



Facultade de Ciencias da Saúde

Grao en Terapia Ocupacional

Curso académico 2020-2021

TRABALLO DE FIN DE GRAO

**“Ser cuidadora á tate”: Desafíos ocupacionais
de mulleres cuidadoras do rural galego
durante a pandemia COVID-19**

Manuela Ángela Blanco Suárez

Xuño 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).

Os feitos non deixan de existir porque se ignoren.

Aldous Huxley

Resumo

Introdución: Na nosa sociedade e de forma tradicional, as mulleres son a principal figura en soste e asumir o coidado de persoas en situación de dependencia. Ante isto, coa chegada da COVID-19, as persoas cuidadoras viron mudar de forma considerable as súas ocupacións cotiás, derivando estas en importantes cambios nas súas vidas.

Así, malia que dende a Terapia Ocupacional existen estudos centrados na comunidade de persoas cuidadoras, a súa aproximación crítica nun contexto marcado pola COVID-19 e no ámbito rural galego é nova para a disciplina.

Obxectivos: Explorar a relación entre saúde, benestar e ocupacións cotiás dun grupo de mulleres cuidadoras do rural galego dende unha perspectiva crítica e da xustiza ocupacional no contexto de pandemia.

Metodoloxía: O presente estudo enmárcase nunha metodoloxía cualitativa empregando a teoría crítica e da xustiza ocupacional. As principais técnicas de recollida de datos foron foto-voz e dúas entrevistas semi-estruturadas por participante. En total participaron 4 mulleres cuidadoras.

Resultados: Tras a análise, emerxeron 3 temas: “Miña nai é o primeiro, era algo que eu lle tiña que agradecer”, “Ser cuidadora átate” e “Sempre tes o pensamento no que queda na casa, siempre con eso”.

Conclusións: O coidado como ocupación repercute negativamente nas ocupacións cotiás e na saúde e benestar das mulleres cuidadoras do rural. Neste contexto, a labor da TO dende a xustiza ocupacional é inescusable.

Palabras clave: mulleres cuidadoras, COVID-19, saúde, teoría crítica, xustiza ocupacional.

Tipo de traballo: Traballo de investigación.

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.

Tipo de trabajo: Trabajo de investigación.

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 contidos

1	Introdución.....	10
1.1	Coidados, saúde e vulnerabilidade: O caso das mulleres cuidadoras do rural galego dende unha perspectiva ocupacional	11
1.1.1	A dependencia social e o seus coidados: datos sociodemográficos a nivel nacional e galego.....	11
1.1.2	O coidado como ocupación	15
1.1.3	O coidado e a saúde dende unha perspectiva ocupacional..	18
1.1.4	O coidado dende unha perspectiva de xénero e ocupacional 20	
1.1.5	Ser cuidador/a en contexto de pandemia.....	22
1.2	Ser cuidador/a, terapia ocupacional e ciencia da ocupación crítica 24	
1.2.1	A Terapia Ocupacional Crítica e Social	24
1.2.2	Relación entre a Ciencia da Ocupación e a Terapia Ocupacional Crítica.....	26
1.2.3	Abordaxe dende a Xustiza Ocupacional.....	27
1.3	As mulleres cuidadoras informais do ámbito rural: un ollar dende a Terapia Ocupacional	30
1.4	Xustificación do estudo.....	31
2	Obxectivos.....	34
2.1	Obxectivo xeral.....	34
2.2	Obxectivos específicos	34
3	Metodoloxía.....	35
3.1	Deseño do estudo.....	35
3.1.1	Investigación cualitativa.....	35
3.1.2	Teoría crítica.....	36

3.1.3	Teoría feminista	37
3.2	Posición da investigadora.....	38
3.3	Ámbito de estudo	38
3.4	Selección das participantes	39
3.5	Proceso de entrada ao campo.....	40
3.6	Descrición das participantes.....	42
3.7	Método de recollida de datos.....	43
3.8	Análise dos datos.....	46
3.9	Aspectos éticos	49
3.10	Criterios de calidade e rigor científico.....	50
4	Resultados.....	53
4.1	“Miña nai é o primeiro, era algo que eu lle tiña que agradecer”	53
4.2	“Ser cuidadora átate”	56
4.3	“Sempre tes o pensamento no que queda na casa, siempre con eso”	62
5	Discusión	66
5.1	O coidado como ocupación e o xénero, unha ocupación imposta? 66	
5.2	Coidado, ocupación, saúde e COVID-19. Que di a evidencia de TO?	68
5.3	Fortalezas e limitacións do estudo.....	72
5.4	Futuras liñas de investigación	73
6	Conclusións.....	74
7	Agradecementos	75
8	Bibliografía.....	76
	Apéndices.....	91
	Apéndice I: Táboa de abreviaturas.....	92

Apéndice II: Folla de información ás participantes.....	94
Apéndice III: Tríptico informativo para as participantes	99
Apéndice IV: Documento de Consentimento Informado para a participación nun estudo de investigación.....	100
Apéndice V: Guión de entrevista 1	102
Apéndice VI: Guión de entrevista 2	105
Apéndice VII: Proceso de análise de datos.....	108

Índice de Táboas

Táboa I. Explicación do tipos de inxustiza ocupacional.....	29
Táboa II. Criterios de inclusión e exclusión.....	40
Táboa III. Características sociodemográficas das participantes	43
Táboa IV. Relación da duración e método das entrevistas	46

Índice de Figuras

Figura 1. Localización xeográfica do ámbito de estudo.....	39
Figura 2. Proceso de selección das participantes.....	42
Figura 3. Preparación do menú para a persoa á que coida.....	57
Figura 4. Botella de auga como elemento esencial na dieta da persoa á que coida.....	58
Figura 5. Ducha na que realiza o aseo á persoa que coida.....	58
Figura 6. O xabón como aliado fundamental no día a día na actual crise sanitaria.....	59
Figura 7. O bastón como ferramenta básica para acompañar á persoa nos paseos.....	60

1 Introducción

O rol da persoa investigadora é considerado fundamental á hora de participar na metodoloxía cualitativa. Así, Sandín-Esteban (2003) afirma que a relación interpersonal que o/a investigador/a ten coa realidade é a principal ferramenta para determinar unha investigación.

Por elo, este estudo parte inicialmente, da experiencia persoal da investigadora de convivir durante gran parte da súa vida cunha muller cuidadora do ámbito rural. Tamén as vivencias durante as Estancias Prácticas VII, permitiron un achegamento á comunidade cuidadora, principalmente do ámbito rural. A esta situación persoal súmanselle os conceptos que, ao longo da formación da investigadora e en específico neste último ano, se foron adquirindo en relación a Terapia Ocupacional (TO)¹ crítica e social, a cal se compromete con traballar a favor da saúde das comunidades que, de forma inxusta, ven comprometida a súa participación nas distintas ocupacións (Kronenberg, Simó, & Pollard, 2006). Foi entón cando a investigadora, consciente da capacidade de transformación social da disciplina decide en colaboración coas súas directoras, comunicar unha mensaxe, dar voz, investigar e presentar unha realidade social tan cotiá e evidente na Galicia rural, a das mulleres cuidadoras.

Como é o seu día a día? Será que as mulleres cuidadoras polo mero feito de selo ven comprometida a súa saúde e benestar? É o ámbito rural un determinante para a xustiza ocupacional? Que pode aportar a terapia ocupacional a este colectivo?

Así, o cuestionamento de ditos aspectos, conduciron á proposta e elaboración do presente traballo fin de grado. Desta forma, a continuación preséntase unha análise sociodemográfica da poboación cuidadora do rural galego, tomando como punto de partida a situación a nivel nacional. Así mesmo, aproxímase a realidade dos cuidados e a súa participación

¹ A táboa de abreviaturas atópase no Apéndice I.

durante o actual contexto de pandemia, tomando como base diferentes publicacións sobre o tema. Por último, débúxase o marco teórico de TO sobre o que se guiará o estudo, presentando tamén algunhas investigacións sobre o tema a tratar.

1.1 Coidados, saúde e vulnerabilidade: O caso das mulleres cuidadoras do rural galego dende unha perspectiva ocupacional

1.1.1 A dependencia social e o seus coidados: datos sociodemográficos a nivel nacional e galego

O crecemento demográfico, o aumento da esperanza de vida, a diminución da taxa de fecundidade e a diminución da migración internacional, conduciron a un aumento da poboación de persoas maiores de 65 anos (Fernández, Carapar, & Ruíz). Esta situación derivou en que o número de persoas maiores con algún tipo de discapacidade tamén se vise incrementado, e que, paralelamente, aumentase a probabilidade de persoas en situación de dependencia (Ley 39/2006, 2006).

Segundo datos estatísticos do Padrón Continuo do Instituto Nacional de Estadística (INE), en España hai 9.057.193 persoas maiores, o que se corresponde cun 19,3% do total da poboación. Estas cifras sitúan a España como o cuarto país da Unión Europea con un maior número de persoas maiores (Pérez, Abellán, Aceituno, & Ramiro, 2020).

Malia que diversos estudos afirman que o envellecemento, coas súas patoloxías asociadas, é un factor de risco para a aparición dunha situación de dependencia e/ou discapacidade (o 32% das persoas maiores de 65 anos teñen algún tipo de discapacidade (INE, 2012), a idade non é determinante.

A este factor han de unirse outras razóns derivadas dos cambios sociodemográficos actuais, como son: a presenza de enfermidades dexenerativas e crónicas, alteracións conxénitas e/ou as secuelas derivadas de accidentes laborais e de tráfico (Ley 39/2006, 2006).

Ó falar de persoas en situación de dependencia é preciso explicitar como se define este termo. Segundo o postulado pola Lei 39/2006, do 14 de decembro, da Promoción da Autonomía Persoal e Atención ás persoas en situación de dependencia (LAPAD), enténdese que a persoa en situación de dependencia será aquela que:

se atope nun estado de carácter permanente no que por razóns derivadas da idade, a enfermidade ou a discapacidade, e ligadas á falta ou á perda de autonomía física, mental, intelectual ou sensorial, precisan da atención de outra ou outras persoas ou axudas importantes para realizar actividades básicas da vida diaria ou, no caso das persoas con discapacidade intelectual ou enfermidade mental, de outros apoios para a súa autonomía persoal (2006, p.44144).

Polo tanto, de acordo cos datos recollidos do INE do 2012, en España, o 9% do total da poboación ten unha discapacidade recoñecida e delas, un 17% ten recoñecido ademais, algún grao de dependencia (INE, 2012). Se extrapolamos estes datos por comunidades autónomas, detéctase que en Galicia hai 117.875 persoas en situación de dependencia recoñecida (23.624 máis que no ano 2011), representando pois o 4,3% da súa poboación total (Instituto Galego de Estatística [IGE], 2018).

Concordando cos datos a nivel estatal, na comunidade autónoma galega, as persoas con 75 ou máis anos representan o 65% das persoas en situación de dependencia, mentres que a porcentaxe para menores de 50 anos é do 12% (IGE, 2018).

Polo tanto, tendo en conta as proxeccións a longo prazo en relación ao envellecemento poboacional e a súa conexión coa aparición dunha situación de dependencia, parece evidente que entre a poboación galega existe un importante número de persoas que por diversas causas (físicas, mentais, sociais, etc.) se atopan nunha situación de vulnerabilidade por

detrimento da súa independencia. Precisando así, do coidado e apoio dunha terceira persoa que facilite a súa participación nas diferentes actividades da vida diaria, fundamental para a saúde e benestar das persoas (Wilcock, 1993).

En canto aos coidados, en España, a familia é a principal fonte que presta coidados ás persoas de calquera idade que se atopen en situación de fragilidade e/ou dependencia (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2005 [IMSERSO]; Lara, Sánchez, González, Díaz, & Corregidor, 2018; Ruiz & Moya-Albiol, 2012).

Así, detéctase que en Galicia hai, segundo datos estatísticos do IGE do 2017 e actualizados no 2018, un total de 144.539 persoas cuidadoras (25.608 máis que no ano 2011) delas, 90.718 son mulleres (62,8%) mentres que o 37% restante son homes. No relativo a idade, a maior parte das persoas que prestan coidados teñen entre 45 e 64 anos sendo, o 47% delas, do sexo feminino (IGE, 2018). Respecto á cantidade de tempo que as persoas cuidadoras levan brindando coidados, detéctase que a maioría veñen coidando dende fai 2-5 anos atrás (IGE, 2018).

No referente ao ámbito de residencia, obsérvase que 52.525 persoas cuidadoras residen no ámbito rural, o que se corresponde cun 36% da poboación total de cuidadores/as (IGE, 2018).

Neste traballo o ámbito rural defínese como aquel cunha poboación inferior a 10.000 habitantes (IGE, 2018) e cuxa densidade de poboación é inferior a 100 hab./km² (Ley 45/2007, 2008). Ademais, o ámbito rural caracterízase por unha menor evolución no uso das Tecnoloxías da Información e a Comunicación (TIC) debido ás numerosas dificultades de acceso á rede (Ministerio de medio ambiente y medio rural y marino, 2009).

Pola contra, o 64% restante prestan os seus coidados en zonas máis urbanas (IGE, 2018). Este dato está apoiado pola presenza dun maior número de persoas no ámbito urbano. Con todo, a proporción de persoas

maiores e, polo tanto, de cuidadores/as, é maior no ámbito rural (Pérez, et al., 2020).

O 16% do total das persoas cuidadoras galegas prestan cuidados informais, representando o 80% a persoas que cuidan doutros membros do mesmo fogar, e o 20% ás que prestan apoio a persoas non conviventes (IGE, 2018). Dese 80%, obsérvase que un 58% ven exercendo dita actividade dende fai 2-5 anos atrás (o 24% dende fai 10 anos) e delas, a maioría dedica a súa atención a unha soa persoa, mentres que o seu peso en horas semanais supera ás 70 horas/semana nun 30% (IGE, 2018).

En relación ás necesidades das persoas cuidadoras e a resposta que os diferentes programas dan ás mesmas, obsérvase que unicamente o 12,8% do total das persoas cuidadoras asisten a algún programa e/ou servizo de asesoramento e apoio para a participación en dita ocupación, existindo pois, un 87% da poboación cuidadora galega que non recibe resposta as súas necesidades (IGE, 2018).

Igualmente, tratando de investigar como a actividade de prestar cuidados inflúe na vida da persoa que o fai, a maioría indica que cuidar dunha (ou máis) persoas en situación de dependencia a levou a reducir e/ou suprimir fundamentalmente a súa participación en ocupacións de ocio e participación social (IGE, 2018). Isto pode levar a que, as mulleres cuidadoras presenten unha privación para participar nas súas ocupacións cotiás, o que a súa vez pode xerar un impacto na súa saúde e benestar (Wilcock, 1993). De feito, segundo datos do IGE (2018) dedicarse ao cuidado de outras persoas inflúe negativamente na saúde das mulleres cuidadoras cunha incidencia do 73,6%.

Por último, cabe destacar tal e como afirma a Organización das Nacións Unidas (ONU), que o xénero feminino constitúe a base para facer fronte á pandemia por SARS-CoV-2 (COVID-19) pois, tal e como recollen os datos estatísticos, as mulleres seguen sendo as principais encargadas do cuidado de outros/as. Así, nunha situación de crise sanitaria na cal a

necesidade de cuidados aumentou en toda a poboación, e na cal se instou a non abandonar os domicilios, ao peche de escolas e de centros dispensadores de cuidados; os datos de cuidados presentados, aumentaron considerablemente (ONU, s.d.).

Así mesmo, considérase relevante destacar que, tanto as cifras de persoas en situación de dependencia como as dos/as seus/súas cuidadores/as son orientativas. Así, dende a posición persoal da investigadora de coñecedora da situación por experiencias de prácticas vividas no ámbito a estudar, detéctase a posible ausencia de recoñecemento de situacións de dependencia e, polo tanto, dos respectivos cuidados en parte da poboación galega.

Esta situación deriva das características que constitúen o proceso de valoración da situación de dependencia en España, tal e como recolle a LAPAD. Así, as cifras anteriormente presentadas asóciase ao Sistema para a Autonomía e Atención á Dependencia (SAAD), facendo entón referencia a aquelas persoas en situación de dependencia xa valoradas (IMSERSO, 2020) e non tendo en conta ás que se atopan pendentes de valoración e/ou están en dita situación pero que, por diversas razóns aínda non estableceron contacto co sistema.

Desta forma, parecería lóxico pensar que os datos “reais” reforzarían e intensificarían as cifras presentadas en relación ás persoas cuidadoras e as súas respectivas necesidades.

1.1.2 O cuidado como ocupación

Autores como Molineux (2009) e Wilcock (1993) afirman que os seres humanos son seres ocupacionais con unha necesidade innata de comprometerse activamente en ocupacións con propósito, contextualizadas e significativas para a súa existencia. Así, a ocupación, é un concepto intrínseco ao significado de “ser humano”.

De acordo con esta teoría, a ocupación e a saúde son entendidos como conceptos interdependentes e inseparables (Wilcock, 1993).

No ano 2013, a Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionais (WFOT) define as ocupacións como as actividades diarias das persoas que, realizadas de forma individual, en familia ou en comunidade, ocupan o tempo e lle dan significado á vida. As ocupacións inclúen aquilo que a xente precisa e/ou desexa facer, ou se espera que faga en diferentes idades.

Así pois, a cotiandade das persoas, créase a través da participación en diferentes ocupacións, a cal provee a oportunidade de descubrirse a si mesmas e promove a sensación de pertenza á sociedade. Por iso, tendo en conta a relación directa entre a saúde, benestar e as ocupacións, enténdese que o feito de poder comprometerse con ocupacións significativas, fomenta a saúde das persoas e comunidades (Townsend & Polatajko, 2013; Wilcock, 1993).

Hammel (2009) recolle que as ocupacións poden ser consideradas como significativas para as persoas cando concordan cunha meta, o cal pode xerar unha relación positiva coa saúde. Non obstante, a autora tamén expón que non todas as ocupacións poden promover un vínculo positivo coa saúde, afirmación coa que concordan Kiepek, Breagan, Laliberte, & Phelan (2018), os cales cuestionan a relación que viña sendo dada por sentada ao longo da historia da profesión, na cal se entende que participar en ocupacións promove a saúde das persoas (Wilcock, 1993).

Son pois estes estudos os que apoian a realización da presente investigación, xa que participar no coidado como unha ocupación cotiá, pode desafiar esta conceptualización de saúde-benestar.

Ante isto, Gurayah, Govender, Naidoo, & Leigh (2017), afirman que coidar é significativo e que dito significado se constrúe a través da prestación dos coidados, sendo por tanto, variante e subxectivo.

Wilcock (1993) tamén afirma que a participación nas ocupacións se atopa determinada polo entorno, actuando este como barreira ou facilitador para o compromiso con ocupacións significativas. Así, malia que os seres humanos son entendidos como axentes autónomos á hora de participar nas ocupacións, esta realidade vese comprometida cando ditas ocupacións se

atopan limitadas por razón de xénero, raza, relixión, cultura ou ubicación xeográfica, entre outros (Hammel, 2009).

Como ocupación, o coidado pode comprenderse seguindo a Schulz & Martire (2004), como:

A prestación de cuidados extraordinarios, superando os límites do normativo ou habitual na relación familiar. O coidado xeralmente, implica un gasto significativo de tempo, enerxía e diñeiro durante períodos de tempo potencialmente longos. Ademais, implica tarefas que poden ser desagradables e incómodas e que son psicolóxicamente estresantes e fisicamente esgotadoras (orixinal en inglés, p. 240).

Así, dende TO, considérase que a crianza e os cuidados son ocupacións que requiren de actividades complexas e que duran toda a vida (Vidal, López, & Royo, 2017). Guiándonos pola clasificación que empregan Law, et al. (1991) as actividades do coidado poderíanse clasificar en diversos tipos de ocupacións: produtividade, autocoidado e/ou ocio.

Con todo, tratar de categorizar todas as ocupacións nestas tres categorías, é froito dunha sociedade individualista pois, nesta triloxía non hai cabida para aquelas ocupacións que están motivadas polo amor e a preocupación sobre o benestar dos demais (Hammel, 2009).

Así, o coidado de outros/as pode non encaixar nalguna das categorías “privilexiadas” e propostas, xa que non ten que ver co coidado de un mesmo nin responde a unha produción social e/ou económica (Hammel, 2009). Por tanto, de acordo coas ideas da autora, categorizar o coidado como ocupación debe responder ós significados individuais outorgados polas persoas que o realizan.

Polo tanto, tratando de centrar a investigación e tendo en conta a motivación da investigadora por achegarse a súa realidade máis próxima, defínese o coidado informal, como:

O que se presta por parentes, amizades ou veciños/as. Este conxunto difuso de redes adoita ser de reducido tamaño e

caracterízase pola existencia de afectividade na relación e por realizar o coidado non de maneira ocasional, senón mediante un compromiso de certa permanencia e/ou duración (IMSERSO, 2005, p. 173).

Ademais, o coidado informal caracterízase por ser exercido por persoas non cualificadas especificamente para desempeñar dita ocupación (Gurayah, et al., 2017).

1.1.3 O coidado e a saúde dende unha perspectiva ocupacional

O concepto de saúde ven evolucionando dende o pasado século, cando xurdiu unha concepción holística e complexa do mesmo, deixando atrás a clásica dicotomía saúde-enfermidade que se viña defendendo ata o momento (World Health Organization [OMS], 1946).

Na actualidade, defínese a saúde segundo o proposto pola OMS como un “estado de completo benestar físico, mental e social e non soamente a ausencia de afeccións ou enfermidades” (1946, p. 100).

Así, a saúde enténdese como un potente recurso que lles permite ás persoas conducir as súas vidas individuais, sociais e económicas e con liberdade para traballar, aprender e participar na comunidade e a vida familiar (OMS, 2012).

Con todo, ante esta definición seguen aparecendo críticas e aspectos cuestionables no relativo á saúde e ao benestar.

Así, no 1974, publícase en Canadá o coñecido como “Informe Lalonde”. Este modelo recolle que a saúde se atopa influenciada polo que o autor identifica como determinantes da saúde, estes son: o medio ambiente, o estilo de vida, a bioloxía humana e o sistema de asistencia primaria (Lalonde, 1974). Esta nova clasificación supuxo un grande impacto no relativo ao concepto de saúde que, dende anos atrás, se viña debatendo. Nela, Lalonde inclúe que os factores psico-sociais e socioculturais son tanto ou máis importantes á hora de mellorar a saúde, e que, polo tanto, as condicións sanitarias se atopan determinadas polos ambientes que rodean ás persoas.

Continuando con este concepto de saúde, anos máis tarde, no 1986, a OMS publica a Carta de Ottawa para a Promoción da Saúde, na cal se complementa a definición anterior e se pasa a entender a saúde como un medio para alcanzar un fin (OMS, 1986).

Neste contexto, varias décadas máis tarde, a OMS establece no ano 2005 a Comisión sobre os Determinantes Sociais da Saúde (CDSS) na cal se trata de afondar sobre ditos determinantes motivados polo alcance da xustiza social e co fin de lograr a equidade sanitaria (CDSS, 2008).

Así, a CDSS no ano 2008 define os determinantes sociais da saúde como “as circunstancias na que as persoas medran, viven, traballan e envellecen” (CDSS, 2008, p.1)

Tendo en conta isto, a CDSS diferencia dous tipos de determinantes, os determinantes estruturais e/ou sociais e os determinantes intermedios (De-La Guardia & Ruvalcaba, 2020).

Enténdese como determinantes estruturais e/ou sociais aqueles que fan referencia ao contexto social, económico e político, e que definen a posición socioeconómica das persoas. Así, estes determinantes (posición social, xénero, raza, etc.) configuran a saúde en función da ubicación das persoas dentro da xerarquía social (De-La Guardia & Ruvalcaba, 2020).

Pola outra banda, enténdense os determinantes intermedios como aqueles que son distribuídos segundo a posición social das persoas e que, polo tanto, determinan o seu nivel de vulnerabilidade ante a saúde. Estes son: circunstancias materiais, factores de comportamento e biolóxicos, factores psicosociais e o sistema sanitario. Polo tanto, os determinantes intermedios operan en función dos estruturais (De-La Guardia & Ruvalcaba, 2020).

En consecuencia, de acordo con esta proposta, o coidado, o xénero, a sociedade capitalista e patriarcal, as crenzas culturais e sociais que infravaloran os coidados informais, e as políticas sanitarias españolas fronte a COVID-19, poden ser comprendidas como determinantes estruturais que impactan na saúde e benestar das mulleres cuidadoras. Ademais, dita influencia vese mediada polos determinantes intermedios,

principalmente materiais e psico-sociais (o ámbito rural de estudo, traballo, vivenda), incidindo así nas súas ocupacións e calidade de vida.

Así pois, o coidado (como ocupación) e a saúde pasan a entenderse como dous conceptos inseparables nos cales o un depende do outro, tal e como recollen Townsend & Polatajko (2013) e Wilcock (1993) pero, é esta interdependencia saudable? É saudable participar no coidado?

1.1.4 O coidado dende unha perspectiva de xénero e ocupacional

Diversos autores/as coinciden en que o modelo actual social e sanitario perpetúa as desigualdades entre homes e mulleres. Isto débese a que dito modelo contribúe a ignorar ditas realidades e, polo tanto, reproducéas; desembocando así nunha situación de desigualdade e iniquidade no acceso á saúde e á ocupación (Cantero, Émeric, Zango, & Domínguez, 2012).

Polo tanto, en relación con esta afirmación, cabe resaltar a existencia visible dun vínculo entre o sexo e a ocupación, fundamentalmente derivadas dos valores culturais que se lles atribúen a cada un dos conceptos (Cantero, et al., 2012; Gurayah, et al., 2017).

Así, ó longo da historia do patriarcado, o traballo doméstico e o coidado de outros/as foi tradicionalmente asignado a unha ocupación de mulleres, un “deber” ao que debían dar resposta polo mero feito de pertencer ao xénero feminino, coma se dunha condición biolóxica se tratase (Bonavitta, 2019; Vidal, et. al., 2017). Neste contexto, o amor materno, dende a visión patriarcal e entendido polo amor ás persoas, forma parte da natureza das mulleres (Cantero, et al., 2012), e como tal “debemos estar sempre dispoñibles en corpo e corazón para os demais e as súas demandas” (Bonavitta, 2019, p. 27).

O coidado pode ser segundo afirman Bonavitta (2019) e Gurayah, et al. (2017), o resultado dunha elección ocupacional, motivada polo sentimento de afecto; ou o resultado dunha imposición patriarcal como deber ou

obligación moral. Dende esta perspectiva, o coidado debe ser asumido polas mulleres como algo natural e significativo, posto que o sistema as convenceu da súa natureza para coidar. Así, dado que as mulleres viven dentro deste sistema patriarcal, son elas quen se responsabilizan dos coidados entendéndoo como unha elección cun propósito vital.

Polo tanto, que os coidados veñan sendo dende épocas remotas asumidos polo xénero feminino na esfera privada e invisibilizada, permitiu ó longo de todo este tempo que o desempeño competente e equilibrado e que a participación en ocupacións produtivas como o traballo remunerado; na esfera pública, fose posible, principalmente, no xénero masculino. Sen máis, a sociedade actual pode sosterse grazas aos coidados realizados polas mulleres (Vidal, et al., 2017).

Malia o cambio nos modelos de familias, as loitas feministas sobre os dereitos humanos e a progresiva incorporación das mulleres no mundo laboral (Bonavitta, 2019; Vidal, et al., 2017) esta, non foi acompañada por unha proporcional integración dos homes nas ocupacións do coidado (Cantero, et al., 2012; Vidal, et al., 2017). Así, tendo en conta os datos sociodemográficos anteriormente presentados (IGE, 2018), a maior parte do total das persoas cuidadoras galegas, seguen sendo aínda a día de hoxe, mulleres.

No que respecta ó desempeño ocupacional das persoas cuidadoras informais, detéctase que ser cuidadoras é a súa principal ocupación que, con frecuencia, resulta no abandono do traballo ou na modificación dos hábitos de vida (Gurayah, et al., 2017). Esta realidade, xunto a outros factores asociados co xénero feminino, provoca a diminución de dispoñibilidade de tempo e oportunidades para a participación en outras ocupacións da vida, véndose principalmente comprometida a súa implicación en ocupacións de ocio e participación social (Gurayah, et al., 2017; IGE, 2018; Vidal, et al., 2017).

Esta situación deriva en que as mulleres cuidadoras se enfronten diariamente ao desafío de atopar un equilibrio nas súas ocupacións, por ser unha comunidade propensa á aparición de situacións de desequilibrio e privación ocupacional (Gurayah, et al., 2017). Así, certos autores reafirman que, a día de hoxe, o alcance do equilibrio ocupacional é máis factible no xénero masculino (Bonavitta, 2019; Cantero, et al., 2012).

Dende a TO e o feminismo, “identifícase a invisibilización e desvalorización da ocupación das mulleres cuidadoras como unha estratexia para a perpetuación da subordinación do xénero feminino” (Vidal, et al., 2017, p.186). Así, nunha sociedade capitalista onde o valor das cousas se mide polo seu peso monetario e as mulleres son menos valoradas socialmente; as ocupacións do coidado, principalmente cando este é familiar e informal, pasan a ser consideradas “de ámbito privado” e, polo tanto, pasan a ser imperceptibles pola sociedade, invisibles (Bonavitta, 2019; Cantero, et al., 2012; Vidal, et al., 2017). Será entón que as mulleres cuidadoras viven na invisibilidade perpetua?

1.1.5 Ser cuidador/a en contexto de pandemia

Malia a coñecida relación que se establece entre un/ha cuidador/a e a persoa á que cuida, a aparición da pandemia por COVID- 19 supuxo un cambio adicional na realidade das persoas cuidadoras. Non obstante, dada a súa recente emerxencia, investigacións relacionadas son aínda incipientes. Así, a evidencia consultada amosa que a chegada da COVID-19 centrou os cuidados no centro da sociedade e na principal ferramenta para facer fronte á dita situación sanitaria, pasando a ser as mulleres, tal e como se presenta nos datos estatísticos, o colectivo principal sobre o que recae dita responsabilidade, con todo o que elo implica (ONU s.d.).

Esta situación de crise sanitaria derivou nun importante impacto psico-social, principalmente, nos/as cuidadores/as de persoas con demencia, discapacidade intelectual e/ou trastornos mentais e en cuidadores/as

informais que contaban con apoios profesionais para o desempeño de dita ocupación (Bundnick, et al., 2021).

A mudanza no coidado relaciónase fundamentalmente, cun impacto na saúde mental do/a coidador/a, evidenciándose a aparición de preocupacións maiores e sintomatoloxía negativa (angustia, ansiedade, abalo e depresión) (Bundnick, et al., 2021) máis acusada nas cuidadoras informais do xénero feminino (Wade, et al., 2021). Este efecto deriva do alto nivel de exixencia, estrés e demandas en tempo e esforzo que, coidar en contexto de pandemia, implica (Bundnick, et al., 2021; Wade, et al., 2021). Igualmente, as persoas cuidadoras afirman que implementar e seguir as medidas sanitarias de protección individual durante o coidado, é, practicamente imposible (Bundnick, et al., 2021).

Con todo, a chegada da COVID-19 aumentou a percepción de deber do coidado por parte dos/as coidadores/as informais (Bundnick, et al., 2021).

Por último, é relevante destacar que, nunha situación sanitaria na cal se insta a reducir ao máximo a participación social das persoas, é dita participación a que reduce as posibilidades de que os/as coidadores/as informais vexan afectada en maior medida a súa saúde mental (Zhang, et al., 2021).

Así, na actual situación de pandemia na que se sitúa o presente estudo, a súa pertinencia está xustificada. De feito, a WFOT (2018) expón que, os terapeutas ocupacionais deben de priorizar a participación en actividades de forma que as persoas manteñan, ante desastres, os seus roles e rutinas ocupacionais. Desta forma, a principal finalidade da intervención desta disciplina en situacións de desastres como é a pandemia da COVID-19, é aumentar o benestar e a resiliencia dos individuos e as comunidades, reducindo así a súa vulnerabilidade.

1.2 Ser cuidador/a, terapia ocupacional e ciencia da ocupación crítica

Tendo en conta a realidade anteriormente exposta en relación aos cuidados e, en específico, a aqueles que son exercidos por mulleres no ámbito rural e durante o contexto de pandemia, decídese, dende a TO, posicionar o presente estudo de investigación dende o enfoque da TO crítica e social, tratando de analizar a realidade destas mulleres dende a postura da xustiza ocupacional. A elección de dita visión ven apoiada polos principios que define este concepto, os cales dan sostén e actúan como argumentos para a presente idea de estudo.

1.2.1 A Terapia Ocupacional Crítica e Social

A TO chega á América Latina, especialmente ao Brasil; a mediados dos anos 1950, cando comezan a crearse as primeiras escolas e a formarse os primeiros profesionais na disciplina (Galheigo & Simó, 2012). Máis tarde, na década de 1970, os profesionais de TO optan por desvincularse do modelo universal e individualista da práctica profesional, o biomédico; e resaltan a importancia de apostar por unhas prácticas centradas nas realidades sociais, emerxendo así as primeiras raíces da TO Social (Bianchi & Serrata, 2017; Dias, Garcez, & Esquerdo, 2006; Galheigo, 2006; Galheigo & Simó, 2012; Morrison, Olivares, & Vidal, 2011).

As voces que apostan por esta perspectiva, comparten a preocupación por unha actuación crítica e contextualizada na realidade da poboación, dándolle voz ás persoas coas cales se traballa, e tratando de reducir as desigualdades sociais, froito das políticas e /ou da invisibilidade social na que se atopan (Simó, 2015).

Así, esta nova visión defende que unha práctica unicamente centrada na persoa e non tendo en conta o contexto, acaba por desempoderala. Por tanto, só a abordaxe das necesidades detectadas dende a propia comunidade e abordando os elementos sociais, políticos, estruturais, históricos e/ou de xénero, entre outros, será un paso máis para conseguir

alcanzar a inclusión e igualdade social dos cidadáns (Dias, et al., 2006; Galheigo & Simó, 2012; Morrison, et al., 2011).

Así, defínese a TO Social como aquela que centra a súa acción no traballo con poboacións en situación de vulnerabilidade, marxinación e ruptura social, propoñendo un continuo debate sobre o acceso aos dereitos sociais das persoas (Bianchi & Serrata, 2017; Dias, et al., 2006; Galheigo & Simó, 2012; Morrison, et al., 2011).

A día de hoxe, malia que o Paradigma Social comeza a gañar territorio en todo o mundo á hora de guiar a disciplina e o interese dos profesionais da TO neste ámbito é cada vez maior, aínda queda moito camiño que percorrer. Pois, a evidencia revela a falta de consenso teórico e metodolóxico en relación á propia práctica (Vinzón, Allegretti, & Magalhães, 2020).

Neste contexto, onde é preciso o fomento de novas proposicións teórico-reflexivas, que fagan fronte aos problemas sociais da comunidade (Bianchi & Serrata, 2017; Galheigo & Simó, 2012) como os procesos de exclusión social (Dias, et. al., 2006), xorde a TO crítica, entendida, tal e como a definen Hammel & Iwama (2012) como:

Unha forma de práctica comprometida que recoñece o impacto das iniquidades como a clase, o xénero, a raza, a etnia, a economía, a idade, a habilidade e a sexualidade e onde o benestar non pode ser conseguido centrándose unicamente en mellorar as habilidades individuais e, polo tanto, trata de facilitar o cambio a nivel individual e ambiental (orixinal en inglés, p. 386).

Así, para lograr esta práctica, é preciso fomentar a independencia e o empoderamento das comunidades. Galheigo (2006) propón que as comunidades renuncien ás costumes e crenzas que actúan como obstáculos para a súa emancipación. Por exemplo, neste caso, os valores que caracterizan o sistema patriarcal, poden impoñer nas mulleres o feito de responsabilizarse dos coidados.

1.2.2 Relación entre a Ciencia da Ocupación e a Terapia Ocupacional Crítica

Simultaneamente, mentres a TO social comezaba a afincarse xeograficamente; no contexto occidental e americano do Sur de California, xurdía a finais da década de 1980 a institucionalización da Ciencia Ocupacional (CO) co seu respectivo programa doutoral (Clark, et al., 1991; Laliberte, 2018).

Esta nova rama do saber, creouse segundo Laliberte (2018) coa finalidade de ser unha “Ciencia que abarca diversas actividades de investigación que abordan cuestións e problemas relativos á ocupación, dende o nivel individual ata o colectivo” (orixinal en inglés, p. 243).

Pola contra, a emerxencia desta nova disciplina conduciu á aparición de continuos debates a nivel mundial sobre a relación da CO e a TO e a aplicabilidade da primeira delas en relación ás diferentes realidades sociais e á toma de conciencia sobre as desigualdades ocupacionais (Galheigo & Simó, 2012; Laliberte, 2018).

Por elo, algúns expertos da CO pasaron a apostar pola adopción dunha visión singular e unha aproximación crítica da mesma “co fin de dar pé a unha disciplina socialmente sensible e destinada a reducir as desigualdades e inxustizas ocupacionais e a valorar a maneira en que estas se producen social e politicamente” (*orixinal en inglés*) (Laliberte, 2018, p. 244).

Este auxe crítico da CO no cal se empeza a entender como un medio de transformación social (Clark, et al., 1991), é paralelo ao rexurdimento e expansión da TO social e crítica, facilitando así, a xeración de novo coñecemento na TO (Townsend & Polatajko, 2013).

Así, a evidencia afirma que é preciso o establecemento de lazos de alianza crítica entre a disciplina e a profesión para a xeración de coñecemento e a eliminación das desigualdades e inxustizas ocupacionais e sociais (Clark, et al., 1991), promovendo e asegurando así, os dereitos ocupacionais (Laliberte, 2018).

Por elo, a continuación e relacionado co marco teórico presentado ata o momento, expónse a teoría da xustiza ocupacional, escenario que sostén o presente estudo de investigación.

1.2.3 Abordaxe dende a Xustiza Ocupacional

A teoría da xustiza ocupacional xorde ante a converxencia de ideas e os intereses comúns por promover un mundo xusto ocupacionalmente, a partir dos debates realizados por Townsend & Wilcock, en Australia do Sur a finais dos anos 90 (Townsend & Wilcock, 2004).

O nacemento desta teoría provocou, nos inicios, unha confusión da mesma con respecto ao concepto de xustiza social, chegando incluso a discutir a súa veracidade como concepto propio (Townsend & Wilcock, 2004).

Non obstante, a revisión da literatura, proponnos que aínda que a xustiza ocupacional é coherente coa xustiza social nalgún dos seus principios, é a xustiza ocupacional a cal recoñece a importancia de garantir a participación das persoas en ocupacións significativas co fin de satisfacer as súas necesidades (Durocher, et al., 2019).

Polo tanto, a xustiza ocupacional baséase nas crenzas, ideas e razoamentos de Townsend & Wilcock (2004) sobre o empoderamento e dereitos ocupacionais; e a partir dos cales xorden varios principios:

- Os seres humanos son seres ocupacionais que realizan ocupacións como axentes autónomos.
- O exercicio dunha ocupación é interdependente do seu contexto social.
- A saúde e a calidade de vida dependen da participación ocupacional.
- O empoderamento depende de permitir a elección e control da participación ocupacional (p.79).

Polo tanto, entendendo as ocupacións como promotoras de saúde e benestar e concibindo aos seres humanos como seres ocupacionais (Kronenberg & Pollard, 2006; Townsend & Wilcock, 2004; Wilcock, 1993), a xustiza ocupacional defende a necesidade de fomentar a participación,

saúde, benestar e inclusión das persoas nos diferentes contextos (Durocher, Gibson, & Rappolt, 2019; Hammel & Iwama, 2012; Townsend & Wilcock, 2004; Townsend & Whiteford, 2006).

Así, unha restrición na súa participación pode ser motivo de inxustiza ocupacional (Townsend & Wilcock, 2004) e, paralelamente, unha traba para o empoderamento (Durocher, et. al. 2019).

Neste contexto, considérase primordial a toma de conciencia e o coñecemento dos terapeutas ocupacionais sobre as situacións de inxustiza ocupacional que ocorren segundo Townsend e Wilcock (2004) “cando a participación nas ocupacións está prohibida, confinada, restrinxida, segregada, subdesenrolada, perturbada, alienada, marxinalizada, explotada, excluída ou restrinxida de calquera outra maneira” (orixinal en inglés, p. 78) para poder así abordalas. Así, o coñecemento das crenzas e costumes das diferentes culturas e contextos e a análise dos dereitos humanos, son tamén aspectos fundamentais aos que dende TO se lles ha de prestar atención (Galheigo, 2006).

A continuación, na táboa 1 explícanse os 5 tipos de inxustizas ocupacionais que existen, estes son: privación ocupacional (Whiteford, 2000), alienación ocupacional, marxinalización ocupacional, desequilibrio ocupacional (Durocher, et. al., 2019) e apartheid ocupacional (Kronenberg & Pollard, 2006).

Definicións de formas de inxustiza ocupacional	
Privación ocupacional	Enténdese como un estado de exclusión prolongada da participación en ocupacións significativas debido a factores que están fóra do control das persoas e/ou comunidades (Whiteford, 2000).
Alienación ocupacional	“Experiencia prolongada de desconexión, illamento e falta de sentido de identidade pola participación restrinxida (ou forzada) en ocupacións sen sentido e/ou propósito (Durocher, et. al., 2019, p.5).
Marxinación ocupacional	“Situación na cal algúns individuos ou grupos poden non ter a opción de realizar ocupacións valoradas, e quedan relegados a ocupacións menos prestixiosas ou que permiten moi poucas eleccións e control na toma de decisións” (Durocher, et. al., 2019, p.5)
Desequilibrio ocupacional	Enténdese como o exceso de tempo dedicado a unhas ocupacións en comparación con outras ou tamén como a diferenza de oportunidades entre grupos en relación ao acceso ás distintas ocupacións (Durocher, et. al., 2019).
Apartheid ocupacional	“Segregación de grupos de persoas mediante a restrición ou negación do seu acceso a unha participación digna e significativa nas ocupacións da vida diaria, baseada na raza, cor, discapacidade, procedencia nacional, idade, sexo, orientación sexual, relixión (...). Ocasionado por forzas políticas” (Kronenberg & Pollard, 2006, p. 66) e as súas correspondentes consecuencias a tódolos niveis.

Táboa I. Explicación do tipos de inxustiza ocupacional

1.3 As mulleres cuidadoras informais do ámbito rural: un ollar dende a Terapia Ocupacional

Nun dos seus posicionamentos, a WFOT (2010) defende o potencial da TO como disciplina promotora de saúde a través da potenciación da participación e o compromiso das persoas e/ou comunidades coas ocupacións. Para elo, sostén a necesidade de escoitar a voz das persoas, buscando así, coñecer as súas necesidades e poderlles dar resposta.

Así, considérase esencial aumentar a concienciación entre profesionais e estudantes da TO, a sensibilidade cultural xeralizada e a conciencia política sobre as diferentes realidades sociais e a necesidade de liquidalas dende esta disciplina (WFOT, 2010).

Polo tanto, malia que Kronenberg, et al. (2006) defenden a capacidade da TO para traballar a favor da saúde das comunidades que, por situacións de inxustiza a ven comprometida, a aproximación a este fenómeno dende o colectivo das mulleres cuidadoras do rural é aínda incipiente e escasa.

Existen varios artigos internacionais centrados na análise do desempeño ocupacional en persoas cuidadoras e no impacto que o rural, como ámbito de residencia, ten á hora de participar no coidado e acceder aos diferentes servizos comunitarios e de comunicación, principalmente por implicar longos desprazamentos e unhas malas conexións á rede (Dew, et al., 2013; Gardner, Bundy, & Dew, 2016; McDougall, Buchanan, & Peterson, 2014).

Da mesma forma, recóllese que residir no ámbito rural entre comunidades pequenas, desemboca nas persoas cuidadoras un sentimento de apoio por parte doutros membros da comunidade á hora de participar no coidado (McDougall, et al., 2014).

Así mesmo, a nivel local Calvo (2017), Martínez (2015), e Rama (2018), analizan e xustifican a necesidade e adecuación da intervención de TO en comunidades cuidadoras do rural galego, tratando así de aportar ferramentas e estratexias para facilitar o desempeño de dita ocupación.

Con todo, a evidencia consultada, incide na importancia de que dende TO se exploren as experiencias e impactos persoais que o coidado ten tanto, para a persoa cuidadora como para a que está sendo coidada, pois, só comprendendo dita experiencia se poden chegar a desenvolver intervencións efectivas e a brindar a educación adecuada (Danzl, et al., 2016; McDougall, et al., 2014).

Ante isto, Birkhead (2011) no seu estudo, presenta un programa específico de TO que se levou a cabo en Sudáfrica con persoas cuidadoras e cuxo obxectivo era mellorar a calidade de vida das mesmas (Birkhead, 2011). Así, os resultados de este estudo concordan coa visión que defenden Townsend & Polatajko (2013) e Wilcock (1993) de que participar en ocupacións significativas promove a calidade de vida, saúde e benestar das persoas.

Polo tanto, aínda que o coidado como ocupación no contexto rural foi explorado dende unha perspectiva ocupacional, a evidencia dispoñible amosa diferentes lagoas, as cales se presentan no seguinte apartado.

En conclusión, a priori podería parecer que a participación na ocupación do coidado durante a actual pandemia sanitaria por parte das mulleres do rural galego cuestiona a relación positiva entre a ocupación e a saúde. Así, ante esta posibilidade xustifícase a pertinencia do presente estudo de investigación.

1.4 Xustificación do estudo

Tal e como se viu no marco teórico presentado ata o momento, os cuidados informais exercidos por mulleres son unha realidade cunha forte presenza na sociedade actual. Así, este suceso reproducese na comunidade autónoma galega, na cal se centra o presente traballo de investigación.

Con todo, formar parte da comunidade cuidadora pode implicar unha importante e permanente implicación no coidado, privando así, en numerosas ocasións, a participación en outras ocupacións significativas, as

cales, segundo a historia da TO son consideradas factores protectores da saúde (Wilcock, 1993). Ademais, a evidencia asegura que ser cuidadora repercute na saúde tanto física como mental das persoas que o fan, pasando a verse inmersas no cuidado e esquecéndose de que, para poder cuidar é preciso, en primeiro lugar, cuidarse. Así, ese compromiso da saúde afiánzase en situacións nas cales é a mesma saúde a que está en perigo, como na actual situación de pandemia, provocando unha enorme iniquidade social e un desafío para a TO.

Por conseguinte, aínda que existen estudos centrados na comunidade de persoas cuidadoras do rural galego dende a TO/CO, a aproximación á súa realidade dende unha perspectiva crítica e feminista é polo momento, escasa, detectándose así, unha importante lagoa do coñecemento en relación a este aspecto. Ademais, malia que a WFOT (2015) recoñece a pertinencia da actuación da TO ante situacións de desastres naturais, como pode ser o actual contexto de pandemia provocado pola COVID-19, o achegamento á realidade das persoas cuidadoras neste contexto é novedoso para a disciplina.

De igual forma, a aproximación ao colectivo das mulleres cuidadoras do ámbito rural presentado no apartado 3.3 Ámbito de estudo e dende a postura mencionada é inexistente, aportándolle así orixinalidade á presente investigación.

Por elo, tendo en conta que as ocupacións son entendidas como esenciais na vida dos seres humanos, cabe cuestionarse: será que o contexto das mulleres cuidadoras do rural na actual situación de pandemia ten algún impacto sobre a súa saúde e benestar? Atópanse as mulleres cuidadoras ante unha situación de inxustiza ocupacional polo mero feito de selo? Trataron os/as terapeutas ocupacionais de dar voz ao grupo social das mulleres cuidadoras do rural? E eles/as, escoitáronas?

Por todo isto, proponse realizar o presente traballo de investigación coa finalidade de que sirva de soporte e avance cara os novos campos de acción da disciplina e aumente a evidencia da súa pertenza de intervención ante futuras pandemias.

Será pois que a intervención dos/as terapeutas ocupacionais con persoas cuidadoras pode estenderse máis aló da dotación de estratexias para o cuidado? Como pode abordalo?

2 Obxectivos

Para a posta en marcha deste traballo de investigación defínense os seguintes obxectivos, estruturados en obxectivo xeral e específicos.

2.1 Obxectivo xeral

Explorar a relación entre saúde, benestar e ocupacións cotiás dun grupo de mulleres cuidadoras do rural galego dende unha perspectiva crítica e da xustiza ocupacional no contexto de pandemia.

2.2 Obxectivos específicos

- Describir as ocupacións cotiás dun grupo de mulleres do rural galego.
- Explorar a relación entre o coidado, a saúde e o benestar das mulleres cuidadoras dende un prisma da xustiza ocupacional.

3 Metodoloxía

3.1 Deseño do estudo

3.1.1 Investigación cualitativa

Para a elaboración do presente estudo de investigación, séguese a proposta metodolóxica que Rivas-Quarneti (2015) e Veiga-Seijo, Farias, & Rivas-Quarneti (2017) empregan na súas publicacións, nas cales se aposta por estudar a través da TO/CO Crítica e, polo tanto, da investigación cualitativa, unha realidade social.

Así, a investigación cualitativa defínese como aquela que aborda dende unha mirada complexa e holística ó fenómeno a estudar (Arantzamendi, López-Dicastillo, & Vivar, 2021; Pedraz, Zarco, & Ramasco, 2014). Así mesmo, o foco da investigación cualitativa recae en comprender, interpretar e profundar na totalidade do fenómeno partindo da perspectiva dos actores sociais, de forma que se chegue a xerar teorías e construír coñecemento novo (Arantzamendi, et al., 2012; Pedraz, et al., 2014).

As características da investigación cualitativa resúmense en (Arantzamendi, et al., 2012; Pedraz, et al., 2014):

- **Naturalista e subxectiva:** Neste tipo de investigación a realidade estúdase no seu contexto natural, así, calquera escenario e persoa é digno de estudo e a investigadora debe ter en conta a forma que as diferentes persoas teñen de entender as cousas, non perdendo nunca o foco humanista (Arantzamendi, et al., 2012).
- **Investigación indutiva:** Como xa se mencionou con anterioridade, a finalidade da investigación cualitativa é tratar de topar elementos que permitan chegar a xerar teorías e modelos xerais.
- **Deseño holístico e interactivo:** Esta característica trata de non reducir os escenarios, grupos ou persoas a variables senón entendelos como un todo indivisible. Os fenómenos e experiencias humanas, desenvólvense nun contexto e, polo tanto, non poden ser comprendidas se son separados de este.

- Persoa investigadora como peza fundamental: A persoa que investiga é fundamental na recollida de información. Por elo, debe asegurarse a non influencia da mesma sobre as persoas, contextos e situacións a investigar, tratando de minimizar a intrusión e anticipación da investigadora. É dicir, neste tipo de investigación é fundamental que a persoa investigadora comprenda a realidade dende os ollos das persoas que a viven, apartando as propias crenzas, perspectivas e predisposicións.
- Rigoriedade e métodos de investigación: Para a recollida de información, tanto observable como non observable; empréganse métodos cualitativos e interpretativos que permiten profundar no coñecemento do fenómeno a estudar. Así, é preciso a utilización de métodos en consonancia coa realidade para adentrarse no coñecemento da mesma (Arantzamendi, et al., 2012).

Estas características da investigación cualitativa son claves para a aproximación ao fenómeno de estudo, a realidade das mulleres cuidadoras do rural en contexto de pandemia. Pois, resulta imprescindible aproximarse dende un prisma holístico e contextualizado a tal situación de maneira que se poida construír de forma reflexiva, coas persoas protagonistas, a súa experiencia de participación.

Dentro da investigación cualitativa, este estudo manexa, á súa vez, os principios da teoría crítica e da teoría feminista, explicados a continuación.

3.1.2 Teoría crítica

A teoría crítica xorde na Escola de Frankfurt. Esta, aposta por entender que as persoas e as súas accións están constituídas socialmente e que, polo tanto, estas han de ser analizadas e interpretadas tendo en conta o seu contexto histórico, social e cultural. Así pois, a teoría crítica céntrase na análise dos valores e normas sociais e culturais, tratando de converterse nunha forza transformadora no medio das loitas e inxustizas sociais (Frankenberg, 2011) co fin de lograr o alcance dunha sociedade onde a

xustiza, a liberdade e a equidade teñan un espazo asegurado (Sandín-Esteban, 2003).

Así pois, tal e como reflexiona Simó (2015), é preciso seguir, dende a TO a teoría crítica para entender o significado que as persoas dan ás ocupacións e reflexionar sobre a súa orixe real, podendo así comprender se estas ocupacións responden realmente ás persoas ou se ese significado é froito dos valores sociais e culturais.

Polo tanto, en concordancia coa TO crítica e a CO, o presente traballo de investigación busca dar visibilidade á realidade das mulleres cuidadoras informais do rural, tratando de presentar, potencialmente, a aparición de posibles situacións de inxustiza e/ou opresión derivadas do contexto que as rodea.

3.1.3 Teoría feminista

Paralelamente, e en concordancia coa teoría crítica, o presente estudo defende o seguimento da teoría feminista, a cal “recoñece e denuncia, de maneira adicional, a falta de liberdade e a opresión que sofren as mulleres por razón de sexo” (Sandín-Esteban, 2003, p. 67).

Esta perspectiva promulga a diferenza social entre homes e mulleres, e presenta ó xénero coma un aspecto esencial en todas as áreas da vida social ao cal se lle debe de dar importancia e analizar (Sandín-Esteban, 2003).

Polo tanto, tendo en conta os aspectos presentados anteriormente no apartado 1.1.4 O coidado dende unha perspectiva de xénero e ocupacional no cal se evidencia que dita ocupación ven sendo dende épocas remotas asignada ás mulleres polo mero feito de selo, parece lóxico, que se decida apostar pola visión feminista no presente estudo, destinado a explorar a experiencia de coidados nun grupo de mulleres cuidadoras informais do rural galego. Así, a teoría feminista neste estudo permitirá analizar a

realidade das mulleres cuidadoras do rural e problematizar as posibles situacións de desigualdade nas que se atopan por razón de ser mulleres.

3.2 Posición da investigadora

A investigadora, motivada pola experiencia persoal coa ocupación do coidado no rural e, sumado coa posterior conciencia da potencialidade da TO como axente de cambio (xa explicada no apartado 1.Introdución), decidiu propoñerlles ás directoras do presente traballo de investigación o achegamento á realidade das mulleres cuidadoras informais do rural dende unha perspectiva da xustiza ocupacional.

Así pois, a posta en marcha deste traballo de investigación e a procura da evidencia dispoñible, esperta na investigadora un importante interese por coñecer e comprender esa realidade dende a visión das propias protagonistas e entender así, a súa influencia na saúde e benestar, principalmente na actual situación de crise sanitaria, na cal, a saúde é a principal aliada destas mulleres.

Polo tanto, aínda que a investigadora comprende e coñece de forma directa a realidade das mulleres cuidadoras do rural, óptase por adoptar unha postura crítica ante o fenómeno de estudo, no cal a riqueza está en ver e presentar a realidade dende os ollos de quen a vive (Arantzamendi, et al., 2012).

3.3 Ámbito de estudo

Este estudo de investigación levouse a cabo no ámbito rural galego. Así, pola proximidade coa investigadora e a facilidade para o acceso ó mesmo, o ámbito de estudo escollido circunscríbese aos concellos de Zas e Vimianzo, ambos pertencentes á Costa da Morte, na provincia da Coruña (Figura 1. Localización xeográfica do ámbito de estudo).



Figura 1. Localización xeográfica do ámbito de estudo

Ambos concellos rurais contan cunha poboación en 2020 e segundo datos estatísticos do INE; inferior aos 5.000 habitantes (INE, 2020).

En canto a economía de Zas e Vimianzo, ambos municipios, se sustentan nunha economía principalmente agrícola e gandeira. Ademais, aínda que non é sobresaínte nin maioritario, tamén o comercio, a industria (de xeración eléctrica, fundamentalmente) e a hostalaría, teñen representación na economía de ditos municipios.

3.4 Selección das participantes

A selección das participantes levouse a cabo a través dunha mostraxe intencional non probabilista (Arantzamendi, et al., 2012) é dicir, a investigadora xunto coas directoras, elixe ás participantes de forma non aleatoria, buscando contactar con aquelas persoas que, inmersas na realidade social a estudar, aceptasen expresar e compartir a súa experiencia de cuidadoras. Desta forma búscase contactar con aquelas participantes que proporcionen información máis rica e profunda sobre o fenómeno de estudo.

Para elo, establecéronse uns criterios de inclusión e exclusión que permiten debuxar o perfil das participantes (Táboa II. Criterios de inclusión e

exclusión). Á súa vez, en canto ao tamaño da mostra, buscou acadar a saturación teórica e contactar con participantes cuxo contacto fose accesible para a investigadora, respondendo tamén a unha mostraxe teórica e de conveniencia (Arantzamendi, et al., 2012).

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Ser muller	Presentar dificultades de comunicación e /ou comprensión do idioma (galego ou castelán), ou para manter unha conversación.
Ser maior de idade (>18 anos)	Persoas en situación aguda con sintomatoloxía positiva.
Ser cuidadora informal antes e durante a pandemia da COVID-19.	
Vivir (e coidar) no ámbito rural galego.	
Manexar a rede social WhatsApp*	

Táboa II. Criterios de inclusión e exclusión

*Finalmente, debido a razóns explicadas no apartado 3.7 Método de recollida de datos, este criterio abriuse ao manexo de outras vías de comunicación como o teléfono.

3.5 Proceso de entrada ao campo

O proceso de entrada ao campo da presente investigación está constituído por diferentes fases, as cales se presentan a continuación.

Nun primeiro momento, a estudante, no rol de investigadora encargada da realización do traballo de campo; contactou de forma presencial cunha persoa do seu entorno máis achegado e coñecedora da realidade das mulleres cuidadoras, coa finalidade de que exercese de porteiro, facilitando o encontro coas posibles participantes (Arantzamendi, et al., 2012). Seguidamente, a investigadora proporcionoulle ao porteiro información relativa sobre o estudo a desenvolver. Así, explicáronse as características mencionadas na Táboa II. Criterios de inclusión e exclusión que debían cumprir as persoas participantes, os aspectos éticos e a folla

de información da presente investigación ([Apéndice II](#)). Ademais, proporcionáronse trópticos ([Apéndice III](#)) con información esencial do estudo, coa finalidade de que llos fixese chegar as potenciais participantes xunto co Consentimento Informado ([Apéndice IV](#)). Nos trópticos, facilitouse o número de teléfono e o correo electrónico para contactar coa investigadora ante calquera dúbida ou aclaración relativa ao estudo. A información ao porteiro proporcionóuselle de forma oral e escrita e este dou acceso finalmente, a 7 participantes ([Figura 2. Proceso de selección das participantes](#)).

Unha vez que se identificaron as posibles persoas para participar no estudo, a investigadora púxose en contacto con elas a través do medio de contacto aportado polas mesmas ao porteiro (WhatsApp e teléfono fixo, principalmente). A finalidade de dito contacto foi a de acordar un día no cal reunirse para poderlles explicar con maior profundidade o obxectivo do estudo, a metodoloxía e os aspectos éticos do mesmo mediante a folla de información ([Apéndice II](#)), incidindo na voluntariedade á hora de participar na investigación.

Unha vez realizada dita presentación e invitación de participación, ofrecéuselles ás participantes un lapso de tempo de unha semana para resolver e preguntar todas as dúbidas que se lles foran presentando en relación ao estudo e decidir así a súa participación no mesmo.

Finalmente, das 7 participantes coas que se estableceu o contacto, foron 4 as que decidiron colaborar con este estudo de investigación, o resto ben rexeitaron tal colaboración ou non contestaron máis. Dito proceso é o que se trata de reflexar na [Figura 2. Proceso de selección das participantes](#).

Finalmente, despois de confirmar as participantes dispostas a formar parte da investigación e tras previa devolución do Consentimento Informado ([Apéndice IV](#)) acordouse coas mesmas unha data para comezar coa recollida de datos.

Debido a actual situación sanitaria derivada da COVID-19, onde o contacto físico ha de ser baixo ou nulo e sendo a prioridade da investigación a de garantir a saúde e benestar das participantes e a investigadora (Hernán-García, Lineros-González, & Ruiz-Azarola, 2020), decídese acceder ao campo empregando métodos alternativos aos tradicionais.

Así, baseándose no que propoñen Hernán-García, et al. (2020) a investigación non presencial é viable e fiable, e, por elo, todos os encontros coas participantes se realizaron de forma telemática a través de teléfono e/ou da rede de mensaxería instantánea WhatsApp.

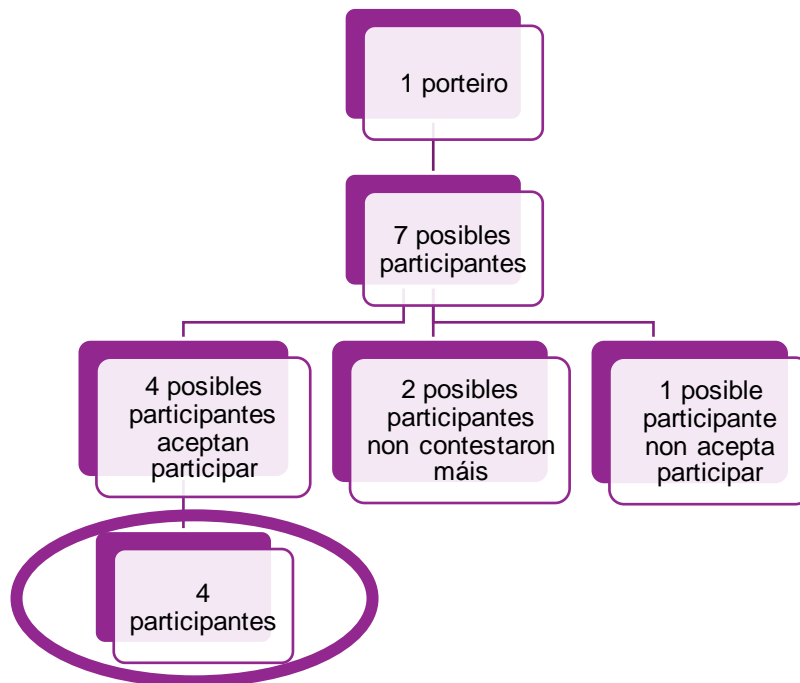


Figura 2. Proceso de selección das participantes

3.6 Descrición das participantes

A descrición das participantes amósase na Táboa III. Características sociodemográficas das participantes.

Co fin de garantir o anonimato e eliminar as posibilidades de identificación das mulleres cuidadoras, fíxose uso de pseudónimos para citar ás participantes. Os pseudónimos empregados fan referencia a mulleres

relevantes na historia galega, principalmente relacionadas co feminismo e a loita polos dereitos das mulleres, non correspondéndose ningún deles cos nomes reais das participantes.

	Concepción	Rosalía	Emilia	Marcela
Idade	59	62	59	55
Nacionalidade	Española	Española	Española	Española
Estado Civil	Casada	Casada	Casada	Casada
Concello rural de residencia	Zas	Vimianzo	Zas	Zas
Formación previa	Educación Xeral Básica (EGB)	EGB e costureira	EGB	EGB, corte e confección
Experiencia laboral	Limpadora e Gandeira	Coidadora infantil	Cociñeira	Oficial de Confección e empregada do fogar
Ocupación principal actual	Gandeira e coidadora	Ama de casa e coidadora	Ama de casa e coidadora	Autónoma en negocio familiar e coidadora
Relación coa persoa á que presta cuidados	Tío	Pai	Nai e irmán	Sogra
Condición de saúde da persoa á que presta cuidados	Discapacidade intelectual	Persoa maior con fractura de cadeira	Nai: persoa maior con secuelas de ACV Irmán: discapacidade intelectual	Enfermidade de Alzheimer en estado avanzado

Táboa III. Características sociodemográficas das participantes

3.7 Método de recollida de datos

A recollida de datos realizouse principalmente a través de dúas técnicas: foto-voz (orixinal en inglés “photo voice”) e entrevista semi-estruturada. Da mesma forma, a investigación tamén se nutriu da comunicación non verbal e da observación nas videochamadas, onde se tratou de observar sen partir de ningunha idea preconcebida (Arantzamendi, et al., 2021).

A técnica de foto-voz é unha metodoloxía propia da investigación cualitativa na cal, os/as participantes a través de fotografías, recollen, reflexionan e expoñen aspectos sobre un tema de interese (Budig, et al., 2018; Lal, Jarus,

& Suto, 2012), neste caso a experiencia de ser cuidadora no rural e en época de COVID-19. Así, paralelamente favorece o empoderamento e a participación comunitaria das persoas que colaboran na mesma. O obxectivo final desta técnica é fomentar o cambio social a través da toma de conciencia sobre as comunidades (Budig, et al., 2018).

Por outra parte, a entrevista semi-estruturada está constituída por un guiión de preguntas que determina de forma previa cal é a información sobre a cal o/a investigador/a ha de explorar (Bisquerra, 2009). Así, as preguntas, formuladas de forma aberta, permiten “ir entrelazando temas e construír un coñecemento holístico e comprensivo da realidade” (Bisquerra, 2009, p. 337). Neste caso permitiu coñecer a relación entre ser cuidadora no ámbito rural durante o contexto de pandemia e a saúde e benestar das protagonistas.

Así, en primeiro lugar, partindo dunha recollida de datos de forma telemática; formulóuselles ás participantes a posibilidade de realizar a técnica de foto-voz, mediante a cal se buscaba a través da imaxe, dar voz á realidade e experiencia deste grupo de mulleres cuidadoras dunha forma creativa e persoal (Montoya, Herrera, & Ochoa, 2020). Así, solicitóuselles ás participantes que lle fixesen chegar 3 ou 4 fotografías que representasen o seu día a día como cuidadoras informais á investigadora por medio de WhatsApp ou outro medio como correo electrónico. Estas fotografías permitiron obter unha maior profundidade na comprensión das ocupacións das mulleres cuidadoras do rural e, a partir delas, ditos significados e valores foron capturados por medio dunha entrevista semi-estruturada (Koivula, 2018).

Posteriormente, recolleuse a información baseándonos nunha entrevista semi-estruturada. Dita entrevista guiou o encontro seguindo un modelo de preguntas abertas ([Apéndice V](#)) que permitiron conducir a conversación cara a información necesaria para a presente investigación ([apartado 2.Obxectivos](#)) (Arantzamendi, et al., 2021). As entrevistas realizáronse de forma individual, buscando que as participantes se expresasen con

liberdade nos diferentes temas que fosen xurdindo (Arantzamendi, et al., 2021).

Por último, e tras a existencia dunha separación temporal entre ambos encontros (necesaria para a transcripción e análise dos datos), realizouse unha segunda entrevista na mesma modalidade que a primeira, respectivamente. Esta entrevista orientouse cara a creación dun espazo para a reflexión sobre o abordado no primeiro encontro, tratando así de devolver ás participantes os resultados preliminares resultantes das primeiras entrevistas, coa finalidade de que estas verificasen a súa precisión e consonancia coas súas experiencias persoais, (Arantzamendi, et. al., 2021; Birt, Scott, Cavers, Campbell, & Walter, 2016) e matizasen sobre aquelas cuestións que así o requirisen ([Apéndice VI](#)). Esta técnica é o que se coñece en investigación cualitativa como “validación de membros” (orixinal en inglés “member checking”) (Birt, et al., 2016).

Durante a recollida de datos, a investigadora adoptou unha actitude receptiva e de interese cara o testimonio das cuidadoras, sen xulgar e tratando de crear un clima de confianza que facilitase a expresión e a comunicación segura e tranquila das participantes.

A planificación inicial das técnicas a poñer en marcha para a recollida de datos, incluía nun inicio, como técnica final, a realización dun grupo de discusión coas participantes, coa finalidade de que se discutise e elaborase, dende a experiencia persoal e común, unha temática ou feito social (Arantzamendi, et. al., 2021). Ademais, todas as técnicas estaban deseñadas para realizarse de forma telemática a través de videochamada de WhatsApp.

Porén, unha vez realizada a entrada ao campo, detectouse unha falta de recursos, principalmente relacionados co acceso a unha boa conexión a Internet, o que derivou nunha nova negociación e adaptación da metodoloxía a seguir coas participantes, pasando a realizar as entrevistas de forma telefónica, en algún caso ([Táboa IV. Relación da duración e](#)

método das entrevistas) e a cambiar a planificación dun grupo de discusión por unha entrevista individual. Esta re-adaptación concorda cos principios do deseño cualitativo, segundo os cales Pedraz, et. al. (2014) recollen que é preciso a realización dunha análise continua dos datos para determinar as estratexias a seguir.

A continuación, na táboa IV amósase a duración e o lugar/ método da entrevista que finalmente se levou a cabo para a recollida de datos.

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

Táboa IV. Relación da duración e método das entrevistas

3.8 Análise dos datos

De forma previa á análise de datos, a investigadora creou unha copia da información recompilada ata o momento, previndo así a aparición de posibles danos ou problemas derivados da súa perda e/ou modificación. Toda esta información foi almacenada no ordenador persoal da investigadora baixo clave de acceso garantindo a confidencialidade e a ética da investigación, tal e como se explica a continuación.

A análise de datos empregada correspóndese cunha análise temática, a cal serve para identificare analizartemas dentro dos datos (Braun & Clarke, 2006). Así, a análise temática implica a identificación cualitativa, detallada e matizada de elementos comúns ao longo dunha serie de entrevistas (Braun & Clarke, 2006; Vaismoradi, Turunen, & Bondas, 2013).

Dita análise está composta segundo Braun & Clarke (2006), por varias fases; e estas foron comúns a ambas entrevistas.

Para a realización de cada unha das fases da análise de datos, empregouse o método de comparación constante, mediante o que se presenta a metáfora dun calidoscopio coloreado como guía para o proceso de análise na investigación cualitativa (Dye, Schatz, Rosenberg, & Coleman, 2000). Así, as fases levadas a cabo foron as seguintes:

- Fase 1: Familiarizarse cos datos: Esta fase consistiu na realización dunha transcripción literal de todos os datos (imaxes e gravacións de audio) en formato de texto coa finalidade de facilitar a súa análise, lectura e re-lectura. Esta transcripción realizouse seguindo rigorosamente a Lei Orgánica 3/2018, do 5 de decembro, de Protección de Datos Personais e garantía dos dereitos dixitais. Así, protexeuse a identidade das participantes e empregáronse pseudónimos para facilitar a identificación das mesmas por parte da investigadora. Paralelamente, foise interiorizando a información recollida e anotando as ideas iniciais.
- Fase 2: Xerar os códigos iniciais: Esta fase consistiu en segmentar a totalidade dos datos en códigos ou bits de datos (Dye, et. al., 2000), recompilando aqueles datos que fosen relevantes para cada código (Vaismoradi, et. al., 2013). Para esta fase, imprimíronse a unha cara as entrevistas realizadas e fóronse diferenciando os diferentes códigos mediante cores e formas diferentes, de forma que facilitasen a visualización do conxunto de datos.

Para o establecemento dos códigos creouse unha “lenda” na cal se recolleron todos os códigos detectados e que coincidían cos segmentos do texto. Estes segmentos/verbátims/fotografías fóronse recortando directamente da transcripción e agrupándoos co seu código correspondente (tamén recortados da lenda) (Dye, et. al., 2000). Aquelles segmentos/verbátims/fotografías das participantes que facían referencia ao mesmo código, agrupáronse.

- Fase 3: Buscar os temas: Unha vez codificado todo o material, percíbese a existencia de aspectos comúns entre varios códigos o que deriva en entender a necesidade de re-agrupalos nunha denominación máis xeral (Arantzamendi, et al., 2021) que dea resposta á pregunta de investigación, formando así os temas potenciais con aqueles datos que son importantes en cada un deles. Para elo, colocáronse os bits de datos en columnas, de acordo coas súas cualidades comúns (Dye, et. al., 2000).
- Fase 4: Revisar os temas: Posteriormente, verificouse se os temas potenciais creados estaban relacionados cos estratos codificados e co conxunto xeral de datos (Vaismoradi, et al., 2013), é dicir, se emerxían a partir deles, respondendo así a unha análise indutiva (Dye, et al., 2000). Ademais, fóronse realizando comparacións entre os distintos estratos contextuais, tratando así de que os temas finais que emerxían fosen significativos (Dye, et al., 2000). A técnica de “validación de membros” realizada na segunda entrevista favoreceu esta revisión dos temas, directamente dende a opinión das propias participantes.
- Fase 5: Definir e nomear os temas: Unha vez definidos os temas, refináronse e revisáronse os detalles que incluía cada un deles coa finalidade de crear un nome que representase o que o mesmo tema buscaba expresar (Vaismoradi, et al., 2013). Este paso realizouse tomando como título fragmentos reais das transcricións das participantes.
- Fase 6: Producir o informe: Por último, unha vez que os temas estaban nomeados e definidos, procedeuse a elaborar o apartado 4. Resultados no cal se organizaron os extractos seleccionados relacionándoos en todo momento cos obxectivos da investigación (Vaismoradi, et al., 2013). No desenvolvemento ao longo da análise dos datos fóronse facendo fotografías que permitían visualizar o avance no mesmo ([Apéndice VII](#)). O proceso de xeración de datos foi, en todo momento supervisado polas directoras da investigación, as cales de forma transversal, foron coñecendo e discutindo en colaboración coa investigadora principal, a análise.

Para elo, as directoras foron recibindo información sobre o avance da investigación a través do correo electrónico e, a través de diversas reunións virtuais nas diferentes fases do proceso, confirmaban e aportaban o seu punto de vista sobre o mesmo, o que permitiu xerar finalmente, os temas finais.

Este aspecto é o que se coñece como triangulación das investigadoras (Arantzamendi, et. al., 2021).

3.9 Aspectos éticos

Con respecto ao cumprimento das consideracións éticas neste traballo de investigación, cabe resaltar que ao longo do mesmo se tiveron en conta diferentes aspectos relacionados coa deontoloxía profesional.

En primeiro lugar, e segundo afirma a WFOT (2016), realizar unha práctica que manteña a ética como base, é fundamental para lograr o benestar das persoas coas que traballamos e a reputación da profesión en xeral. Desta forma, seguiuse o Código Ético de TO (WFOT, 2016) e o Código Deontolóxico da TO específico para o contexto nacional, aprobado recentemente polo Consello Xeral de Colexios de Terapeutas Ocupacionais de España (CGCTO) (CGCTO, 2020).

De igual forma e ante a actual situación de pandemia, seguíronse os valores e actitudes fundamentais que propón a Asociación Americana de TO (AOTA), os cales concordan cos principios do Código Ético: non maleficencia, autonomía, xustiza e beneficencia (AOTA, 2020).

Ademais, tívose en conta a Declaración Universal dos Dereitos Humanos (ONU, 1948), o código de Nuremberg (Tribunal Internacional de Nuremberg, 1947) e a Declaración de Helsinki (Asociación Médica Mundial [AMM], 2013), mediante os cales se incide na importancia do consentimento e voluntariedade dos/as participantes á hora de formar parte dunha investigación e na preservación do rigor científico durante a investigación (Sandín-Esteban, 2003).

De igual forma e a nivel autonómico, seguíronse as Normas de boa práctica en investigación con seres humanos (Amor, et. al., s.d) aprobadas pola Xunta de Galicia no contexto galego e, polo tanto coherentes coa presente investigación.

De forma previa ao traballo de campo e continuando coa garantía da ética profesional, elaboráronse os documentos pertinentes baseándose nos modelos do Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC) de Galicia, do Servizo Galego de Saúde (SERGAS). Os documentos elaborados son os seguintes:

- Folla de información ás participantes ([Apéndice II](#)): Na cal se detalla a presente investigación e os detalles relevantes sobre a participación na mesma.
- Tríptico de información ás participantes ([Apéndice III](#)): No cal se recolle dunha forma orixinal e atractiva a información máis esencial da Folla de Información.
- Consentimento Informado ([Apéndice IV](#)), mediante o cal as participantes autorizan a súa participación en dito estudo de investigación de forma voluntaria mediante a súa sinatura.

Durante a realización do estudo, respectouse a confidencialidade e anonimato das participantes, cumprindo así, co establecido pola Lei Orgánica 3/2018, do 5 de decembro, de Protección de Datos Personais e garantía dos dereitos dixitais (Ley Orgánica 3/2018, 2018). Isto fíxose efectivo codificando a información recollida e empregando pseudónimos que unicamente lle permitisen á investigadora identificar ás participantes. De igual forma, só a investigadora principal tivo acceso aos datos e estes, foron eliminados en todos os seus formatos unha vez rematado o estudo.

3.10 Criterios de calidade e rigor científico

Garantir a calidade dunha investigación é un aspecto fundamental que os/as investigadores/as han de ter en conta. Así pois, a calidade dun estudo

atópase determinada polo rigor metodolóxico co que este foi realizado (Arantzamendi et al., 2021).

Ao longo da historia, diversos autores fixeron mención a diferentes propostas acerca dos criterios de validación da investigación. Así, a proposta de Guba & Lincoln (1981) é hoxe en día, a máis extendida. Estes autores popoñen os criterios de credibilidade, transferibilidade, consistencia e confirmabilidade.

- A credibilidade é un criterio que fai referencia á veracidade dos resultados. É dicir, a credibilidade permite coñecer en qué medida a investigación realizada reflexa e capta o significado das participantes. Para cumprir con este criterio, a investigadora realizou unha descrición detallada das participantes, unha transcrición literal dos datos e unha exhaustiva explicación do procedemento de análise de datos. Así mesmo, realizouse unha segunda entrevista coas participantes que consistiu na revisión conxunta (participante e investigadora) dos resultados preliminares da investigación (Arantzamendi et. al., 2016; Birt et. al., 2016). A técnica inicial de foto-voz favoreceu tamén o cumprimento deste criterio, posto que foron as propias participantes as cales mediante a fotografía reflexaron a súa realidade no coidado. A continua triangulación coas directoras foi tamén fundamental á hora de aumentar a credibilidade da investigación.
- A transferibilidade ou aplicabilidade refírese ao nivel no que os resultados poden ser transferidos a outros contextos. Neste sentido, a descrición minuciosa das participantes e o seu ámbito de estudo, facilitan a aplicación noutros lugares.
- A consistencia ou auditabilidade, a cal asegura que se a investigación fose realizada por outra investigadora/or ou investigadores no mesmo contexto, os resultados e conclusións finais serían similares e non contradictorios (Arantzamendi et. al., 2021). Para cumprir este criterio, realizouse unha descrición detallada do contexto da

investigación, das participantes, da análise dos datos e asegúrese a transcripción literal de toda a información recollida.

- **Confirmabilidade:** Que consiste en comprender cómo a posición da investigadora influíu nos resultados obtidos. Para elo a investigadora cunha posición crítica ante a realidade estudada; realizou unha transcripción literal dos datos, da análise e, finalmente, unha verificación dos resultados coas participantes e as directoras.

Así mesmo, ao longo do estudo, realizouse unha triangulación da investigadora coas tutoras do presente estudo. A triangulación consistiu na aplicación de diferentes miradas sobre un mesmo fenómeno, tratando de obter unha visión máis ampla da realidade a estudar e tratando así, de mellorar o rigor científico e aumentar a validez do estudo (Arantzamendi et al., 2021).

Por último, en coherencia coa metodoloxía da investigación, séguese durante todo o proceso unha reflexividade crítica continua, de forma que a investigadora reflexionaba sobre sí mesma e a súa influencia nos resultados e contexto de estudo (Sandín-Esteban, 2003).

4 Resultados

Unha vez analizados os datos, emerxen 3 temas: *“Miña nai é o primeiro, era algo que eu lle tiña que agradecer”*, *“Ser cuidadora átate”* e *“Sempre tes o pensamento no que queda na casa, sempre con eso”*.

As categorías atópanse apoiadas en fragmentos textuais extraídos das transcricións realizadas.

4.1 “Miña nai é o primeiro, era algo que eu lle tiña que agradecer”

Esta primeira temática debuxa, mediante as palabras das participantes, como comezaron a participar no coidado como ocupación e de que forma este vai cambiando co paso do tempo, deixando entrever diversas razóns e elementos que permiten comprender a forma en que esta ocupación pasou a formar parte das súas vidas.

En primeiro lugar, é importante resaltar o proceso e/ou motivo polo que as mulleres comezan a ser cuidadoras, relacionándose esta, fundamentalmente, cunha condición de saúde da persoa a que coidan *“Empecei a ser cuidadora desde que lle dou o ictus a miña nai, [...], entonces ela era a que cuidaba meu irmán e cando se puxo así, pois vin eu pa atendelos ós dous [a súa nai e a seu irmán]”* (Emilia_E1); *“Fai 10 anos diagnosticáronlle que tiña Alzheimer e fui cando tivemos que empezar a ocuparnos dela* (Marcela_E1). Ademais, o inicio no coidado implica, en ocasións, que o nivel de axuda a aportar sexa cada vez maior *“[...] Ao principio non había que axudarlle moito [...] pero pouco a pouco houbo que ir axudándolle moito, a todo.”* (Marcela_E1).

En ocasións, os sentimentos de afecto e cariño cara á persoa que require os coidados, son os cementos para decidir iniciar esta experiencia *“[...] decidino eu, é miña nai e eu que sei, miña nai é o primeiro[...] eu fághoo por cariño [...] por cariño total”* (Emilia_E1 e E2). Así, guiarse por estes sentimentos e comezar a coidar produce nas cuidadoras tranquilidade *“[...] fui algo que fixen que eu quedei cunha tranquilidá fóra do normal porque*

eu a miña nai queríalle muito non? Sempre fumos as dúas unha, osea toda a vida, non de agora non [...]?” (Rosalía_E1).

Razóns como a convivencia compartida ou os lazos familiares “*é miña sogra[...] estaba aquí na casa con ela, alguén tiña que facelo e tocoume a min [...]*” (Marcela_E1) , tamén levan a que as mulleres se inicien nos cuidados, apoiándose en que ninguén máis podería tomar esta decisión “[...] *non había quen o cuidase [...] e eu tiña que vir eu ou tiña que vir outro[...] [silencio] e non había quen viñera*” (Rosalía_E1). Así, as mulleres perciben como imprescindible involucrarse nos cuidados, “[...] *ti fas eso porque non hai quen-o fagha e creo que alghén o ten que faser-e [...]*” (Rosalía_E2).

Así, as cuidadoras entenden o cuidado como unha necesidade, deber ou obrigaón “*eu vexo coma unha necesidá e máis unha obrigaón*” (Concepción_E1); “[...] *sintes coma se fose unha obrigaón, tes que facelo.*” (Marcela_E1). En parte, tamén se entende como unha forma de agradecemento, principalmente xustificado polas vivencias do pasado, argumentando así, que coidar a esa persoa e/ou persoas é o froito de todo o sementado ao longo dunha vida “*Se miña nai cando nós éramos pequenos, [...] tuvo que traballar tantísimo, esforsarse tanto [...] agora que ela non pode, ou que ela non podía [...] é casi como devolverlle un pouco o que ela fixo por nós, anque sea sin poder-e [...] creo que é un pouco o que eles ghanaron a maioría das veces*” (Rosalía_E2). Así, neste contexto no cal se entende o cuidado como a resposta a un “favor anterior” , as cuidadoras non agardan nin solicitan ningún tipo de compensación e/ou retribución, mais que o benestar da persoa a que coidan “[...] *ti non podes pedir outra cousa a cambio [de coidar] [...] Non esperas nada a cambio [...] Recompensa ningunha, simplemente vela a ela tranquila, non sabes? [...]*” (Rosalía_E2).

Por elo, para as mulleres cuidadoras, chegar ata aquí, a ser cuidadora; era a súa única opción posible “[...] *outra cousa non podía facer.*” (Concepción_E1) na cal “[...] *fas o que tiñas que facer* “ (Emilia_E1) posto

que rexeitan recursos como os centros residenciais “[...] *pa’ unha residencia non se dios quere (ri) non*” (Emilia_E1) , non chegando a consideralos en ningún momento unha opción de apoio para o coidado “[...] *Ou o fas [coidar] ou que fas con eles? Osea... simplemente (..) ou os tes que cuidar-e ou os tes que levar á casa dos vellos [referíndose a unha residencia da 3ª idade] ou non sei o qué vamos...[silencio]*” (Rosalía_E2).

Ademais, as propias cuidadoras perciben a potencia que teñen os valores sociais e culturais á hora de determinar quen se encarga do coidado, incidindo en que son as mulleres quen o fai “[...] *muitas veces faise por tradición [...] si que é verdá [...] é un traballo que lle suele tocar facer máis a mulleres que a homes porque sí... [silencio] a vida é así*” (Marcela_E2). E que tamén son elas, as que o fan mellor “[...] *meus irmáns, eu que sei (..) un home tampouco por moi ben que os cuide non é nunca coma unha muller.*” (Rosalía_E2)

Da mesma forma, malia que nalgúns casos coidan porque “non queda outra” elas mesmas recoñecen que non coidar a esa persoa é percibido como desentenderse dela “[...] *e non iba tiralo aos cans, dios me salve (move a cabeza)*” (Concepción_E1) e deixala esquecida ao desamparo “[...] *non, no, a ver...non podo deixala abandonada así [...]*” (Emilia_E1).

Por outra parte, a información e o coñecemento xeral sobre os recursos e apoios formais para o coidado e o cuidador/a é practicamente inexistente “[...] *Absolutamente nada, nin público nin privado. Tampouco os conozo pero[...]*” (Rosalía_E1),e, malia que o coidado recae principalmente na cuidadora principal, ás veces, pasa a involucrar, a outros membros da familia “[...] *mentras eu poda mailo meu home... bueno, de momento arreglámosnos ben, non sabes?*” (Rosalía_E1). Con todo, malia que as cuidadoras recoñecen que a súa ocupación non ten un gran recoñecemento social “[...] *ninquin se acorda de nós [referíndose ás cuidadoras] e sempre estamos aquí*” (Concepción_E2) elas mesmas propoñen que as políticas sociais se lembren de onde están “[...] *O único que tiña que tar era pagho ou declarado á Seguridad Social por ejhemplo, que*

puderás cotizar-e e que poderas dicir que eso é un traballo porque como mínimo tiña que ser cotizado porque eu digho [...] xa non me val de nada nin cousa ningunha, [...]” (Rosalía_E2) Sen máis, a pesar das poucas referencias que as cuidadoras mencionan sobre os distintos recursos, contar co seu apoio, facilita a conciliación con noutras obrigacións e/ou ocupacións como o traballo *“[...] temos auxiliares do concello que veñen a axudarlle, a ela e a nós, porque nós co traballo e todo, faise difícil chegar a todo e moi ben, así mellor [...]*” (Marcela_E1)

4.2 “Ser cuidadora á tate”

A segunda temática manifesta de forma ampla como é a experiencia de participación no coidado, explicitando cales son as ocupacións cotiás nas que participan as mulleres cuidadoras e, por tanto todo o que ser cuidadora, implica. Ademais, tamén se articula como o feito de ser cuidadora restrinxe a participación noutras ocupacións do día a día.

O coidado leva a que as cuidadoras estean totalmente atadas a el *“[...] dalgunha forma si que tas atada.”* (Concepción_E2) e se vexan forzadas a renunciar a aquelas ocupacións que dan/ daban significado ás súas vidas *“[...] é unha cousa que te ata, ti non podes atender a outra cousa”* (Rosalía_E2). Este sentimento de estar atada ao coidado deriva de que a participación no coidado supón una implicación constante *“[...] sempre tes que tar pendiente da outra persoa”* (Marcela_E2), e rutineira na atención á outra persoa *“Un pouco (..) como unha rutina diaria, diaria.”*(Rosalía_E1) ao longo do ano *“Son 365 días ao ano as 24 horas do día [rise]”* (Rosalía_E2).

Unha vez que se decide comezar esta experiencia, o coidado pasa a ser a ocupación principal de quen o desempeña. *“Aghora mesmo nada, nada máis que coidar porque primeiro estaba miña nai e cando miña nai morriu meu pai caiu e rompiu a cadera, osea, aí paramos [...]*” (Rosalía_E1).

Así, o día a día das mulleres cuidadoras consiste, fundamentalmente, en colaborar na realización de actividades de autocoidado. Entre as actividades nas que aportan cuidados está o acompañamento á hora de durmir “*[...] vou ver se queda durmindo ben, se está tapado ou non[...] acompaño a deitarse pa ver que quede ben*” (Concepción_E1) e a vixilancia do descanso polas mañás. “*[...] levántaste pola mañán (...) vala ver a ver se ‘ta ben [...]’*” (Emilia_E1). Tamén as colaboracións á hora de preparar e dar a comida, os medicamentos ou vestir a outra/s persoa/s, son tarefas fundamentais dentro do coidado “*[...] vouno levantar e doulle os medicamentos e máis o desayuno, a mediodía doulle a comida outra ves coa súa medicación e a noite a cena [...]’*” (Concepción_E1) que é necesario repetir en varios momentos do día “*[...] duchala, darlle o desayuno, poñerlle o pañal, [...] a mediodía igual, a noite igual [silencio] cambiarlle o pañal e darlle de comer [silencio] Básicamente, hai que estar sempre pendiente da comida e do aseo cando o necesita [...]’*” (Marcela_E1). Ademais, ás veces, facer de comer implica unha tarefa a maiores como por exemplo, o seguimento de dietas segundo o requira a persoa á que se coida “*A comida [...]] hai que prepararlle e triturarlle todo, ter conta de que sea unha comida equilibrada [...] e tamén darlle moi amodiño*” (Marcela_E1). Este aspecto é o que Marcela albisca na [Figura 3](#) na cal se pode visualizar a preparación dunha comida normal (coa súa respectiva medicación) da persoa á que coida.



Figura 3. Preparación do menú para a persoa á que se coida

Tamén o control constante de que estas dietas se cumpran é fundamental, como por exemplo vixiar que a persoa beba a cantidade requirida de auga *"[...] durante o día tamén hai que estar pendiente [...] de que beba, porque ten que beber moito [a persoa ten unha enfermidade renal] entonces [...] teño que tar todo día, bebe [di o nome da persoa] bebe [silencio] e facéndolle contos [silencio] e eso todos os días"* (Concepción_E1). Este aspecto é o que Concepción_E1 representa coa Figura 4, na cal representa unha botella de auga como elemento esencial do que ten que estar pendiente pola dieta que ha de seguir a persoa á que cuida.



Figura 4. Botella de auga como elemento esencial na dieta da persoa á que cuida

Así, o aseo e a hixiene da outra/s persoa/s tamén é valorado polas cuidadoras como esencial dentro da súa rutina diaria *"A ducha porque hai que tar pendiente de limpialo, osea, que tea limpo"* (Rosalía_E1), tal e como amosa Rosalía coa Figura 5. Nela, represéntase o cuarto de baño adaptado, principalmente a ducha, na cal Rosalía colabora no aseo da persoa á que cuida.



Figura 5. Ducha na que realiza o aseo á persoa que cuida

Da mesma forma, cando se trata dunha pandemia como a provocada pola COVID-19, a hixiene, como medida sanitaria, pasa a ser unha das principais aliadas das cuidadoras á hora de colaborar nos cuidados “*[...] tes que tar sempre pendiente de lavarlle as mans e de que teña cuidado [...]*” (Concepción_E1), situación que Concepción expón tamén a través da Figura 6, sobre a cal refire que “*[...] desde que hai esto [referíndose ao COVID-19] [o xabón] é cousa de sempre, antes lavaba el as mans, pero agora.. tes medo de que no faga ben e lle pase algo, entonces lávasllas seguido*” (Concepción_E1)



Figura 6. O xabón como aliado fundamental no día a día na actual crise sanitaria

Con todo, a aparición da COVID-19 mudou a rutina dos cuidados, implicando así importantes cambios no seu día a día. Polo tanto, as medidas sociais e sanitarias convertéronse nun acompañante fundamental á hora de participar no cuidado “*[...] tes que ir coa mascarilla, andar con más cuidado e coa hixiene todo o que podas, non contagiar a nadie [...]*” (Marcela_E1). Ademais, o distanciamento social pasou a ser característico nos domicilios das cuidadoras, implicando que a familia non poida verse entre ela “*[...] antes viña a xente velo, non sabes? Viñan meus irmáns ou quen fóra...tíos, primos, visitas desas de fóra e entonces entreteñían un pouco e agora como non .hhh...non poden vir (...)* desde que empesou o

coronavirus aquí non volviu entrar ninquén non sabes? Visitas non (...).”
(Rosalía_E1)

Igualmente, o acompañamento durante o paseo tamén é unha tarefa na que as cuidadoras participan sempre que poden “[...] *despois ao mellor se pode dá unha voltiña por aí [...]*” (Rosalía_E1). Non obstante, esta ocupación tamén require unha atención completa por parte das cuidadoras para previr posibles caídas “[...] *Así un paseño así por aquí e pola tarde tamén (...) vighíloa [...] pa que non caia*” (Emilia_E1). Este aspecto é o que Emilia busca representar na [Figura 7](#), segundo a cal indica que o apoio dun bastón é esencial xa que a persoa acostuma marearse durante os paseos “*Cando vai andar tamén, sabes? Teño que ir con ela porque ten...non sei, muitas veces danlle vaídos así, tal*” (Emilia_E1)



Figura 7. O bastón como ferramenta básica para acompañar á persoa nos paseos.

Así, esa implicación constante no coidado provoca nas persoas que o realizan que estas se sintan suxeitas a el “*Ser cuidadora átate[...]*” (Rosalía_E1) e ao non abandonar o domicilio “[...] *sobre todo átate á estar na casa continuamente, e a estar sempre pendiente de outra persoa [silencio]. E que..non podes ao mellor[...] salir un día enteiro fóra da casa porque hai alghén que depende de ti*” (Marcela_E2).

Ademais, as cuidadoras relacionan o coidado cunha rebaixa da dispoñibilidade do tempo para participar noutras ocupacións da vida “[...]”

noutras cousas casi non podo partisipar en ninqunda. Cando tiña os dous[referíndose a que nun momento previo cuidaba a dúas persoas], a donde vas? (rise)” (Rosalía_E1). Así, a necesidade de estar pendiente das horas para non pasar moito tempo fóra do domicilio “ [...] tes que tar siempre pendiente do reló, das horas que ti pasas fóra, ou das hórás que (..)” (Rosalía_E1) lévaas incluso a descartar por completo a participación en actividades para o seu autocoidado como ir ao dentista ou á perruquería “Hai veces que penso que tiña que ir aquí o dentista [...] e digho “ai non podo” porque despois chegho alí e teño que esperar-e e digho “ai por favor”... ti tas alí e taste consumindo, dis “ai eu teño que marchar-e” ou ter que ir [...] eu que sei, cortar o pelo [rise] ti cheghas á peluquería e tes que esperar-e e ti dis “non por favor [...]” (Rosalía_E2).

Así, a intervención no coidado fai moi difícil que as mulleres participen e conserven outras ocupacións do seu día a día, forzando ocasionalmente, a renuncia ao traballo “*Pois que non podo, por eso deixei o traballo, non podo, non [...]“Traballaba e deixei no pa cuidalos porque non, no, a ver...[...].”* (Emilia_E1); ao ocio “*(...) non podes ir a lado ningún, tes que estar todo o día pendiente a tódalas horas, [...], ocio e tempo libre, nada, cero”* (Marcela_E1); á residencia “*[...] Antes vivía na Coruña e todo [di o nome da rúa] e viña os lunes [...], despois, tiña unha temporada que viña tódolos días e [...] O cambio máis grande que notei fui ese, o cambiar así o tema do traballo e tal, e vir vivir p’aquí [...]*” (Emilia_E1) e incluso á familia “*[...] eu estiven en [di o nome dun país estranxeiro] 22 anos [...] hasta que vin para aquí, eu tiña o meu fillo alí, agora non o vexo en todo o ano [...] se non tivera meus pais eu podía ir eu [...] pero... desde que enfermou miña nai eu non puiden volver(e) non sabes? Non puiden volver onda el, ou volver ao traballo”* (Rosalía_E1). Así pois, por todo o que o coidado implica; cando a familia está no estranxeiro, esa renuncia por parte da persoa cuidadora é asegurada, levando incluso a estar longos períodos de tempo sen ver aos/ás fillos/as “*...[...] eu taría sin ir velo meu fillo? Por exemplo pero ti cres [...] Pois eu non podo ir! Qué fagho con esto? Non sabes dis “como vas?” imposible”* (Rosalía_E2)

Con todo, malia que o coidado deriva en xeral, nun importante cambio vital “[...] *cámbiache muito a vida.*” (Concepción_E1) e da un xiro radical á vida de quen o asume “[...] *é... Hhhhh darlle á volta á tortilla polo outro lado e acabouse [silencio]*” (Rosalía_E2) este é recompensado polo sentimento de agradecemento que as cuidadoras reciben da persoa á que coidan “*Ela [...] siempre fui mui aghradesida [...] Era diario, diario, diario, non sabes? [...] taba diario contenta. [...] Entonces eso fui [...] como a recompensa de- de ter que deixar o meu fillo aló, o meu traballo [entrecórtaselle a voz], todo, o sueldo, todo [silencio]*” (Rosalía_E1) “[...] *por miña nai resultaba todo porque ela era aghradesida de nacemento [...]*” (Rosalía_E2).

Ademais, as cuidadoras coinciden e recoñecen que todos os sentimentos e aspectos negativos o son menos se a persoa que están a coidar está ben “[...] *se vexo que están ben eu estou tranquila [...]*” (Concepción_E1), chegando incluso a definirse como unha ocupación satisfactoria “[...] *É satisfactorio, porque a vexo ben, e eu que sei...*” (Emilia_E1). Así mesmo, as cuidadoras recoñecen que, aínda que duro, o coidado é un feito comunitario e que, polo tanto, non están soas “[...] *é unha situación que non solo estás vivindo ti [silencio] que hai muitas personas que están pasando por esa mesma situación e que...[...]*” (Marcela_E2)

4.3 “Sempre tes o pensamento no que queda na casa, siempre con eso”

A terceira temática presenta como a participación no coidado repercute na saúde e no benestar das persoas que o realizan, e como a actual situación de incerteza derivada do COVID-19 agudiza, de forma negativa, ditas implicacións.

Para as participantes, ser cuidadora implica que a persoa á que coidan e todo o relacionado con ela sexa unha preocupación permanente nas súas vidas “[...] *nunca vas tranquila, sempre tes o pensamento no que queda na casa*” (Concepción_E1) “[...] *é unha preocupación constante [silencio]*

de día e de noite....” (Concepción_E2). Na cal non hai cabida para desconectar *“Atención continua, continua [...]”* (Rosalía_E2).

Neste contexto, o medo, o cansazo e a intranquilidade teñen un forte protagonismo *“[...] siempre tes medo do que poda pasar se ti non tas, eu que sei, é difícil”* (Concepción_E2).

Ademais, as participantes recoñecen que ser cuidadora trae consigo un forte impacto na súa saúde mental, posto que esa constante preocupación se traduce nun importante nerviosismo, o cal se acentúa principalmente no momento de abandonar o domicilio *“[...] se el queda na cama, máis ou menos, tas un pouco tranquila pero se queda sentado dis “e se cae? E se marcha?” non sabes? Siempre con eso.”* (Rosalía_E1); *“[...] nunca podes tar tranquila noutro sitio, por ejhemplo, ti vas comprar ou vas... e tas siempre e dis “espero que non salise pa’ fóra, que non caese [...] osea, ti na cabeza tes siempre eso”* (Rosalía_E2)

De igual forma, no contexto de pandemia actual, ese nerviosismo multiplícase intensamente por parte das cuidadoras *“[...] creo que esto [referíndose á COVID-19] me fai estar máis preocupada, é un nerviosismo continuo, que xa era, pero vamos, nada que ver, un nerviosismo continuo [...] xa siempre estás preocupada pero agora aínda peor [referíndose a situación de crise sanitaria provocada polo COVID-19], síntome máis preocupada aínda, aféctame a miña saúde mental. [...]”* (Concepción_E1).

Así mesmo, a aparición do estrés tamén é produto do coidado para aquelas persoas que o realizan *“(...) muitas veces se a ves mal eu que sei, dache [...] estrés, baixón, preocupación, tes medo [...]”* (Emilia_E1) e, este, vese multiplicado en situacións como a actual crise sanitaria provocada pola COVID-19 na cal, a saúde de outros/as está nas mans dos seus/súas cuidadores/as *“Xa tar así é cansado [referíndose a vivir esta situación de COVID-19], como pa máis ter unha persoa que depende de ti, ou dúas, que che causa máis medo e estrés, sabes?”* (Emilia_E1).

Ademais, malia que a presenza destes sentimentos polo día é habitual, a chegada da noite non muda esta situación, senón que a reafirma, comprometendo así o descanso das que coidan *“á hora de durmir porque el se se destapa e tal chámame [...] entonces sí, hai nites que non durmo ollada porque entre volver a coller o sono e despertar [silencio] [ri]”* (Concepción_E1). Non obstante, como en todo, existen épocas do ano nas cales o descanso faise máis difícil debido ás condicións de saúde das persoas ás que coidan *“ [...] de nuite bueno, hai temporadas por ejhemplo, unha temporada que tuvo unha hemorraghia no naris tíñame que levantar trinta veses de nuite porque tiña medo que dera en sangrar de nuite ou aghora cando fui o coronavirus tireime des días sin ir á cama [...] osea, sin ir á cama des días, así xa”* (Rosalía_E1).

Con todo, a saúde mental non é a única que se compromete cando de ser cuidadora se trata pois, en moitas ocasións, as cuidadoras, durante a súa prestación do coidado, vense obrigadas a realizar esforzos físicos *“(...) ti tes que coller á persona”* (Rosalía_E1) que, aínda que tratan de reducir co emprego de produtos de apoio como a cadeira de rodas ou a cama articulada, comprometen directamente a súa saúde *“[...] porque aínda que [...] compras tódolos maquinillos que haxa, ti hai veces que tes que coller á persona e levántala pa’ riba [...] senón claro, aféctache porque, porque a espalda... e eu que teño osteoporosis como pa fastidia-la miña espalda”* (Rosalía_E1)

En consecuencia, ser cuidadora e todo o que elo acarrea, ocasiona nas mulleres unha importante resignación que ás veces lles leva a reformularse dita decisión constantemente *“Son muchos nervios, non sei hasta que punto resulta [referíndose a que non sabe ata onde vale a pena ser cuidadora]”* (Rosalía_E2). Así, aplauden a necesidade de distraer o pensamento e “enganalo”, facéndolle crer que todo é a resposta a un traballo retribuído *“[...] simplemente desir-e “desidín fase resto e d’aquí mentras poda, eu xa sin pensar nada eu solo... ensendo a radio, póñome a faser a comida [rise]”*

así coma se fose un traballo, aquela hora levántome, aquela hora almorsamos, aquela hora [...] (Rosalía_E2).

5 Discusión

O presente estudo tiña como obxectivo explorar dende unha perspectiva crítica e da xustiza ocupacional, a relación entre a saúde, o benestar e as ocupacións cotiás dun grupo de mulleres do rural galego no contexto de pandemia.

Así, a continuación, dialóganse os resultados da investigación coa evidencia científica consultada para a elaboración deste traballo.

Os principais achados desta investigación ilustran a forma en que as mulleres cuidadoras do rural comezan a selo e como o coidado como ocupación as ata sen deixarlles espazo para participar noutras ocupacións. Así, tamén se presenta de que forma isto repercute na súa saúde e benestar.

5.1 O coidado como ocupación e o xénero, unha ocupación imposta?

En canto aos motivos que arrastran ás mulleres cuidadoras a selo, os achados desta investigación concordan co que defenden Bonavitta (2019), Gurayah, et al. (2017) e Vidal, et al. (2017) nos seus estudos. Así, algunhas participantes refiren que ser cuidadora foi unha elección e decisión propia motivada polo sentimento de afecto e o amor familiar. Pola contra, tamén reluce que ás veces, as mulleres chegan a ser cuidadoras por compartir vivenda coa/s persoa/s que require/n os coidados, sen chegar a ser o coidado, a súa motivación principal. Neste contexto, as mulleres aceptan ser cuidadoras porque é “algo que tes que facer” e, a negación a esta condición non é factible, tal e como evidencian Bonavitta (2019) e Vidal, et al. (2017) nas súas publicacións. Así, en concordancia con estes estudos, as cuidadoras desta investigación, chegan a definir o coidado como unha obriga e deber ao que, por diversas cuestións (enfermidade, lazos familiares, vivencias anteriores, etc.) se lle ten que dar resposta e, ademais, conclúen que dita solución, está no xénero feminino. É isto xusto?

Por que o coidar é unha obrigaón e necesidade para as mulleres pero esa situación non se reproduce no xénero masculino? Será que as mulleres están “máis aceptadas” socialmente para ser as cuidadoras por excelencia?

A existencia dun vínculo entre as ocupacións e o sexo, ven sendo defendida dende anos atrás por autores como Cantero, et al. (2012) e Gurayah, et al. (2017), e, ante isto, ambos coincidían en que ese vínculo derivaba fundamentalmente, dos valores sociais e culturais nos que se desenvolven as ocupacións. Así, nunha sociedade patriarcal como é a nosa, os valores sociais e culturais recollen que os cuidados son asignados de forma tradicional ao xénero feminino, e invisibilizados pola sociedade e as súas políticas, tal e como afirman as participantes e conclúen tamén Bonavitta (2019) e Vidal, et al. (2017). Así, concordando co que Bonavitta (2019) e Gurayah, et al. (2017) expresan nas súas publicacións, malia que as mulleres cuidadoras se responsabilizan dos cuidados como unha decisión natural e significativa, esta xustifícase de forma profunda polos valores culturais e sociais que as rodean, os cales acaban por alienalas para o resto da súa vida e silenciar a súa voz á hora de decidir.

Ademais, nos resultados deste estudo tamén se percibe, en certa medida, a influencia que os valores sociais teñen á hora de decidir as axudas e os recursos de colaboración no coidado. Así, en concordancia co estudo realizado por Rivera, Rivera, & Zurdo (1999) rexéitase totalmente ou considérase unha última opción, a institucionalización das persoas ás que se coida, pois, esta institucionalización enténdese entre as persoas cuidadoras, como un fracaso familiar, fundamentalmente manifestado polas mulleres cuidadoras, tal e como afirman Rivera, et al. (1999). Así, aínda que nos resultados deste estudo as participantes aluden á necesidade de pasar a ser cuidadoras porque “non hai quen o faga” a realidade difire de dita situación pois, os recursos existentes son invisibles para as cuidadoras, unha vez máis, por influencia dos valores sociais e culturais.

Será pois que esa “obrigación” da que falan as mulleres cuidadoras ten algo que ver coa sociedade patriarcal? É este contexto social unha barreira máis para as eleccións ocupacionais das mulleres? É a sociedade patriarcal a base principal que leva á transformación das ocupacións das mulleres?

Ante isto e botando man da literatura da TO, Molineux (2009), Durocher, et al. (2019) e Wilcock (1993) entenden que os seres humanos precisamos comprometer nos en ocupacións significativas para a nosa existencia vital, e que dito compromiso fomenta de forma paralela, a saúde e benestar das persoas e comunidades. Nesta liña e baseándonos na posibilidade de que neste estudo a participación no coidado presente un impacto negativo na saúde, pode esta afirmación estar desafiada?

Seguindo esta liña, Townsend e Wilcock (2004) consideran que unha restrición neste tipo de ocupacións é un motivo de inxustiza. Así, seguindo a Durocher, et al. (2019) e o seu concepto de alienación ocupacional, estes resultados lévannos a pensar que algunhas mulleres cuidadoras viven dende o momento no cal comezan a selo, nunha perpetua situación de alienación e, polo tanto, inxustiza ocupacional. Están pois as mulleres cuidadoras nunha situación de inxustiza dende o momento no cal comezan a selo?

Neste contexto, cando o compromiso coa ocupación é inherente á persoa pero esta non é significativa (tal e como amosan algúns resultados), que é da saúde de quen a realiza? Segue sendo este compromiso positivo para a súa saúde? Que é da existencia vital das persoas cuidadoras? É o coidado fonte de esquecemento e inxustiza para estas mulleres?

5.2 Coidado, ocupación, saúde e COVID-19. Que di a evidencia de TO?

Por outra parte, en canto a como é a experiencia de participación no coidado, os resultados desta investigación amosan que, debido á implicación e atención continuada que require, o coidado é unha ocupación á que as mulleres cuidadoras están totalmente atadas. Desta forma, o

coidado pasa a ser a ocupación principal do día a día de quen o realiza, limitando así a posibilidade das persoas cuidadoras para participar en outras ocupacións cotiás, tal e como coinciden Gurayah, et al. (2017) e Vidal, et al. (2017) nas súas investigacións.

Así, posto que o coidado pasa a ser a ocupación principal arredor da cal xira o día a día das mulleres cuidadoras, a idea de inxustiza ocupacional que defenden Townsend & Wilcock (2004) nos seus diferentes tipos Whiteford (2000), cobra cada vez máis forza na realidade das mulleres cuidadoras.

Paralelamente, as participantes desta investigación tamén identifican que participar no coidado lles implica unha preocupación e nerviosismo constante. Estes resultados concordan co que Bauer & Sousa-Poza (2015) presentan no seu estudo, no cal evidencian o impacto que ten na saúde, principalmente na mental, o feito de participar no coidado.

Sen máis, os resultados desta investigación tamén recollen que, aínda que coidar supón un impacto negativo na saúde das persoas cuidadoras, e, polo tanto, que existe unha relación negativa entre a ocupación e a saúde; son as propias cuidadoras as que recoñecen dalgunha forma, un sentimento de recompensa polo feito de estar coidando aos seus familiares.

Polo tanto, os resultados da presente investigación levannos a pensar que este estudo pode estar desafiando unha vez máis, a relación saúde-bienestar que viña sendo dada por sentada na literatura da disciplina da TO/CO.

Ante cuestións desta índole, autores como Hammel (2009) e Kiepek, et al. (2018) decidiron centrar as súas investigacións en dar unha explicación a estas interrogacións cuestionando e problematizando a tradicional conceptualización saúde-bienestar. Finalmente, ambos concluíron que, comprometerse con ocupacións non é sempre sinónimo de saúde, tal e como nos levan a pensar os resultados desta investigación. Ademais, estes autores tamén inciden en que, cando as ocupacións se atopan encadradas

nun forte contexto e limitadas por razóns de xénero, como é o caso do coidado feminino, a relación positiva entre a saúde e as ocupacións pasa a pender dun fío e as persoas a somerxerse na inxustiza ocupacional.

En consecuencia, os resultados desta investigación concordan cos estudos internacionais de Hammel (2009) e Kiepek, et al. (2018), entendendo así que a participación no coidado cuestiona fortemente a relación positiva de que participar en ocupacións é beneficioso para a saúde das persoas cuidadoras, neste caso, mulleres. Así mesmo, esta concepción tamén comeza a cuestionarse no contexto galego e en investigacións recentes como as levadas a cabo por Rivas-Quarneti (2015) e Veiga-Seijo, et al. (2017), as cales serven como orientación e contribúen ao desenvolvemento da presente investigación.

Con todo, se xa a inxustiza ocupacional era sinónimo de “muller cuidadora”, a chegada da COVID-19 acentuou esta realidade. Pois, a esa inxustiza ocupacional engádenselle todas as privacións que, derivadas das medidas sociais e sanitarias necesarias para facer fronte a pandemia, debían implantar no seu día a día.

Así, neste contexto de preocupación inherente derivado da pandemia, o impacto negativo na saúde agudízase, tal e como recollen estes resultados e concordan Bundnick, et al. (2021) e Wade, et al. (2021) nas súas investigacións. Así, as mulleres cuidadoras atópanse coa chegada da COVID-19, cunha serie de desafíos ocupacionais aos que deben facer fronte como por exemplo, a necesidade de estar pendente continuamente de lavarlle as mans á persoa *“[...] desde que hai esto [referíndose ao COVID-19] [o xabón] é cousa de sempre [...] lávasllas seguido [as mans]”* (Concepción_E1).

Así, as necesidades do coidado aumentan e as ocupacións cotiás das cuidadoras cambian, tal e como representan os resultados desta investigación e apoian tamén Bundnick, et al. (2021) e Wade, et al. (2021), os cales afirman que coidar durante a actual crise sanitaria implica altos niveis de exixencia que rematan por comprometer aínda máis, a saúde das

persoas cuidadoras, tal e como trata de explicar Concepción_E1 nos resultados “[...] *agora aínda peor, síntome máis preocupada* [...]”.

Entón, se a invisibilidade era xa a protagonista da vida das persoas cuidadoras, é a pandemia da COVID-19 un articulador máis de inxustiza?

Por todo isto, unha vez analizada a situación de inxustiza ocupacional na que as mulleres cuidadoras viven inmersas dende o momento que deciden comezar a selo, cabe cuestionarse: como pode a TO abordar dita inxustiza ocupacional? Ten cabida a abordaxe desta realidade na disciplina?

Seguindo a Kronenberg, et al. (2016) e a Townsend & Wilcock (2004) e en concordancia coa perspectiva crítica que guía este estudo, os/as terapeutas ocupacionais deben coñecer as situacións de inxustiza que teñen lugar na sociedade e que comprometen os dereitos humanos das persoas (Galheigo, 2006) e arriscan tamén a súa saúde.

Ademais, a WFOT (2010) sostén a necesidade de que dende TO se escoite a voz das persoas, para buscar así realmente, coñecer as súas necesidades e poderlles dar resposta. Así, a WFOT (2010) garante que só así se asegurará o empoderamento das comunidades e das persoas que as forman. Nesta liña, sería fundamental, por exemplo, incluír a figura da TO no ámbito social e comunitario (nos servizos sociais de concellos, por exemplo) no cal, en colaboración con outros departamentos se interveña coa comunidade cuidadora achegándoa aos servizos comunitarios e sociais que dean resposta as súas necesidades.

Por elo, tamén resulta fundamental comezar a traballar sobre a concienciación, neste caso sobre as mulleres cuidadoras; entre profesionais e estudantes da TO (WFOT, 2010), aspecto que se busca conseguir coa realización e presentación desta investigación.

Así, por exemplo, co fin de contribuír a esta concienciación, poderíase, por exemplo, traballar conxuntamente coas directoras desta investigación e co persoal que proceda, para integrar o coñecemento e a exploración sobre a realidade da comunidade cuidadora dende a visión da xustiza ocupacional

nos estudos de TO da Universidade da Coruña (UDC). Desta forma, tendo en conta que os estudantes de hoxe son os profesionais de mañá, fomentárase a conciencia crítica na sociedade e paralelamente desempeñárase unha das funcións da disciplina, a educativa.

Por último, tamén co fin de cooperar na concienciación cidadá, sería interesante visibilizar a realidade e as respectivas necesidades das mulleres cuidadoras do rural como comunidade mediante a divulgación dos resultados de esta investigación en diferentes canais de difusión (científicos, educativos e/ou sociais).

5.3 Fortalezas e limitacións do estudo

En canto ás limitacións e/ou fortalezas da presente investigación, destaca a inexperiencia da investigadora principal en canto á realización de estudos de esta dimensión, o que puido levar a que en ocasións e, fundamentalmente, durante a entrada ao campo, se perdesen información relevante para o fenómeno de estudo. Pola contra, a posta en común e o intercambio de opinións constante coas directoras deste estudo, pode entenderse como unha fortaleza que tratou de minorar dita limitación.

Así mesmo, pode considerarse como unha fortaleza desta investigación o uso da técnica de foto-voz como método de xeración de datos, xa que esta contribuíu á función que a WFOT (2010) menciona no apartado anterior. Desta forma, mediante ela, foi posible escoitar as voces das mulleres cuidadoras do rural e adentrarse de maneira máis profunda, na súa realidade dende a súa mirada, respondendo así ao enfoque centrado na persoa e o seu contexto que defende a metodoloxía cualitativa.

Así, a ausencia de recursos detectada por parte das participantes en relación fundamentalmente coa conexión á rede, foi tamén unha limitación que estivo presente no desenvolvemento da presente investigación. Porén, a adaptación metodolóxica e flexibilidade adoptada pola investigadora unha vez realizada a entrada ao campo, é unha fortaleza que destacar no relativo a esta investigación.

Por último, o contexto de crise sanitaria provocado pola COVID-19 foi tamén unha limitación á hora de desenvolver a investigación. Pese a elo, este contexto sanitario tamén pasou a ser finalmente, unha fortaleza, pois, permitiulle a investigadora coñecer outras formas de participar na investigación máis alá dos métodos tradicionais e presenciais.

5.4 Futuras liñas de investigación

A realización desta investigación sobre a realidade das mulleres cuidadoras do rural promoveu a reflexividade crítica da investigadora, a cal a levou a cuestionarse as actuacións que, dende a TO/CO crítica se poderían levar a cabo en investigacións coma esta:

- Xerar unha investigación acción participativa (IAP) a cal, coherente coa perspectiva crítica da presente investigación, permita que sexan as mulleres cuidadoras do rural como comunidade; as que aporten ideas e propostas de acción para reconstruír as prácticas. Desta forma buscaríase lograr o cambio social centrándoo fundamentalmente, no empoderamento, na garantía dos dereitos humanos e, polo tanto, na eliminación das desigualdades sociais.
- Incluír a figura do/a terapeuta ocupacional nun equipo de investigación cuxa función se oriente a coñecer e profundar na realidade das persoas cuidadoras, tratando de albiscar situacións de inxustiza e, buscar, a través das políticas sociais, solucións para elas.

Polo tanto, apóiase a implicación da TO na súa función de investigación e política investigación.

6 Conclusións

Unha vez realizado o estudo, conclúese que este permitiu explorar e amosar a relación que existe entre a saúde, o benestar e as ocupacións cotiás dun grupo de mulleres do rural galego no contexto de pandemia, empregando para elo unha perspectiva crítica e da xustiza ocupacional.

Así, a presente investigación albisca que o coidado como ocupación, ata ás persoas que o realizan debido á implicación constante que supón colaborar no mesmo. Así, ser cuidadora, involucra fundamentalmente, a colaboración continua das mulleres cuidadoras nas ocupacións cotiás das persoas ás que coidan, principalmente, no autocoidado. Neste contexto, participar no coidado, restrinxe a participación en outras ocupacións cotiás do día a día das mulleres cuidadoras.

Ademais, esta colaboración acentúase na actual situación sanitaria provocada pola COVID-19, na cal as mulleres cuidadoras viron mudar as súas ocupacións.

Igualmente, o coidado como ocupación presenta repercusións de forma negativa, na saúde e benestar das mulleres cuidadoras, sobre todo no que á saúde mental se refire. Porén, este impacto na saúde mental é maior nun contexto de pandemia como é o actual.

Polo tanto, estes aspectos lévannos a pensar que o coidado, como ocupación, pode xerar situacións de inxustiza ocupacional nas persoas que o realizan, neste caso, nas mulleres cuidadoras.

Por todo elo, a TO como axente de transformación social e dende unha perspectiva crítica, ten cabida na abordaxe da realidade das mulleres cuidadoras do rural, centrándose principalmente no empoderamento da comunidade e na supresión das inxustizas ocupacionais que comprometen os seus dereitos e a súa saúde.

7 Agradecementos

En primeiro lugar, agradecer as miñas titoras Silvia e Natalia, por axudarme a dar forma a unha realidade tan *ocupacionalmente significativa* para min. Grazas tamén por acompañarme durante todo este tempo, apoiarme e facerme ver gris entre tanto negro.

A Bárbara, por ser durante este último ano compañeira e profesional a partes iguais e por compartir comigo o amor polo rural e a súa xente.

Grazas a todas as persoas cuidadoras, en especial ás que participaron nesta investigación. A vós, grazas por confiar en min para contar e transmitir as vosas experiencias de vida, tan cheas de significado e ocupación. Grazas por estar sempre aí, por coidar e priorizar o coidado. Sodes admirables!

Á miña familia, en especial a miña nai, por ser a cuidadora modelo da miña vida e a meu pai, por encherse de orgullo colaborando neste traballo como porteiro. Grazas a miña irmá, por todo, por ser e estar.

Grazas a todos/as terapeutas ocupacionais e futuros terapeutas que, dunha forma ou doutra foron creando ao longo destes 4 anos a terapeuta ocupacional que serei o día de mañá.

E, por último, grazas ao meu Dani, porque a pesar de non estar fisicamente ata o final desta aventura, non deixaches de estar nunca na miña mente. Grazas a ti a TO chegou a miña vida e así será para sempre.

*Non hai panca máis poderosa que unha crenza para mover as multitudes
humanas*

Emilia Pardo Bazán

8 Bibliografía

- Amor, M., Arias, I., Cruz, J., Des, J. J., García, R., Gómez, I. G., & Rodríguez-Arias, J. L. (s.d.). Normas de boa práctica en investigación en seres humanos: Guía para o investigador. Xunta de Galicia. Obtido de <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*. Obtido de <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. Obtido de <https://doi.org/10.1007/s12062-015-9116-0>
- Bianchi, P., & Serrata, A. (2017). Terapia ocupacional social brasileira y las proposiciones en el área social: ¿qué dicen los profesores latinoamericanos? *Revista Electrónica Terapia Ocupacional de Galicia*, 14(26), 340-350. Obtido 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. Obtido de <https://doi.org/10.1177/1049732316654870>
- Bisquerra, R. (2009). *Metodología de la investigación educativa* (2ª edición). Madrid: La Muralla S.A.
- 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. Obtido 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. Obtido de <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). Obtido 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). Obtido 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* (trabajo fin de grado). Obtido 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. Obtido 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. Obtido 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*. Obtido 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. (2020). *Código Deontológico de Terapia Ocupacional*. Obtido 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). Obtido de <https://dx.doi.org/10.19230/jonnpr.3215>

Dew, A., Bulkely, K., Veitch, C., Bundy, A., Gallego, G., Lincoln, M., . . . Grithiths, S. (2013). Addressing the barriers to accessing therapy

- services in rural and remote areas. *Disability and Rehabilitation*, 35(18), 1564-1570. Obtido 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* (pp. 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. Obtido de <https://nsuworks.nova.edu/tqr/vol4/iss1/8/>
- Fernández, J. L., Carapar, C., & Ruíz, M. (s.d.). El envejecimiento de la población. *Lychnos: Cuadernos de la Fundación General CSIC*(2). Obtido de 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. Obtido 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.
Obtido 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* (pp. 373-380). China: Elsevier.

Hammel, K. (2009). Secret texts: a sceptical exploration of the assumptions underpinning theories of occupation. *Canadian journal of occupational therapy*, 76(1), 6-13. Obtido 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. Obtido de <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*. Obtido de <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2020.06.007>

Instituto de Mayores y Servicios Sociales. (2005). *Libro blanco: atención a las personas en situación de dependencia en España*. Madrid: Grafo, S.A. Obtido de

<https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/libroblanco.pdf>

Instituto de Mayores y Servicios Sociales. (2020). *Información estadística destacada del SAAD*. Obtido de https://www.imserso.es/imserso_01/documentacion/estadisticas/info_d/index.htm

Instituto Galego de Estatística. (2018). *Enquisa estrutural a fogares: cuidadores de persoas con dependencia por anos que hai que cuidan persoas con dependencia e sexo*. Obtido 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=](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: Cuidadores de persoas con dependencia por sexo e idade*. Obtido 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*. Obtido 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 cuidadores de persoas con dependencia tiveron que suprimir ou reducir por relación coa actividade*. Obtido 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: cuidadores de persoas con dependencia cuxo coidado influíu na súa saúde ou na economía do fogar por sexo*. Obtido 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: cuidadores de persoas con dependencia por tamaño de municipio*. Obtido 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*. Obtido 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*. Obtido 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*. Obtido 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*. Obtido de Enquisa estrutural a fogares: <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. (2020). INEbase: Nomenclátor: Población del Padrón Continuo por Unidad Poblacional. Obtido de <https://www.ine.es/nomen2/index.do>

Instituto Nacional de Estadística. (2012). *Prevalencia de la discapacidad por sexo y grupo de edad*. Obtido 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*. Obtido 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*. Obtido 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. Obtido 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. Obtido de <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. Obtido 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. Obtido 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*. Obtido de <https://www.thecopm.ca/>
- Ley 45/2007, de 13 de diciembre, para el desarrollo sostenible del medio rural. *Boletín Oficial del Estado [BOE]*. España. 3 de enero de 2008, nº 299. Obtido de <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2007-21493>
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial*

del Estado. España. 15 de decembro de 2006, nº 299. Obtido de <https://www.boe.es/eli/es/l/2006/12/14/39/con>

Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. *Boletín Oficial del Estado*. España. 6 de diciembre de 2018, nº 294. Obtido de <https://www.boe.es/eli/es/lo/2018/12/05/3>

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* (trabajo fin de grado). Obtido 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). Obtido 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* (pp. 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. Obtido de <https://revistas.uchile.cl/index.php/RTO>

Organización de las Naciones Unidas. (1948). *Declaración Universal de Derechos Humanos*. Obtido de https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf

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

Organización Mundial de la Salud (1986). Carta de Ottawa para la promoción de la Salud. Obtido 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* (pp. 1-57). Obtido 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. Obtido de <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos2020.pdf>

Rama, R. (2018). *Terapia ocupacional no concello de Dumbría: apoio a coidadores informais de persoas maiores dependentes* (traballo fin de grao). Obtido 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* (tese de doutoramento). Obtido 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. Obtido 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. Obtido 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. Obtido de <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. Obtido 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. Obtido de <https://doi.org/10.1177/000841740407100203>

Tribunal Internacional de Nuremberg. (1947). Código de Nuremberg. Obtido de <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. Obtido 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. Obtido de <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. Obtido de <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 (terapeutas ocupacionales que responden a las necesidades expresadas por los usuarios/consumidores)*. Obtido de <https://www.wfot.org/resources>
- World Federation of Occupational Therapists. (2013). *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). Obtido de <https://www.wfot.org/checkout/1929/1715>

World Federation Of Occupational Therapists. (2016). *Code of Ethics*. Obtido de <https://www.wfot.org/resources/code-of-ethics>

World Federation of Occupational Therapists. (2018). *Declaración de Posicionamiento: Reducción del Riesgo de Desastre*. Obtido de <https://www.wfot.org/checkout/1942/17767>

World Health Organization. (1946). Official records of the World Health Organization. (2), 1-144. Obtido 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). Obtido de <https://doi.org/10.1186/s40337-021-00405-9>

Apéndices

Apéndice I: Táboa de abreviaturas

ABREVIATURA		SIGNIFICADO
A	AOTA	Asociación Americana de Terapia Ocupacional <i>American Occupational Therapy Association (orixinal en inglés)</i>
	AMM	Asociación Médica Mundial
C	CDSS	Comisión sobre os Determinantes Sociais da Saúde
	CEIC	Comité Ético de Investigación Clínica
	CGCTO	Consello Xeral de Colexios de Terapeutas Ocupacionais <i>Consejo General de Colegios de Terapeutas Ocupacionales (orixinal en castelán)</i>
	CO	Ciencia da Ocupación
E	E1 e E2	Entrevista 1 e Entrevista 2
	EGB	Educación Xeral Básica <i>Educación General Básica (orixinal en castelán)</i>
I	IGE	Instituto Galego de Estatística
	IMSERSO	Instituto de Maiores e Servizos Sociais
	INE	Instituto Nacional de Estatística
L	LAPAD	Lei de Autonomía Persoal e Atención á Dependencia
O	OMS	Organización Mundial da Saúde
	ONU	Organización das Nacións Unidas

S	SAAD	Sistema para a Autonomía e Atención á Dependencia
	COVID-19	SARS-CoV-2 (Enfermidade de coronavirus)
	SERGAS	Servizo Galego de Saúde
T	TIC	Tecnoloxías da Información e a Comunicación
	TO	Terapia Ocupacional
U	UDC	Universidade da Coruña
W	WFOT	Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionais <i>World Federation of Occupational Therapists (orixinal en inglés)</i>

Apéndice II: Folla de información ás participantes

FOLLA DE INFORMACIÓN Á PARTICIPANTE

TÍTULO DO ESTUDO: “Ser cuidadora á tate”: Desafíos ocupacionais de mulleres cuidadoras do rural galego durante a pandemia COVID-19.

INVESTIGADORA PRINCIPAL: Manuela Ángela Blanco Suárez.

Estimada Sra.:

Son Manuela Ángela Blanco Suárez, estudante do Grado en Terapia Ocupacional pola Universidade de A Coruña. En primeiro lugar gustaríame agradecerlle que vaia a ler as seguintes liñas.

Este estudo forma parte da materia “Traballo de Fin de Grado”, cursada en 4º curso do Grado en Terapia Ocupacional. O presente traballo está dirixido por Natalia Rivas Quarneti e Silvia Veiga Seijo, terapeutas ocupacionais e profesoras da Universidade de A Coruña.

Este documento ten por obxecto ofrecerlle información sobre un **estudo de investigación** de terapia ocupacional no que se lle invita participar.

Se vostede decide participar, recibirá información personalizada da autora do traballo. Para elo, **debe ler antes este documento** e facer todas as preguntas que precise para comprender os detalles do mesmo. Se así o desexa pode levarse o documento, consultalo con outras persoas e tomarse o tempo necesario para decidir se participa ou non no estudo.

A súa participación neste estudo é completamente **voluntaria**. Vostede pode decidir non participar, ou, se acepta facelo, cambiar de parecer abandonando o traballo de investigación en calquera momento ou pedir que non se empreguen e/ou publiquen os datos adquiridos sen dar explicacións.

Cal é a finalidade da investigación?

O obxectivo deste estudo é explorar a relación entre a saúde, o benestar e as ocupacións cotiás dun grupo de mulleres coidadoras do rural galego dende unha perspectiva crítica e da xustiza ocupacional no contexto de pandemia.

Deste modo, perséguese describir a experiencia dos coidados dun grupo de mulleres coidadoras rurais, identificar como inflúe dito fenómeno na saúde e benestar das mulleres coidadoras e analízalo dende unha perspectiva da xustiza ocupacional.

Por que me ofrecen participar a min?

Vostede é invitada a participar debido a que cumpre os criterios de inclusión descritos na presente investigación, é dicir, é unha muller coidadora familiar informal que vive e coida no ámbito rural galego. Ademais vostede é coidadora dende antes e durante a pandemia da COVID-19 e manexa a rede social de mensaxería instantánea WhatsApp.

En que consiste a miña participación?

En primeiro lugar, será necesario realizar previamente 2 encontros, de curta duración (30 minutos), que permitan presentarlle a presente investigación e explicarlle a técnica de foto-voz.

Seguidamente, a súa participación consistirá, na realización de 3-4 fotografías que representen o seu día a día como coidadora (técnica foto-voz) e que deberá enviar á investigadora. Ademais, vostede colaborará na realización dunha entrevista semi-estruturada na cal se lle formularán preguntas coa finalidade de obter información sobre o fenómeno a estudar.

Por último, realizarase 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 serán 2 (entrevista individual e grupo de discusión), con unha duración aproximada de 1 hora cada un. Os encontros realizaranse 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 a 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 dereitos dixitais.

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

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

Que riscos ou inconvenientes ten a miña participación ?

A súa participación na investigación non supón ningún inconveniente ou risco para a saúde, xa que a súa participación se basea na presentación de fotografías e o desenvolvemento dunha entrevista e un grupo de discusión de forma telemática. Se nalgún momento aparecese algún inconveniente, seríasele comunicado para que o valorase e puidera tomar a decisión de continuar ou abandonar o estudo.

Obterei algún beneficio por participar?

Non se espera que vostede obteña ningún beneficio directo por participar no estudo. A investigación pretende descubrir aspectos descoñecidos ou pouco visibilizados sobre a ocupación do coidado no rural galego e a súa

relación coa saúde e benestar, o cal é un beneficio en si pola posibilidade de xerar coñecemento dende unha perspectiva ocupacional.

A investigación deste colectivo dende a mirada da Terapia Ocupacional é inexistente, e este traballo pretende contribuír a xerar coñecemento e dar voz ás mulleres cuidadoras que desempeñan dita ocupación. Portanto, nun futuro, é posible que este estudo sexa de utilidade para outras persoas, mais non se preveñen aplicacións inmediatas nin a posibilidade de desenvolver medidas ante esta situación.

Recibirei a información que se obteña neste estudo?

Se vostede así o desexa, facilitaráselle un resumo dos resultados da presente investigación.

Publicaranse os resultados deste estudo?

Os resultados deste estudo serán incluídos no Traballo de Fin de Grao de Terapia Ocupacional da Universidade de A Coruña da alumna Manuela Ángela Blanco Suárez. Ademais, serán remitidos á Biblioteca da Facultade de Ciencias da Saúde da Universidade de A Coruña para o seu almacenamento e incorporación no Repositorio da Universidade de A Coruña.

O Traballo de Fin de Grado almacenarase e poderá ser consultado, tanto por estudantes como por profesionais que estean interesados na temática. Así mesmo, a investigadora poderá dispoñer destes resultados para outras publicacións que pertencen ao ámbito de investigación.

Non se transmitirá ningún dato de carácter persoal que poida levar á identificación das participantes, tal e como se describe no punto seguinte.

Como se protexerá a confidencialidade dos meus datos?

O tratamento, a comunicación e a cesión dos seus datos farase conforme ó disposto pola Lei Orgánica 3/2018, do 5 de decembro, de Protección de

Datos Persoais e garantía dos dereitos dixitais. En todo momento, vostede poderá acceder aos seus datos, opoñerse, corrixilos ou cancelalos, solicitándoo ante a investigadora.

Soamente o equipo investigador terá acceso aos datos recollidos, quen ten o deber de salvagardar a identidade das participantes. Poderase transmitir a información a terceiros, sempre e cando non poida ser identificada. No caso de que algunha información sexa transmitida a outros países, realizarase con un nivel de protección dos datos equivalentes, como mínimo, ao exixido pola normativa do noso país.

Os seus datos serán recollidos e conservados ata finalizar o estudo de modo **seudonimizado**, que quere dicir que posen un pseudónimo co que só o equipo investigador poderá coñecer a quen pertencen. No caso de que ó longo das avaliacións emerxan nomes de outras persoas, serán eliminados á hora da transcripción.

Unha vez rematado o estudo, todos os datos serán eliminados de todos os dispositivos electrónicos e o material físico será destruído.

A responsable da custodia dos datos é Manuela Ángela Blanco Suárez. A información será almacenada baixo clave no seu ordenador persoal.

Existen intereses económicos neste estudo?

As persoas implicadas no estudo (investigadora, directoras ou a Universidade da Coruña) non recibirán retribución pola dedicación ao mesmo. Vostede non será retribuída por participar.

Quen pode darme máis información?

Pode vostede contactar con Manuela Ángela Blanco Suárez no teléfono _____ ou no correo electrónico manuela.blancos@udc.es para máis información.

Moitas grazas pola súa colaboración.

Apéndice III: Tríptico informativo para as participantes



SOBRE O EQUIPO INVESTIGADOR

Ola! Son Manuela Blanco Suárez, 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 elo, 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

- Manuela Ángela Blanco Suárez • Investigadora principal, alumna de Terapia Ocupacional
- Silvia Veiga Seijo • Terapeuta Ocupacional. Directora
- Natalia Rivas Quarneti • Terapeuta Ocupacional. Directora

EN QUÉ CONSISTE A SÚA PARTICIPACIÓN?

- Pediráselles 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 Consentimento Informado para a participación nun estudo de investigación

DOCUMENTO DE CONSENTIMENTO INFORMADO PARA A PARTICIPACIÓN NUN ESTUDO DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO: “Ser coidadora á tate”: Desafíos ocupacionais de mulleres coidadoras do rural galego durante a pandemia COVID-19

Eu (nome e apelidos):

Declaro:

(Marque cunha X, se está de acordo)

- Lin a folla de información á participante sobre o estudo arriba mencionado, puiden conversar con Manuela Ángela Blanco Suárez e facer todas as preguntas e consultas acerca do estudo que estimei oportunas para comprender as súas condicións; e considero que recibín suficiente información sobre o estudo.
- Comprendo que a miña participación é voluntaria e anónima, e que podo retirarme do estudo cando queira, sen ter que dar explicacións e sen ningunha repercusión social.
- Accedo a que se utilicen os meus datos e a información recollida a través dos respectivos encontros, nas condicións detalladas na folla de información á participante.
- Presto libremente a miña conformidade para participar neste estudo de investigación.

Respecto á conservación e utilización futura dos datos (*detallada na folla de información á participante*):

- Non** acedo a que os meus datos ou mostras sexan conservadas unha vez terminado o presente estudo.
- Acedo a que os meus datos se conserven unha vez rematado o estudo para o seu uso en posteriores en liñas de investigación relacionadas coa presente, e nas condicións mencionadas.

En canto aos resultados das entrevistas realizadas:

- Desexo coñecer os resultados do estudo unha vez finalizado.
- Non** desexo coñecer os resultados do estudo unha vez finalizado.

Fdo.: A participante

Fdo.: A investigadora que solicita o consentimento

—

—

Nome e apelidos:

Nome e apelidos: Manuela Ángela
Blanco Suárez

Data:

Data: 25-02-2021

Apéndice V: Guión de entrevista 1

GUIÓN DE ENTREVISTA 1

Pseudónimo:

Data:

Lugar/ método de entrevista:

1 Presentación/Introdución

- Saudar e agradecer a participación na presente entrevista.
- Aclarar o propósito da entrevista e os aspectos éticos presentes nos documentos previamente entregados: Folla de Información á participante e Documento de consentimento informado para á participación nun estudo de investigación (gravación en audio, codificación dos datos, etc.).
- Comentar o tempo estimado de entrevista (1 hora aproximadamente) e como vai estruturarse (corpo da entrevista)
- Proporcionar un espazo para comentarios/preguntas antes de comezar e incidir na liberdade de expresión á hora de contestar ou non as preguntas formuladas.

2 Corpo da entrevista:

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS	
Idade	
Nacionalidade	
Estado Civil	
Concello de residencia do ámbito rural	
Formación académica previa	
Experiencia laboral previa	
Principal ocupación actual	
Relación coa persoa á que presta cuidados	

*Tratarase de relacionar as fotos previamente enviadas coa entrevista para ir obtendo a información necesaria en cada unha das preguntas, polo tanto,

iranse realizando as preguntas segundo emerxan os temas na conversación.

OBXECTIVO ESPECÍFICO	PREGUNTAS XERAIS	PREGUNTAS DE SEGUIMENTO
<p>Describir a as ocupacións cotiás dun grupo de mulleres do rural galego.</p>	<p>Nas fotos que me enviou aparecía...</p> <p>Cónteme a foto que decidiu representar. (Que significa para vostede iso? Por que decidiu representar iso?)</p> <p>Cónteme a súa experiencia como cuidadora...</p> <p>Como comezou a ser cuidadora (dende cando, a cantas persoas cuida, coidou noutro momento da súa vida,...)?</p> <p>Como é un día típico de cuidadora?</p> <p>Como considera Vd. que ser cuidadora lle inflúe na participación noutras actividades?</p> <p>De que forma considera Vd. que a actual pandemia da COVID-19 puido influír na súa vida como cuidadora?</p> <p>Cónteme acerca dos recursos/servizos públicos e/ou privados para exercer</p>	<p>Pode comentarme algo máis sobre...</p> <p>Estou no certo se digo...</p> <p>Podería poñerme un exemplo de....</p> <p>A que se refire con...</p>

	o coidado (como é a súa relación con estes recursos, cal é a súa opinión sobre eles, conta coa súa colaboración, coñéceos?)	
Explorar a relación entre o coidado, a saúde e o benestar das mulleres cuidadoras dende un prisma da xustiza ocupacional.	Como se sinte Vd. sendo cuidadora? Que significa para Vd. ser cuidadora? Como considera Vd. que impacta o feito de ser cuidadora na súa saúde e benestar?	A que se refire con...? Pode poñerme un exemplo de...?

3 Peche da entrevista

- Hai algo máis que lle gustaría comentar ou considere importante transmitir?
- Sintetizar o abordado.

Agradecemento pola aportación e a participación na presente entrevista e recordo de que se establecerá un encontro posterior para unha última entrevista.

Apéndice VI: Guión de entrevista 2

GUIÓN DE ENTREVISTA 2

Pseudónimo:

Data:

Lugar/ método de entrevista:

Presentación/Introdución

- Saudar e agradecer a participación na presente entrevista.
- Aclarar o propósito da entrevista e os aspectos éticos presentes nos documentos previamente entregados: Folla de Información á participante e documento de Consentimento Informado para á participación nun estudo de investigación (gravación en audio, codificación dos datos, etc.).
- Comentar o cambio realizado en relación á metodoloxía da entrevista, onde por cuestións de recursos se cambia a metodoloxía de individual a grupal.
- Comentar o tempo estimado de entrevista (30 min aproximadamente) e como vai estruturarse e recordar que será o último encontro que se realizará.
- Proporcionar un espazo para comentarios/preguntas antes de comezar e incidir na liberdade de expresión á hora de contestar ou non as preguntas formuladas.

Etapa 1: Presentación

Como che comentei anteriormente, despois de realizar a primeira entrevista e de falalo coas directoras do traballo, elas propuxéronme que presentase os resultados de forma que a xente poida entender o que é vivir sendo cuidadora. Por iso, vouche contar a historia que resultou das primeiras entrevistas e o obxectivo é que me digas se entendín ben o que é para ti esta realidade ou se estes resultados son acordes ao que me querías expresar no seu momento.

Corríxeme se hai algo que diga no que non estás de acordo ou se queres modificar ou engadir algo sobre algún aspecto. Para iso, podes interromperme ou esperar a rematar a presentación dos resultados.

Etapa 2: Presentación dos resultados máis relevantes

- Moitas de vós, falabádesme sobre como foi o voso proceso de pasar a ser cuidadoras, e, parece destacar que ser cuidadora é algo que se tiña que facer por lazos familiares, de afecto, de convivencia ou porque non “había quen o/a cuidase [referíndose a que a persoa sexa cuidada por outra persoa distinta a ela].
- Ademais, tamén asemella notable que aceptar ser cuidadora é, en certa medida, unha obrigación derivada da necesidade que a persoa ten deses cuidados.
- Tamén parece relevante o cambio na vida que supón comezar a ser cuidadora, facendo referencia ao abandono do domicilio propio e incluso o traballo anterior. Pero, fronte a isto, parece ser importante o satisfactorio que pode chegar a ser coidar por todo o que significa para vós a persoa á que coidades.
- Outro tema que foi moi comentado é que parece ser que coidar consiste nunha implicación constante e diaria na atención a outra persoa, e asemella que impide tamén participar en outras actividades ou simplemente pasar moito tempo fóra da casa.
- Por último, parece destacar que coidar repercute na saúde da persoa cuidadora creando estrés, medo, intranquilidade e empeorando o descanso nocturno, e que, ademais, estes sentimentos se ven aumentados na actual situación de crise sanitaria.

Etapa 3. Reflexión sobre as experiencias das participantes

- Como o ves? Cal é o teu punto de vista ao respecto? Sénteste identificada con estes resultados?

- Algunha compañeira expresa que “ser cuidadora á tate” ti que opinas? É este o teu caso tamén?
- Como definiríades cunha frase a túa situación? Se che preguntase que é ser cuidadora, que me dirías?
- Hai algo que se me escapa?

Etapa 4: Peche

Por último, gustaríame saber que opinas sobre a túa participación neste traballo de investigación, que significou para ti?

Apéndice VII: Proceso de análise de datos

Fase 2: Xerar códigos iniciais (En fotografía proceso E1)



1º xerar os códigos e recortar



2º Agrupar verbátims e fotografías co seu código

Fase 3 e 4: Buscar e revisar os temas (En fotografía exemplo de proceso en E1 e E2)



*Os temas finais xurdiron trala visualización constante de todos os datos organizados.