

Duarte G, Izquierdo MD. **El sistema invisible de los cuidados.**
Capítulo de libro: Garcia, A. Ed. "Sobre el morir y la muerte", 2002

EL SISTEMA INVISIBLE DE LOS CUIDADOS

M Dolores Izquierdo Mora*, Gonzalo Duarte Clíments**

* Licenciada en Psicología, Diplomada en Enfermería

** Titulado Superior en Enfermería, Máster en Economía de la Salud

“Cómo cuidamos no es fácil contar, porque hasta este momento no me lo había preguntado nunca. Siempre he pensado que lo había hecho bien, pero seguramente habré tenido más de un fallo.

Yo el cuidado de los enfermos lo comparo con la educación de los hijos que por más que uno se esfuerce siempre en algo fallas, porque los enfermos como los hijos, ninguno trae libro de instrucciones y te tienes que apañar tú porque el enfermo te pone a prueba muchas veces, por esto pienso que los cursillos nos vienen muy bien para los cuidadores y podemos aprender de los profesionales.

Es que hay días que tengo la sensación de que estoy nadando contra corriente y es en estos momentos cuando uno necesita una ayuda para no perder la paciencia y yo la he perdido más de una vez... ¿o es que me pasa sólo a mí?”

M.H. Cuidadora

Las reformas de los sistemas sanitarios y sociales en nuestro país ponen énfasis en la atención a la salud en la propia comunidad. La atención domiciliaria de los llamados usuarios sociosanitarios incluye a aquellas personas que necesitan atención simultánea del sistema social y sanitario ante un determinado proceso, y se identifican grandes grupos de riesgo susceptible de recibir esta atención: personas mayores, personas con enfermedad mental, personas con discapacidad, personas con enfermedades crónicas evolutivas y en situación de dependencia funcional, enfermos terminales, personas en situación de precariedad social con problemas sanitarios y personas con adicción al alcohol y otras drogas.

Con estos colectivos se persigue dos objetivos fundamentales: mejorar o mantener su estado de salud y su autonomía física, psíquica y/o social, **y la permanencia en su domicilio o entorno habitual la mayor cantidad de tiempo posible.**

Las nuevas demandas se orientan por tanto a: una preferencia por recibir atención y mantenerse en su domicilio durante el mayor tiempo posible, permanecer en compañía de sus familiares o personas más allegadas y disponer del apoyo adecuado al nivel de necesidad, tanto de los servicios formales como de los no formales.

Se afirma que el modelo de atención sociosanitaria se basa en los principios de que es la **atención y el cuidado a domicilio el eje vertebrador del modelo** y que la participación del usuario, su familia o cuidador principal en el proceso de toma de decisiones a partir de una información suficiente y veraz, se considera esencia, y que para ello el modelo ha de procurar articular los mecanismos necesarios para proporcionar **apoyo a las cuidadoras**: actuaciones normativas, tiempos de respiro, facilidades en la atención o cualquier otro medio de apoyo que signifique reconocimiento explícito y facilite su labor.

Nuestro sistema de salud no está dando respuesta a la mayor demanda de cuidados que se está produciendo en la sociedad. Sirva de ejemplo que en España la cobertura alcanzada por los Servicios de Ayuda a domicilio es de un 1,8% frente al 4% medio de la U.E. situándose lejos del objetivo del Plan Gerontológico que la situaba en un 8% para el año 2000. En Canarias los porcentajes de cobertura son similares 1,85% y es una atención

eminentemente asistencial, no ofertándose actuaciones de carácter educativo, de rehabilitación o de atención psicológica. Los Auxiliares a domicilio del SAD tienen un nivel formativo muy bajo y trabajan en precariedad.

Gran parte de las personas dependientes reciben el cuidado que precisan fuera del sistema sanitario. La familia constituye el principal y prácticamente el único núcleo de prestación de cuidados en la mayoría de las sociedades. Sin embargo los cambios que se están produciendo en la organización social y familiar – disminución del tamaño familiar, incorporación de la mujer al mundo laboral, el aumento de los divorcios, - hace que disminuya drásticamente la tradicional dedicación de la mujer al cuidado de las personas dependientes y están poniendo en peligro las prestaciones de cuidados en el ámbito familiar.

El sistema informal familiar es el principal prestador de atención a la salud en nuestro medio y constituye la única fuente de provisión de cuidados para la mayoría de las personas que lo necesitan. El sistema informal es realmente un “sistema invisible de atención a la salud” y su característica esencial es el ser una actividad no remunerada, lo que en sí supone un obstáculo para la valoración social de este sistema informal, y para su visualización como sistema de atención a la salud.

El cuidado informal se desarrolla en el ámbito doméstico, de lo privado, como parte de la vida cotidiana y construido en base a relaciones afectivas y de parentesco entre los miembros de la familia. Es por tanto una atención “de puertas adentro” y ello redundará aún más en su invisibilidad, y también supone la existencia de límites y barrera para la intervención.

“El cuidado informal se caracteriza por algunos rasgos esenciales: provisto a otros o para otros, no es institucional, no es remunerado, es provisto gracias a la relación de parentesco, en general por un grupo o red reducida, en la que existen lazos de afectividad y la expresión de compromiso duradero entre sus miembros”. (Domínguez, 1998)

La importancia del análisis del sistema informal de cuidados viene dada por varios elementos:

- a) los cambios en el patrón epidemiológico y el progresivo envejecimiento de la población, y los avances tecnológicos están favoreciendo una mayor supervivencia de los enfermos crónicos y discapacitados, y por tanto están dando lugar a un número cada vez mayor de personas que requieren de la prestación de cuidados de la salud en el ámbito del sistema informal,
- b) la tendencia decreciente en la disponibilidad de cuidadores no remunerados y cambios en la estructura de la red informal,
- c) a ello se suman dos factores de efectos coincidentes: la necesidad de reducir costes por parte de los servicios públicos de salud y de las compañías aseguradoras y el auge de las ideologías “naturalistas” que se oponen a la medicalización excesiva de la enfermedad y de la muerte.

¿Quiénes son los prestadores de los cuidados?

Según algunos estudios en nuestro país, el sistema sanitario formal dispensa el 12% del tiempo total dedicado al cuidado de la salud; el 88% restante lo realiza el sistema informal, fundamentalmente en el domicilio. Se estima que el 72% de las personas mayores con necesidades de ayuda la reciben de los familiares que son mayoritariamente mujeres. Estos cuidados tienen un impacto económico, de forma que por ejemplo las demencias cuestan más de 60.000 millones de pesetas anuales, y de estos el 80% lo asumen directamente los familiares del paciente. Estos gastos suponen para cada familiar unas 800.000 ptas. anuales. Con estos datos es fácil concluir que las demencias provocan “gastos sanitarios desproporcionados y difícilmente asumibles por los sistemas sanitarios”.

La familia es el mayor recurso de atención a la salud. El cuidado familiar se desarrolla en varias dimensiones:

- Promoción de la salud para transmitir una cultura sobre prácticas de la salud relacionadas por ejemplo con la alimentación, la higiene o la sexualidad
- La derivación a los servicios formales, mediando por tanto entre los sistemas formales e informales de atención, es la familia la que sitúa al paciente en la “puerta de entrada del sistema formal de cuidados
- La prestación de cuidados en caso de enfermedad o dependencia

El trabajo de cuidar

El diccionario de la Real Academia de la Lengua recoge el origen latino de la palabra **cuidado** que ha derivado de la palabra “cogitus”, o pensamiento. Por ello el cuidado más que de una acción física, es una acción mental o gestión que implica componentes intelectuales y cognitivos.

En su forma verbal **cuidar** se define como “poner diligencia, atención y solicitud en la ejecución de una cosa, o “asistir, guardar o conservar”, también como “discurrir o pensar”.

El concepto de “cuidados” de salud prestados por la red informal es algo más que la mera realización de tareas concretas de cuidados. Existe un componente de gestión y toma de decisiones relacionadas con la salud, de ser la responsable de que todas las necesidades de una persona estén cubiertas, que confiere a este trabajar una naturaleza diferente. Mas que trabajar como cuidadoras “se es cuidadora”.

Los cuidados informales incluyen muchas de estas acepciones, ya que se trata de dar cuidados relacionados con:

- ⇒ Asistencia en el cuidado personal: la alimentación, el aseo, el vestido, la movilidad,...

- ⇒ Asistencia en actividades instrumentales: tareas domésticas, preparar comidas, traslado fuera del domicilio, compras, gestiones,...
- ⇒ Atención y vigilancia: dar afecto y compañía, entretenimiento, prestar vigilancia, prevención de accidentes,...
- ⇒ Atención a la enfermedad: administrar medicamentos, hacer curas, proveerse de material y medicación, ...
- ⇒ Cuidados de recuperación: fisioterapia, rehabilitación, estimulación,

Con independencia de cuánto cariño implique el cuidado, es una forma de trabajo, a menudo dura y muy escasamente recompensado o apreciado, consiste en estar disponible permanentemente para atender cualquier necesidad que presente el dependiente.

El tiempo dedicado a cuidar supera tres horas diarias en el 90% de los casos, y un tercio de las cuidadoras perciben que el tiempo es superior a 20 horas/día, lo que se traduce en “prácticamente todo el día” (García, 1999). En el estudio realizado sobre cuidadoras de pacientes inmovilizados en sus domicilios por el Servicio Canario de la Salud, se obtuvo que el tiempo medio dedicado a cuidados directos es de 2 horas/día y el dedicado a vigilancia 12 –14 horas/día. Los cuidados que llevan mayor dedicación son los de vigilancia y acompañamientos y después los de atención personal y los instrumentales.

El fin de semana el tiempo que se dedica a cuidar es superior al de un día de diario. Así pues, el fin de semana que para la mayoría suele ser tiempo de ocio, se convierte para las cuidadoras en el periodo donde se concentra mayor carga de trabajo de cuidados.

Perfil de los proveedores de cuidados informales

Dentro de la familia, la prestación de cuidados no acostumbra a repartirse por igual entre sus miembros, sino que existe una “cuidadora principal”, sobre la que recae la mayor responsabilidad del cuidado. Es sobre las mujeres con familiares enfermos donde recaen, con mayor dureza que en ningún otro grupo, las exigencias tradicionales del servicio a los demás y el olvido de las propias necesidades o proyectos personales.

“La cuidadora informal es la persona familiar o no, que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario, a quien padece una enfermedad, y le permite seguir viviendo en su entorno de una manera confortable y segura a una persona que por razones de edad o incapacidad no es totalmente independiente” (Pérez et al, 1996)

Por lo general se les hace difícil delegar parte de este trabajo y se crea una fuerte dependencia de éste hacia la persona cuidada. De forma general las cuidadoras familiares no suelen tener un salario, ni un entrenamiento. La invisibilidad de estas cuidadoras se puede atribuir al carácter femenino y doméstico del cuidado: un *trabajo de mujeres, natural y socialmente esperado*.

El grueso de cuidadoras de la que dispone actualmente España está constituido por las “amas de casa” en dedicación completa o exclusiva, y cuyo número es claramente decreciente, a medida que se reduce la edad de los potenciales cuidadores, debido a la creciente incorporación de las mujeres a la población activa y al empleo. En 1988 había 180.000 mujeres mayores de sesenta y cinco años dedicadas a las labores del hogar, según la EPA. Este grupo realiza una importante aportación de tiempo de cuidados a la generación anterior y de la misma generación, así como para los enfermos de la generación siguiente. No obstante su propia demanda de cuidados es elevada, especialmente en las mayores de setenta años. En 1998 han desaparecido 1.000.000 de personas prestadoras de cuidados, y se ha producido una reducción de la “reserva estructural de mano de obra” de más de dos tercios, en un plazo de veinticinco años.

Por ello se ha de tener en cuenta que si el cuidado de los pacientes dependientes ha de planificarse a corto y medio plazo, el sistema de cuidados no puede seguir descansando, como lo ha hecho tradicionalmente, en la existencia de una reserva estructural de mano de obra femenina en los hogares, porque esta ya no existe en la mayoría de los hogares jóvenes. La necesidad de plantear nuevas alternativas para la atención de las personas con disminución de la autonomía para el autocuidado se hace patente en nuestro país en un futuro inmediato, tal y como se ha ido evidenciando en otros países de nuestro entorno en la última década.

Según la encuesta del CIS llevada a cabo en España, publicada en “Datos y Opinión” en abril de 1996, el 83% de los que proporcionar cuidados a los ancianos son mujeres, de una edad media de 52 años. La relación de parentesco con el paciente es de cónyuge o hija, la mayoría son casadas –77%-. El nivel de instrucción es de estudios primarios a veces inacabados o sin estudios. Con respecto a la situación laboral la mayoría –80%- no tienen trabajo laboral remunerado.

“Según la imagen tradicional que ha llegado hasta nuestros días a través de la literatura o de las artes plásticas, quien recibe el cuidado es un niño y quien lo proporciona una mujer joven. Esta imagen ya no corresponde con la realidad en Europa, donde la gente de edad avanzada necesita más cuidados que los niños y quienes lo proporcionan no son mujeres en su plenitud de fuerza física sino mujeres de edad intermedia o avanzada”.(Durán, 2000)

Otro fenómeno a destacar es las asimetrías familiares entre las cuidadoras principales y las cuidadoras ocasionales. Casi el 60% de las cuidadoras no reciben ningún tipo de ayuda, y las que reciben es de la red informal, sólo un número muy reducido –menos del 10%- es de carácter institucional.

Según la Encuesta de nuevas demandas (1990) en la mayoría de las enfermedades el cuidado recae sobre uno de los miembros de la familia, que es la mujer adulta, esposa del “cabeza de familia”. Cuando quienes enferman son las propias amas de casa, su probabilidad de recibir cuidados es menor que la de los restantes miembros de la familia. Según la Encuesta

sobre trabajo no remunerado en Madrid (CSIC,1998), en las tareas de cuidar enfermo, el tiempo dedicado por los “otros familiares” del hogar, sólo representa un 14% del tiempo total dedicado a cuidar enfermos. En la comunidad de Madrid, un 12% de las responsables del hogar dedican algún tiempo a cuidar personas enfermas, y un 5% lo hace diariamente. Si aplicamos este índice al conjunto de España podríamos concluir que 605.754 personas dedican diariamente parte de su tiempo a cuidar enfermos. El número medio de horas que dedican es de casi 5 horas diarias, si añadimos período de vacaciones y días libres, para sustituir la dedicación de los familiares que cuidan diariamente enfermos por trabajadores asalariados harían falta 690.559 trabajadores a tiempo completo.

Perfil de los receptores de cuidados

En España el 24% de las mujeres mayores de 65 años viven solas, frente al 44% de la media europea, y el 8% de los varones mayores de 65 años frente al 16% europeos. El perfil de las personas que reciben cuidados es claramente femenino, el 69% son mujeres, y ello es debido a dos factores principales: las mujeres viven más tiempo que los hombres, y además se casan con compañeros que las superan en edad. A medida que aumenta la edad lo hace la necesidad de recibir cuidados. Los mayores de 75 años, constituyen el 71% de los mayores que reciben cuidados. Los mayores de 90 años constituyen el 10% de los que reciben cuidados, su índice es cinco veces más alto que el promedio de las personas mayores.

En Canarias se estima que de los mayores de 65 años un 29% necesita ayuda para realizar las Actividades básicas de la vida diaria (AVD-B), y un 58% para realizar las actividades instrumentales (AVD-I). A partir de los 81 años pasan a ser un 71% los porcentajes de incapacidad para las AVD-B y un 90% para algunas de las AVD-I. La actividad básica que genera mayor dificultad es la de bañarse / ducharse y un 8,6% de las personas mayores necesitan ayuda para comer. Un 9,8% de las personas mayores padecen algún tipo de incapacidad cognitiva.

Las razones para dar apoyo a las personas de edad avanzada en la propia familia son de tipo ético, es un deber moral: “no tengo otra alternativa que cuidar a esta personas” y también “que hay muchas personas en mi entorno que consideran que yo estoy obligado a hacer este sacrificio”

Problemas de las cuidadoras familiares

Los riesgos del **trabajo de cuidar** pueden distribuirse en los derivados del ambiente físico (temperatura, espacio), los contaminantes (biológicos, químicos,...), el esfuerzo físico y carga mental (esfuerzo, cargas, posturas, monotonías, atención, ritmos,...), las condiciones de seguridad y la organización del trabajo (jornada, remuneración, comunicación, estatus,...). Todos estos elementos pueden analizarse en las condiciones de vida de las cuidadoras de pacientes incapacitados, siendo el punto de mayor similitud entre los cuidadores formales

(remunerados) y las cuidadoras informales (no remunerados) *la carga mental y física del trabajo*. La cantidad de información que la cuidadora debe procesar, lo desconocida o novedosa que esta sea, la rapidez con que necesita responder, los obstáculos, condicionan tanto por exceso como por defecto, la calidad de las condiciones del desempeño de su actividad. La carga psíquica que afecta a las cuidadoras son los sentimientos de miedo, impotencia, responsabilidad, inseguridad y ansiedad, ello se traduce en trastornos de distinta índoles: digestivos, de sueño, cefaleas, estados depresivos,...

Por otra parte las cuidadoras informales han de asumir su carácter de lego y su dependencia técnica respecto a la organización sanitaria, que en muchas ocasiones no es fácilmente accesible. Y tampoco les cabe la posibilidad de segmentar funciones, ya que han de asumir todas las facetas del cuidado del paciente, también las económicas, legales y afectivas.

Las largas jornadas, la irregularidad, y los turnos o guardias continuados se consideran elementos negativos de la calidad de las condiciones de trabajo. Las vacaciones y descansos forman parte de los derechos constitucionales de los trabajadores remunerados, pero entre las cuidadoras informales de pacientes con procesos de larga duración es muy frecuente la ausencia de vacaciones y la permanente presencia de demandas (atención, vigilancia, tratamientos) originados por la enfermedad.

El hecho de cuidar a un familiar en el hogar, repercute en diferentes áreas de la vida de la persona cuidadora, y en el funcionamiento familiar. Las cuidadoras dedican mucho tiempo al cuidado, con una elevada carga física y mental, alterándose su vida en el ámbito emocional, laboral, social, creándose en ocasiones el denominado "síndrome del cuidador".

Cuidar a un familiar no es una tarea fácil, las cuidadoras deben resolver muchos y variados problemas cotidianos. Se producen pérdidas en la intimidad y en la vida social, y para hacerles frente las cuidadoras buscan un nuevo equilibrio y tener una vida propia. Otros problemas son relativos a la relación paciente-cuidadora, que está marcada por problemas de cooperación entre el paciente y la cuidadora que se enfrenta al dilema de equilibrar sus necesidades con las de la persona a la que cuida. Otros problemas están relacionados con la enfermedad, las cuidadoras sienten angustia y ansiedad por los problemas médicos y por último los problemas que provienen de la carga cotidiana de la enfermedad, o sea los problemas de salud concretos que sufre la cuidadora.

Lo que hace más difícil el acto de cuidar es que el paciente no es el único ni el más que sufre, en ciertos casos es la cuidadora. La enfermedad crónica refuerza en él la sensación de que no es importante, y a medida que avanza se encuentra cada vez más aislados. La relación con el paciente puede no ser fácil, y no siempre van a poder expresar gratitud por el cuidado que reciben. Un aspecto central en el cuidado de un familiar con una dolencia crónica es el duelo, que parece ser permanente, y mientras unos cuidadoras sienten el duelo por la pérdida de la relación desde el mismo momento del diagnóstico de la enfermedad, otros en la fase final de la enfermedad perciben al familiar con muchas y repetidas muerte. A medida que el

paciente se va deteriorando la cuidadora va perdiendo gradualmente su relación afectiva con él y su salud mental se ve afectada. La presencia constante de la cuidadora y la relación emocional con la persona cuidada son aspectos que diferencian al cuidado profesional del no profesional.

Los problemas que se presentan los podríamos clasificar: problemas de salud –10% de las cuidadoras -, problemas relacionados con las relaciones familiares, sociales, uso del tiempo y con la vida laboral - afectan a un 38% de las cuidadoras -, problemas relacionados con la sobrecarga de las cuidadoras y falta de ayuda, problemas relacionados con la insuficiente formación de las cuidadoras, y problemas relacionadas con la situación económica.

El estado de salud de la persona que cuidan tiene influencia sobre el desempeño de su rol de cuidadora, su salud es un importante “recurso” para cuidar y su ausencia una de las dificultades para ejercer su papel. El papel de la cuidadora y las condiciones en las que se desarrolla su papel son potenciales “factores de riesgo” para la salud de las personas que cuidan. Los principales **problemas de salud física** que presentan las cuidadoras son: problemas osteoarticulares –dolor de espalda, artrosis, reumatismo,...- cansancio, problemas cardiovasculares, alteraciones neurológicas –cefaleas, insomnio, alteraciones del ciclo sueño-vigilia,...-, dorsalgias y lumbalgias, problemas somáticos, diabetes,... Como consecuencia de la alta prevalencia de problemas crónicos y de síntomas no específicos más del 20% de las cuidadoras presentan dificultades para la realización de actividades, “que la mayoría de las personas de su edad pueden realizar”

Los **problemas psíquicos o emocionales** más frecuentes son la ansiedad, depresión, - un 22% de las cuidadoras presentan síntomas de ansiedad-depresión de mayor intensidad en mujeres que en hombres, y un 48% presentan síntomas de malestar psicológico –nerviosismo- tristeza, irritabilidad, una baja autoestima, sensación de culpabilidad por no poder atender convenientemente al dependiente así como resignación, impotencia, aburrimiento, exceso de responsabilidad y sentimiento de soledad y aislamiento.

Esta situación puede verse agravada por la incompreensión de los demás hacia la situación de la cuidadora, y la toma de conciencia de los escasos conocimientos sanitarios, necesidad de formación y necesidad de ayudas económicas.

Las cuidadoras perciben que el cuidar tiene consecuencias negativas sobre su salud física y psíquica y en la mayoría de las investigaciones se pone de manifiesto una mayor frecuencia de los problemas relacionados con la salud en la población de cuidadoras que en población general.

Resulta muy frecuente el uso de medicamentos entre las cuidadoras, los analgésicos son los fármacos más consumido, seguido de los tranquilizantes.

En el área de las **relaciones familiares y sociales** los principales problemas se refieren a la falta de tiempo para ellas mismo, el aislamiento social y la pérdida progresiva de relaciones sociales y amistades, los conflictos familiares y de pareja, la imposibilidad de disfrutar de vacaciones, la pérdida del trabajo o la imposibilidad de incorporarse al mundo laboral.

Los problemas relacionados con **la sobrecarga de las cuidadoras** las cuidadoras muchas veces tienen que asumir solas el cuidado, sin ayuda familiar ni institucional. La dedicación continua al cuidado de sus dependientes durante períodos prolongados –el tiempo medio de cuidados es de 6 años- paraliza durante años su propia vida, pierden su independencia, sus contactos sociales, su tiempo de ocio, lo que repercute desfavorablemente en su vida de pareja y en la dinámica con sus hijos. Todo ello supone una elevada carga física y mental, que repercute a nivel físico, emocional, laboral y social, aumentando su nivel de estrés.

Esto provoca el denominado “Síndrome del cuidador” que se caracteriza por una situación de sobrecarga, el cual aumenta con los años de trabajo de cuidados. Existen varias escalas adaptadas en nuestro país que miden la Sobrecarga del cuidador, ejemplo de ello es la escala de Zarit que es un instrumento que permite valorar el nivel de agotamiento de la cuidadora, el riesgo de abandono del cuidado y el deterioro físico y emocional de la cuidadora.

Diferentes estudios ponen de manifiesto que más del 50% de las cuidadoras presentan un grado de esfuerzo leve o intenso. En general hay preocupación por este desgaste que sufre la cuidadora y que puede convertirse en un segundo paciente.

Se ha de considerar que es la experiencia subjetiva de la cuidadora la cuestión principal para determinar el nivel de carga y no las tareas en sí mismas que realiza. La sobrecarga subjetiva se ha definido como el sentimiento psicológico que se asocia al hecho de cuidar, y se relaciona con el grado en que la cuidadora principal se siente agotada y percibe dificultades par manejar la situación de cuidados, se siente por tanto incapaz de continuar asumiendo la responsabilidad de cuidar. La sobrecarga objetiva es el impacto que los cuidados tienen sobre la cuidadora principal, es decir el grado en que percibe que su vida social, privacidad, tiempo libre y salud se han visto afectadas por el hecho de cuidar. Así por ejemplo una buena relación con la persona que es cuidada puede mitigar el esfuerzo del cuidado.

Los problemas relacionados con la **insuficiente formación** de las cuidadoras se han estudiado desde la perspectiva de los propios cuidadoras sobre su formación, manifestando más dificultades las cuidadoras de pacientes con problemas de salud mental e incapacitados, las cuidadoras de mayor edad, cuando la salud percibida es regular o mala y cuando se carece de apoyo social. Desde la perspectiva externa sin embargo se constata una mayor frecuencia de falta de formación de las cuidadoras familiares, un escaso adiestramiento que supone riesgos tanto para el paciente como para las cuidadoras. En el caso de cuidadoras de personas con dependencia es frecuente centrar las intervenciones de los servicios en proporcionar “más

información” a las personas que cuidan. Sin embargo los resultados de varios estudios muestran que las cuidadoras principales de personas con dependencia suelen conocer bien la problemática de las personas que cuidan y las posibles soluciones a sus necesidades. Lo que necesitan no es más información sobre cuidar sino otros tipos de ayuda, variable en razón del perfil de la cuidadora -edad y estado de salud- y del cuidado –discapacidad- así como el apoyo social que es un factor protector para todos los problemas de la cuidadora.

Los problemas relacionados con la **situación económica** se producen ya que el cuidado del paciente en el domicilio supone un aumento en los gastos familiares y una pérdida económica, ya que a veces la cuidadora tiene que dejar el trabajo para cuidar. En el estudio realizado en Andalucía sobre cuidados y cuidadoras (García et al, 1999) se concluye que el 9,5% de las cuidadoras no disponen de recursos económicos para asumir el coste derivado de tener que cuidar personas a su cargo. Se disponen de muy pocos datos sobre los costes derivados de las actividades de cuidado, pero si sabemos que muchas cuidadoras han tenido que reducir o eliminar su tiempo de ocio, que se sienten cansados y que no pueden tomarse vacaciones. El conflicto que surge respecto al trabajo pagado, que constituye la base de la independencia y del bienestar económico se hace visible: para muchas personas, no es posible lograr un empleo bajo estas condiciones o están forzadas a reducir el tiempo que dedicaban a sus anteriores empleos.

La calidad de vida relacionada con la salud de las cuidadoras es uno de los aspectos en los que se está investigando y se ha encontrado mayores pérdidas de calidad de vida en las cuidadoras de enfermos incapacitados jóvenes, amas de casa y con nivel de instrucción básico, y que han presentado problemas de salud en el último año y toman medicamentos de forma habitual.

Todo ello pone de manifiesto que el cuidar a lo largo del tiempo a personas discapacitadas, supone la renuncia a una parte de la propia vida de la cuidadora. Por ello, para que el cuidar sea posible y soportable, hay que tener en cuenta las necesidades de formación de las personas cuidadoras, así como sus condiciones sociales y afectivas.

Necesidades de cuidados de las cuidadoras familiares

A lo dicho en los puntos anteriores podemos añadir el perfil de necesidades de cuidados de una muestra de 400 cuidadoras familiares de mayores incluidos en el protocolo de Atención Domiciliaria en Canarias. Estos son datos obtenidos por el Servicio de Atención Primaria, planificación y evaluación del Servicio Canario de la Salud.

Los problemas son enunciados con la taxonomía NANDA I XII conferencia.

Problema

Media

IC 95%

Dolor crónico	56	44-68
Alteración de la nutrición por exceso	47	35-59
Alteración en el mantenimiento de la salud	42	30-54
Alteración en el patrón del sueño	37	25-49
Ansiedad	31	20-42
Sobreesfuerzo en el rol del cuidador	24	13-35

Necesidades de las cuidadoras familiares

La cuidadora familiar a menudo se queja del escaso apoyo por parte del sistema sanitario formal, viéndose subestimado por los profesionales sanitarios, y reclama un trato mejor, una mayor escucha y más información y apoyo emocional y mayor nivel de compromiso y de orientación en el cuidado.

La ansiedad de la cuidadora aumenta con su percepción de la carencia de ayudas disponibles. Existe por tanto una necesidad de dar apoyo formal a las cuidadoras para mejorar su capacidad de ofrecer cuidados y evitar la institucionalización del anciano. La incapacidad de tolerar el estrés por parte de la cuidadora es frecuentemente el origen de la institucionalización. “El estrés de la cuidadora es el predictor más consistente de la institucionalización”

Es necesario por tanto reducir el nivel de estrés de la cuidadora, ya que a menudo reduce su nivel de autocuidados lo que le llevará a un deterioro de su propia salud. Las cuidadoras familiares utilizan menos los servicios sanitarios, pero consumen más fármacos.

Numerosos estudios han reportando la influencia negativa del estrés en el bienestar físico y psicológico de la cuidadora. Por ejemplo se encontró que las personas que cuidaban a un familiar con demencia tenían tres veces más síntomas de estrés, utilizaban más tranquilizantes, tenían un estado de ánimo más bajo y dedicaban menos tiempo a realizar actividades sociales. Los síntomas depresivos pueden ser hasta el 40% del total de las cuidadoras, quienes se perciben con mala salud y con gran sensación de cansancio físico.

Podríamos agrupar las necesidades de la cuidadora principal en:

- a) Necesidades de información sobre la enfermedad, sus cuidados y complicaciones: qué es lo que va a poder pasar y cómo actuar; adelantarle acontecimientos para que esté preparada y pueda enfrentarse a ello, también información de los recursos y ayudas disponibles.
- b) Necesidades de formación para el desarrollo de habilidades de comunicación, técnicas de afrontamiento de estrés, cuidados al paciente y a sí misma.
- c) Necesidades de Apoyo emocional, de recibir afecto y comprensión de las personas de su círculo social.
- d) Necesidad de aumentar el Apoyo social: disponer de centros de día y residencias para estancias temporales, que le permitan a la cuidadora periodos de descanso y

evitar las sobrecargas, buscar fórmulas para preservar horas/días de descanso de la cuidadora principal, otros familiares, vecinos, amigos o allegados a la familia que puedan sustituir la labor de ésta, fomentar la creación y dinamización de grupos de ayuda mutua. Estos han mostrado ser eficaces en dar apoyo emocional e información a la cuidadora, y algunos también proporcionan compañía y un respiro de la actividad de cuidar. El apoyo grupal ayuda a desdramatizar y positivizar el rol de cuidadora, a tomar decisiones, relativizar sus problemas y potenciar el autocuidado de la cuidadora.

- e) Otras necesidades, y no menos importantes, son ayudas económicas, así como disponer de servicios de ayuda a domicilio para trabajos físicos como el baño, acostar y levantar, así como ayudas para realizar tareas domésticas.
- f) Necesidad de mayor apoyo asistencial desde los servicios de salud mediante programas de atención domiciliaria dirigidos tanto a los pacientes dependientes como a sus cuidadoras.

En las entrevistas realizadas por el CIS a personas mayores de 18 años que prestan cuidados a mayores, y publicada en "Datos y Opinión" en abril de 1996, estos consideran en un 80% de los casos que una medida complementaria para ayudarles a cuidar al paciente anciano sería la de ayuda económica mensual del gobierno como salario, los servicios de ayuda de cuidados a domicilio -64%- , deducciones fiscales -24%- , reducciones de horarios en las empresas -20%- , promoción del cuidado temporal por voluntarios -19%- orientación y formación para mejorar la situación de las cuidadoras -17%- atención a los mayores en centros de día -16%- estancias temporales de los mayores en residencias -16%-.

En el estudio realizado en la Comunidad Andaluza (García, 1999) la mitad de las cuidadoras desearían que se produjese alguna cambio en la situación en la que se desarrolla su papel de cuidadora, lo más frecuente es que desean recibir más ayuda de los servicios sanitarios y sociales -ayudas económica -50%- , información sobre recursos -50%- y ayudas disponibles -50%- , información sobre el problema y los cuidados requeridos por la persona a la que cuidan, -30%- apoyo emocional para afrontar la situación de cuidados -15%- y disponer de ayuda de alguna persona contratado -15%- y tener más ayuda de la red social. Sobre los centros de respiro a la mitad de las cuidadoras les gustaría disponer de estos varias horas al día, y a un 25% varios días a la semana. Un 7,5% los utilizaría de forma permanente, estas serían las personas que están en mayor riesgo de dejar de cuidar.

El trabajo conjunto de los sistemas formales e informales de cuidados/ relación profesionales - cuidadoras y papel de las enfermeras

El cuidado en la casa de las personas dependientes con procesos crónicos, va a ser un aspecto cada vez más importante del trabajo comunitario, que obligará a aumentar la presencia de la enfermería en los domicilios y en la comunidad en general.

El apoyo a la cuidadora debe ser objetivo central en el cuidado comunitario y la enfermería debido a la naturaleza de su disciplina y a su cercanía con las cuidadoras, tiene un papel fundamental que desarrollar.

Algunos estudios realizados sobre intervenciones de ayuda por parte de enfermeras/os a cuidadoras familiares de personas dependientes, demuestran que la información y la formación de la familia de personas dependientes mejoran la calidad de vida de los enfermos y de sus familiares. Numerosos estudios avalan la hipótesis de que el apoyo familiar retrasa o previene la admisión en instituciones de personas ancianas, y que disponer de mayor cantidad de cuidados informales parece disminuir el uso de servicios más costosos.

Se han propuesto distintos modelos teóricos sobre el tipo de relación existente entre los sistemas formales e informales de cuidados. El *modelo de complementariedad o de especificidad de tareas*, plantea que cuidadores informales y proveedores formales de servicios proporcionan distintos tipos de cuidados en función de sus distintas características, Según el *modelo de sustitución o jerárquico compensatorio* cada grupo presta asistencia cuanto otra fuente no está disponible. Otros autores proponen un *modelo holístico* en el que existe una estrecha relación entre ambos sistemas.

Twigg (1989) describe tres modelos de acuerdo en la relación que establecen los profesionales con las cuidadoras, uno es el *modelo de cuidadora como recurso* donde el interés del profesional está en la persona dependiente, y la cuidadora es vista como un medio para un fin. El segundo modelo es de la *cuidadora como co-trabajador*, donde el profesional trabaja en paralelo con la cuidadora informal tratando de desempeñar un papel de cooperador y facilitador, el profesional al mantener el bienestar y moral de la cuidadora logra uno mayor en la persona dependiente, por tanto el papel de la cuidadora es también instrumental, como una manera de maximizar la calidad de cuidados que presta a la persona dependiente. El último modelo es el *de cuidadora como cliente secundario* de los servicios sociales y sanitarios, la cuidadora mismo es un foco de atención –junto con la persona dependiente- para los profesionales. Se tienen en cuenta el bienestar de la cuidadora por sí mismo, se reconoce que pueden existir conflictos de intereses, de tal manera que lo mejor para el bienestar de la persona dependiente no siempre coincide con lo mejor para el bienestar de la cuidadora.

En general los sistemas de salud se organizan alrededor de la persona dependiente y se sitúa a la cuidadora en la periferia, se ve como un recurso y en general las intervenciones van dirigidas a mantenerlos en su rol. Numerosos autores aconsejan una alianza entre el profesional y la cuidadora. Las relaciones que se establezcan con las cuidadoras han de ser las de profesional con un usuario o clientes es decir relaciones igualitarias. En términos generales el apoyo ha de ser sostenido, oportuno e individualizado. El modelo de relación ha de ser por tanto el de la cuidadora como cliente, en esencia se trata de “cuidar a los que cuidan” las cuidadoras no son pacientes, ni subordinados, son clientes de nuestros servicios.

Los profesionales de enfermería comunitaria pueden preparar y apoyar a la cuidadora para manejar las distintas etapas de la enfermedad y los tránsitos entre éstas, pueden anticipar crisis y detectar prácticas de no cuidados.

En la fase inicial la cuidadora tiene sentimientos encontrados y estupor, una tarea importante sería ayudarle a evaluar y diferenciar la cuidadora que tiene experiencia de la que no la tiene, centrando el esfuerzo en desarrollar la capacidad de la cuidadora o sea en la educación y el adiestramiento.

En la fase media cuando la cuidadora se va enfrentando a múltiples y variados problemas cotidianos, la actividad central será la de facilitar, y promover los cuidados, apoyando a la cuidadora y promoviendo su calidad de vida.

En la fase final la cuidadora ha de poder desprenderse de su rol y de la persona que ha cuidado durante muchos años, pueden darse dos situaciones que el paciente se interne o que permanezca en su casa, siendo aquí central acompañar a la familia en los cuidados terminales. En el caso específico de la atención de pacientes terminales la implicación de la familia en el cuidado del paciente se hace imprescindible, tanto en los aspectos técnicos - control del dolor, cuidados paliativos,..- como y sobre todo en los cuidados psicológicos y emocionales.

Por último las enfermeras y el equipo de atención primaria han de trabajar también con los servicios sociales, para hacer una adecuada “gestión de casos”, movilizandolos recursos disponibles, promover el establecimiento de dispositivos de respiración para las cuidadoras, apoyando la creación de grupos de ayuda mutua, el voluntariado y otras redes sociales de apoyo. En definitiva movilizar la solidaridad y poner al servicio de las cuidadoras los recursos existentes.

Las vías por las que se puede influir sobre la cantidad y calidad de apoyo social de las cuidadoras familiares son múltiples –recordar que el apoyo social es un factor de protección para las cuidadoras- una es potenciar las habilidades de la cuidadora para relacionarse con otras personas, otras es aumentar las posibilidades de la cuidadora de relacionarse con otras personas de su red social ofreciéndole oportunidades de “descargarse” temporalmente de sus “obligaciones de cuidar” y por último la facilitar el contacto de las cuidadoras con grupos de personas que comparten su misma situación (grupos o asociaciones de cuidadoras)

Un ejemplo en nuestro entorno ha sido el desarrollo de Talleres de Formación para cuidadoras, enmarcadas en el Programa de atención a las personas mayores en Atención Primaria, y más concretamente en el servicio de coordinación sociosanitaria para la atención domiciliaria.

Esta experiencia ha consistido en la realización de sesiones protocolizadas de trabajo con cuidadoras de personas mayores con el objetivo de conseguir, mediante la información, el consejo y la educación, que las personas cuidadoras apliquen, evalúen y reajusten los cuidados que proporcionan y las medidas de autocuidado en su vida cotidiana. Se busca con el taller: a) dotar a las cuidadoras de la información, conocimientos y habilidades necesaria, que

le ayuden a desarrollar, de forma eficaz su papel de cuidadora, b) mejorar la percepción de la autoestima de las cuidadoras principales y c) mejorar el nivel de información sobre los recursos sociosanitarios de la zona.

Para ello dos enfermeras han trabajado durante cuatro sesiones sobre tres bloques: la experiencia de cuidar, cuidar y cuidarse. En cada sesión se realizan actividades formativas y de reflexión- debate y se acuerdan acciones a realizar para la sesión siguiente. Se abordan con ello las áreas cognitiva, afectiva y comportamental.

Por ejemplo en el bloque de cuidarse en el área cognitiva se da información sobre: las repercusiones que tiene para una persona cuidadora el cuidar y no cuidarse, se da información básica sobre medidas de autocuidado para mantener la propia salud y el bienestar –cuidar nuestro cuerpo, nuestra mente, cuidar las relaciones -, y sobre la necesidad de aceptar los sentimientos y reacciones emocionales más frecuentes en la persona cuidadora – la tristeza, el enfado, la depresión, la soledad, la culpa -. En el área afectiva se pide a las cuidadoras que reflexionen y aporten en torno a cómo me cuido, cómo me siento, cuál es mi situación, y en lo comportamental se concluye realizando un plan de autocuidados para revisar en la sesión siguiente.

En un trabajo de evaluación cualitativa realizado con varios grupos de cuidadoras participaron en estos talleres (n=41) las ideas valoradas sobre los beneficios del taller son: disponen de más información, saben más de los aspectos que necesitan: demencia, como comunicarse con los familiares, como cuidarse ellas mismas, se sienten más relajadas, se tratan mejor (autoestima), se sienten más seguras y protegidas, se sienten más optimistas, toman menos medicación, valoran que les han dedicado más tiempo de atención, se valora repetidamente la calidad humana de la atención que reciben: cariño, amor, ánimo, mayor intimidad en la atención, y por último que ha mejorado el acceso a los recursos que necesitan y a la propia enfermera.

La necesidad de cuidar a las personas que cuidan es cada día más evidente. Las medidas de apoyo a las cuidadoras deberán ir dirigidas a mejorar tanto las condiciones en que desarrollan su labor de cuidar, como su propia calidad de vida, y ello supone la toma de medidas desde lo macro social –equilibrio entre la responsabilidad pública y privada- hasta lo micro social –equilibrio en el reparto de la responsabilidad del cuidado en la red familiar y social.

Bibliografía

Francisco del Rey y Mazarrasa L. *Cuidados informales*. Revista Rol de Enfermería, 1995; 18 (202): 61-65

Escurredo, B. Diaz, E. Y Pacual, O. *Cuidadores informales. Necesidades y ayuda*. Revista Rol de Enfermería 2001;24 (3): 183-189

C.Cuesta . *Familia y cuidados a pacientes crónicos. El Papel de la enfermera en el cuidado familiar*. Revista INDEX de enfermería. Otoño 2001: Año X.(4):20-26

A. Frias, y col. *Cuidadores familiares de pacientes en el domicilio*. Revista INDEX de enfermería. Otoño 2001: Año X.(4):27-32

Garcia, MM., Mateo,I. Y Gutierrez, P. (1999). *Cuidados y cuidadores en el sistema informal de Salud*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública

Durán, MA. (2000). *Los costes invisibles de la enfermedad*. Madrid: BBV.

La prestación del servicio de ayuda a domicilio para las personas mayores en la Comunidad Autónoma Canaria. Informe extraordinario del Diputado del Común. Primer semestre año 2001.

Bases para un Modelo de atención sociosanitaria. Borrador de la Subcomisión Técnica Sanitaria 1 y 2. Marzo 2002. Documento inédito.

Protocolo de enfermería comunitaria de enlace. Taller de formación y educación sanitaria para personas cuidadoras. Servicio Canario de Salud. 2002. Documento inédito.

Programa de atención a las personas mayores en Atención Primaria. Servicio Canario de salud. Segunda edición Febrero 2002.