragilidad y/o dependencia (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2005 [IMSERSO]; Lara, Sánchez, González, Díaz, & Corregidor, 2018; Ruiz & Moya-Albiol, 2012).

Así, se detecta que en Galicia hay, según datos estadísticos del IGE del 2017 del 2018, un total de 144.539 personas cuidadoras (25.608 más que en el año 2011) de ellas, 90.718 son mujeres (62,8%) mientras que el 37% restante son hombres. En lo relativo la edad, la mayor parte de las personas que prestan cuidados tienen entre 45 y 64 años siendo, el 47% de ellas, del sexo femenino (IGE, 2018). Respeto a la cantidad de tiempo que las personas cuidadoras llevan brindando cuidados, se detecta que la mayoría vienen cuidando desde hace 2-5 años atrás (IGE, 2018).

En el referente al ámbito de residencia, se observa que 52.525 personas cuidadoras residen en el ámbito rural, lo que se corresponde con un 36% de la población total de cuidadores/las (IGE, 2018).

En este trabajo el ámbito rural se define cómo aquel con una población inferior a 10.000 habitantes (IGE,2018) y cuya densidad de población es inferior a 100 hab./km² (BOE, 2008). Además el ámbito rural se caracteriza por una menor evolución en el uso de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) debido a las numerosas dificultades de acceso a la red (Ministerio de medio ambiente y medio rural y marino, 2009).

Por el contrario, el 64% restante prestan sus cuidados en zonas más urbanas (IGE, 2018). Este dato está apoyado por la presencia de un

mayor número de personas en el ámbito urbano. Con todo, la proporción de personas mayores y, por lo tanto, de cuidadores/las es mayor en el ámbito rural (Pérez, et al., 2020).

El 16% del total de las personas cuidadoras gallegas prestan cuidados informales, representando el 80% la personas que cuidan de otros miembros del mismo hogar, y el 20% a las que prestan apoyo a personas no convivientes (IGE, 2018). De ese 80%, se observa que un 58% ven ejerciendo dicha actividad desde hace 2-5 años atrás (el 24% desde hace 10 años) y de ellas, la mayoría dedica su atención a una sola persona mientras que su peso en horas semanales supera a las 70 horas/semana en un 30% (IGE, 2018).

En relación a las necesidades de las personas cuidadoras y la respuesta que los diferentes programas dan a las mismas, se observa que únicamente el 12,8% del total de las personas cuidadoras asisten la algún programa y/o servicio de asesoramiento y apoyo para la participación en dicha ocupación, existiendo pues, un 87% de la población cuidadora gallega que no recibe respuesta a sus necesidades (IGE, 2018).

Igualmente, tratando de investigar como la actividad de prestar cuidados influye en la vida de la persona que lo hace, la mayoría indica que cuidar de una (o más) personas en situación de dependencia la llevó a reducir y/o suprimir fundamentalmente su participación en ocupaciones de ocio y participación social (IGE, 2018). Esto puede llevar a que las mujeres cuidadoras presenten una privación para participar en sus ocupaciones cotidianas, lo que su vez puede generar un impacto en su salud y bienestar (Wilcock, 1993). De hecho, según datos del IGE (2018) dedicarse al cuidado de otras personas influye negativamente en la salud de las mujeres cuidadoras con un incidente del 73,6%.

Por último, cabe destacar que tal y como afirma la Organización de las Naciones Unidas (ONU), que el género femenino constituye la base para hacer frente a la pandemia por SARS-CoV-2 (COVID-19) pues, tal y

como recogen los datos estadísticos, las mujeres siguen siendo las principales encargadas del cuidado de otros/las. Así, en una situación de crisis sanitaria en la cual la necesidad de cuidados aumentó en toda la población, y en la cual se instó a no abandonar los domicilios, al cierre de escuelas y de centros dispensadores de cuidados; los datos de cuidados presentados, aumentaron considerablemente (ONU, s.f.).

Asimismo, se considera relevante destacar que, tanto las cifras de personas en situación de dependencia como las de los/las sus cuidadores/as son orientativas. Así, desde la posición personal de la investigadora de conocedora de la situación por experiencias de prácticas vividas en el ámbito a estudiar, se detecta la posible ausencia de reconocimiento de situaciones de dependencia y, por lo tanto, de los respectivos cuidados en parte de la población gallega.

Esta situación deriva de las características que constituyen el proceso de valoración de la situación de dependencia en España, tal y como recoge la LAPAD. Así, las cifras anteriormente presentadas se asocian al Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), haciendo entonces referencia a aquellas personas en situación de dependencia ya valoradas (IMSERSO, 2020) y no teniendo en cuenta a las que se encuentran pendientes de valoración y/o están en dicha situación pero que, por diversas razones aun no establecieron contacto con el sistema.

De esta forma, parecería lógico pensar que los datos “reales” reforzarían e intensificarían las cifras presentadas en relación a las personas cuidadoras y sus respectivas necesidades.

1.1.2 El cuidado como ocupación

Autores como Molineux (2009) y Wilcock (1993) afirman que los seres humanos son seres ocupacionales con una necesidad innata de comprometerse activamente en ocupaciones con propósito,

contextualizadas y significativas para su existencia. Así, la ocupación, es un concepto intrínseco al significado de “ser humano”.

De acuerdo con esta teoría, la ocupación y la salud son entendidos como conceptos interdependientes e inseparables (Wilcock, 1993).

En el año 2013, la Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT) define las ocupaciones como las actividades diarias de las personas que, realizadas de forma individual, en familia o en comunidad, ocupan el tiempo y le dan significado a la vida. Las ocupaciones incluyen aquello que la gente precisa y/o desea hacer, o se espera que haga en diferentes edades.

Así pues, la cotidianidad de las personas se crea a través de la participación en diferentes ocupaciones, la cual provee la oportunidad de descubrirse a sí mismas y promueve la sensación de pertenencia a la sociedad. Por eso, teniendo en cuenta la relación directa entre la salud, bienestar y las ocupaciones, se entiende que el hecho de poder comprometerse con ocupaciones significativas, fomenta la salud de las personas y comunidades (Townsend & Polatajko, 2013; Wilcock, 1993).

Hammel (2009) recoge que las ocupaciones pueden ser consideradas cómo significativas para las personas cuando acuerdan con una meta, lo cual puede generar una relación positiva con la salud. No obstante, la autora también expone que no todas las ocupaciones pueden promover un vínculo positivo con la salud, afirmación con la que acuerdan Kiepek, Breagan, Laliberte, & Phelan (2018), las cales cuestionan la relación que venía siendo dada por sentada a lo largo de la historia de la profesión, en la cual se entiende que participar en ocupaciones promueve la salud de las personas (Wilcock, 1993).

Son pues estos estudios los que apoyan la realización del presente estudio, ya que participar en el cuidado como una ocupación cotidiana, puede desafiar esta conceptualización de salud-bienestar.

Ante esto, Gurayah, Govender, Naidoo, & Leigh (2017), afirman que cuidar es significativo y que dicho significado se construye a través de la prestación de los cuidados, siendo por tanto, variante y subjetivo.

Wilcock (1993) también afirma que la participación en las ocupaciones se encuentra determinada por el entorno, actuando este como barrera o facilitador para el compromiso con ocupaciones significativas. Así, a pesar de que los seres humanos son entendidos como agentes autónomos a la hora de participar en las ocupaciones, esta realidad se ve comprometida cuando dichas ocupaciones se encuentran limitadas por razón de género, raza, religión, cultura o ubicación geográfica, entre otros (Hammel, 2009). Como ocupación, el cuidado puede comprenderse siguiendo a Schulz & Martire (2004), como:

La prestación de cuidados extraordinarios, superando los límites del normativo o habitual en la relación familiar. El cuidado generalmente, implica un gasto significativo de tiempo, energía y dinero durante períodos de tiempo potencialmente largos. Además, implica tareas que pueden ser desagradables e incómodas y que son psicológicamente estresantes y físicamente agotadoras (original en inglés, p. 240).

Así, desde TO, se considera que la crianza y los cuidados son ocupaciones que requieren de actividades complejas y que duran toda la vida (Vidal, López, & Royo, 2017) . Guiándonos por la clasificación que emplean Law, et al. (1991) las actividades del cuidado se podrían clasificar en diversos tipos de ocupaciones: productividad, autocuidado y/u ocio.

Con todo, tratar de categorizar todas las ocupaciones en estas tres categorías es fruto de una sociedad individualista pues, en esta trilogía no hay cabida para aquellas ocupaciones que están motivadas por el amor y la preocupación sobre el bienestar de los demás (Hammel, 2009).

Así, el cuidado de otros/las puede no encajar alguna de las categorías “privilegiadas” y propuestas, ya que no tiene que ver con el cuidado de uno incluso ni responde a una producción social y/o económica (Hammel, 2009). Por tanto, de acuerdo con las ideas de la autora, categorizar el

cuidado como ocupación debe responder a los significados individuales otorgados por las personas que lo realizan.

Por lo tanto, tratando de centrar la investigación y teniendo en cuenta la motivación de la investigadora por acercarse su realidad más próxima, se define el cuidado informal, como:

El que se presta por parientes, amistades o vecinos/las. Este conjunto difuso de redes suele ser de reducido tamaño y se caracteriza por la existencia de afectividad en la relación y por realizar el cuidado no de manera ocasional, sino mediante un compromiso de cierta permanencia y/o duración (IMSERSO, 2005, p. 173)

Además, el cuidado informal se caracteriza por ser ejercido por personas no calificadas específicamente para desempeñar dicha ocupación (Gurayah, et al., 2017).

1.1.3 El cuidado y la salud desde una perspectiva ocupacional

El concepto de salud ven evolucionando desde lo pasado siglo, cuando surgió una concepción holística y compleja del mismo, dejando atrás la clásica dicotomía salud-enfermedad que se venía defendiendo hasta el momento (World Health Organization [OMS], 1946).

En la actualidad, se define la salud según lo propuesto por la OMS como un “estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (1946, p. 100).

Así, la salud se entiende como un potente recurso que les permite a las personas conducir sus vidas individuales, sociales y económicas y con libertad para trabajar, aprender y participar en la comunidad y la vida familiar (OMS, 2012).

Con todo, ante esta definición siguen apareciendo críticas y aspectos cuestionables en lo relativo a la salud y al bienestar.

Así, en el 1974, se publica en Canadá el conocido como Informe *Lalonde”. Este modelo recoge que la salud se encuentra influenciada por lo que el autor identifica como determinantes de la salud, estos sonido: el

medio ambiente, el estilo de vida, la biología humana y el sistema de asistencia primaria (Lalonde, 1974). Esta nueva clasificación supuso un grande impacto en lo relativo al concepto de salud que, desde años atrás, se venía debatiendo. Así, en ella, Lalonde incluye que los factores psicosociales y socioculturales son tanto o más importantes a la hora de mejorar la salud y que, por lo tanto, las condiciones sanitarias se encuentran determinadas por los ambientes que rodean a las personas.

Continuando con este concepto de salud, años más tarde, en el 1986, la OMS publica la Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud, en la cual se complementa la definición anterior y se pasa a entender la salud como un medio para alcanzar un fin (OMS, 1986).

En este contexto, varias décadas más tarde, la OMS establece en el año 2005 la Comisión sobre los Determinantes Sociales de la Salud (CDSS) en la cual se trata de ahondar sobre dichos determinantes motivados por el alcance de la justicia social y con el fin de lograr la equidad sanitaria (CDSS, 2008).

Así, la CDSS en el año 2008 define los determinantes sociales de la salud como “las circunstancias en la que las personas crecen, viven, trabajan y envejecen” (CDSS, 2008, p.1)

Teniendo en cuenta esto, la CDSS diferencia dos tipos de determinantes, los determinantes estructurales y/o sociales y los determinantes intermedios (De-La Guardia & Ruvalcaba, 2020).

Se entiende como determinantes estructurales y/o sociales aquellos que hacen referencia al contexto social, económico y político y que definen la posición socioeconómica de las personas. Así, estos determinantes (posición social, género, raza, etc.) configuran la salud en función de la posición de las personas dentro de la jerarquía social (De-La Guardia & Ruvalcaba, 2020).

Por otra banda, se entienden los determinantes intermedios como aquellos que son distribuidos según la posición social de las personas y que, por lo tanto, determinan el nivel de vulnerabilidad ante la salud. Estos son: circunstancias materiales, factores de comportamiento y biológicos,

factores psicosociales y el sistema sanitario. Por lo tanto, los determinantes intermedios operan en función de los estructurales (De-La Guardia & Ruvalcaba, 2020).

Por lo tanto, de acuerdo con esta propuesta, el cuidado, el género, la sociedad capitalista y patriarcal, las creencias culturales y sociales que infravaloran los cuidados informales, y las políticas sanitarias españolas frente al COVID-19, pueden ser comprendidas como determinantes estructurales que impactan en la salud y bienestar de las mujeres cuidadoras. Además, dicha influencia se ve mediada por los determinantes intermedios, principalmente materiales y psico-sociales (el ámbito rural de estudio, trabajo, vivienda), incidiendo así en sus ocupaciones y calidad de vida.

Así pues, el cuidado (como ocupación) y la salud pasan a entenderse cómo dos conceptos inseparables nos cuáles lo uno depende del otro, tal y como recogen Townsend & Polatajko (2013) y Wilcock (1993) pero, ¿es esta interdependencia saludable? ¿Es saludable participar en el cuidado?

1.1.4 El cuidado desde una perspectiva de género y ocupacional

Diversos autores/las coinciden en que el modelo actual social y sanitario perpetúa las desigualdades entre hombres y mujeres. Esto se debe a que dicho modelo contribuye a ignorar dichas realidades y, por lo tanto, las reproduce; desembocando así en una situación de desigualdad e inequidad en el acceso a la salud y a la ocupación (Cantero, Émeric, Zango, & Domínguez, 2012).

Por lo tanto, en relación con esta afirmación, cabe resaltar la existencia visible de un vínculo entre el sexo y la ocupación, fundamentalmente derivadas de los valores culturales que se les atribuyen la cada uno de los conceptos (Cantero, et al., 2012; Gurayah, Govender, Naidoo, & Leigh, 2017).

Así, al largo de la historia del patriarcado, el trabajo doméstico y el cuidado de otros/las fue tradicionalmente asignado a una ocupación de

mujeres, un “deber” a lo que debían dar respuesta por el mero hecho de pertenecer al género femenino, como si de una condición biológica se tratara (Bonavitta, 2019; Vidal, et. al., 2017).

El amor materno, desde la visión patriarcal y generalizado por el amor a las personas, forma parte de la naturaleza de las mujeres (Cantero, et al., 2012), y como tal “debemos estar siempre disponibles en cuerpo y corazón para los demás y sus demandas” Bonavitta, 2019, p. 27).

El cuidado puede ser resultado de una elección ocupacional, motivada por el sentimiento de afecto; o de una imposición patriarcal como deber u obligación moral. Desde esta perspectiva, el cuidado debe ser asumido por las mujeres como algo natural y significativo, ya que el sistema convenció a las mujeres de su naturaleza para cuidar. Dado que las mujeres viven dentro de este sistema patriarcal, son ellas quien se responsabilizan de los cuidados entendiéndolo como una elección con un propósito vital. (Bonavitta, 2019; Gurayah, et al., 2017).

Así, que los cuidados vengán siendo desde épocas remotas asumidos por el género femenino en la esfera personal e invisibilizada, permitió al largo de todo este tiempo que el desempeño competente y equilibrado y que la participación en ocupaciones productivas como el trabajo remunerado; en la esfera pública, fuera posible, principalmente, en el género masculino. Sin más, la sociedad actual puede sostenerse gracias a los cuidados realizados por las mujeres (Vidal, et al., 2017).

A pesar del cambio en los modelos de familias, las luchas feministas sobre los derechos humanos y la creciente incorporación de las mujeres en el mundo laboral (Bonavitta, 2019; Vidal et al., 2017) esta, no fue acompañada por una proporcional incorporación de los hombres en las ocupaciones del cuidado (Cantero, et al., 2012; Vidal, et al., 2017). Así, teniendo en cuenta los datos sociodemográficos anteriormente presentados (IGE, 2018), la mayor parte del total de las personas cuidadoras gallegas, siguen siendo aún a día de hoy, mujeres.

En lo que respecta al desempeño ocupacional de las personas cuidadoras informales, se detecta que ser cuidadoras es su principal ocupación que, con frecuencia, resulta en el abandono del trabajo o en la modificación de los hábitos de vida (Gurayah,etal., 2017). Esta realidad, junto a otros factores asociados con el género femenino, provoca la merma de disponibilidad de tiempo y oportunidades para la participación en otras ocupaciones de la vida, viéndose principalmente comprometida su implicación en ocupaciones de ocio y participación social (Gurayah, et al., 2017; IGE, 2018; Vidal, et al., 2017).

Esta situación deriva en que las mujeres cuidadoras se enfrenten diariamente al desafío de encontrar un equilibrio en sus ocupaciones, por ser una comunidad propensa a la aparición de situaciones de desequilibrio y privación ocupacional (Gurayah,et al., 2017). Así, ciertos autores reafirman que, a día de hoy, el alcance del equilibrio ocupacional es más factible en el género masculino (Bonavitta, 2019; Cantero, et al., 2012)

Desde TO se identifica la invisibilización y desvalorización de la ocupación de las mujeres cuidadoras como una estrategia para la perpetuación de la subordinación del género femenino. Así, en una sociedad capitalista donde el valor de las cosas se mide por su peso monetario y las mujeres son menos valoradas socialmente; las ocupaciones del cuidado, principalmente cuando este es familiar e informal, pasan a ser consideradas “de ámbito personal” y, por lo tanto, pasan a ser imperceptibles por la sociedad, invisibles (Bonavitta, 2019; Cantero, et al., 2012; Vidal, et al., 2017), ¿será entonces que las mujeres cuidadoras viven en la invisibilidad perpetua?.

1.1.5 Ser cuidador/a en contexto de pandemia

A pesar de la conocida relación que se establece entre un/a cuidador/a y la persona a la que cuida, la aparición de la pandemia por COVID- 19 supuso un cambio adicional en la realidad de las personas cuidadoras. No

obstante, dada su reciente emergencia, investigaciones relacionadas son aún incipientes. Así, la evidencia consultada muestra que la llegada de la COVID-19 centró los cuidados en el centro de la sociedad y en la principal herramienta para hacer frente a la dicha situación sanitaria, pasando a ser las mujeres, tal y como se presenta en los datos estadísticos, el colectivo principal sobre lo que recae dicha responsabilidad, con todo lo que lo eres implica (ONU s.f).

Esta situación de crisis sanitaria derivó en un importante impacto psico-social, principalmente, en los/as cuidadores/as de personas con demencia, discapacidad intelectual y/o trastornos mentales y en cuidadores/las informales que contaban con apoyos profesionales para el desempeño de dicha ocupación (Bundnick, et al., 2021).

El cambio en el cuidado se relaciona fundamentalmente, con un impacto en la salud mental del/a cuidador/a, evidenciándose la aparición de preocupaciones mayores y sintomatología negativa (angustia, ansiedad, agobio y depresión) (Bundnick, et al., 2021) más acusada en las cuidadoras informales del género femenino (Wade, et al., 2021). Este efecto deriva del alto nivel de exigencia, estrés y demandas en tiempo y esfuerzo que, cuidar en contexto de pandemia, implica (Bundnick, et al., 2021; Wade, et al., 2021). Igualmente, las personas cuidadoras afirman que implementar y seguir las medidas sanitarias de protección individual durante el cuidado, es, prácticamente imposible (Bundnick, et al., 2021).

Con todo, la llegada de la COVID-19 aumentó la percepción de deber del cuidado por parte de los/las cuidadores/las informales (Bundnick, et al., 2021).

Por último, es relevante destacar que, en una situación sanitaria en la cual se insta a reducir al máximo la participación social de las personas, es, dicha participación la que reduce las posibilidades de que los/las cuidadores/as informales vean afectada en mayor medida su salud mental (Zhang, et al., 2021).

Así, la actual situación de pandemia en la que se sitúa el presente estudio su pertinencia está justificada. De hecho, la WFOT (2018) expone que, los terapeutas ocupacionales deben de priorizar la participación en actividades de forma que las personas mantengan, ante desastres, sus roles y rutinas ocupacionales. De esta forma, la principal finalidad de la intervención de esta disciplina en situaciones de desastres como es la pandemia de la COVID-19, es aumentar el bienestar y la resiliencia de los individuos y las comunidades, reduciendo así su vulnerabilidad.

1.2 Ser cuidador/la, terapia ocupacional y ciencia de la ocupación crítica

Teniendo en cuenta la realidad anteriormente expuesta en relación a los cuidados y, en específico, a aquellos que son ejercidos por mujeres en el ámbito rural y durante el contexto de pandemia, se decide, desde la TO, posicionar el presente estudio de investigación desde lo enfoque de la TO crítica y social, tratando de analizar la realidad de estas mujeres desde la postura de la justicia ocupacional. La elección de dicha visión viene apoyada por los principios que define este concepto, los cuales dan apoyo y actúan como argumentos para la presente idea de estudio.

1.2.1 La Terapia Ocupacional Crítica y Social

La TO llega a la América Latina, especialmente al Brasil; a mediados de los años 1950, cuando comienzan a crearse las primeras escuelas y a formarse los primeros profesionales en la disciplina (Galheigo & Simó, 2012). Más tarde, en la década de 1970, los profesionales de TO optan por desvincularse del modelo universal e individualista de la práctica profesional, el biomédico; y resaltan la importancia de apostar por unas prácticas centradas en las realidades sociales, emergiendo así las primeras raíces de la TO Social (Bianchi & Serrata, 2017; Dias, Garcez, & Izquierdo, 2006; Galheigo, 2006; Galheigo & Simó, 2012; Morrison, Olivares, & Vidal, 2011).

Las voces que apuestan por esta perspectiva, comparten la preocupación por una actuación crítica y contextualizada en la realidad de la población, dándole voz a las personas con las cuales se trabaja, y tratando de reducir las desigualdades sociales, fruto de las políticas y /o de la invisibilidad social en la que se encuentran (Simó, 2015).

Así, esta nueva visión defiende que una práctica únicamente centrada en la persona y no teniendo en cuenta el contexto, acaba por desempoderarla. Por tanto, solo el abordaje de las necesidades detectadas desde la propia comunidad y abordando los elementos sociales, políticos, estructurales, históricos y/o de género, entre otros, será un paso más para conseguir alcanzar la inclusión e igualdad social de los ciudadanos (Dias,etal., 2006; Galheigo & Simó, 2012; Morrison, et al., 2011).

Así, se define la TO Social como aquella que centra su acción en el trabajo con poblaciones en situación de vulnerabilidad, marginación y ruptura social, proponiendo un continuo debate sobre el acceso a los derechos sociales de las personas (Bianchi & Serrata, 2017; Dias,et al., 2006; Galheigo & Simó, 2012; Morrison,et al., 2011).

A día de hoy, a pesar de que el Paradigma Social comienza a ganar territorio en todo el mundo a la hora de guiar la disciplina y el interés de los profesionales de la TO en este ámbito es cada vez mayor, aún queda mucho camino que recorrer. Pues, la evidencia, revela la falta de consenso teórico y metodológico en relación a la propia práctica Vinzón, Allegretti, & Magalhães, 2020).

En este contexto, donde es preciso el fomento de nuevas proposiciones teórico-reflexivas, que hagan frente a los problemas sociales de la comunidad (Bianchi & Serrata, 2017; Galheigo & Simó, 2012) como los procesos de exclusión social (Dias, et. al., 2006), surge la TO crítica, entendida, tal y como la definen Hammel & Iwama (2012) como:

Una forma de práctica comprometida que reconoce el impacto de las iniquidades como la clase, el género, la raza, la etnia, la economía, la edad, la habilidad y la sexualidad y

donde el bienestar no puede ser conseguido centrándose únicamente en mejorar las habilidades individuales y, por lo tanto, trata de facilitar el cambio a nivel individual y ambiental (p. 386).

Así, para lograr esta práctica, es preciso fomentar la independencia y el empoderamiento de las comunidades. Galheigo (2006) propone que las comunidades renuncien a las costumbres y creencias que actúan como obstáculos para su emancipación. Por ejemplo en este caso, los valores que caracterizan el sistema patriarcal pueden imponer en las mujeres el hecho de responsabilizarse de los cuidados.

1.2.2 Relación entre la Ciencia de la Ocupación y la Terapia Ocupacional Crítica

Simultáneamente, mientras la TO social empezaba a afincarse geográficamente; en el contexto occidental y americano del Sur de California, surgía a finales de la década de 1980 la institucionalización de la Ciencia Ocupacional (CO) con su respectivo programa doctoral (Clark, et al., 1991; Laliberte, 2018).

Esta nueva rama del saber, se creó con la finalidad de ser una “Ciencia que abarca diversas actividades de investigación que abordan cuestiones y problemas relativos a la ocupación, desde el nivel individual hasta el colectivo” (*original en inglés*) (Laliberte, 2018, p.243).

Por el contrario, la emergencia de esta nueva disciplina condujo a la aparición de continuos debates a nivel mundial sobre la relación de la CO y la TO y la aplicabilidad de la primera de ellas en relación a las diferentes realidades sociales y a la toma de conciencia sobre las desigualdades ocupacionales (Galheigo & Simó, 2012; Laliberte, 2018).

Por ello, algunos expertos de la CO pasaron a apostar por la adopción de una visión singular y una aproximación crítica de la misma “con el fin de dar pie a una disciplina socialmente sensible y destinada a reducir las desigualdades e injusticias ocupacionales y a valorar la manera en que

estas se producen social y políticamente” (*original en inglés*) *Laliberte, 2018, p. 244).

Este auge crítico de la CO en el cual se empieza a entender como un medio de transformación social (Clark, et al., 1991), es paralelo al resurgimiento y expansión de la TO social y crítica , facilitando así, la generación de nuevo conocimiento en la TO (Townsend & Polatajko, 2013). Así, la evidencia afirma que es necesario el establecimiento de lazos de alianza crítica entre la disciplina y la profesión para la generación de conocimiento y la eliminación de las desigualdades e injusticias ocupacionales y sociales (Clark, et al., 1991), promoviendo y asegurando así, los derechos ocupacionales (Laliberte, 2018). Por ello, a continuación y relacionado con el marco teórico presentado hasta el momento, se exponen la teoría de la justicia ocupacional, escenario que sostiene el presente estudio de investigación.

1.2.3 Abordaje desde la Justicia Ocupacional

La teoría de la justicia ocupacional surge ante la convergencia de ideas y los intereses comunes por promover un mundo justo ocupacionalmente, a partir de los debates realizados por Townsend & Wilcock, en Australia del Sur a finales de los años 90 (Townsend & Wilcock, 2004).

El nacimiento de esta teoría provocó, en los inicios, una confusión de la misma con respecto al concepto de justicia social, llegando incluso a discutir su veracidad como concepto propio (Townsend & Wilcock, 2004).

No obstante, la revisión de la literatura, nos propone que, aunque la justicia ocupacional es coherente con la justicia social en alguno de sus principios, es la justicia ocupacional la cual reconoce la importancia de garantizar la participación de las personas en ocupaciones significativas con el fin de satisfacer sus necesidades (Durocher, et al., 2019).

Por lo tanto, la justicia ocupacional se basa en las creencias, ideas y razonamientos de Townsend & Wilcock (2004) sobre el empoderamiento y derechos ocupacionales; y a partir de los cuales surgen varios principios:

- Los seres humanos son seres ocupacionales que realizan ocupaciones como agentes autónomos.
- El ejercicio de una ocupación es interdependiente de su contexto social.
- La salud y la calidad de vida dependen de la participación ocupacional.
- El empoderamiento depende de permitir la elección y control de la participación ocupacional (p.79).

Por lo tanto, entendiendo las ocupaciones como promotoras de salud y bienestar y concibiendo a los seres humanos como ser ocupacionales (Kronenberg & Pollard, 2006; Townsend & Wilcock, 2004; Wilcock, 1993), la justicia ocupacional defiende la necesidad de fomentar la participación, salud, bienestar e inclusión de las personas en los diferentes contextos (Durocher, Gibson, & Rappolt, 2019; Hammel & Iwama, 2012; Townsend & Wilcock, 2004; Townsend & Whiteford, 2006).

Así, una restricción en su participación puede ser motivo de injusticia ocupacional (Townsend & Wilcock, 2004) y, paralelamente, una traba para el empoderamiento (Durocher, et. al. 2019).

En este contexto, se considera primordial la toma de conciencia y el conocimiento de los terapeutas ocupacionales sobre las situaciones de injusticia ocupacional que ocurren según Townsend & Wilcock (2004) “cuando la participación en las ocupaciones está prohibida, confinada, restringida, secretada, subdesenrollada, perturbada, alienada, marginada, explotada, excluida o restringida de cualquiera otra manera” (*original en inglés*, p. 78) para poder así abordarlas. Así, el conocimiento de las creencias y costumbres de las diferentes culturas y contextos y el análisis de los derechos humanos, son también aspectos fundamentales a los que desde TO se les ha de prestar atención (Galheigo, 2006).

A continuación, en la tabla I se explican los 5 tipos de injusticias ocupacionales que existen, estos son: privación ocupacional (Whiteford, 2000), alienación ocupacional, marginación ocupacional, desequilibrio

ocupacional (Durocher, et. al., 2019) y apartheid ocupacional (Kronenberg & Pollard, 2006).

Definiciones de formas de injusticia ocupacional	
Privación ocupacional	Se entiende como un estado de exclusión prolongada de la participación en ocupaciones significativas debido a factores que están fuera del control de las personas y/o comunidades (Whiteford, 2000).
Alienación ocupacional	“Experiencia prolongada de desconexión, aislamiento y falta de sentido de identidad por la participación restringida (o forzada) en ocupaciones sin sentido y/o propósito” (Durocher, et. al., 2019, p.5).
Marginación ocupacional	“Situación en la cual algunos individuos o grupos pueden no tener la opción de realizar ocupaciones valoradas, y quedan relegados a ocupaciones menos prestigiosas o que permiten muy pocas elecciones y control en la toma de decisiones” (Durocher, et. al., 2019, p.5)
Desequilibrio ocupacional	Se entiende como el exceso de tiempo dedicado a unas ocupaciones en comparación con otras o también como la diferencia de oportunidades entre grupos en relación al acceso a las distintas ocupaciones Durocher, et. al., 2019).
Apartheid ocupacional	“Segregación de grupos de personas mediante la restricción o no de su acceso a una participación digna y significativa en las ocupaciones de la vida diaria, basada en la raza, color, discapacidad, origen nacional, edad, sexo, orientación sexual, religión (...). Ocasionado por fuerzas políticas” (Kronenber & Pollard, 2006, p.66) y sus correspondientes consecuencias a todos los niveles.

Tabla I. Explicación de los tipos de injusticia ocupacional

1.3 Las mujeres cuidadoras informales del ámbito rural: una visión desde la Terapia Ocupacional

En uno de sus posicionamientos, la WFOT (2010) defiende el potencial de la TO como disciplina promotora de salud a través de la potenciación de la participación y el compromiso de las personas y/o comunidades con las ocupaciones. Para ello, sostiene la necesidad de escuchar la voz de las personas, buscando así, conocer sus necesidades y poderles dar respuesta.

Así, se considera esencial aumentar la concienciación entre profesionales y estudiantes de la TO, la sensibilidad cultural generalizada y la conciencia política sobre las diferentes realidades sociales y la necesidad de liquidarlas desde esta disciplina (WFOT, 2010).

Por lo tanto, a pesar de que Kronenberg, et al. (2016) defienden la capacidad de la TO para trabajar a favor de la salud de las comunidades que, por situaciones de injusticia la ven comprometida, la aproximación a este fenómeno desde lo colectivo de las mujeres cuidadoras del rural es aún incipiente y escasa.

Existen varios artículos internacionales centrados en el análisis del desempeño ocupacional en personas cuidadoras y en el impacto que el rural, como ámbito de residencia, tiene a la hora de participar en el cuidado y acceder a los diferentes servicios comunitarios y de comunicación, principalmente por implicar largos desplazamientos y unas malas conexiones a la red (Dew, et al., 2013; Gardner, Bundy, & Dew, 2016; McDougall, Buchanan, & Peterson, 2014).

De la misma forma, se recoge que residir en el ámbito rural entre comunidades pequeñas, desemboca en las personas cuidadoras un sentimiento de apoyo por parte de otros miembros de la comunidad a la hora de participar en el cuidado (McDougall, et al., 2014).

Asimismo, a nivel local Calvo (2017), Martínez (2015), y Rama (2018), analizan y justifican la necesidad y adecuación de la intervención de TO en comunidades cuidadoras del rural gallego, tratando así de aportar herramientas y estrategias para facilitar el desempeño de dicha ocupación. Con todo, la evidencia consultada, incide en la importancia de que desde TO se exploren las experiencias e impactos personales que el cuidado tiene tanto, para la persona cuidadora cómo para la que está siendo cuidada, pues, solo comprendiendo dicha experiencia se pueden llegar a desarrollar intervenciones efectivas y a brindar la educación adecuada (Danzl, et al., 2016; McDougall, et al., 2014).

Ante esto, Birkhead (2011) en su estudio, presenta un programa específico de TO que se llevó a cabo en Sudáfrica con personas cuidadoras y cuyo objetivo era mejorar la calidad de vida de las mismas (Birkhead, 2011). Así, los resultados de este estudio acuerdan con la visión que defienden Townsend & Polatajko (2013) y Wilcock (1993) de que participar en ocupaciones significativas promueve la calidad de vida, salud y bienestar de las personas.

Por lo tanto, aunque el cuidado como ocupación en el contexto rural fue explorado desde una perspectiva ocupacional, la evidencia disponible muestra diferentes “lagunas”, las cuáles se presentan en el siguiente apartado.

En conclusión, a priori podría parecer que la participación en la ocupación del cuidado durante la actual pandemia sanitaria por parte de las mujeres del rural gallego cuestiona la relación positiva entre la ocupación y la salud. Así, ante esta posibilidad se justifica la pertinencia del presente estudio de investigación.

1.4 Justificación del estudio

Tal y como se vio en el marco teórico presentado hasta el momento, los cuidados informales ejercidos por mujeres son una realidad con una

fuerte presencia en la sociedad actual. Así, este suceso se reproduce en la comunidad autónoma gallega, en la cual se centra el presente trabajo de investigación.

Con todo, formar parte de la comunidad cuidadora puede implicar una importante y permanente implicación en el cuidado, privando así, en numerosas ocasiones, la participación en otras ocupaciones significativas, las cuales, según la historia de la TO son consideradas factores protectores de la salud (Wilcock, 1993). Además, la evidencia asegura que ser cuidadora repercute en la salud tanto física como mental de las personas que lo hacen, pasando a verse inmersas en el cuidado y olvidándose de que, para poder cuidar es preciso, en primer lugar, cuidarse. Así, ese compromiso de la salud se afianza en situaciones en las cuáles es la misma salud a que está en peligro, como en la actual situación de pandemia, provocando una enorme iniquidad social y un desafío para la TO.

Por consiguiente, aunque existen estudios centrados en la comunidad de personas cuidadoras del rural gallego desde la TO/CO, la aproximación a su realidad desde una perspectiva crítica y feminista es por el momento, escasa, detectándose así, una importante laguna del conocimiento en relación a este aspecto. Además, a pesar de que la WFOT (2015) reconoce la pertinencia de la actuación de la TO ante situaciones de desastres naturales, como puede ser el actual contexto de pandemia provocado por la COVID-19, el acercamiento a la realidad de las personas cuidadoras en este contexto es novedoso para la disciplina.

De igual forma, la aproximación al colectivo de las mujeres cuidadoras del ámbito rural presentado en el apartado 3.3 Ámbito de estudio y desde la postura mencionada es inexistente, aportándole así originalidad a la presente investigación.

Por ello, teniendo en cuenta que las ocupaciones son entendidas como esenciales en la vida de los seres humanos, cabe cuestionarse: ¿será que el contexto de las mujeres cuidadoras del rural en la actual situación de pandemia tiene algún impacto sobre su salud y bienestar? ¿Se

encuentran las mujeres cuidadoras ante una situación de injusticia ocupacional por el mero hecho de serlo? ¿Trataron los/las terapeutas ocupacionales de dar voz al grupo social de las mujeres cuidadoras del rural? Y ellos/las, ¿las escucharon?

Por todo esto, se propone realizar el presente trabajo de investigación con la finalidad de que sirva de soporte y avance cara los nuevos campos de acción de la disciplina y aumente la evidencia de su pertenencia de intervención ante futuras pandemias.

¿Será pues que la intervención de los/las terapeutas ocupacionales con personas cuidadoras puede extenderse más allá de la dotación de estrategias para el cuidado? ¿Cómo puede abordarlo?

2 Objetivos

Para la puesta en marcha de este trabajo de investigación se definen los siguientes objetivos, estructurados en objetivo general y específicos.

2.1 Objetivo general

Explorar la relación entre salud, bienestar y ocupaciones cotidianas de un grupo de mujeres cuidadoras del rural gallego desde una perspectiva crítica y de la justicia ocupacional en el contexto de pandemia.

2.2 Objetivos específicos

- Describir las ocupaciones cotidianas de un grupo de mujeres del rural gallego.
- Explorar la relación entre el cuidado, la salud y el bienestar de las mujeres cuidadoras desde un prisma de la justicia ocupacional.

3 Metodología

3.1 Diseño del estudio

3.1.1 Investigación cualitativa

Para la elaboración del presente estudio de investigación, se sigue la propuesta metodológica que Rivas-Quarneti (2015) y Veiga-Seijo, Farias, & Rivas-Quarneti (2017) emplean en sus publicaciones, en las cuales se apuesta por estudiar a través de la TO/CO Crítica y, por lo tanto, de la investigación cualitativa, una realidad social.

Así, la investigación cualitativa se define cómo aquella que aborda desde una mirada compleja y holística al fenómeno a estudiar (Arantzamendi, López-Dicastillo, & Vivar, 2021; Pedraz, Zarco, & Ramasco, 2014). Asimismo, el foco de la investigación cualitativa recae en comprender, interpretar y profundizar en la totalidad del fenómeno partiendo de la perspectiva de los actores sociales, de forma que se llegue a generar teorías y construir conocimiento nuevo (Arantzamendi, et al., 2012; Pedraz, et al., 2014).

Las características de la investigación cualitativa se resumen en (Arantzamendi, et al., 2012; Pedraz, et al., 2014):

- **Naturalista y subjetiva:** En este tipo de investigación a realidad se estudia en su contexto natural, así, cualquier escenario y persona es digno de estudio y la investigadora debe tener en cuenta a forma que las diferentes personas tienen de entender las cosas, no perdiendo nunca el foco humanista (Arantzamendi, et al., 2012).
- **Investigación inductiva:** Como ya se mencionó con anterioridad, la finalidad de la investigación cualitativa es tratar de topar elementos que permitan llegar a generar teorías y modelos generales.
- **Diseño holístico e interactivo:** Esta característica trata de no reducir los escenarios, grupos o personas a variables sino entenderlos cómo uno todo indivisible. Los fenómenos y experiencias humanas,

se desarrollan en un contexto y, por lo tanto, no pueden ser comprendidas si son separados de este.

- Persona investigadora como pieza fundamental: La persona que investiga es fundamental en la recogida de información. Por ello, debe asegurarse la no influencia de la misma sobre las personas, contextos y situaciones a investigar, tratando de minimizar la intrusión y anticipación del/a investigador/la. Es decir, en este tipo de investigación es fundamental que la persona investigadora comprenda la realidad desde los ojos de las personas que la viven, apartando las propias creencias, perspectivas y predisposiciones.
- Rigurosidad y métodos de investigación: Para la recogida de información, tanto observable como no observable; se emplean métodos cualitativos e interpretativos que permiten profundizar en el conocimiento del fenómeno a estudiar. Así, es preciso la utilización de métodos en consonancia con la realidad para adentrarse en el conocimiento de la misma (Arantzamendi, et al., 2012).

Estas características de la investigación cualitativa son claves para la aproximación al fenómeno de estudio, la realidad de las mujeres cuidadoras del rural en contexto de pandemia. Pues, resulta imprescindible aproximarse desde un prisma holístico y contextualizado a tal situación de manera que se pueda construir de forma reflexiva, con las personas protagonistas, su experiencia de participación.

Dentro de la investigación cualitativa, este estudio maneja, a su vez, los principios de la teoría crítica y de la teoría feminista, explicados a continuación.

3.1.2 Teoría crítica

La teoría crítica surge en la Escuela de Frankfurt. Esta, apuesta por entender que las personas y sus acciones están constituidas socialmente y que, por lo tanto, estas han de ser analizadas e interpretadas teniendo en cuenta su contexto histórico, social y cultural. Así pues, la teoría crítica

se centra en el análisis de los valores y normas sociales y culturales, tratando de convertirse en una fuerza transformadora en medio de las luchas e injusticias sociales (Frankenberg, 2011) con el fin de lograr el alcance de una sociedad donde la justicia, la libertad y la equidad tengan un espacio asegurado (Sandín-Esteban, 2003).

Así pues, tal y como reflexiona Simó (2015), es preciso seguir, desde la TO la teoría crítica para entender el significado que las personas dan a las ocupaciones y reflexionar sobre su origen real, pudiendo así comprender si estas ocupaciones responden realmente a las personas o si ese significado es fruto de los valores sociales y culturales.

Por lo tanto, en concordancia con la TO crítica y la CO, el presente trabajo de investigación busca dar visibilidad a la realidad de las mujeres cuidadoras informales del rural, tratando de presentar, potencialmente, la aparición de posibles situaciones de injusticia y/u opresión derivadas del contexto que las rodea.

3.1.3 Teoría feminista

Paralelamente, y en concordancia con la teoría crítica, el presente estudio defiende el seguimiento de la teoría feminista, la cual “reconoce y denuncia, de manera adicional, la falta de libertad y la opresión que sufren las mujeres por razón de sexo” (Sandín-Esteban, 2003, p. 67).

Esta perspectiva promulga la diferencia social entre hombres y mujeres, y presenta al género como un aspecto esencial en todas las áreas de la vida social al cual se le debe de dar importancia y analizar (*Sandín-Esteban, 2003).

Por lo tanto, teniendo en cuenta los aspectos presentados anteriormente en el apartado 1.1.4 El cuidado desde una perspectiva de género y ocupacional en el cual se evidencia que dicha ocupación viene siendo desde épocas remotas asignada a las mujeres por el mero hecho de serlo, parece lógico, que se decida apostar por la visión feminista en el

presente estudio, destinado a explorar la experiencia de cuidados en un grupo de mujeres cuidadoras informales del rural gallego. Así, la teoría feminista en este estudio permitirá analizar la realidad de las mujeres cuidadoras del rural y problematizar las posibles situaciones de desigualdad en las que se encuentran por razón de ser mujeres.

3.2 Posición de la investigadora

La investigadora, motivada por la experiencia personal con la ocupación del cuidado en el rural y, sumado con la posterior conciencia de la potencialidad de la TO como agente de cambio (ya explicada en el apartado 1.Introducción), decidió proponerles a las directoras del presente trabajo de investigación el acercamiento a la realidad de las mujeres cuidadoras informales del rural desde una perspectiva de la justicia ocupacional.

Así pues, la puesta en marcha de este trabajo de investigación y la búsqueda de la evidencia disponible, despierta en la persona investigadora un importante interés por conocer y comprender esa realidad desde la visión de las propias protagonistas y entender así, su influencia en la salud y bienestar, principalmente en la actual situación de crisis sanitaria, en la cual, la salud es la principal aliada de estas mujeres.

Por lo tanto, aunque la investigadora comprende y conoce de forma directa la realidad de las mujeres cuidadoras del rural, se opta por adoptar una postura crítica ante el fenómeno de estudio, en el cual la riqueza está en ver y presentar la realidad desde los ojos de quien la vive (Arantzamendi, et al., 2012).

3.3 Ámbito de estudio

Este estudio de investigación se llevó a cabo en el ámbito rural gallego. Así, por la proximidad con la investigadora y la facilidad para el acceso al mismo, el ámbito de estudio escogido se circunscribe a lpos ayuntamientos de Zas y Vimianzo, ambos pertenecientes a la Costa da

Morte, en la provincia de A Coruña (Figura 1. Localización geográfica del ámbito de estudio).

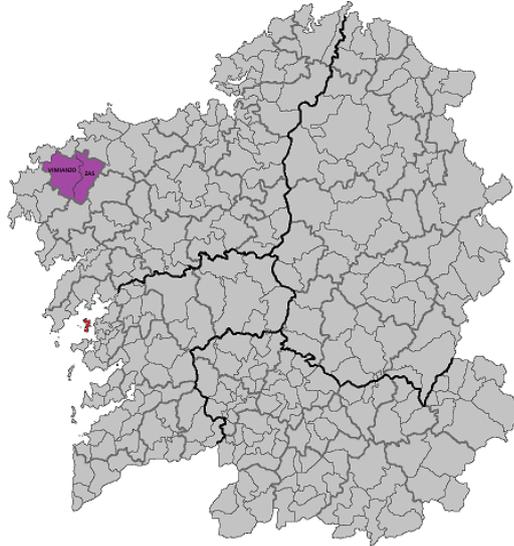


Figura 1. Localización geográfica del ámbito de estudio

Ambos ayuntamientos rurales cuentan con una población en 2020 y segundo datos estadísticos del INE; inferior a los 5.000 habitantes (INE, 2020).

En cuanto a economía de Zas y Vimianzo, ambos municipios se sustentan en una economía principalmente agrícola y ganadera. Además, aunque no es sobresaliente ni mayoritario, también el comercio, la industria (de generación eléctrica, fundamentalmente) y la hostelería, tienen representación en la economía de dichos municipios.

3.4 Selección de las participantes

La selección de las participantes se llevó a cabo a través de un muestreo intencional no probabilístico (Arantzamendi, et al., 2012) es decir, la investigadora junto con las directoras, elige a las participantes de forma no aleatoria, buscando contactar con aquellas personas que, inmersas en la realidad social a estudiar, aceptaran expresar y compartir su experiencia de cuidadoras. De esta forma se busca contactar con aquellas

participantes que proporcionen información más rica y profunda sobre el fenómeno de estudio.

Para ello, se establecieron unos criterios de inclusión y exclusión que permiten dibujar el perfil de las participantes (Tabla II. Criterios de inclusión y exclusión). A su vez, en cuanto al tamaño de la muestra, se buscó conseguir la saturación teórica y contactar con participantes cuyo contacto fuera accesible para la investigadora, respondiendo también a un muestreo teórico y de conveniencia (Arantzamendi et. al., 2012).

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Ser mujer	Presentar dificultades de comunicación y /o comprensión del idioma (gallego o castellano), o para mantener una conversación.
Ser mayor de edad (>18 años)	Personas en situación aguda con sintomatología positiva.
Ser cuidadora informal antes y durante la pandemia de la Covid-19.	
Vivir (y cuidar) en el ámbito rural gallego.	
Manejar la red social WhatsApp*	

Tabla II. Criterios de inclusión y exclusión

*Finalmente, debido a razones explicadas en el apartado 3.7 Método de recogida de datos, este criterio se abrió al manejo de otras vías de comunicación como el teléfono.

3.5 Proceso de entrada al campo

El proceso de entrada al campo de la presente investigación está constituido por diferentes fases, las cuáles se presentan a continuación.

En un primer momento, la estudiante, en el rol de investigadora encargada de la realización del trabajo de campo, contactó de forma presencial con una persona de su entorno más allegado y conocedora de la realidad de las mujeres cuidadoras, con la finalidad de que ejerciera de portero, facilitando el encuentro con las posibles participantes

(Arantzamendi, et al., 2012). Seguidamente, la investigadora le proporcionó al portero información relativa sobre el estudio a desarrollar. Así, se le explicaron las características mencionadas en la Tabla II. Criterios de inclusión y exclusión que debían cumplir las personas participantes, los aspectos éticos y la hoja de información de la presente investigación (Apéndice II). Además, se le proporcionaron trípticos (Apéndice III) con información esencial del estudio, con la finalidad de que se los hiciera llegar las potenciales participantes junto con el Consentimiento Informado (Apéndice IV). En los trípticos, se facilitó el número de teléfono y el correo electrónico para contactar con la persona investigadora ante cualquier duda o aclaración relativa al estudio. La información al portero se le proporcionó de forma oral y escritura y este doy acceso finalmente, a 7 participantes (Figura 1. Proceso de selección de las participantes).

Una vez que se identificaron las posibles personas para participar en el estudio, la investigadora se puso en contacto con ellas a través del medio de contacto aportado por las mismas al portero (WhatsApp y teléfono fijo, principalmente). La finalidad de dicho contacto fue la de acordar un día en el cual reunirse para poderles explicar con mayor profundidad el objetivo del estudio, la metodología y los aspectos éticos del mismo mediante la hoja de información (Apéndice II), incidiendo en la voluntariedad a la hora de participar en la investigación.

Una vez realizada dicha presentación e invitación de participación, se les ofreció a las participantes un lapso de tiempo de una semana para resolver y preguntar todas las dudas que se les habían ido presentando en relación al estudio y decidir así su participación en el mismo.

Finalmente, de las 7 participantes con las que se estableció el contacto, fueron 4 las que decidieron colaborar con este estudio de investigación, el resto bien rechazaron tal colaboración o no contestaron más. Dicho proceso es lo que se trata de reflejar en la Figura 1. Proceso de selección de las participantes.

Finalmente, después de confirmar a las participantes dispuestas a formar parte de la investigación y tras previa devolución del Consentimiento Informado ([Apéndice IV](#)) se acordó con las mismas una fecha para comenzar con la recogida de datos.

Debido la actual situación sanitaria derivada de la COVID-19, donde el contacto físico ha de ser bajo o nulo y siendo la prioridad de la investigación la de garantizar la salud y bienestar de las participantes y la investigadora (Hernán-García, Lineros-González, & Ruiz-Azarola, 2020), se decide acceder al campo empleando métodos alternativos a los tradicionales.

Así, basándose en el que proponen Hernán-García, et al. (2020) la investigación no presencial es viable y fiable, y, por ello, todos los encuentros con las participantes se realizaron de forma telemática a través de teléfono y/o de la red de mensajería instantánea WhatsApp.

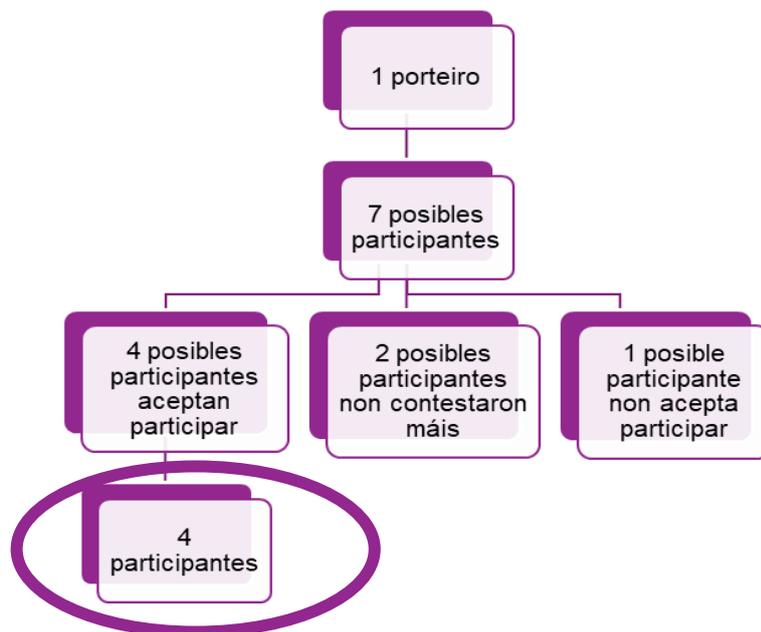


Figura 2. Proceso de selección de las participantes

3.6 Descripción de las participantes

La descripción de las participantes se muestra en la Tabla [III](#). Características sociodemográficas de las participantes.

Con el fin de garantizar el anonimato y eliminar las posibilidades de identificación de las mujeres cuidadoras, se hizo uso de seudónimos para citar a las participantes. Los seudónimos empleados hacen referencia a mujeres relevantes en la historia gallega, principalmente relacionadas con el feminismo y la lucha por los derechos de las mujeres, no correspondiéndose así, ninguno de ellos a los nombres reales de las participantes.

	Concepción	Rosalía	Emilia	Marcela
Edad	59	62	59	55
Nacionalidad	Española	Española	Española	Española
Estado Civil	Casada	Casada	Casada	Casada
Ayuntamiento rural de residencia	Zas	Vimianzo	Zas	Zas
Formación previa	Educación General Básica (EGB)	EGB y costurera	EGB	EGB, corte y confección
Experiencia laboral	Limpiadora y Ganadera	Cuidadora infantil	Cocinera	Oficial de Confección y empleada del hogar
Ocupación principal actual	Ganadera y cuidadora	Ama de casa y cuidadora	Ama de casa y cuidadora	Autónoma en negocio familiar y cuidadora
Relación con la persona a la que presta cuidados	Tío	Padre	Madre y hermano	Suegra
Condición de salud de la persona a la que presta cuidados	Discapacidad intelectual	Persona mayor con fractura de cadera	Madre: persona mayor con secuelas de ACV Hermano: discapacidad intelectual	Enfermedad de Alzheimer en estado avanzado

Tabla III. Características sociodemográficas de las participantes

3.7 Método de recogida de datos

La recogida de datos se realizó principalmente a través de dos técnicas: foto-voz (original en inglés “photo voice”) y entrevista semi-estructurada. De la misma forma, la investigación también se nutrió de la comunicación no verbal y de la observación en las videollamadas, donde se trató de

observar sin partir de ninguna idea preconcebida (Arantzamendi, et al., 2021).

La técnica de foto-voz es una metodología de investigación acción participativa en la cual, los/las participantes a través de la combinación de fotografías y el trabajo en grupo, recogen, reflexionan y exponen aspectos sobre un tema de interés (Budig, et al., 2018; Lal, Jarus, & Suto, 2012), en este caso la experiencia de ser cuidadora en el rural y en época de COVID-19. Así, paralelamente favorece el empoderamiento y la participación comunitaria de las personas que colaboran en la misma. El objetivo final de esta técnica es fomentar el cambio social a través de la toma de conciencia sobre las comunidades (Budig, et al., 2018).

Por otra parte, la entrevista semi-estructurada está constituida por un guión de preguntas que determina de forma previa cuál es la información sobre la cuál el/la investigador/a ha de explorar (Bisquerra, 2009). Así, las preguntas, formuladas de forma abierta, permiten “ir entrelazando temas y construir un conocimiento holístico y comprensivo de la realidad” (Bisquerra, 2009, p.337). En este caso permitió conocer la relación entre ser cuidadora en el ámbito rural durante el contexto de pandemia y la salud y bienestar de las protagonistas.

Así, en primer lugar, partiendo de una recogida de datos de forma telemática; se les formuló a las participantes la posibilidad de realizar la técnica de foto-voz, mediante la cuál se buscaba a través de la imagen, dar voz a la realidad y experiencia de este grupo de mujeres cuidadoras de una forma creativa y personal (Montoya, Herrera & Ochoa, 2020). Así, se les solicitó a las participantes que le hicieran llegar 3 o 4 fotografías que representaran su día a día como cuidadoras informales a la investigadora por medio de WhatsApp u otro medio como correo electrónico. Estas fotografías permitieron obtener una mayor profundidad en la comprensión de las ocupaciones de las mujeres cuidadoras del rural y, a partir de ellas, dichos significados y valores fueron capturados por medio de una entrevista semi-estructurada (Koivula, 2018).

Posteriormente, se recogió la información basándonos en una entrevista semi-estructurada. Dicha entrevista guió el encuentro siguiendo un modelo de preguntas abiertas ([Apéndice V](#)) que permitieron conducir la conversación hacia la información necesaria para la presente investigación (*apartado 2.Objetivos*) (Arantzamendi, et al., 2021). Las entrevistas se realizaron de forma individual, buscando que las participantes se expresaran con libertad en los diferentes temas que fueran surgiendo (Arantzamendi, et al., 2021).

Por último, y tras la existencia de una separación temporal entre ambos encuentros (necesaria para la transcripción y análisis de los datos), se realizó una segunda entrevista en la misma modalidad que la primera, respectivamente. Esta entrevista se orientó hacia creación de un espacio para la reflexión sobre lo abordado en el primero encuentro, tratando así de devolver a las participantes los resultados preliminares resultantes de las primeras entrevistas, con la finalidad de que estas verificaran su precisión y consonancia con sus experiencias personales (Arantzamendi, et. al., 2021; Birt, Scott, Cavers, Campbell, & Walter, 2016) y matizaran sobre aquellas cuestiones que así lo requiriesen ([Apéndice VI](#)). Esta técnica es lo que se conoce en investigación cualitativa como “validación de miembros” (original en inglés “member checking”) (Birt, et al., 2016)

Durante la recogida de datos, la investigadora adoptó una actitud receptiva y de interés cara el testimonio de las cuidadoras, sin juzgar y tratando de crear un clima de confianza que facilitara la expresión y la comunicación segura y tranquila de las participantes.

La planificación inicial de las técnicas a poner en marcha para la recogida de datos, incluía en un inicio, como técnica final, la realización de un grupo de discusión con las participantes, con la finalidad de que se discutiera y elaborara, desde la experiencia personal y común, una temática o hecho social (Arantzamendi, et. al., 2021). Además, todas las técnicas estaban diseñadas para realizarse de forma telemática a través de videollamada de WhatsApp.

Sin embargo, una vez realizada la entrada al campo, se detectó una falta de recursos, principalmente relacionados con el acceso a una buena conexión a Internet, lo que derivó en una nueva negociación y adaptación de la metodología a seguir con las participantes, pasando a realizar las entrevistas de forma telefónica, en algún caso (Tabla IV. Relación de la duración y método de las entrevistas) y a cambiar la planificación de un grupo de discusión por una entrevista individual. Esta re-adaptación acuerda con los principios del diseño cualitativo, según los cuáles Pedraz, et. al. (2014) recogen que es preciso la realización de un análisis continuo de los datos para determinar las estrategias a seguir.

A continuación, en la tabla IV se muestra la duración y el lugar/ método de la entrevista que finalmente se llevó a cabo para la recogida de datos.

	Entrevista 1 (E1)		Entrevista 2 (E2)	
	Duración	Método/lugar	Duración	Método/lugar
Concepción	45'	Online. Videollamada de WhatsApp	25'	Online. Videollamada de WhatsApp
Rosalía	1h'30'	Telefónica	35'	Telefónica
Emilia	40'	Telefónica	20'	Telefónica
Marcela	30'	Online. Videollamada de WhatsApp	15'	Online. Videollamada de WhatsApp

Tabla IV. Relación de la duración y método de las entrevistas

3.8 Análisis de los datos

De forma previa al análisis de datos, la investigadora creó una copia de la información recopilada hasta el momento, previniendo así la aparición de posibles daños o problemas derivados de su pérdida y/o modificación. Toda esta información fue almacenada en el ordenador personal de la investigadora bajo clave de acceso garantizando la confidencialidad y la ética de la investigación, tal y como se explica a continuación.

El análisis de datos empleada se corresponde con un análisis temático, el cual sirve para identificar y analizar temas dentro de los datos (Braun & Clarke, 2006). Así, el análisis temático implica la identificación cualitativa, detallada y matizada de elementos comunes a lo largo de una serie de entrevistas (Braun & Clarke, 2006; Vaismoradi, Turunen, & Bondas, 2013).

Dicho análisis está compuesto según Braun & Clarke (2006), por varias fases; y estas fueron comunes a ambas entrevistas.

Para la realización de cada una de las fases del análisis de datos, se empleó el método de comparación constante, mediante el que se presenta la metáfora de un calidoscopio colorado como guía para el proceso de análisis en la investigación cualitativa (Dye, Schatz, Rosenberg, & Coleman, 2000). Así, las fases llevadas a cabo fueron las siguientes:

- Fase 1: Familiarizarse con los datos: Esta fase consistió en la realización de una transcripción literal de todos los datos (imágenes y grabaciones de audio) en formato de texto con la finalidad de facilitar su análisis, lectura y re-lectura. Esta transcripción se realizó siguiendo rigurosamente la Ley Orgánica 3/2018, del 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Así, se protegió la identidad de las participantes y se emplearon seudónimos para facilitar la identificación de las mismas por parte de la investigadora. Paralelamente, se fue interiorizando la información recogida y anotando las ideas iniciales.
- Fase 2: Generar los códigos iniciales: Esta fase consistió en segmentar la totalidad de los datos en códigos o bites de datos (Dye, et. al., 2000), recopilando aquellos datos que fueran relevantes para cada código (Vaismoradi, et. al., 2013). Para esta fase, se imprimieron a una cara las entrevistas realizadas y se fueron diferenciando los diferentes códigos mediante colores y formas diferentes, de forma que facilitaran la visualización del conjunto de datos.

Para el establecimiento de los códigos se creó una “leyenda” en la cual se recogieron todos los códigos detectados y que coincidían con los segmentos del texto. Estos segmentos/verbátims/fotografías se fueron recortando directamente de la transcripción y agrupándolos con su código correspondiente (también recortados de la leyenda) (Dye,et. al., 2000). Aquellos segmentos/verbátims/fotografías de las participantes que hacían referencia al incluso código, se agruparon.

- Fase 3: Buscar los temas: Una vez codificado todo el material, se percibe la existencia de aspectos comunes entre varios códigos lo que deriva en entender la necesidad de re-agruparlos en una denominación más general (Arantzamendi, et al., 2021) que dé respuesta a la pregunta de investigación, formando así los temas potenciales/subtemáticas con aquellos datos que son importantes en cada uno de ellos. Para ello, se colocaron los bits de datos en columnas, de acuerdo con sus cualidades comunes (Dye, et. al., 2000).
- Fase 4: Revisar los temas: Posteriormente, se verificó si los temas potenciales creados estaban relacionados con los estratos codificados y con el conjunto general de datos (Vaismoradi, et al., 2013), es decir, si emergían a partir de ellos, respondiendo así la un análisis inductiva (Dye, et al., 2000). Además, se fueron realizando comparaciones entre los distintos estratos contextuales, tratando así de que los temas finales que emergían fueran significativos (Dye,et al., 2000). La técnica de “validación de miembros” realizada en la segunda entrevista favoreció esta revisión de los temas directamente desde la opinión de las propias participantes.
- Fase 5: Definir y nombrar los temas: Una vez definidos los temas, se refinaron y se revisaron los detalles que incluía cada uno de ellos con la finalidad de crear un nombre que representase lo que el mismo tema buscaba expresar (Vaismoradi, et al., 2013). Este paso se realizó tomando como título fragmentos reales de las transcripciones de las participantes.

- Fase 6: Producir el informe: Por último, una vez que los temas estaban nombrados y definidos, se procedió a elaborar el apartado 4. Resultados en el cual se organizaron los extractos seleccionados relacionándolos en todo momento con los objetivos de la investigación (Vaismoradi, et al., 2013).

En el desarrollo a lo largo del análisis de los datos se fueron haciendo fotografías que permitían visualizar el avance en el mismo ([Apéndice VII](#)).

El proceso de generación de datos fue, en todo momento supervisado por las directoras de la investigación, las cuales de forma transversal, fueron conociendo y discutiendo en colaboración con la investigadora principal, el análisis.

Para ello, las directoras fueron recibiendo información sobre el avance de la investigación a través del correo electrónico y, a través de diferentes reuniones virtuales, confirmaban y aportaban su punto de vista sobre el mismo, lo que permitió general finalmente, los temas finales.

Este aspecto se conoce como triangulación de las investigadoras (Arantzamendi, et. al., 2021).

3.9 Aspectos éticos

Con respeto al cumplimiento de las consideraciones éticas en este trabajo de investigación, cabe resaltar que a lo largo del mismo se tuvieron en cuenta diferentes aspectos relacionados con la deontología profesional.

En primer lugar, y segundo afirma la WFOT (2016), realizar una práctica que mantenga la ética como base, es fundamental para lograr el bienestar de las personas con las que trabajamos y la reputación de la profesión en general. De esta forma, se siguió el Código Ético de TO (WFOT, 2016) y el Código Deontológico de la TO específico para el contexto nacional, aprobado recientemente por el Consejo General de Colegios de Terapeutas Ocupacionales de España (CGCTO) (CGCTO, 2020).

De igual forma y ante la actual situación de pandemia, se siguieron los valores y actitudes fundamentales que propone la Asociación Americana de TO (AOTA), los cuales concuerdan con los principios del Código Ético: no maleficencia, autonomía, justicia y beneficencia (Asociación Americana de Terapia Ocupacional [AOTA], 2020)

Además, se tuvo en cuenta a Declaración Universal de los Derechos Humanos (ONU, 1948), el código de Nuremberg (Tribunal Internacional de Nuremberg, 1947) y la Declaración de Helsinki (Asociación Médica Mundial [AMM], 2013), mediante los cuales se incide en la importancia del consentimiento y voluntariedad de los/las participantes a la hora de formar parte de una investigación y en la preservación del rigor científico durante la investigación (Sandín-Esteban, 2003).

De igual forma y a nivel autonómico, se siguieron las Normas de buena práctica en investigación con seres humanos (Amor, et. al., s.f) aprobadas por la Xunta de Galicia en el contexto gallego y, por lo tanto coherentes con la presente investigación.

De forma previa al trabajo de campo y, continuando con la garantía de la ética profesional, se elaboraron los documentos pertinentes basándose en los modelos del Comité Autonómico de Ética de Investigación de Galicia (CEIC de Galicia) del Servicio Gallego de Salud (SERGAS). Los documentos elaborados son los siguientes:

- Hoja de información a las participantes ([Apéndice II](#)): En la cual se detalla la presente investigación y los detalles relevantes sobre la participación en la misma.
- Tríptico de información a las participantes ([Apéndice III](#)): En el cual se recoge de una forma original y atractiva la información más esencial de la Hoja de Información.
- Consentimiento Informado ([Apéndice IV](#)), mediante lo cual las participantes autorizan su participación en dicho estudio de investigación de forma voluntaria mediante su firma.

Durante la realización del estudio, se respetó la confidencialidad y anonimato de las participantes, cumpliendo así, con el establecido por la Ley Orgánica 3/2018, del 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales (BOE, 2018). Esto se hizo efectivo codificando la información recogida y empleando seudónimos que únicamente le permitiesen a la investigadora identificar a las participantes. De igual forma, solo esta tuvo acceso a los datos y estos, fueron eliminados en todos sus formatos una vez finalizado el estudio.

3.10 Criterios de calidad y rigor científico

Garantizar la calidad de una investigación es un aspecto fundamental que los/las investigadores/as han de tener en cuenta. Así pues, la calidad de un estudio se encuentra determinada por el rigor metodológico con el que este fue realizado (Arantzamendi et al., 2021).

A lo largo de la historia, diversos autores hicieron mención a diferentes propuestas acerca de los criterios de validación de la investigación. Así, la propuesta de Guba & Lincoln (1981) es hoy en día, la más extendida. Estos autores proponen los criterios de credibilidad, transferibilidad, consistencia y confirmabilidad.

- La credibilidad es un criterio que hace referencia a la veracidad de los resultados. Es decir, la credibilidad permite conocer en qué medida la investigación realizada refleja y capta el significado de las participantes. Para cumplir con este criterio, la persona investigadora realizó una descripción detallada de las participantes, una transcripción literal de los datos y una exhaustiva explicación del procedimiento de análisis de datos. Asimismo, se realizó una segunda entrevista con las participantes que consistió en la revisión conjunta (participante e investigadora) de los resultados preliminares de la investigación (Arantzamendi et. al., 2016; Birt et. al., 2016). La técnica inicial de foto-voz favoreció también el

cumplimiento de este criterio, puesto que fueron las propias participantes las cuales mediante la fotografía reflejaron su realidad en el cuidado. La continua triangulación con las directoras fue también fundamental a la hora de aumentar la credibilidad de la investigación.

- La transferibilidad o aplicabilidad se refiere al nivel en el que los resultados pueden ser transferidos a otros contextos. En este sentido, la descripción minuciosa de las participantes y su ámbito de estudio, facilitan la aplicación en otros lugares.
- La consistencia o auditabilidad, la cual asegura que si la investigación fuese realizada por otra investigadora/or o investigadores en el mismo contexto, los resultados y conclusiones finales serían similares y no contradictorios (Arantzamendi et. al., 2021). Para cumplir este criterio, se realizó una descripción detallada del contexto de la investigación, de las participantes, del análisis de los datos y se aseguró la transcripción literal de toda la información recogida.
- Confirmabilidad: Que consiste en comprender cómo la posición de la investigadora influyó en los resultados obtenidos. Para ello, la investigadora, con una posición crítica ante la realidad estudiada; realizó una transcripción literal de los datos, del análisis y, finalmente, una verificación de los resultados con las participantes y las directoras.

Asimismo, a lo largo del estudio, se realizó una triangulación con las tutoras del presente estudio. La triangulación consistió en la aplicación de diferentes miradas sobre un mismo fenómeno, tratando de obtener una visión más amplia de la realidad a estudiar y tratando así, de mejorar el rigor científico y aumentar la validez del estudio (Arantzamendi et al., 2021).

Por último, en coherencia con la metodología de la investigación, se sigue durante todo el proceso una reflexividad crítica continua, de forma que la

investigadora reflexionaba sobre sí misma y su influencia en los resultados y contexto de estudio (Sandín-Esteban, 2003).

4 Resultados

Una vez analizados los datos, emergen 3 temas: *“Mi madre es lo primero,[cuidarla] era algo que yo tenía que hacer como agradecimiento”, “Ser cuidadora te ata”* y *“Siempre tienes el pensamiento en lo que queda en casa, siempre con eso”*.

Los temas se encuentran apoyados en fragmentos textuales extraídos de las transcripciones realizadas.

4.1 “Mi madre es lo primero, [cuidarla] era algo que yo tenía que hacer como agradecimiento”

Este primer tema dibuja, mediante las palabras de las participantes, como comenzaron a participar en el cuidado como ocupación y de qué forma éste va cambiando con el paso del tiempo, dejando entrever diversas razones y elementos que permiten comprender la forma en que esta ocupación pasó a formar parte de sus vidas.

En primer lugar, es importante resaltar el proceso y/o motivo por el que las mujeres comienzan a ser cuidadoras, relacionándose ésta, fundamentalmente, con una condición de salud de la persona a que cuidan *“Empecé a ser cuidadora desde que ha dado el ictus mi madre, [...], entonces ella era la que cuidaba a mi hermano y cuando se puso así, pues vine yo para atenderlos a los dos [su madre y su hermano]”* (Emilia_E1); *“Hace 10 años le diagnosticaron que tenía Alzheimer y fue cuando tuvimos que empezar a ocuparnos de ella”* (Marcela_E1). Además, el inicio en el cuidado implica, en ocasiones, que el nivel de ayuda a aportar sea cada vez mayor *“ [...] Al principio no había que ayudarle mucho [...] pero poco a poco hubo que ir ayudándole mucho, a todo.”* (Marcela_E1).

En ocasiones, los sentimientos de afecto y cariño hacia la persona que requiere los cuidados, son los cementos para decidir iniciar esta experiencia *“[...] lo decidí yo, es mi madre y yo que sé, mi madre es lo primero[...] yo lo hago por cariño [...] por cariño total”* (Emilia_E1 y E2).

Así, guiarse por estos sentimientos y empezar a cuidar produce en las cuidadoras tranquilidad *“[...] ha sido algo que hice que yo quedé con una tranquilidad fuera de lo normal porque yo mi a madre le quería mucho ¿no? Siempre fuimos las dos una, osea toda la vida, no de ahora no [...]?”* (Rosalía_E1).

Razones como la convivencia compartida o los lazos familiares *“ es mi suegra[...] estaba aquí en la casa con ella, alguien tenía que hacerlo y me tocó a mí [...]”* (Marcela_E1) , también llevan a que las mujeres se inicien en los cuidados, apoyándose en que nadie más podría tomar esta decisión *“[...] no había quien lo cuidase [...] y yo tenía que venir yo o tenía que venir otro[...] [silencio] y no había quien pudiese venir* (Rosalía_E1). Así, las mujeres perciben como imprescindible involucrarse en los cuidados, *“[...] tú haces eso [cuidar] porque no hay quien lo haga y creo que alguien lo tiene que hacer [...]”* (Rosalía_E2).

Así, las cuidadoras entienden el cuidado como una necesidad, deber u obligación *“yo lo veo como una necesidad y más una obligación”* (Concepción_E1); *“[...] sientes como si fuera una obligación, tienes que hacerlo.”* (Marcela_E1). En parte, también se entiende como una forma de agradecimiento, principalmente justificado por las vivencias del pasado, argumentando así, que cuidar la esa persona y/o personas es el fruto de todo lo sembrado a lo largo de una vida *“Si mi madre cuando nosotros éramos pequeños, [...] tuvo que trabajar tantísimo, esforzarse tanto [...] ahora que ella no puede, o que ella no podía [...] es casi como devolverle un poco lo que ella hizo por nosotros, aunque sea sin poder-y [...] creo que es un poco lo que ellos ganaron la mayoría de las veces”* (Rosalía_E2). Así, en este contexto en el cual se entiende el cuidado como la respuesta a un “favor anterior” , las cuidadoras no esperan ni solicitan ningún tipo de compensación y/o retribución, mas que el bienestar de la persona a que cuidan *“[...] tú no puedes pedir otra cosa a cambio [de cuidar] [...] No esperas nada a cambio [...] Recompensa ninguna, simplemente verla a ella tranquila, ¿no sabes? [...]”* (Rosalía_E2)

Por ello, para las mujeres cuidadoras, llegar hasta aquí, a ser cuidadora; era su única opción posible “[...] *otra cosa no podía hacer.*” (Concepción_E1) en la cual “[...] *haces el que tenías que hacer* “ (Emilia_E1) puesto que rechazan recursos como los centros residenciales “[...] *para una residencia no si Dios lo quiere (ríe) no*” (Emilia_E1) , no llegando a considerarlos en ningún momento una opción de apoyo para el cuidado “[...] *O lo haces [cuidar] o ¿qué haces con ellos? Osea... simplemente (..) o los tienes que cuidar-y o los tienes que llevar a la casa de los viejos [refiriéndose a una residencia de la 3ª edad] o no sé el qué vamos...[silencio]*” (Rosalía_E2).

Además, las propias cuidadoras perciben la potencia que tienen los valores sociales y culturales a la hora de determinar quien se encarga del cuidado, incidiendo en que son las mujeres quienes lo hacen “[...] *muchas veces se hace por tradición [...] sí que es verdad [...] es un trabajo que le suele tocar hacer más la mujeres que a hombres porque sí... [silencio] la vida es así*” (Marcela_E2). Y que también son ellas, las que lo hacen mejor “[...] *mis hermanos, yo que sé (..) un hombre tampoco por muy bien que los cuide no es nunca como una mujer.*”(Rosalía_E2)

De la misma forma, a pesar de que en algunos casos cuidan porque “no queda otra” ellas mismas reconocen que no cuidar a esa persona es percibido como desentenderse de ella “[...] *y no iba a tirarlo a los perros, Dios me salve (mueve la cabeza)*” (Concepción_E1) y dejarla olvidada al desamparo “[...] *no, no, a ver...no puedo dejarla abandonada así [...]*” (Emilia_E1)

Por otra parte, la información y el conocimiento general sobre los recursos y apoyos formales para el cuidado y el cuidador/la es prácticamente inexistente “[...] *Absolutamente nada, ni público ni privado. Tampoco los conozco pero[...]*” (Rosalía_E1),y, a pesar de que el cuidado recae principalmente en la cuidadora principal, a veces, pasa a involucrar, a otros miembros de la familia “[...] *mientras yo pueda [cuidarlos] más mi marido... bueno, de momento nos arreglamos bien, ¿no sabes?* “

(Rosalía_E1). Con todo, a pesar de que las cuidadoras reconocen que su ocupación no tiene un gran reconocimiento social “*[...] nadie se acuerda de nosotros [refiriéndose a las cuidadoras] y siempre estamos aquí*” (Concepción_E2) ellas mismas proponen que las políticas sociales se acuerden de donde están “*Lo único es que tenía que estar pagado o declarado a la Seguridad Social por ejemplo, que pudieses cotizar y que pudieses decir que eso [cuidar] es un trabajo porque como mínimo tenía que ser cotizado porque yo digo [...] ya no me sirve de nada ni cosa ninguna, [...]*” (Rosalía_E2). Sin más, a pesar de las pocas referencias que las cuidadoras mencionan sobre los distintos recursos, contar con su apoyo, facilita la conciliación en otras obligaciones y/u ocupaciones como el trabajo “*[...] tenemos auxiliares del ayuntamiento que vienen a ayudarle, a ella y a nosotros, porque nosotros con el trabajo y todo, se hace difícil llegar a todo y muy bien, así mejor [...]*” (Marcela_E1)

4.2 “Ser cuidadora te ata”

El segundo tema manifiesta de forma amplia como es la experiencia de participación en el cuidado, explicitando cuáles son las ocupaciones cotidianas en las que participan las mujeres cuidadoras y, por tanto todo lo que ser cuidadora, implica. Además, también se articula cómo el hecho de ser cuidadora restringe la participación en otras ocupaciones del día a día.

El cuidado lleva a que las cuidadoras estén totalmente atadas a él “*[...] de alguna forma sí que estás atada.*” (Concepción_E2) y se vean forzadas a renunciar a aquellas ocupaciones que dan/ daban significado a sus vidas “*[...] es una cosa que te hasta, tú no puedes atender a otra cosa*” (Rosalía_E2). Este sentimiento de estar atada al cuidado deriva de que la participación en el cuidado suponga una implicación constante “*[...] siempre tienes que estar pendiente de la otra persona*” (Marcela_E2), y rutinaria en la atención a la otra persona “*Un poco (..) como una rutina diaria, diaria.*” (Rosalía_E1) a lo largo del año “*Son 365 días al año las 24 horas del día [se ríe]*” (Rosalía_E2).

Una vez que se decide comenzar esta experiencia, el cuidado pasa a ser la ocupación principal de quien lo desempeña. *“Ahora mismo nada, nada más que cuidar porque primero estaba mi madre y cuando mi madre falleció mi padre cayó y se ha roto la cadera, osea, ahí paramos [...]”* (Rosalía_E1)

Así, el día a día de las mujeres cuidadoras consiste, fundamentalmente, en colaborar en la realización de actividades de autocuidado. Entre las actividades en las que aportan cuidados está el acompañamiento a la hora de dormir *“[...] voy a ver si queda durmiendo bien, si está tapado o no [...] lo acompaño a acostarse para ver que quede bien”* (Concepción_E1) y la vigilancia del descanso por las mañanas. *“ [...] te levantas por la mañana (...) la vas a ver a ver se está bien [...]”* (Emilia_E1). También las colaboraciones a la hora de preparar y dar la comida, los medicamentos o vestir a la otra/s persona/s, son tareas fundamentales dentro del cuidado *“[...] lo voy a levantar y le doy los medicamentos y más el desayuno, a mediodía le doy la comida otra vez con su medicación y por la noche la cena [...]”* (Concepción_E1) que es necesario repetir en varios momentos del día *“[...] ducharla, darle el desayuno, ponerle el pañal, [...] a mediodía igual, por la noche igual [silencio] cambiarle el pañal y darle de comer [silencio] Básicamente, hay que estar siempre pendiente de la comida y del aseo cuando lo necesita [...]”* (Marcela_E1). Además, a veces, hacer de comer implica una tarea a mayores como por ejemplo, el seguimiento de dietas según lo requiera la persona a la que se cuida *“La comida [...] hay que prepararle y triturarle todo, tener cuenta de que sea una comida equilibrada [...] y también darle muy despacito ”* (Marcela_E1). Este aspecto es lo que Marcela vislumbra en la Figura 3 en la cual se puede visualizar la preparación de una comida normal (con su respectiva medicación) de la persona a la que cuida.



Figura 3. Preparación del menú para la persona a la que cuida

También el control constante de que estas dietas se cumplan es fundamental, como por ejemplo vigilar que la persona beba la cantidad requerida de agua “[...] durante el día también hay que estar pendiente [...] de que beba, porque tiene que beber mucho [la persona tiene una enfermedad renal] entonces [...] tengo que estar todo día, bebe [dice el nombre de la persona] bebe [silencio] y haciéndole cuentos [silencio] y eso todos los días” (Concepción_E1). Este aspecto es lo que Concepción_E1 representa con la Figura 4, en la cual representa una botella de agua como elemento esencial del que tiene que estar pendiente por la dieta que ha de seguir la persona a la que cuida.



Figura 4. Botella de agua como elemento esencial en la dieta de la persona a la que cuida

Así, el aseo y la higiene de la otra/s persona/s también es valorado por las cuidadoras como esencial dentro de su rutina diaria "*La ducha porque hay que estar pendiente de limpiarlo, osea, que tenerlo limpio*" (Rosalía_E1), tal y como muestra Rosalía con la Figura 5. En ella, se representa el cuarto de baño adaptado, principalmente la ducha, en la cual Rosalía colabora en el aseo de la persona a la que cuida.



Figura 5. Ducha en la que realiza el aseo a la persona que cuida

De la misma forma, cuando se trata de una pandemia como la provocada por la COVID-19, la higiene, como medida sanitaria, pasa a ser una de las principales aliadas de las cuidadoras a la hora de colaborar en los cuidados "*[...] tienes que estar siempre pendiente de lavarle las manos y de que tenga cuidado [...]*" (Concepción_E1), situación que Concepción expone también a través de la Figura 6, sobre la cual refiere que "*[...] desde que hay esto [refiriéndose al COVID-19] [el jabón] es cosa de siempre, antes lavaba él las manos, pero ahora.. tienes miedo de que no*



Figura 6. El jabón como aliado fundamental en el día a día en la actual crisis sanitaria

lo haga bien y le pase algo, entonces se las lavas continuamente" (E1)

Con todo, la aparición de la COVID-19 cambió la rutina de los cuidados, implicando así importantes cambios en su día a día. Por lo tanto, las medidas sociales y sanitarias se convirtieron en un acompañante fundamental a la hora de participar en el cuidado "*[...] tienes que ir con la mascarilla, andar con más cuidado y con la higiene todo lo que puedas, no contagiar a nadie [..]*" (Marcela_E1). Además, el distanciamiento social pasó a ser característico en los domicilios de las cuidadoras, implicando que la familia no pueda verse entre ella "*[...] antes venía la gente verlo, ¿no sabes? Venían mis hermanos o quien fuera... tíos, primos, visitas de esas de fuera y entonces lo entretenían un poco y ahora como no ...no pueden venir (...) desde que empezó el coronavirus aquí no ha vuelto a entrar nadie, ¿no sabes? Visitas no (...).*" (Rosalía_E1)

Igualmente, el acompañamiento durante el paseo también es una tarea en la que las cuidadoras participan siempre que pueden "*[...] después al mejor si puedo da una vueltita por ahí [...]*" (Rosalía_E1). No obstante, esta ocupación también requiere una atención completa por parte de las cuidadoras para prevenir posibles caídas "*[...] Así un paseíto así por aquí y por la tarde también (...) la vigilo [...] para que no caiga"* (Emilia_E1). Este aspecto es lo que Emilia busca representar en la Figura 7, según la cual indica que el apoyo de un bastón es esencial ya que la persona se acostumbra a marear durante los paseos "*Cuando va a andar también, ¿sabes? Tengo que ir con ella porque tiene...no sé, muchas veces le dan "vaídos" así, tal"* (Emilia_ E1)



Figura 7. El bastón como herramienta básica para acompañar a la persona en los paseos.

Así, esa implicación constante en el cuidado provoca en las personas que lo realizan que estas se sientan sujetas a él *“Ser cuidadora te ata[...]”* (Rosalía_E1) y al no abandonar el domicilio *“[...] sobre todo te ata a estar en casa continuamente, y a estar siempre pendiente de otra persona [silencio]. Y que..no puedes al mejor [...] salir un día entero fuera de la casa porque hay alguien que depende de ti”* (Marcela_E2).

Además, las cuidadoras relacionan el cuidado con una rebaja de la disponibilidad del tiempo para participar en otras ocupaciones de la vida *“[...] en otras cosas casi no puedo participar en ninguna. Cuando tenía los dos [refiriéndose a qué en un momento previo cuidaba la dos personas], ¿a dónde vas? (ríese)”* (Rosalía_E1). Así, la necesidad de estar pendiente de las horas para no pasar mucho tiempo fuera del domicilio *“[...] tienes que estar siempre pendiente del reloj, de las horas que tú pasas fuera, o de las horas que (...)”* (Rosalía_E1) las lleva incluso a descartar por completo la participación en actividades para su autocuidado como ir al dentista o a la peluquería *“Hay veces que pienso que tenía que ir al dentista [...] y digo “ay no puedo” porque después llego allí y tengo que esperar-y y digo “ay por favor”... tú estás allí y te estás consumiendo, dices “ay yo tengo que marchar-y” o tener que ir [...] yo que sé, cortar el pelo [ríese] t u llegas a la peluquería y tienes que esperar-y y tú dices “no por favor [...]”* (Rosalía_E2).

Así, la intervención en el cuidado hace muy difícil que las mujeres participen y conserven otras ocupaciones de su día a día, forzando ocasionalmente, la renuncia al trabajo *“Pues que no puedo, por eso dejé el trabajo, no puedo, no [...]“Trabajaba y lo dejé para cuidarlos porque no, puedo, a ver...[...].”* (Emilia_E1); al ocio *“(...) no puedes ir a lado ninguno, tienes que estar todo el día pendiente a todas las horas, [...], ocio y tiempo libre, nada, cero”*(Marcela_E1); a la residencia *“[...] Antes vivía en A Coruña y todo [dice el nombre de la calle] y venía los lunes [...], después, tenía una temporada que venía todos los días y [...] El cambio más grande que noté fue ese, el cambiar así el tema del trabajo y tal, y venir a vivir para aquí [...]”* (Emilia_E1) e incluso a la familia *“[...] yo estuve en [dice el nombre de un país extranjero] 22 años [...] hasta que vine para aquí, yo tenía mi hijo allí, ahora no lo veo en todo el año [...] si no tuviese que cuidar a mis padres yo podía ir yo [...] pero... desde que enfermó mi madre yo no pude volver(y) ¿no sabes? No pude volver junto a él, o volver al trabajo”* (Rosalía_E1). Así pues, por todo lo que el cuidado implica; cuando la familia está en el extranjero, esa renuncia por parte de la persona cuidadora es asegurada, llevando incluso a estar largos períodos de tiempo sin ver a los/a las hijos/las *“...[...] ¿yo estaría sin ir a ver a mi hijo? Por ejemplo pero tú crees [...] ¡Pues yo no puedo ir! ¿Qué hago con esto? No sabes dices “como vas?” imposible”* (Rosalía_E2)

Con todo, a pesar de que el cuidado deriva en general, en un importante cambio vital *“[...] te cambia mucho la vida.”* (Concepción_E1) y de la un giro radical a la vida de quien lo asume *“[...] es... *Hhhhh darle a la vuelta a la tortilla por el otro lado y se acabó [silencio]”* (Rosalía_E2) este es recompensado por el sentimiento de agradecimiento que las cuidadoras reciben de la persona a la que cuidan *“Ella [...] siempre ha sido muy agradecida [...] Era diario, diario, diario, ¿no sabes? [...] estaba diario contenta. [...] Entonces eso fue [...] como la recompensa de-de tener que dejar mi hijo allá, mi trabajo [se le corta la voz], todo, el sueldo, todo [silencio]”* (Rosalía_E1) *“[...] por mi madre resultaba todo porque la eres era agradecida de nacimiento [...]”* (Rosalía_E2).

Además, las cuidadoras coinciden y reconocen que todos los sentimientos y aspectos negativos lo son menos si la persona que están cuidando está bien “[...] *si veo que están bien yo estoy tranquila [...]*” (Concepción_E1), llegando incluso a definirse como una ocupación satisfactoria “[...] *Es satisfactorio, porque la veo bien, y yo que sé...*” (Emilia_E1). Asimismo, las cuidadoras reconocen que, aunque duro, el cuidado es un hecho comunitario y que, por lo tanto, no están solas “[...] *es una situación que no solo estás viviendo tú [silencio] que hay muchas personas que están pasando por esa misma situación y que...[...]*” (Marcela_E2)

4.3 “Siempre tienes el pensamiento en lo que queda en casa, siempre con eso”

El tercero tema presenta cómo la participación en el cuidado repercute en la salud y en el bienestar de las personas que lo realizan, y como la actual situación de incertidumbre derivada del COVID-19 agudiza, de forma negativa, dichas implicaciones.

Para las participantes, ser cuidadora implica que la persona a la que cuidan y todo lo relacionado con ella sea una preocupación permanente en sus vidas “[...] *nunca vas tranquila, siempre tienes el pensamiento en lo que se queda en la casa*” (Concepción_E1) “[...] *es una preocupación constante (...) de día y de noche....*” (Concepción_E2). En la cual no hay cabida para desconectar “[...] *Atención continua, continua [...]*” (Rosalía_E2).

En este contexto, el miedo, el cansancio y la intranquilidad tienen un fuerte protagonismo “[...] *siempre tienes miedo de lo que pueda pasar si tú no estás, yo que sé, es difícil*” (Concepción_E2).

Además, las participantes reconocen que ser cuidadora trae consigo un fuerte impacto en su salud mental, puesto que esa constante preocupación se traduce en un importante nerviosismo, el cual se acentúa principalmente en el momento de abandonar el domicilio “[...] *si él queda en la cama, más o menos, estás un poco tranquila pero si se*

queda sentado dices “¿y se cae? ¿Y si se marcha?” ¿no sabes? Siempre con eso.” (Rosalía_E1); *“[...] nunca puedes estar tranquila en otro sitio, por ejemplo, tú vas comprar o vas... y estás siempre y dices “espero que no saliese para fuera, que no cayera [...] osea, tú en la cabeza tienes siempre eso”* (Rosalía_E2)

De igual forma, en el contexto de pandemia actual, ese nerviosismo se multiplica intensamente por parte de las cuidadoras *“[...] creo que esto [refiriéndose a la COVID-19] me hace estar más preocupada, es un nerviosismo continuo, que ya era, pero vamos, nada que ver, un nerviosismo continuo [...] y siempre estás preocupada pero ahora aún peor [refiriéndose a situación de crisis sanitaria provocada por el COVID-19], me siento más preocupada aún, me afecta mi salud mental. [...]”* (Concepción_E1)

Asimismo, la aparición del estrés también es producto del cuidado para aquellas personas que lo realizan *“(...) muchas veces si la ves mal yo que sé, te da [...] estrés, bajón, preocupación, tienes miedo [...]”* (Emilia_E1) y, este, se ve multiplicado en situaciones como la actual crisis sanitaria provocada por la COVID-19 en la cual, la salud de otros/las está en las manos de sus cuidadores/as *“Ya estar así es cansado [refiriéndose a vivir esta situación de COVID-19], como para más tener una persona que depende de ti, o dos, que te causa más miedo y estrés, ¿sabes?”* (Emilia_E1)

Además, a pesar de que la presencia de estos sentimientos por el día es habitual, la llegada de la noche no cambia esta situación, sino que la reafirma, comprometiendo así el descanso de las que cuidan *“a la hora de dormir porque él se se destapa y tal me llama [...] entonces sí, hay noches que no duermo nada porque entre volver a coger el sueño y despertar [silencio] [ríe]”* (Concepción_E1). No obstante, como en todo, existen épocas del año en las cuales el descanso se hace más difícil debido a las condiciones de salud de las personas a las que cuidan *“[...] de noche bueno, hace temporadas por ejemplo, una temporada que tuvo*

una hemorragia en el nariz me tenía que levantar treinta veces de noche porque tenía miedo que empezase a sangrar de noche o ahora cuando ha sido el coronavirus me tiré diez días sin ir a cama [...] osea, sin ir a cama diez días así ya” (Rosalía_E1).

Con todo, la salud mental no es la única que se compromete cuando de ser cuidadora se trata pues, en muchas ocasiones, las cuidadoras, durante su prestación del cuidado, se ven obligadas a realizar esfuerzos físicos “(...) *tú tienes que coger a la persona* (Rosalía_E1) que, aunque tratan de reducir con el empleo de productos de apoyo como la cadera de ruedas o la cama articulada, comprometen directamente su salud “[...] *porque aunque [...] compras todos los maquinillos que existen, tú hay veces que tienes que coger a la persona y levantarla para arriba [...] sino claro, te afecta porque, porque la espalda... y yo que tengo osteoporosis como para fastidiar mi espalda” (Rosalía_E1)*

En consecuencia, ser cuidadora y todo lo que ello eres acarrea, ocasiona en las mujeres una importante resignación que a veces les lleva a replantearse dicha decisión constantemente “*Son muchos nervios, no sé hasta que punto resulta [refiriéndose a que no sabe hasta donde vale la pena ser cuidadora]” (Rosalía_E2)*. Así, aplauden la necesidad de distraer el pensamiento y “engañarlo”, haciéndole creer que todo es la respuesta a un trabajo retribuido “[...] *simplemente decir “he decidido hacer esto y de aquí mientras pueda yo ta, sin pensar nada yo suelo... enciendo la radio, me pongo a hacer la comida [se rie] así como si fuese un trabajo, a esta hora me levanto, a esta hora desayuno, a esta hora [...]” (Rosalía_E2)*.

5 Discusión

El presente estudio tenía como objetivo explorar desde una perspectiva crítica y de la justicia ocupacional, la relación entre la salud, el bienestar y las ocupaciones cotidianas de un grupo de mujeres del rural gallego en el contexto de pandemia.

Así, a continuación, se dialogan los resultados de la investigación con la evidencia científica consultada para la elaboración de este trabajo.

Los principales hallazgos de esta investigación ilustran la forma en que las mujeres cuidadoras del rural comienzan a serlo y de qué forma el cuidado como ocupación las ata sin dejarles espacio para participar en otras ocupaciones. Así, también se presenta de que me la forma esto repercute en su salud y bienestar.

5.1 El cuidado como ocupación y el género, ¿una ocupación impuesta?

En cuanto a los motivos que arrastran a las mujeres cuidadoras a serlo, los hallazgos de esta investigación acuerdan con lo que defienden Bonavitta (2019), Gurayah, et al. (2017) y Vidal, et al. (2017) en sus estudios. Así, algunas participantes refieren que ser cuidadora fue una elección y decisión propia motivada por el sentimiento de afecto y el amor familiar. Por el contrario, también reluce que a veces, las mujeres llegan a ser cuidadoras por compartir vivienda con la/s persona/s que requiere/n los cuidados, sin llegar a ser el cuidado, su motivación principal. En este contexto, las mujeres aceptan ser cuidadoras porque es “algo que tienes que hacer” y, el no a esta condición no es factible, tal y como evidencian Bonavitta (2019) y Vidal, et al. (2017) en sus publicaciones. Así, en concordancia con estos estudios, las cuidadoras de esta investigación, llegan a definir el cuidado como una obligación y deber a lo que, por diversas cuestiones (enfermedad, lazos familiares, vivencias anteriores, etc.) se le tiene que dar respuesta y, además, concluyen que dicha solución, está en el género femenino. ¿Es esto justo?

¿Por qué el cuidar es una obligación y necesidad para las mujeres pero esa situación no se reproduce en el género masculino? ¿Será que las mujeres están “más aceptadas” socialmente para ser las cuidadoras por excelencia?

La existencia de un vínculo entre las ocupaciones y el sexo, viene siendo defendida desde años atrás por autores como Cantero, et al. (2012) y Gurayah, et al. (2017), y, ante esto, ambos coincidían en que ese vínculo derivaba fundamentalmente, de los valores sociales y culturales en los que se desarrollan las ocupaciones. Así, en una sociedad patriarcal como es la nuestra, los valores sociales y culturales recogen que los cuidados son asignados de forma tradicional al género femenino, e invisibilizados por la sociedad y sus políticas, tal y como afirman las participantes y concluyen también Bonavitta (2019) y Vidal et al. (2017). Así, acordando con lo que Bonavitta (2019) y Gurayah, et al. (2017) expresan en sus publicaciones, a pesar de que las mujeres cuidadoras se responsabilizan de los cuidados como una decisión natural y significativa, esta se justifica de forma profunda por los valores culturales y sociales que las rodean, las cuales acaban por alienarlas para el resto de su vida y silenciar su voz a la hora de decidir.

Además, en los resultados de este estudio también se percibe, en cierta medida, la influencia que los valores sociales tienen a la hora de decidir las ayudas y los recursos de colaboración en el cuidado. Así, en concordancia con el estudio realizado por Rivera, Rivera, & Zurdo (1999) se rechaza totalmente o se considera una última opción, la institucionalización de las personas a las que se cuida, pues, esta institucionalización se entiende entre las personas cuidadoras, como un fracaso familiar, fundamentalmente manifestado por las mujeres cuidadoras, tal y como afirman Rivera, et al. (1999). Así, aunque en los resultados de este estudio las participantes aluden a la necesidad de pasar a ser cuidadoras porque “no hay quien lo haga” la realidad difiere de dicha situación pues, los recursos existentes son invisibles para las

cuidadoras, una vez más, por influencia de los valores sociales y culturales.

¿Será pues que esa “obligación” de la que hablan las mujeres cuidadoras tiene algo que ver con la sociedad patriarcal? ¿Es este contexto social una barrera más para las elecciones ocupacionales de las mujeres? ¿Es la sociedad patriarcal la base principal que lleva a la transformación de las ocupaciones de las mujeres?

Ante esto y echando mano de la literatura de la TO, Molineux (2009), Durocher, et al. (2019) y Wilcock (1993) entienden que los seres humanos necesitamos comprometernos en ocupaciones significativas para nuestra existencia vital, y que dicho compromiso, fomenta de forma paralela, la salud y bienestar de las personas y comunidades. En esta línea y basándonos en la posibilidad de que en este estudio la participación en el cuidado presente un impacto negativo en la salud, ¿puede esta afirmación estar desafiada?

Siguiendo esta línea, Townsend y Wilcock (2004) consideran que una restricción en este tipo de ocupaciones es un motivo de injusticia. Así, siguiendo a Durocher, et al. (2019) y su concepto de alienación ocupacional, estos resultados nos llevan a pensar que algunas mujeres cuidadoras viven desde el momento en el cual comienzan a serlo, en una perpetua situación de alienación y, por lo tanto, injusticia ocupacional. ¿Están pues las mujeres cuidadoras en una situación de injusticia desde el momento en el cual comienzan a serlo?

En este contexto, cuando el compromiso con la ocupación es inherente a la persona pero esta no es significativa (tal y como muestran algunos resultados), ¿Qué es de la salud de quien la realiza? ¿Sigue siendo este compromiso positivo para su salud? ¿Qué es de la existencia vital de las personas cuidadoras? ¿Es el cuidado fuente de olvido e injusticia para estas mujeres?

5.2 Cuidado, ocupación, salud y COVID-19. ¿Qué dice la evidencia de TO?

Por otra parte, en cuanto a cómo es la experiencia de participación en el cuidado, los resultados de esta investigación muestran que, debido a la implicación y atención continuada que requiere, el cuidado es una ocupación a la que las mujeres cuidadoras están totalmente atadas. De esta forma, el cuidado pasa a ser la ocupación principal del día a día de quien lo realiza, limitando así la posibilidad de las personas cuidadoras para participar en otras ocupaciones cotidianas, tal y como coinciden Gurayah, et al. (2017) y Vidal, et al. (2017) en sus investigaciones.

Así, puesto que el cuidado pasa a ser la ocupación principal alrededor de la cual gira el día a día de las mujeres cuidadoras, la idea de injusticia ocupacional que defienden Townsend & Wilcock (2004) en sus diferentes tipos (Whiteford, 2000), cobra cada vez más fuerza en la realidad de las mujeres cuidadoras.

Paralelamente, las participantes de esta investigación también identifican que participar en el cuidado les implica una preocupación y nerviosismo constante. Estos resultados acuerdan con lo que Bauer & Sousa-Poza (2015) presentan en su estudio, en el cual evidencian el impacto que tiene en la salud, principalmente en la mental, el hecho de participar en el cuidado.

Sin más, los resultados de esta investigación también recogen que, aunque cuidar supone un impacto negativo en la salud de las personas cuidadoras, y, por lo tanto, que existe una relación negativa entre la ocupación y la salud; son las propias cuidadoras las que reconocen de alguna forma, un sentimiento de recompensa por el hecho de estar cuidando a sus familiares.

Por lo tanto, los resultados de la presente investigación nos llevan a pensar que este estudio puede estar desafiando una vez más, la relación

salud-bienestar que venía siendo dada por sentada en la literatura de la disciplina de la TO/CO.

Ante cuestiones de esta índole, autores como Hammel (2009) y Kiepek, et al. (2018) decidieron centrar sus investigaciones en dar una explicación a estas interrogaciones cuestionando y problematizando la tradicional conceptualización salud-bienestar. Finalmente, ambos concluyeron que, comprometerse con ocupaciones no es siempre sinónimo de salud, tal y como nos llevan a pensar los resultados de esta investigación. Además, estos autores también inciden en que, cuando las ocupaciones se encuentran encuadradas en un fuerte contexto y limitadas por razones de género, como es el caso del cuidado femenino, la relación positiva entre la salud y las ocupaciones pasa a pender de un hilo y las personas a sumergirse en la injusticia ocupacional.

En consecuencia, los resultados de esta investigación acuerdan con los estudios internacionales de Hammel (2009) y Kiepek et al. (2018), entendiéndose así que la participación en el cuidado cuestiona fuertemente la relación positiva de que, participar en ocupaciones, es beneficioso para la salud de las personas cuidadoras, en este caso, mujeres. Asimismo, esta concepción también comienza a cuestionarse en el contexto gallego y en investigaciones recientes como las llevadas a cabo por Rivas-Quarneti (2015) y Veiga-Seijo, Farias, et al. (2017), las cuales sirven como orientación y contribuyen al desarrollo de la presente investigación.

Con todo, si ya la injusticia ocupacional era sinónimo de “mujer cuidadora”, la llegada del COVID-19 acentuó esta realidad. Pues, a esa injusticia ocupacional se le añaden todas las privaciones que, derivadas de las medidas sociales y sanitarias necesarias para hacer frente a pandemia, debían implantar en su día a día.

Así, en este contexto de preocupación inherente derivado de la pandemia en el cual el impacto negativo en la salud se agudiza, tal y como recogen estos resultados y concuerdan Bundnick et al. (2021) y Wade et al. (2021) en sus investigaciones. Así, las mujeres cuidadoras se encuentran con la

llegada del COVID-19, con una serie de desafíos ocupacionales a los que deben hacer frente como por ejemplo, la necesidad de estar pendiente continuamente de lavarle las manos a la persona *“[...] desde que hay esto [refiriéndose al COVID-19] [el jabón] es cosa de siempre [...] se las lavas seguido [las manos]”* (Concepción_E1).

Así, las necesidades del cuidado aumentan y las ocupaciones cotidianas de las cuidadoras, cambian, tal y como representan los resultados de esta investigación y apoyan también Bundnick et al. (2021) y Wade et al. (2021), los cuales afirman que cuidar durante la actual crisis sanitaria implica altos niveles de exigencia que acaban por comprometer aun más, la salud de las personas cuidadoras, tal y como trata de explicar Concepción_E1 en los resultados *“[...] ahora aún peor, me siento más preocupada [...]”*.

Entonces, si la invisibilidad era ya la protagonista de la vida de las personas cuidadoras, ¿es la pandemia de la COVID-19 un articulador más de injusticia?

Por todo esto, una vez analizada la situación de injusticia ocupacional en la que las mujeres cuidadoras viven inmersas desde el momento que deciden empezar a serlo, cabe cuestionarse: ¿Cómo puede la TO abordar dicha injusticia ocupacional? ¿Tiene cabida el abordaje de esta realidad en la disciplina?

Siguiendo a Kronenberg et al. (2016) y Townsend y Wilcock (2004) y en concordancia con la perspectiva crítica que guía este estudio, los/las terapeutas ocupacionales deben conocer las situaciones de injusticia que tienen lugar en la sociedad y que comprometen los derechos humanos de las personas (Galheigo, 2006) y arriesgan también su salud.

Además, la WFOT (2010) sostiene la necesidad de que desde TO se escuche la voz de las personas, para buscar así realmente, conocer sus necesidades y poderles dar respuesta y que, solo así se asegurará el empoderamiento de las comunidades y de las personas que las forman.

En esta línea, sería fundamental, por ejemplo, incluir la figura de la TO en el ámbito social y comunitario (en los servicios sociales de ayuntamientos, por ejemplo) en el cual, en colaboración con otros departamentos, se intervenga con la comunidad cuidadora acercándola a los servicios comunitarios y sociales que den respuesta a sus necesidades.

Por ello, también resulta fundamental comenzar a trabajar sobre la concienciación, en este caso sobre las mujeres cuidadoras; entre profesionales y estudiantes de la TO (WFOT, 2010), aspecto que se busca conseguir con la realización y presentación de esta investigación.

Así, por ejemplo, con el fin de contribuir a esta concienciación, se podría, por ejemplo, trabajar conjuntamente con las directoras de esta investigación y con el personal que proceda, para integrar el conocimiento y la exploración sobre la realidad de la comunidad cuidadora desde la visión de la justicia ocupacional en los estudios de TO de la Universidad de A Coruña (UDC). De esta forma, teniendo en cuenta que los estudiantes de hoy son los profesionales de mañana, se fomentaría la conciencia crítica en la sociedad y paralelamente se desempeñaría una de las funciones de la disciplina, la educativa.

Por último, también con el fin de cooperar en la concienciación ciudadana, sería interesante visibilizar la realidad y las respectivas necesidades de las mujeres cuidadoras del rural como comunidad mediante la divulgación de los resultados de esta investigación en diferentes canales de difusión (científicos, educativos y/o sociales).

5.3 Fortalezas y limitaciones del estudio

En cuanto a las limitaciones y/o fortalezas de la presente investigación, destaca la inexperiencia de la persona investigadora principal en cuanto a la realización de estudios de esta dimensión, lo que pudo llevar a que en ocasiones y, fundamentalmente, durante la entrada al campo, se perdiera información relevante para el fenómeno de estudio. Por el contrario, la puesta en común y el intercambio de opiniones constante con las

directoras de este estudio, puede entenderse como una fortaleza que trató de aminorar dicha limitación.

Asimismo, puede considerarse como una fortaleza de esta investigación el uso de la técnica de foto-voz como método de generación de datos, ya que esta contribuyó a la función que la WFOT (2010) menciona en el apartado anterior porque, mediante ella, fue posible escuchar las voces de las mujeres cuidadoras del rural y adentrarse de forma más profunda, en su realidad desde su mirada, respondiendo así al enfoque centrado en la persona y su contexto que defiende la metodología cualitativa.

Así, la ausencia de recursos detectada por parte de las participantes en relación fundamentalmente con la conexión a la red, fue también una limitación que estuvo presente en el desarrollo de la presente investigación. Sin embargo, la adaptación metodológica y flexibilidad adoptada por la persona investigadora una vez realizada la entrada al campo, es una fortaleza que destacar en lo relativo a esta investigación.

Por último, el contexto de crisis sanitaria provocado por la COVID-19 fue también una limitación a la hora de desarrollar la investigación. Pese a ello, este contexto sanitario también pasó a ser finalmente, una fortaleza, pues, le permitió a la investigadora conocer otras formas de participar en la investigación más allá de los métodos tradicionales y presenciales.

5.4 Futuras líneas de investigación

La realización de esta investigación sobre la realidad de las mujeres cuidadoras del rural promovió la reflexividad crítica de la investigadora, a cuál le llevó a cuestionarse las actuaciones que, desde la TO/CO crítica se podrían llevar a cabo en investigaciones como esta:

- Generar una investigación acción participativa (IAP) la cual, coherente con la perspectiva crítica de la presente investigación, permita que sean las mujeres cuidadoras del rural como comunidad; las que aporten ideas y propuestas de acción para

reconstruir las prácticas. De esta forma se buscaría lograr el cambio social centrándolo fundamentalmente, en el empoderamiento, en la garantía de los derechos humanos y, por lo tanto, en la eliminación de las desigualdades sociales.

- Incluir la figura del/la terapeuta ocupacional en un equipo de investigación cuya función se oriente a conocer y profundizar en la realidad de las personas cuidadoras, tratando de vislumbrar situaciones de injusticia y, buscar, a través de las políticas sociales, soluciones para ellas. Por lo tanto, se apoya la implicación de la TO en su función de investigación y política.

6 Conclusiones

Una vez realizado el estudio, se concluye que este permitió explorar y mostrar la relación que existe entre la salud, el bienestar y las ocupaciones cotidianas de un grupo de mujeres del rural gallego en el contexto de pandemia, empleando para ello una perspectiva crítica y de la justicia ocupacional.

Así, la presente investigación vislumbra que el cuidado como ocupación, ata a las personas que lo realizan debido a la implicación constante que supone colaborar en el mismo. En este contexto, participar en el cuidado, restringe la participación en otras ocupaciones cotidianas del día a día de las mujeres cuidadoras.

De igual forma, ser cuidadora, involucra fundamentalmente, la colaboración de las mujeres cuidadoras en las ocupaciones cotidianas de las personas a las que cuidan, principalmente, en el autocuidado. Así, esta colaboración se acentúa en la actual situación sanitaria provocada por la COVID-19, en la cual las mujeres cuidadoras vieron mudar sus ocupaciones.

Así, el cuidado como ocupación repercute de forma negativa, en la salud y bienestar de las mujeres cuidadoras, sobre todo en lo que a la salud mental se refiere. De igual forma, este impacto en la salud mental es mayor en un contexto de pandemia como es el actual.

Por todo ello, la TO como agente de transformación social y desde una perspectiva crítica, tiene cabida en el abordaje de la realidad de las mujeres cuidadoras del rural, centrándose principalmente en el empoderamiento de la comunidad y en la supresión de las injusticias ocupacionales que comprometen sus derechos y su salud.

*Non hai palanca máis poderosa que una creencia para mover las
multitudes humanas*

Emilia Pardo Bazán

7 Bibliografía

- Amor, M., Arias, I., Cruz, J., Des, J. J., García, R., Gómez, I. G., & Rodríguez-Arias, J. L. (s.f.). *Normas de boa práctica en investigación en seres humanos: Guía para o investigador*. Obtenido de SERGAS: Publicaciones: <https://www.sergas.es/gal/Publicaciones/Docs/PIOrSanitaria/PDF7-92.pdf>
- Arantzamendi, M., López-Dicastillo, O., & Vivar, C. (2021). *Investigación cualitativa: Manual para principiantes*. España: Ediciones Eunate.
- Asociación Americana de Terapia Ocupacional. (2020). *Ethics: An Ethical Response to the COVID-19 Pandemic*. Obtenido de AOTA Web Site: <https://www.aota.org/-/media/Corporate/Files/Practice/Ethics/Advisory/Ethical-Response-to-COVID-19.pdf>
- Asociación Médica Mundial. (2013). World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. *JAMA Network*, 310(20), 2191-2194. doi:10.1001/jama.2013.281053
- Bauer, J., & Sousa-Poza, A. (2015). Impacts of Informal Caregiving on Caregiver Employment, Health, and Family. *Population Ageing*, 8, 113-145. Obtenido de <https://doi.org/10.1007/s12062-015-9116-0>
- Bianchi, P., & Serrata, A. (2017). Terapia ocupacional social brasileña y las proposiciones en el área social: ¿qué dicen los profesores latinoamericanos? *Revista Electrónica Terapia Ocupacional de Galicia*, 14(26), 340-350. Obtenido de <http://revistatog.com/num26/pdfs/original2e.pdf>
- Birkhead, S. (2011). A Occupational Therapy Programme in a religious community in South Africa: a historical narrative. *Wiley Online Library*. doi:10.1002/oti.313

- Birt, L., Scott, S., Cavers, D., Campbell, C., & Walter, F. (2016). Member Checking: A Tool to Enhance Trustworthiness or Merely a Nod to Validation? *Qualitative Health Research*, 26(13), 1802-1811. doi:<https://doi.org/10.1177/1049732316654870>
- Bisquerra, R. (2009). *Metodología de la investigación educativa* (Segunda ed.). Madrid: Editorial La Muralla, S.A.
- Boletín Oficial del Estado. (2008). Ley 45/2007, de 13 de diciembre, para el desarrollo sostenible del medio rural. *Boletín Oficial del Estado*(299). Obtenido de <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2007-21493>
- Boletín Oficial del Estado. (6 de Diciembre de 2018). Ley Orgánica 3/2018, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. *Boletín Oficial del Estado*, 294, 119788-119857. España.
- Boletín Oficial del Estado. (15 de diciembre de 2006). Ley 39/2006, del 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. 299(299). Boletín Oficial del Estado. Obtenido de <https://www.boe.es/eli/es/l/2006/12/14/39/con>
- Bonavitta, P. (2019). ¿Por qué cuidamos las mujeres?: cartografía sobre el espacio privado como territorio para otros. *Revista del Cisen Tramas/Maepova*, 7(2), 23-43. Obtenido de <http://ppct.caicyt.gov.ar/index.php/cisen/index>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. doi:<https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Budig, K., Diez, J., Conde, P., Sastre, M., Hernán, M., & Franco, M. (2018). Photovoice and empowerment: evaluating the transformative potential of a participatory action research project.

BMC Public Health, 18(432). Obtenido de <https://doi.org/10.1186/s12889-018-5335-7>

Bundnick, A., Hering, C., Eggert, S., Teubner, C., Suhr, R., Kuhlmeier, A., & Gellert, P. (2021). Informal caregivers during the COVID-19 pandemic perceive additional burden: findings from ad-hoc survey in Germany. *BMC Health Services Research*, 21(353). Obtenido de <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06359-7>

Calvo, R. (2017). *Terapia ocupacional en los servicios de ayuda a domicilio: experiencias de las auxiliares y cuidadores informales de los usuarios del SAD de un municipio del rural gallego*. Obtenido de Repositorio Universidade da Coruña: <http://hdl.handle.net/2183/19206>

Cantero, P., Émeric, D., Zango, I., & Domínguez, E. (2012). Ocupaciones de mujer(es), ocupaciones de hombre (s): la influencia del sexo sobre la ocupación y sobre la profesión de terapia ocupacional en España. *Revista Electrónica de Terapia Ocupacional de Galicia*, 5, 96-124. Obtenido de <http://www.revistatog.com/mono/num5/genero.pdf>

Clark, F., Parham, D., Carlson, M., Frank, G., Jackson, J., Pierce, D., . . . Zemke, R. (1991). Occupational Science: Academic Innovation in the Service of Occupational Therapy's future. *The American journal of Occupational Therapy*, 45(4), 300-310. Obtenido de <http://dx.doi.org/10.5014/ajot.45.4.300>

Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud. (2008). *Subsanar las desigualdades en una generación: alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud*. Organización Mundial de la Salud. Obtenido de https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/69830/WHO_IER_CSDH_08.1_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y

- Consejo General de Colegios de Terapeutas Ocupacionales. (Octubre de 2020). *Código Deontológico de Terapia Ocupacional*. Obtenido de <https://consejoterapiaocupacional.org/wp-content/uploads/2020/10/CODIGO-DEONTOLOGICO-TERAPIA-OCUPACIONAL-CGCTO.pdf>
- Danzl, M., Harrison, A., Hunter, E., Kunperstein, J., Sylvia, V., Meddy, K., & Campbell, S. (2016). "A lot of things passed me by": Rural stroke survivor's and caregivers' experience of receiving education from health care providers. *The journal of rural health, 32*, 13-24. doi:10.1111/jrh.12124
- De-La Guardia, M., & Ruvalcaba, J.-C. (2020). La salud y sus determinantes, promoción de la salud y educación sanitaria. *Journal of Negative and No Positive results, 5*(1). Obtenido de <https://dx.doi.org/10.19230/jonnpr.3215>
- Dew, A., Bulkely, K., Veitch, C., Bundy, A., Gallego, G., Lincoln, M., . . . Grittiths, S. (2013). Addressing the barriers to accessing therapy services in rural and remote areas. *Disability and Rehabilitation, 35*(18), 1564-1570. Obtenido de <https://www.tandfonline.com/action/showCitFormats?doi=10.3109/09638288.2012.720346>
- Dias, D., Garcez, M., & Esquerdo, R. (2006). Terapia ocupacional social. En F. Kronenberg, S. Simó, & N. Pollard, *Terapia ocupacional sin fronteras: aprendiendo del espíritu de supervivientes* (págs. 141-153). Madrid: Médica Panamericana.
- Durocher, E., Gibson, B., & Rappolt, S. (2019). Justicia ocupacional: Una revisión de conceptos. *Journal of Occupational Science, 21*(4), 418-430. doi:10.1080/14427591.2013.775692
- Dye, J., Schatz, I., Rosenberg, B., & Coleman, S. (2000). Constant Comparison Method: A Kaleidoscope of Data. *The Qualitative*

Report, 4(1-2), 1-10. Obtenido de <https://nsuworks.nova.edu/tqr/vol4/iss1/8/>

Fernández, J. L., Carapar, C., & Ruíz, M. (s.f.). El envejecimiento de la población. *Lychnos: Cuadernos de la Fundación General CSIC*(2). Obtenido de Lychnos. Cuadernos de la Fundación General de CSIC: Edición digital: http://www.fgcsic.es/lychnos/es_es/articulos/envejecimiento_poblacion

Frankenberg, G. (2011). Teoría crítica. *Academia: Revista sobre enseñanza del derecho*, 9(17), 67-84. Obtenido de <https://dialnet-unirioja-es.accedys.udc.es/servlet/articulo?codigo=3882302>

Galheigo, S. (2006). Terapia ocupacional en el ámbito social: aclarando conceptos e ideas. En F. Kronenberg, S. Simó, & N. Pollard, *Terapia ocupacional sin fronteras: aprendiendo del espíritu de supervivientes* (pp. 85-97). Madrid: Médica Panamericana.

Galheigo, S., & Simó, S. (2012). Maestras de la terapia ocupacional. Sandra Galheigo: la poderosa emergencia de la terapia ocupacional social. *Revista Electrónica de Terapia Ocupacional de Galicia*, 9(15), 1-41. Obtenido de <http://www.revistatog.com/num15/pdfs/maestros.pdf>

Gardner, K., Bundy, A., & Dew, A. (2016). Perspectives of rural carers on benefits and barriers of receiving occupational therapy via Information and Communication Technologies. *Australian Occupational Therapy Journal*, 63, 117-122. doi:10.1111/1440-1630.12256

Guba, E., & Lincoln, Y. (1981). *Effective Evaluation: Improving the usefulness of evaluation results through responsive and naturalistic approaches*. United States: Jossey-Bass.

Gurayah, T., Govender, P., Naidoo, D., & Leigh, D. L. (2017). Faces of caregiving in a South African context. En D. Sakellariou, & N.

- Pollard, *Occupational Therapies Without Borders: Integrating Justice with practice* (págs. 373-380). China: Elsevier.
- Hammel, K. (2009). Sacret texts: a sceptical exploration of the assumptions underpinning theories of occupation. *Canadian journal of occupational therapy*, 76(1), 6-13. Obtenido de <https://doi.org/10.1177%2F000841740907600105>
- Hammel, K., & Iwama, M. (2012). Well-being and occupational rights: An imperative for critical occupational therapy. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19(5), 385-394. doi:<https://doi.org/10.3109/11038128.2011.611821>
- Hernán-García, M., Lineros-González, C., & Ruiz-Azarola, A. (2020). Cómo adaptar una investigación cualitativa a contextos de confinamiento. *Gaceta Sanitaria*. doi:<https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2020.06.007>
- INE. (2020). *INEbase: Nomenclátor*. Obtenido de Población del Padrón Continuo por Unidad Poblacional: <https://www.ine.es/nomen2/index.do>
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales. (2005). *Libro blanco: atención a las personas en situación de dependencia en España* (1 ed.). Madrid: Grafo, S.A. Obtenido de <https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/libroblanco.pdf>
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales. (2020). *Información estadística destacada del SAAD*. Obtenido de https://www.imserso.es/imserso_01/documentacion/estadisticas/info_d/index.htm
- Instituto Galego de Estatística. (2018). *Enquisa estrutural a fogares: coidadores de persoas con dependencia por anos que hai que coidan persoas con dependencia e sexo*. Obtenido de <https://www.ige.eu/igebdt/esqv.jsp?ruta=verTabla.jsp?OP=1&B=1&>

M=&COD=4963&R=1[all];0[all]&C=2[all];3[2017]&F=&S=998:12&SCF=

Instituto Galego de Estatística. (2018). *Enquisa estrutural a fogares: Coidadores de persoas con dependencia por sexo e idade.* Obtenido de <https://www.ige.eu/igebdt/esqv.jsp?ruta=verTabla.jsp?OP=1&B=1&M=&COD=4953&R=1%5ball%5d;0%5ball%5d&C=2%5ball%5d;3%5b2017%5d&F=&S=998:12&SCF=>

Instituto Galego de Estatística. (2018). *Enquisa estrutural a fogares: Persoas con dependencia por sexo e idade.* Obtenido de <http://www.ige.eu/igebdt/esqv.jsp?ruta=verTabla.jsp?OP=1&B=1&M=&COD=4986&R=1%5ball%5d;0%5ball%5d&C=2%5ball%5d;3%5b2017%5d&F=&S=998:12&SCF=>

Instituto Galego de Estatística. (2018). *Enquisa estrutural a fogares: actividades ou relacións que os coidadores de persoas con dependencia tiveron que suprimir ou reducir por relación coa actividade.* Obtenido de [https://www.ige.eu/igebdt/esqv.jsp?ruta=verTabla.jsp?OP=1&B=1&M=&COD=4971&R=4\[2017\];1\[all\]&C=3\[all\];0\[all\]&F=&S=998:12&SCF=](https://www.ige.eu/igebdt/esqv.jsp?ruta=verTabla.jsp?OP=1&B=1&M=&COD=4971&R=4[2017];1[all]&C=3[all];0[all]&F=&S=998:12&SCF=)

Instituto Galego de Estatística. (2018). *Enquisa estrutural a fogares: coidadores de persoas con dependencia cuxo coidado influíu na súa saúde ou na economía do fogar por sexo.* Obtenido de [https://www.ige.eu/igebdt/esqv.jsp?ruta=verTabla.jsp?OP=1&B=1&M=&COD=4974&R=0\[all\]&C=1\[0\];3\[all\];4\[2017\]&F=&S=998:12&SCF=](https://www.ige.eu/igebdt/esqv.jsp?ruta=verTabla.jsp?OP=1&B=1&M=&COD=4974&R=0[all]&C=1[0];3[all];4[2017]&F=&S=998:12&SCF=)

Instituto Galego de Estatística. (2018). *Enquisa estrutural a fogares: coidadores de persoas con dependencia por tamaño de municipio.* Obtenido de

[https://www.ige.eu/igebdt/esqv.jsp?ruta=verTabla.jsp?OP=1&B=1&M=&COD=4966&R=0\[all\]&C=1\[all\];2\[2017\]&F=&S=998:12&SCF=](https://www.ige.eu/igebdt/esqv.jsp?ruta=verTabla.jsp?OP=1&B=1&M=&COD=4966&R=0[all]&C=1[all];2[2017]&F=&S=998:12&SCF=)

Instituto Galego de Estatística. (2018). *Enquisa estrutural a fogares: cuidadores de persoas con dependencia que asistiron a cursos, programas ou grupos para mellorar a súa formación no coidado de persoas con dependencia*. Obtenido de

[https://www.ige.eu/igebdt/esqv.jsp?ruta=verTabla.jsp?OP=1&B=1&M=&COD=4951&R=1\[all\]&C=2\[all\];3\[2017\]&F=&S=998:12&SCF=](https://www.ige.eu/igebdt/esqv.jsp?ruta=verTabla.jsp?OP=1&B=1&M=&COD=4951&R=1[all]&C=2[all];3[2017]&F=&S=998:12&SCF=)

Instituto Galego de Estatística. (2018). *Enquisa estrutural a fogares: cuidadores de persoas con dependencia segundo o número de horas que lles dedican ao coidado e a relación coa actividade*. Obtenido de

[https://www.ige.eu/igebdt/esqv.jsp?ruta=verTabla.jsp?OP=1&B=1&M=&COD=4959&R=3\[2017\];0\[all\]&C=2\[all\];1\[all\]&F=&S=998:12&SCF=](https://www.ige.eu/igebdt/esqv.jsp?ruta=verTabla.jsp?OP=1&B=1&M=&COD=4959&R=3[2017];0[all]&C=2[all];1[all]&F=&S=998:12&SCF=)

Instituto Galego de Estatística. (2018). *Enquisa estrutural a fogares: cuidadores de persoas con dependencia segundo sexan membros do seu fogar ou non*. Obtenido de

[https://www.ige.eu/igebdt/esqv.jsp?ruta=verTabla.jsp?OP=1&B=1&M=&COD=4954&R=0\[all\]&C=1\[all\];2\[2017\]&F=&S=998:12&SCF=](https://www.ige.eu/igebdt/esqv.jsp?ruta=verTabla.jsp?OP=1&B=1&M=&COD=4954&R=0[all]&C=1[all];2[2017]&F=&S=998:12&SCF=)

Instituto Galego de Estatística. (2018). *Persoas con dependencia*. Obtenido de

<http://www.ige.eu/igebdt/esqv.jsp?ruta=verTabla.jsp?OP=1&B=1&M=&COD=4985&R=0%5b0%5d&C=1%5ball%5d;2%5b2011:2017%5d&F=&S=&SCF=>

Instituto Nacional de Estadística. (2012). *Prevalencia de la discapacidad por sexo y grupo de edad*. Obtenido de

<https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t22/p320/serie/I0/&file=01001.px#!tabs-tabla>

- Instituto Nacional de Estadística. (2012). *Situación de dependencia reconocida, por grupo de deficiencia*. Obtenido de <https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t22/p320/serie/I0/&file=10005.px>
- Kiepek, N., Breagan, B., Laliberte, D., & Phelan, S. (2018). Silences around occupations framed as unhealthy, illegal, and deviant. *Journal of Occupational Science*. Obtenido de <https://doi.org/10.1080/14427591.2018.1499123>
- Koivula, U. (2018). Creative methods in Research: Towards research for Action. *En-clave Pedagógica*, 14, 24-30. doi:2341-0744
- Kronenberg, F., & Pollard, N. (2006). Superar el apartheid ocupacional: exploración preliminar de la naturaleza política de la terapia ocupacional. En F. Kronenberg, S. Simó, & N. Pollard, *Terapia ocupacional sin fronteras: aprendiendo del espíritu de supervivientes* (pp. 58-84). Madrid: Médica Panamericana.
- Kronenberg, F., Simó, S., & Pollard, N. (2006). *Terapia Ocupacional sin fronteras: aprendiendo del espíritu de supervivientes*. Madrid: Médica Panamericana.
- Lal, S., Jarus, T., & Suto, M. (2012). A Scoping Review of the Photovoice Method: Implications for Occupational Therapy Research. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 79(3), 181-190. Obtenido de <https://doi.org/10.2182/cjot.2012.79.3.8>
- Laliberte, D. (2018). Occupational therapy and occupational science: building critical and transformative alliances. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 26(1), 241-249. doi:<http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/2055>
- Lalonde, M. (1974). *A new perspective on the health of Canadians: a working document*. Minister of Supply and Services Canada, Ottawa. Obtenido de Minister of Supply and Services Canada:

https://fundadeps.org/wp-content/uploads/eps_media/recursos/documentos/132/informe-lalonde.pdf

Lara, A., Sánchez, C., González, J., Díaz, L., & Corregidor, A. I. (2018). Sobrecarga del cuidador en el ámbito rural, una intervención en Otero. *Revista Electrónica de Terapia Ocupacional de Galicia*, 15(28), 211-224. Obtenido de <http://www.revistatog.com/num28/pdfs/original3.pdf>

Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M., Polatajko, H., & Pollock, N. (1991). *Canadian occupational performance measure*. Obtenido de <https://www.thecopm.ca/>

Martínez, E. (2015). *Adaptaciones y productos de apoyo para personas con dependencia y cuidadores: un estudio de las necesidades y conocimiento en el ámbito rural*. Obtenido de Repositorio de Universidade da Coruña: <http://hdl.handle.net/2183/16793>

McDougall, C., Buchanan, A., & Peterson, S. (2014). Understanding primary carers' occupational adaptation and engagement. *Australian Occupational Therapy Journal*, 61, 83-91. doi:10.1111/1440-1630.12076

Ministerio de medio ambiente y medio rural y marino. (2009). Análisis y prospectiva: población y sociedad rural. *Serie AgrInfo(12)*. Obtenido de https://www.mapa.gob.es/es/ministerio/servicios/analisis-y-prospectiva/Agrinfo12_tcm30-88390.pdf

Molineux, M. (2009). The nature of occupation. En M. Curtin, M. Molineux, & J. Supyk-Mellson, *Occupational Therapy and Physical Dysfunction: Enabling Occupation* (págs. 17-26). Edinburgh: Churchill Livingstone.

Montoya, E., Herrera, M., & Ochoa, A. (2020). Foto-voz como técnica de investigación en jóvenes migrantes de retorno: trayectorias

migratorias, identidad y educación. *EMPIRIA: Revista de Metodología de Ciencias Sociales*(45), 15-49. doi:DOI/empiria.43.2020.26303

Morrison, R., Olivares, D., & Vidal, D. (2011). La filosofía de la ocupación humana y el paradigma social de la ocupación. Algunas reflexiones y propuestas sobre epistemologías actuales en terapia ocupacional y ciencias de la ocupación. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 11(2), 102-119. Obtenido de <https://revistas.uchile.cl/index.php/RTO>

ONU. (1948). *Declaración Universal de Derechos Humanos*. Obtenido de ONU Web site: https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf

Organización de las Naciones Unidas. (s.f.). *Objetivos de desarrollo sostenible*. Obtenido de <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/>

Organización Mundial da Saúde. (1986). Carta de Ottawa para la promoción de la Salud. *Un*, 1-6. Obtenido de <https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/promocion/UniversidadesSaludables/docs/CartaOttawa.pdf>

Organización Mundial de la Salud. (2012). Componente de Salud. En O. M. Salud, *Rehabilitación basada en la Comunidad: guías para la RBC* (págs. 1-57). Obtenido de http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44809/9789243548050_Salud_spa.pdf?sequence=3

Pedraz, A., Zarco, J., & Ramasco, M. P. (2014). *Investigación cualitativa*. Barcelona: Elsevier.

Pérez, J., Abellán, A., Aceituno, P., & Ramiro, D. (2020). Un perfil de las personas mayores en España: Indicadores estadísticos básicos. *Envejecimiento en red*(25), 39p. Obtenido de

<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos2020.pdf>

Rama, R. (2018). *Terapia ocupacional no concello de Dumbría: apoio a cuidadores informais de persoas maiores dependentes*. Obtenido de Repositorio de Universidade da Coruña: <http://hdl.handle.net/2183/21472>

Rivas-Quarneti, N. (2015). *Estudio de las ocupaciones cotidianas para la promoción de la salud de las mujeres inmigrantes en situación de vulnerabilidad*. Obtenido de Repositorio da Universidade da Coruña: <http://hdl.handle.net/2183/16259>

Rivera, J., Rivera, S., & Zurdo, Á. (1999). El cuidado informal a ancianos con demencia: análisis del discurso. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 9, 225-232. Obtenido de https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/30362470/dsc_cuidadoancianos.pdf-with-cover-page-v2.pdf?Expires=1623755599&Signature=PAHp0PZctVArbZJMVgD8phG4UWRXqvRc5X2H2zxwhYO-55fPT~AEmZ3DVgaYmtoBH0egYL-27sHh0b7zhmc5Ln7GGodMkdcDnzMI~WdyPRWmGCDrYVqdbMsRlgbwu99-5VLJ

Ruiz, N., & Moya-Albiol, L. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción*, 1, 22-30. Obtenido de https://www.researchgate.net/profile/Nicolas-Ruiz-Robledillo/publication/284721526_El_cuidado_informal_una_vision_actual/links/56573c5f08aeafc2aac0c8b3/El-cuidado-informal-una-vision-actual.pdf

Sandín-Esteban, M. (2003). *Investigación cualitativa en educación: Fundamentos y tradiciones*. Madrid: Mc Graw Hill.

Sandín-Esteban, M. P. (2003). Perspectivas teórico-epistemológicas en la investigación educativa. En M. P. Sandín-Esteban, *Investigación*

cualitativa en educación: Fundamentos y tradiciones (pp. 45-68).
Barcelona: MC Graw Hill.

Schulz, R., & Martire, L. (2004). Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *The American journal of geriatric psychiatry: official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 12(3), 240-249. doi:<https://doi.org/10.1097/00019442-200405000-00002>

Simó, S. (2015). Una Terapia Ocupacional desde un paradigma crítico. *Revista Terapia Ocupacional Galicia*(7), 25-40. Obtenido de <http://www.revistatog.com/mono/num7/critico.pdf>

Townsend, E., & Polatajko, H. (2013). *Enabling occupation II: advancing an occupational therapy vision for health, well-being, & justice through occupation*. Ottawa: CAOT Publications ACE.

Townsend, E., & Whiteford, G. (2006). Una estructura de participación en el marco de la justicia ocupacional: procesos prácticos basados en la comunidad. En F. Kronenberg, S. Simó, & N. Pollard, *Terapia Ocupacional sin fronteras: aprendiendo del espíritu de supervivientes* (pp. 110-126). Madrid: Médica Panamericana.

Townsend, E., & Wilcock, A. (2004). Occupational justice and client-centred practice: A dialogue in progress. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71(2), 75-87.

Townsend, E., & Wilcock, A. (2004). Occupational justice and Client-Centred Practice: A dialogue in progress. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71(2), 75-87. doi:<https://doi.org/10.1177/000841740407100203>

Tribunal Internacional de Nuremberg. (1947). Obtenido de Código de Nuremberg:
<http://www.san.gva.es/documents/151744/228971/36codigodenuremberg.pdf>

- Vaismoradi, M., Turunen, H., & Bondas, T. (2013). Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nursing and Health Sciences*, 15, 398-405. doi:10.1111/nhs.12048
- Veiga-Seijo, S., Farias, L., & Rivas-Quarneti, N. (2017). El trabajo precario como ocupación situada: estudio exploratorio de experiencias de trabajadores en el contexto de crisis económica española. *Cadernos brasileiros de Terapia Ocupacional*, 25(4), 671-685. Obtido de <http://hdl.handle.net/2183/25637>
- Vidal, M., López, E., & Royo, N. (2017). Visibilizando los cuidados desde una perspectiva feminista en terapia ocupacional. *Revista Electrónica de Terapia Ocupacional de Galicia*, 15(27), 185-190. Obtenido de <http://www.revistatog.com/num27/pdfs/colab3.pdf>
- Vinzón, V., Allegretti, M., & Magalhães, L. (2020). Um panorama das práticas comunitárias da terapia ocupacional na América Latina. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 28(2), 600-620. doi:<https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAR1891>
- Wade, M., Prime, H., Johnson, D., May, S., Jenkins, J., & Browne, D. (2021). The disparate impact of COVID-19 on the mental health of female and male caregivers. *Social Science & Medicine*, 275. Obtido de <https://http://www.elsevier.com/locate/socscimed>
- Whiteford, G. (2000). Occupational Deprivation: Global Challenge in the New Millenium. *British Journal of Occupational Therapy*, 63(5), 200-204. Obtido de <https://doi.org/10.1177/030802260006300503>
- Wilcock, A. (1993). A theory of the human need for occupation. *Journal of Occupational Science*, 1(1), 17-24. doi:<https://www.tandfonline.com/action/showCitFormats?doi=10.1080/14427591.1993.9686375>
- World Federation of Occupational Therapists. (2010). *Declaración de Posicionamiento: relación de los usuarios con terapia ocupacional*.

- World Federation of Occupational Therapists. (2013). *Resources: Definitions of Occupational Therapy from members organisations*. Obtido de <https://www.wfot.org/resources/definitions-of-occupational-therapy-from-member-organisations>
- World Federation of Occupational Therapists. (2015). *Declaración de posicionamiento: terapia ocupacional en la preparación y respuesta ante desastres (DP & R)*. Obtenido de <https://www.wfot.org/checkout/1929/1715>
- World Federation Of Occupational Therapists. (Marzo de 2016). Obtenido de Code of Ethics: <https://www.wfot.org/resources/code-of-ethics>
- World Federation of Occupational Therapists. (2018). *Declaración de Posicionamiento: Reducción del Riesgo de Desastre*. Obtenido de <https://www.wfot.org/checkout/1942/17767>
- World Health Organization. (1946). Official records of the World Health Organization. (2), 1-144. Obtenido de http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/85573/Official_record2_eng.pdf;jsessionid=3FDCDBAE7D75CBF22BC047B9B983E9E6?sequence=1
- Zhang, L., Ting, M., Guo, L., Ying, Z., Fang, S., Li, W., . . . Chen, J. (2021). Psychological distress and associated factors of the primary caregivers of offspring with eating disorder during the coronavirus disease 2019 pandemic. *Journal of Eating Disorders*, 9(58). Obtenido de <https://doi.org/10.1186/s40337-021-00405-9>

Apéndices

Apéndice I: Tabla de abreviaturas

	ABREVIATURA	SIGNIFICADO
A	AOTA	Asociación Americana de Terapia Ocupacional <i>American Occupational Therapy Association (original en inglés)</i>
	AMM	Asociación Médica Mundial
B	BOE	Boletín Oficial del Estado
C	CDSS	Comisión sobre los Determinantes Sociales de la Salud
	CEIC	Comité Ético de Investigación Clínica
	CGCTO	Consejo General de Colegios de Terapeutas Ocupacionales <i>Consejo General de Colegios de Terapeutas Ocupacionales (original en castellano)</i>
	CO	Ciencia de la Ocupación
E	E1 y E2	Entrevista 1 y Entrevista 2
	EGB	Educación General Básica

I	IGE	Instituto Gallego de Estadística
	IMSERSO	Instituto de Mayores y Servicios Sociales
	INE	Instituto Nacional de Estadística
L	LAPAD	Ley de Autonomía Personal y Atención a la Dependencia
	LDSMR	Ley para el Desarrollo Sostenible de en medio Rural
O	OMS	Organización Mundial de la Salud
	ONU	Organización de las Naciones Unidas
S	SAAD	Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia
	COVID-19	SARS-CoV-2 (Enfermedad de coronavirus)
	SERGAS	Servicio Gallego de Salud
T	TIC	Tecnologías de la Información y la Comunicación
	TO	Terapia Ocupacional
W	WFOT	Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales <i>World Federation of Occupational Therapists (original en inglés)</i>

Apéndice II: Hoja de información a las participantes

HOJA DE INFORMACIÓN A La PARTICIPANTE

TÍTULO DEL ESTUDIO: “Ser cuidadora te ata”: Desafíos ocupacionais de mulleres cuidadoras do rural galego durante la pandemia COVID-19

INVESTIGADORA PRINCIPAL:Manuela Ángela Blanco Suárez

Estimada Sra.:

Son *XXX, estudante do Grado en Terapia Ocupacional por la Universidad de A Coruña. En primer lugar me gustaría agradecerle que vaya a leer las siguientes líneas.

Este estudio me la fuere parte de la materia “Trabaja de Fin de Grado”, cursada en 4º curso del Grado en Terapia Ocupacional. El presente trabajo está dirigido por Natalia Rivas Quarneti y Silvia Veiga Seijo, terapeutas ocupacionales y profesoras de la Universidad de A Coruña.

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** de terapia ocupacional en el que se le invita participar.

Si usted decide participar, recibirá información personalizada de la autora del trabajo. Para eslabón, **debe leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que precise para comprender los detalles del mismo. Si así lo desea puede llevarse el documento, consultarlo con otras personas y tomarse el tiempo necesario para decidir se participa o no en el estudio.

Su participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Usted puede decidir no participar, o, se acepta hacerlo, cambiar de parecer abandonando el trabajo de investigación en cualquier momento o pedir que no se empleen y/o publiquen los datos adquiridos sin dar explicaciones.

¿Cuál es la finalidad de la investigación?

El objetivo de este estudio es explorar la relación entre la salud, el bienestar y las ocupaciones cotidianas de un grupo de mujeres cuidadoras del rural gallego desde una perspectiva crítica y de la justicia ocupacional en el contexto de pandemia.

De este modo, se persigue describir la experiencia de los cuidados de un grupo de mujeres cuidadoras rurales, identificar como influye dicho fenómeno en la salud y bienestar de las mujeres cuidadoras y analizarlo desde una perspectiva de la justicia ocupacional.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Usted es invitada a participar debido a que cumple los criterios de inclusión descritos en la presente investigación, es decir, es una mujer cuidadora familiar informal que vive y cuida en el ámbito rural gallego. Además usted es cuidadora desde antes y durante la pandemia de la Covid-19 y maneja la red social de mensajería instantánea *WhatsApp.

¿En qué consiste mi participación?

En primer lugar, será necesario realizar previamente 2 encuentros, de corta duración (30 minutos), que permitan presentarle la presente investigación y explicarle la técnica de foto-voz.

Seguidamente, su participación consistirá, en la realización de 3-4 fotografías que representen su día a día como cuidadora (técnica foto-voz) y que deberá enviar a la investigadora. Además, usted colaborará en la realización de una entrevista *semiestructurada en la cual se le formularán preguntas con la finalidad de obtener información sobre el fenómeno a estudiar.

Desafíos ocupacionais de mulleres cuidadoras do rural gallego

Por último, se realizará un segundo encontro conxunto entre as participantes no estudo e a investigadora (grupo de discusión), no cal se reflexionará de forma conxunta sobre as fotografías e a información extraída durante as entrevistas individuais.

Así pois, o número de encontros a realizar tarde-noche 2 (entrevista individual e grupo de discusión), con unha duración aproximada de 1 hora cada un. Os encontros se realizarán de forma virtual mediante *videochamada e a través da rede social *WhatsApp.

Entre ambos encontros (entrevista individual e grupo de discusión) existirá un período de separación (como mínimo de unha semana), necesario para o análise dos datos por parte da investigadora.

A investigadora gravará ambos encontros en audio (para facilitar a transcripción de todo o expresado), respectando a Lei Orgánica 3/2018, do 5 de decembro, de Protección de Datos Personais e garantía dos derechos dixitais.

A información proporcionada será tratada coa confidencialidade que exige a mencionada lei, por lo que se eliminarán todos os datos que puidan conducir a súa identificación e preservar, deste modo, o anonimato.

En calquera momento, usted poderá expresar libremente a súa opinión sobre todo o que desee e negarse a contestar todas aquelas preguntas que considere inoportunas ou que le fagan sentirse incómoda.

¿Que riscos ou inconvenientes ten a mi participación?

A súa participación na investigación non supón ningún inconveniente ou risco para a saúde, xa que a súa participación se basa na presentación de fotografías e o desenvolvemento dunha entrevista e un grupo de discusión de forma telemática. Se en algún momento apareciera algún inconveniente,

se lle sería comunicado para que lo valorara y había podido tomar la decisión de continuar o abandonar el estudio.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

No se espera que usted obtenga ningún beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco *visibilizados sobre la ocupación del cuidado en el rural gallego y su relación con la salud y bienestar, lo cual es un beneficio en sí por la posibilidad de generar conocimiento desde una perspectiva ocupacional.

La investigación de este colectivo desde la mirada de la Terapia Ocupacional es inexistente, y este trabajo pretende contribuir a generar conocimiento y dar voz a las mujeres cuidadoras que desempeñan dicha ocupación. Por tanto, en un futuro, es posible que este estudio sea de utilidad para otras personas, mas no se previenen aplicaciones inmediatas ni la posibilidad de desarrollar medidas ante esta situación.

¿Recibiré la información que se obtenga en este estudio?

Si usted así lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados de la presente investigación.

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados de este estudio tarde-noche incluidos en el Trabajo de Fin de Grado de Terapia Ocupacional de la Universidad de A Coruña de la persona autora. Además, tarde-noche remitidos a la Biblioteca de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de A Coruña para su almacenamiento e incorporación en el *Repositorio de la Universidad de A Coruña.

El Trabajo de Fin de Grado se almacenará y podrá ser consultado, tanto por estudiantes como por profesionales que estén interesados en la temática. Asimismo, la investigadora podrá disponer de estos resultados para otras publicaciones que pertenezcan al ámbito de investigación.

No se transmitirá ningún dato de carácter personal que pueda llevar a la identificación de las participantes, tal y como se describe en el punto siguiente.

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?

El tratamiento, la comunicación y la cesión de sus datos se hará conforme al dispuesto por la Ley Orgánica 3/2018, del 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. En todo momento, usted podrá acceder a sus datos, oponerse, corregirlos o cancelarlos, solicitándolo ante la investigadora.

Solamente el equipo investigador tendrá acceso a los datos recogidos, quien tiene el deber de salvaguardar la identidad de las participantes. Se podrá transmitir la información a terceros, siempre y cuando no pueda ser identificada. En caso de que alguna información sea transmitida la otros países, se realizará con un nivel de protección de los datos equivalentes, como mínimo, al exigido por la normativa de nuestro país.

Sus datos tarde-noche recogidos y conservados hasta finalizar el estudio de modo ***codificado**, que quiere decir que poseen un código con el que solo el equipo investigador podrá conocer a quién pertenecen. En caso de que al largo de las evaluaciones emerjan nombres de otras personas, tarde-noche eliminados a la hora de la transcripción.

Una vez rematado el estudio, todos los datos tarde-noche eliminados de todos los dispositivos electrónicos y el material físico será destruido.

La responsable de la custodia de los datos es Manuela *Ángela Blanco Suárez. La información será almacenada bajo clave en su ordenador personal.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

Desafíos ocupacionais de mujeres cuidadoras del rural gallego

Las personas implicadas en el estudio (persona investigadora, directoras o la Universidade da Coruña) no recibirán retribución por la dedicación al incluso. Usted no será retribuida por participar.

Quien puede darme más información?

Puede usted contactar con Manuela Ángela Blanco Suárez en el teléfono _____ o en el correo electrónico ----- para más información.

Muchas gracias por su colaboración.

Apéndice III: Tríptico informativo para las participantes

Os feitos non deixan de existir porque se ignoren.
Aldous Huxley

Para calquera dúbida, consulta ou aclaración, contacte coa investigadora principal:

XXX XX XX XX

xxxxxx@udc.es

A investigadora contactará con vostede vía WhatsApp para informala máis profundamente sobre a investigación e contestar todas as súas dúbidas.

"SER COIDADORA ÁTATE"
DESAFÍOS OCUPACIONAIS DE MULLERES COIDADORAS DO RURAL GALEGO DURANTE A PANDEMIA COVID-19

SOBRE O EQUIPO INVESTIGADOR

Olá! Son xxxxx, estudante de Terapia Ocupacional na Universidade da Coruña (UDC).

Este é o meu último ano da carreira e, por interese persoal decidín realizar o meu traballo final sobre as mulleres cuidadoras do rural.

Por ela, se vostede é unha muller cuidadora familiar informal do ámbito rural galego, manexa WhatsApp e estivo cuidando antes e durante a pandemia da COVID-19, encantariame contar coa súa colaboración!

EQUIPO INVESTIGADOR

- XXXXX • Investigadora principal
- XXXX • Terapeuta Ocupacional, Directora
- XXXX • Terapeuta Ocupacional, Directora

EN QUÉ CONSISTE A SÚA PARTICIPACIÓN?

- Pediráselle que realice 3 ou 4 fotografías que representen o seu día a día e que deberá enviar á investigadora.
- Participará nunha entrevista individual coa investigadora na cal se lle preguntará sobre a súa experiencia como cuidadora.
- Participará nun grupo de discusión virtual coas demais participantes no estudo e a investigadora para falar sobre os resultados da investigación.

CALES SON AS CONDICIÓNIS?

- Os encontros terán lugar a través de WhatsApp e serán gravados en audio para non perder información.
- A información será CONFIDENCIAL e ANÓNIMA.
- Non haberá retribución económica algunha.
- A súa participación é totalmente VOLUNTARIA.
- A súa participación non conleva ningún risco para a saúde.
- Vd. poderá recibir os resultados desta investigación, se lle interesa.

QUÉ SE FARÁ COS RESULTADOS?



Expoñer o estudo como traballo final de carreira na UDC.



Aportar evidencia á investigación sobre o ámbito das persoas cuidadoras.



Dar voz e visibilizar ás mulleres cuidadoras do rural galego.

Apéndice IV: Documento de Consentimiento Informado para la participación en un estudio de investigación

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO: “Ser cuidadora te ata”: Desafíos ocupacionales de mujeres cuidadoras del rural gallego durante la pandemia COVID-19

Yo (nombre y apellidos):

Declaro:

*(Marque con una *X, se está de acuerdo)*

- Leí la hoja de información a la participante sobre lo estudio arriba mencionado, pude conversar con Manuela Ángela Blanco Suárez y hacer todas las preguntas y consultas acerca del estudio que estimé oportunas para comprender sus condiciones; y considero que recibí suficiente información sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria y anónima, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin ninguna repercusión social.
- Accedo a que se utilicen mis datos y la información recogida a través de los respectivos encuentros, en las condiciones detalladas en la hoja de información a la participante.
- Presto libremente mi conformidad para participar en este estudio de investigación.

Desafíos ocupacionales de mujeres cuidadoras del rural gallego

Respeto a la conservación y utilización futura de los datos (*detallada en la hoja de información a la participante*):

- No** accedo a que mis datos o muestras sean conservadas una vez terminado el presente estudio.
- Accedo a que mis datos se conserven una vez acabado el estudio para su uso en posteriores líneas de investigación relacionadas con la presente, y en las condiciones mencionadas.

En cuanto a los resultados de las entrevistas realizadas:

- Deseo conocer los resultados del estudio una vez finalizado.
- No** deseo conocer los resultados del estudio una vez finalizado.

*Fdo.: La participante

*Fdo.: La persona investigadora
que solicita el consentimiento

—

—

Nombre y apellidos:

Nombre y apellidos: Manuela
Ángela Blanco Suárez

Fecha:

Fecha: 25-02-2021

Apéndice V: Guión de entrevista 1

GUIÓN DE ENTREVISTA 1

Pseudónimo:

Fecha:

Lugar/ método de entrevista:

1 Presentación/Introducción

- Saludar y agradecer la participación en la presente entrevista.
- Aclarar el propósito de la entrevista y los aspectos éticos presentes en los documentos previamente entregados: Hoja de Información a la participante y Documento de consentimiento informado para a la participación en un estudio de investigación (grabación en audio, *codificación de los datos, etc.).
- Comentar el tiempo estimado de entrevista (1 hora aproximadamente) y como se va a estructurar (cuerpo de la entrevista)
- Proporcionar un espacio para comentarios/preguntas antes de comenzar e incidir en la libertad de expresión a la hora de contestar o no las preguntas formuladas.

2 Cuerpo de la entrevista:

DATOS *SOCIODEMOGRÁFICOS	
Edad	
Nacionalidad	
Estado Civil	
Ayuntamiento de residencia del ámbito rural	
Formación académica previa	
Experiencia laboral previa	
Principal ocupación actual	
Relación con la persona a la que presta cuidados	

*Se tratará de relacionar las fotos previamente enviadas con la entrevista para ir obteniendo la información necesaria en cada una de las preguntas, por lo tanto, se irán realizando las preguntas segundo emerjan los temas en la conversación.

OBJETIVO ESPECÍFICO	PREGUNTAS GENERALES	PREGUNTAS DE SEGUIMIENTO
<p>Describir la las ocupaciones cotidianas de un grupo de mujeres del rural gallego.</p>	<p>En las fotos que me envió aparecía...</p> <p>Me cuente la foto que decidió representar. (Que significa para usted eso? Por que decidió representar eso?)</p> <p>Me cuente su experiencia como cuidadora...</p> <p>Como comenzó a ser cuidadora (desde cuando, la cuantas personas cuida, cuidó en otro momento de su vida,...)?</p> <p>Como es un día típico de cuidadora?</p> <p>Como considera *Vd. que ser cuidadora le influye en la participación en otras actividades?</p> <p>De que me la fuere considera *Vd. que la actual pandemia de la Covid-19 pudo influir en su vida como cuidadora?</p>	<p>Puede comentarme algo más sobre...</p> <p>Estoy en el cierto se digo...</p> <p>Podría ponerme un ejemplo de....</p> <p>A que se refiere con...</p>

	Me cuente acerca de los recursos/servicios públicos y/o privados para ejercer el cuidado (como es su relación con estos recursos, cuál es su opinión sobre ellos, cuenta con su colaboración, los conoce?)	
Explorar la relación entre el cuidado, la salud y el bienestar de las mujeres cuidadoras desde un prisma de la justicia ocupacional.	<p>Como se siente *Vd. siendo cuidadora? Que significa para *Vd. ser cuidadora?</p> <p>Como considera *Vd. que impacta el hecho de ser cuidadora en su salud y bienestar?</p>	<p>A que se refiere con...?</p> <p>Puede ponerme un ejemplo de...?</p>

3 Cierre de la entrevista

- Hay algo más que le gustaría comentar o considere importante transmitir?
- Sintetizar el abordado.

Agradecimiento por la *aportación y la participación en la presente entrevista y recuerdo de que se establecerá un encuentro posterior para una última entrevista.

Apéndice VI: Guión de entrevista 2

GUIÓN DE ENTREVISTA 2

Seudónimo:

Fecha:

Lugar/ método de entrevista:

Presentación/Introducción

- Saludar y agradecer la participación en la presente entrevista.
- Aclarar el propósito de la entrevista y los aspectos éticos presentes en los documentos previamente entregados: Hoja de Información a la participante y documento de Consentimiento Informado para a la participación en un estudio de investigación (grabación en audio, *codificación de los datos, etc.).
- Comentar el cambio realizado en relación a la metodología de la entrevista, donde por cuestiones de recursos se cambia la metodología de individual a grupal.
- Comentar el tiempo estimado de entrevista (30 mí aproximadamente) y como se va a estructurar y recordar que será el último encuentro que se realizará.
- Proporcionar un espacio para comentarios/preguntas antes de comenzar e incidir en la libertad de expresión a la hora de contestar o no las preguntas formuladas.

Etapa 1: Presentación

Como te comenté anteriormente, después de realizar la primera entrevista y de hablarlo con las directoras del trabajo, ellas me propusieron que presentara los resultados de forma que la gente pueda entender lo que es vivir siendo cuidadora. Por eso, te voy a contar la historia que resultó de las primeras entrevistas y el objetivo es que me digas se entendí bien lo que es para ti esta realidad o si estos resultados son acordes a lo que me querías expresar en su momento.

Me corrige se hay algo que diga en el que no estás de acuerdo o se quieres modificar o añadir algo sobre algún aspecto. Para eso, puedes interrumpirme o esperar a rematar la presentación de los resultados.

Etapa 2: Presentación de los resultados más relevantes

- Muchas de vosotros, me hablabais sobre como fue vuestro proceso de pasar a ser cuidadoras, y, parece destacar que ser cuidadora es algo que se tenía que hacer por lazos familiares, de afecto, de convivencia o porque no “había quien lo/la cuidara [refiriéndose a que la persona sea cuidada por otra persona distinta a ella].
- Además, también asemeja notable que aceptar ser cuidadora es, en cierta medida, una obligación derivada de la necesidad que la persona tiene de esos cuidados.
- También parece relevante el cambio en la vida que supone comenzar a ser cuidadora, haciendo referencia al abandono del domicilio propio e incluso el trabajo anterior. Pero, frente a esto, parece ser importante el satisfactorio que puede llegar a ser cuidar por todo lo que significa para vosotros la persona a la que cuidáis.
- Otro tema que fue muy comentado es que parece ser que cuidar consiste en una implicación constante y diaria en la atención la otra persona, y asemeja que impide también participar en otras actividades o simplemente pasar mucho tiempo fuera de la casa.
- Por último, parece destacar que cuidar repercute en la salud de la persona cuidadora creando *estrés, miedo, intranquilidad y empeorando el descanso nocturno, y que, además, estos sentimientos se ven aumentados en la actual situación de crisis sanitaria.

Etapa 3. Reflexión sobre las experiencias de las participantes

- Como lo ves?Cuál es tu punto de vista al respecto? Te sientes identificada con estos resultados?

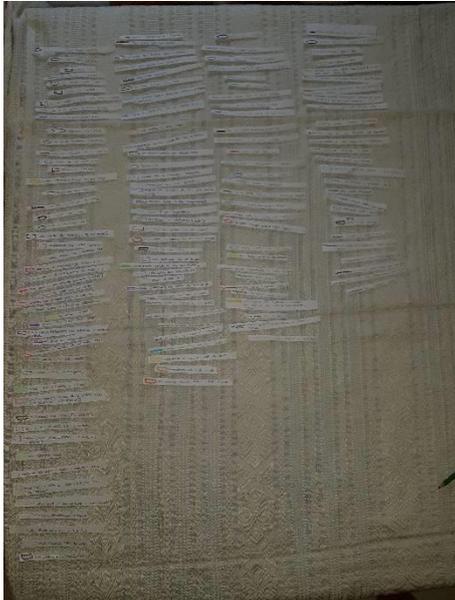
- Alguna compañera expresa que “ser cuidadora á tate” ti que opinas? ES este tu caso también?
- Como definiríais con una frase tu situación? Si te preguntara que es ser cuidadora, que me dirías?
- Hay algo que se me escapa?

Etapa 4: Cierre

Por último, me gustaría saber que opinas sobre tu participación en este trabajo de investigación, que significó para ti?

Apéndice VII: Proceso de análisis de datos

Fase 2: Generar códigos iniciales (En fotografía proceso E1)

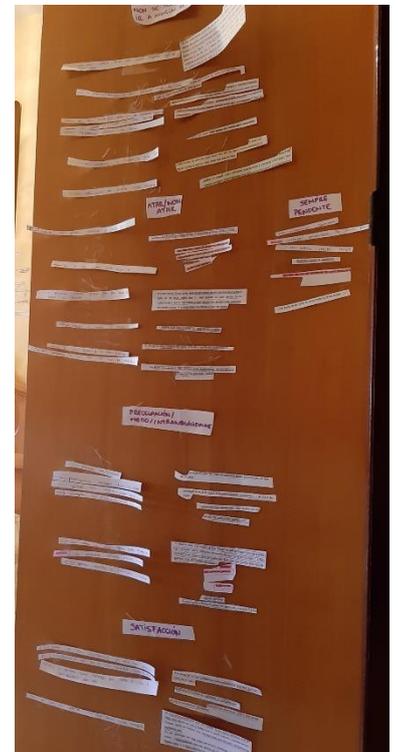


1º generar los códigos y recortar



2º Agrupar verbátims y fotografías con su código

Fase 3 y 4: Buscar y revisar los temas (En fotografía ejemplo de proceso en E1 y E2)



*Los temas finales surgieron tras la visualización constante de todos los datos organizados.