



LA CALIDAD DE VIDA DE LAS CUIDADORAS INFORMALES: BASES PARA UN SISTEMA DE VALORACIÓN

RESPONSABLE: ELISA SALA MOZOS

Investigación financiada mediante subvención recibida de acuerdo con lo previsto en la Orden TAS/940/2007, de 28 de marzo (subvenciones para el Fomento de la Investigación de la Protección Social –FIPROS-)

La Seguridad Social no se identifica con el contenido y/o conclusiones de esta investigación, cuya total responsabilidad corresponde a sus autores.

La calidad de vida de las cuidadoras informales:
bases para un sistema de valoración

Informe I: Contexto, objetivos y metodología

Propuesta presentada por:
Projectes Socials
Fundació Pere Tarrés

24 de marzo de 2009



En el marco de Subvenciones para el Fomento de la Investigación Social FIPROS, al amparo de lo previsto en la Orden TAS/940/2007, de 28 de marzo.

Autores

Coordinación de la investigación

Montserrat Garcia Oliva

Responsables de la dirección y ejecución técnica del proyecto

Elisa Sala (responsable de contenidos)

Rosa Coscolla Aisa (responsable de metodología)

Técnicos de la investigación

Marina Aguilar Mañas

Nieves Roca Vilagrasa

Walter González Cots

Cristina Martí Pérez

Índice

1. Introducción.....	3
2. Objetivos y metodología.....	6
2.1. Objetivos	6
2.2. Metodología	7
3. El Contexto.....	14
3.1. El Régimen de Bienestar Latino-Mediterráneo	14
3.2. La atención a la dependencia en el domicilio	20
4. Bibliografía	30
Listado de escalas de evaluación	38

1. Introducción

La situación actual en España, caracterizada por un creciente envejecimiento poblacional, la puesta en marcha de sistemas de protección nuevos y los cambios de paradigma sobre los cuales se despliegan estos nuevos sistemas de atención, generan múltiples reflexiones a distintos niveles.

En este contexto, y mediante la realización del estudio que aquí se presenta, se intenta reflexionar sobre ciertas cuestiones que, a pesar de la promulgación de la *Ley 36/2006 de Promoción de Autonomía personal y Atención a las personas en situación de dependencia* y el consecuente despliegue del *Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia* (en adelante SAAD), quedan aún sin resolver.

De hecho, tal como su propio título indica, el hilo conductor de esta investigación versa sobre dos cuestiones fundamentales interrelacionadas entre sí: la calidad de vida y la provisión de cuidados informales en los domicilios. Por tanto, se presenta la problemática de la atención a las personas que ven mermada su autonomía en sus domicilios, pero también se busca hacer énfasis sobre la necesidad de contemplar el domicilio como núcleo de atención dónde hay al menos dos sujetos implicados, aquel que necesita cuidados y aquel que los provee.

En España, como en el resto de países de la Europa meridional, la satisfacción de las necesidades de las personas dependientes se ha caracterizado por el papel predominante de la “*familia como principal fuente de ayuda*” (OCDE, 2005). La reproducción y permanencia de este rol social es posible en un *Estado de Bienestar Familista o Latino-Mediterráneo*¹, en el que históricamente se le ha sido asignada a la mujer la función social de proveer cuidados en el ámbito privado. Este modelo ha permitido una actuación por parte del sector público de carácter subsidiario, sólo cuando la familia se desentendía o no existía, por lo que el cuidado informal juega

¹ Actualmente, la literatura sobre los distintos modelos del Estado del Bienestar consideran que existen rasgos comunes entre Grecia, Italia, España y Portugal. Así, autores como Adelantado, Subirats, Gallego y Gomà definen una serie de rasgos característicos y comunes para hacer referencia al Régimen de Bienestar imperante en estos países de la Europa Social del Sur.

un papel esencial en nuestra sociedad. De hecho, no sólo contribuye a rellenar lagunas y carencias de las redes socio sanitarias, sino que, hasta el momento, se puede considerar que ha sido el eje fundamental de las políticas sociales de atención a la dependencia en el domicilio.

Pero la permanencia social de la figura del cuidador informal como sustituto de la intervención pública está en proceso de cambio. La entrada de la mujer al mercado laboral ha generado cierto desequilibrio dentro de la lógica del modelo. Sin embargo, este desequilibrio ha atentado contra las mismas mujeres, quienes se han visto encerradas en la contradicción generada por un sistema que les empuja a incorporarse al mercado de trabajo, sin dejar de ser las principales provisoras de cuidados dentro de la familia. Por otra parte, a nivel demográfico, el descenso de la tasa de fecundidad y el aumento de la esperanza de vida conjuntamente con los cambios producidos en el modelo de familia tradicional (la reducción del tamaño medio y el proceso de desinstitucionalización), generan una serie de procesos sociales que cuestionan las bases sobre las que se asienta el Régimen de Bienestar Latino Mediterráneo.

Así las cosas, si bien consideramos que las personas en situación de dependencia son y deben ser beneficiarios directos del nuevo sistema de protección, también lo deben ser las cuidadoras informales que les proveen de la atención y de los cuidados que necesitan. No hace falta hacer hincapié sobre la idea de que el rol que éstas desempeñan genera diversas necesidades en ámbitos diferentes de su vida.

De hecho, también consideramos que la provisión de los servicios que forman parte de este nuevo sistema de atención (SAAD), debe llevarse a cabo con una perspectiva desde la que se busca garantizar la calidad de vida de ambos sujetos.

Por estos motivos, y partiendo de la premisa de que la atención a la dependencia, hoy por hoy, no ha desarrollado las medidas suficientes para dar cobertura a las necesidades de las cuidadoras informales, mediante esta investigación se ha pretendido establecer las bases para comenzar a contemplar éstas como sujetos beneficiarios del sistema de atención, siempre desde la perspectiva de su calidad de vida.

Así, el proyecto se divide en cuatro informes independientes pero complementarios:

- Informe I: *Contexto, Objetivos y metodología*. En el presente informe se desarrollan los criterios metodológicos y se describe el contexto cultural, social y normativo que es necesario tener en cuenta.
- Informe II: *El Impacto del cuidado en la calidad de vida de las cuidadoras informales*. Informe en el que se muestran los principales resultados obtenidos del diagnóstico realizado.
- Informe III: *Bases para un instrumento de valoración de la calidad de vida de las cuidadoras informales*. Informe en el que se establecen las bases para construir un instrumento de valoración de la calidad de vida de las cuidadoras informales.
- Informe IV: *Recomendaciones para la atención*. Informe en el que se desarrollan los criterios generales para promover una atención integral a la dependencia.

Estos cuatro informes en su conjunto conforman un buen instrumento para comenzar a concebir la atención a la dependencia en el domicilio, desde una perspectiva integral, en el que son, al menos, dos los sujetos beneficiarios: aquel que precisa de cuidados y aquel que los proporciona.

2. Objetivos y metodología

2.1. Objetivos

El objetivo general que enmarca y caracteriza este estudio es asentar las bases para la definición de un sistema de valoración de la calidad de vida de aquellos familiares que proporcionan cuidados a las personas en situación de dependencia en sus hogares. Poder evaluar la calidad de vida de las cuidadoras informales contribuye en el avance de la protección social en la atención de la dependencia, ya que permite abordar este fenómeno de forma integral, preventiva y poliédrica atendiendo las necesidades y demandas tanto de las personas dependientes como de las que proporcionan cuidados.

Para alcanzar este objetivo general, es necesario llevar a cabo los siguientes objetivos específicos:

1. Realizar un estudio del impacto que tiene la provisión de cuidados en la calidad de vida y el bienestar de las personas que proporcionan cuidados a sus familiares dependientes en sus hogares (las cuidadoras informales o familiares).
2. Construir un sistema de indicadores que sirva para evaluar el impacto del “cuidado informal” a escala individual y familiar desde la perspectiva de la calidad de vida y el bienestar.
3. Desarrollar una serie de orientaciones y recomendaciones que establezcan las bases para definir el tipo de intervención y/o atención del que pueden ser usuarias las personas beneficiarias del SAAD, desde la perspectiva de la calidad de vida y bienestar de la persona dependiente y su cuidadora principal.

Los tres objetivos específicos han servido para estructurar el presente estudio en tres informes independientes y complementarios, uno por objetivo específico, tal y como se ha comentado anteriormente.

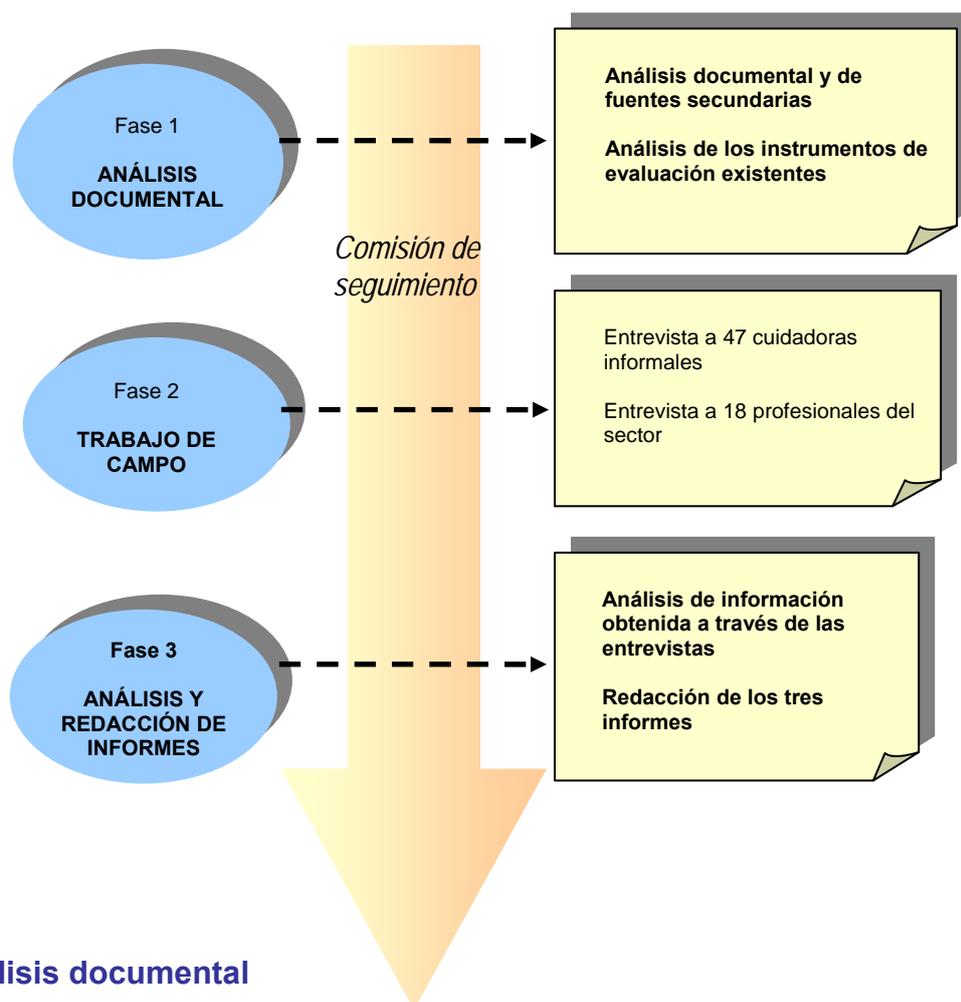
2.2. Metodología

Para desarrollar los objetivos específicos del estudio se ha planteado una metodología que se compone de múltiples métodos, materiales empíricos y perspectivas, las cuales permiten hacer una investigación con mayor rigor, amplitud y profundidad.

2.2.1. Temporalización del estudio

La investigación se compone de tres grandes fases. Tal y como se muestra en el siguiente gráfico, la primera fase corresponde al análisis documental, la segunda fase a la realización del trabajo de campo, finalmente, la tercera fase corresponde al análisis y redacción de los informes.

Gráfico 1. Fases llevadas a cabo durante el estudio



2.2.2. Análisis documental

En la primera fase del estudio, se ha llevado a cabo la recopilación y el análisis documental de las siguientes fuentes secundarias:

- Publicaciones existentes
- Estudios e investigaciones sobre la materia
- Artículos en revistas especializadas
- Instrumentos de evaluación existentes

El análisis de estas fuentes ha contribuido a la actualización de la información relevante para el objeto de estudio. Además, ha facilitado la formulación de hipótesis, el diseño de los instrumentos para desarrollar el trabajo de campo y la elaboración de los tres informes.

2.2.3. Técnicas utilizadas en el trabajo de campo

Para desarrollar este estudio, se ha utilizado principalmente una **metodología cualitativa** basada en entrevistas semiestructuradas dirigidas, por un lado, a las cuidadoras informales y, por otro, a profesionales del ámbito de la provisión de los servicios y/o la atención a las personas dependientes que tienen contacto con las cuidadoras, como los trabajadores sociales, trabajadoras familiares, asistentes domiciliarias, psicólogos y/o representantes de asociaciones. Hay que añadir, que una vez finalizada la entrevista con cada una de las personas cuidadoras, también se le ha pasado un pequeño cuestionario para conocer su perfil.

El objetivo en toda esta fase es identificar cuáles son los costes, en su dimensión objetiva y subjetiva, de la provisión de cuidados desde la perspectiva de la calidad de vida. Cabe destacar, que el análisis a este nivel resulta complejo porque aspectos como cuantificar las horas dedicadas, establecer la franja horaria e incluso describir las tareas concretas resulta muy difícil al haberse asumido como parte de la rutina y las tareas cotidianas. De ahí el hecho de entrevistar tanto a los sujetos directamente afectados, como a los profesionales del sector.

Con la finalidad de garantizar un equilibrio y la representatividad de la realidad de las cuidadoras en España, las entrevistas, tanto de las cuidadoras como de los/las

profesionales, se han realizado en tres comunidades autónomas: Aragón, Cataluña y Comunidad de Madrid.

En el caso de las cuidadoras, y gracias al análisis documental, también se ha tenido en cuenta las siguientes variables para diseñar la muestra estratégica:

- **Edad de la cuidadora:** mujeres cuidadoras pertenecientes a tres franjas de edad. Éstas son entre veinte y cuarenta años, de cincuenta a sesenta y cinco y, por último, mayores de sesenta y cinco años. La elección de estas franjas de edad se debe a que, según varios estudios, el perfil de mujeres cuidadoras con dedicación máxima tiene una edad promedio entre 50 y 59 años:
 - En el estudio de Casado y López (2001) el 81% tiene más de 40 años; de hecho, sólo las mujeres de entre 45 y 54 años representan cerca del 40% del total de cuidadoras.
 - Según el estudio “El uso del tiempo en la vida cotidiana” de M^a Ángeles Durán (2005), en España el grupo con una dedicación máxima (5'45 horas/día) comprende entre los 50 y 59 años, y la segunda franja de edad de cuidadoras informales se sitúa en las mujeres mayores de 65 años, que dedican 4 horas diarias.
- **Años dedicados al cuidado:** Alrededor de menos de cuatro años cuidando, entre cuatro y ocho años de cuidado y más de ocho años proporcionando cuidados. Este criterio es apoyado por la mayoría de estudios.
- **Gradarías municipal:** Aquellos municipios con una población menor a los veinte mil habitantes y municipios mayores de este tamaño. Este criterio está fundamentado en que los ayuntamientos mayores de veinte mil habitantes tienen la obligación de tener un servicio social de base.

En función del análisis realizado y los criterios explicados se ha configurado la siguiente muestra teórica, con el objetivo de entrevistar a 45 cuidadoras informales

Tabla 1: Distribución teórica de los marginales de las 45 entrevistas a cuidadoras combinando las diferentes variables.

	Entre 20 y 49 años		Entre 50 y 65 años		>65 años		Total
	< 20.000h	≥ 20.000h	< 20.000h	≥ 20.000h	< 20.000h	≥ 20.000h	
< 4 años cuidando							15
Entre 4 y 8 años cuidando							15
> 8 años cuidando							15
Total	5	5	5	5	5	5	45
	10 garantizadas		10 garantizadas		10 garantizadas		

Así mismo, se llevan a cabo 15 entrevistas en cada Comunidad Autónoma.

Respecto a los profesionales, la muestra teórica es de 24 personas a entrevistar y se distribuye de la siguiente manera según su perfil:

Tabla 2: Distribución teórica de los 24 profesionales a entrevistar

Trabajadoras familiares/asistentes domiciliarias	10
Trabajadores sociales	10
Psicólogos y/o representantes de asociaciones	4
Total	24

Comentar que, de forma complementaria, y con el objetivo de aumentar la fiabilidad y el rigor de los resultados, tanto los guiones diseñados para los tipos de entrevistas a realizar (cuidadoras y profesionales), como la muestra diseñada, se han sometido a la validación de la **comisión de seguimiento** formada por siete expertos de este ámbito: Demetrio Casado Pérez, Miguel Ángel de Prada, Jesús Rogero, Cristina García Sainz, M^a del Mar García Calvente, Teresa Torns e Ignacio Montorio.

Finalmente, se han realizado 47 entrevistas a cuidadoras informales y 18 a profesionales. A continuación se muestra la distribución definitiva de cada una de las poblaciones.

Tabla 3: Distribución real de las 47 entrevista a cuidadoras combinando las diferentes variables.

	Entre 20 y 49 años		Entre 50 y 65 años		>65 años		Total
	< 20.000h	≥ 20.000h	< 20.000h	≥ 20.000h	< 20.000h	≥ 20.000h	
< 4 años cuidando		3		6	2	1	12
Entre 4 y 8 años cuidando	2		2	5	3	6	18
> 8 años cuidando	2	1	2	7	1	4	17
Total	4	4	4	18	6	11	47
	8		22		17		

En relación con la distribución por Comunidades Autónomas, comentar que se han realizado 14 entrevistas en Aragón, 17 en Cataluña y 16 en la Comunidad de Madrid.

Dos han sido las principales dificultades a la hora de alcanzar la muestra teórica, por un lado encontrar a 15 personas que llevaran menos de 4 años cuidando y, por otro, encontrar a 10 personas cuidadoras que tuvieran entre 20 y 49 años.

En el caso de las personas que llevan cuidando menos de 4 años, esta dificultad se debe principalmente al hecho de que la gran mayoría de personas cuidadoras lo son de forma prolongada en el tiempo. Según la *Encuesta de Apoyo Informal a Mayores*, 2004 el promedio es de 6,5 años. De esta manera, se han entrevistado a más personas de las siguientes franjas: entre 4 y 8 años cuidando y más de 8 años cuidando.

En el segundo caso, como se ha dicho anteriormente, varios estudios describen que el perfil de mujeres cuidadoras con dedicación máxima tiene un promedio de edad entre 50 y 59 años. En el estudio de Casado y López (2001) el 81% tiene más de 40 años; de hecho, sólo las mujeres de entre 45 y 54 años representan cerca del 40% del total de cuidadoras. Por este motivo, se ha optado por enfatizar las entrevistas en la franja de edad de entre 50 y 65 años.

En el caso de los profesionales, finalmente se ha entrevistado a 18 personas que mantienen contacto directo con cuidadoras informales.

Tabla 4: Distribución de los 18 profesionales entrevistados

Trabajadoras familiares/asistentes domiciliarias	5
Trabajadores sociales	5
Psicólogos y/o representantes de asociaciones	8
Total	18

Del total de las entrevistas realizadas, 4 se han llevado a cabo en Aragón, 8 en Cataluña y 6 en la Comunidad de Madrid.

2.2.4. Análisis y redacción de los informes

Una vez realizado el trabajo de campo, se ha llevado a cabo el análisis de la información proveniente tanto de las entrevistas semiestructuradas a las cuidadoras informales y profesionales que mantienen contacto directo con ellas, como de los cuestionarios pasados a las personas cuidadoras.

En relación a las entrevistas semiestructuradas, el análisis consta de dos partes. En primer lugar se preparan los datos, es decir, se realiza una transcripción exhaustiva del contenido de las entrevistas. Posteriormente, se lleva a cabo el tratamiento del contenido de cada una de ellas. Este tratamiento se ha realizado mediante el programa para el análisis cualitativo Atlas.ti. Los objetivos del análisis, tanto de las entrevistas a cuidadoras como a profesionales, han sido identificar:

- el impacto que tiene la prestación de cuidados en la calidad de vida de las cuidadoras informales
- las dimensiones e indicadores que debería contener un instrumento que valorase la calidad de vida de las cuidadoras informales
- el tipo de servicios que prestan atención a estas personas y las demandas entorno a la cobertura de éstos.

El análisis de los cuestionarios también ha constado de dos partes. Por un lado, la preparación de los datos, es decir, la preparación de la matriz de datos y el vaciado de los cuestionarios en esta matriz. Y por otro, el análisis de éstos a

través del programa para el análisis cuantitativo SPSS. La metodología seguida en este caso ha sido la utilización de la tabulación simple, la tabulación cruzada de variables, así como el cálculo estadístico descriptivo y la contrastación por subpoblaciones. El objetivo principal ha sido establecer el perfil de las cuidadoras informales entrevistadas.

3. El Contexto

España se caracteriza por asentar su modelo de bienestar sobre las bases del Régimen de Bienestar latino-mediterráneo, en el que la familia ha jugado un papel fundamental como principal provisor de cuidados. Pero nos encontramos en un momento de cambio, producido por diferentes procesos sociales, culturales y demográficos.

Ante esta situación, surge un nuevo sistema de protección, el SAAD, que se desprende de la promulgación de la Ley 39/2006 de promoción de autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

En los apartados que siguen se intentan describir las características básicas de este momento de transición en el que convergen valores culturales y sociales fuertemente arraigados con iniciativas públicas nuevas que pretenden dar respuesta a una creciente demanda social.

3.1. El Régimen de Bienestar Latino-Mediterráneo

Los primeros análisis sobre los distintos modelos de estado del bienestar en Europa no consideraban que los rasgos de los estados de bienestar de Grecia, Italia, Portugal y España tuvieran especificidades suficientes como para considerarlos un modelo en sí mismo. Actualmente, la literatura sobre el tema ha avanzado significativamente, produciendo distintos estudios e investigaciones y llegando a afirmar que los estados del Bienestar del sur en la Europa Social constituyen un modelo aparte. Así, según autores como Adelantado (2000) o Gallego, Gomà y Subirats (2003) los rasgos característicos definitorios del Estado de Bienestar latino mediterráneo pueden resumirse en los siguientes puntos:

- La casi superposición histórica de los procesos de construcción y reestructuración del pacto social-keynesiano. Su desarrollo

(fundamentalmente en periodos de transiciones democráticas) a diferencia del resto de la UE, tiene lugar en un contexto de cambios estructurales de fondo que ponen los cimientos del modelo.

- Se asumen los modelos universales de salud y educación financiados por la vía impositiva.
- Mantenimiento del esquema familiarista de asistencia, con roles públicos débiles en el campo de la exclusión social, a pesar de la puesta en pie de nuevas redes públicas de servicios sociales, y de forma parcial y fragmentada, de programas de rentas mínimas.
- Establecimiento de modelos de relaciones laborales con tasas altas de cobertura por negociación colectiva pero con densidades sindicales mucho más bajas que en los sistemas continentales.
- Impacto especialmente relevante de las políticas sociales y de cohesión de la UE en cada uno de los países, en referencia al gasto social (financiado por fondos estructurales) como el ajuste de las políticas estatales a los diseños comunitarios.
- Pervivencia de amplios mecanismos clientelares en la distribución pública del bienestar.

3.1.1 El Estado del Bienestar Español

El concepto de Estado del Bienestar incluye, según Vicenç Navarro (2004), todas las intervenciones del Estado (tanto en el nivel central como en los niveles autonómico y local) dirigidas a mejorar el bienestar social y la calidad de vida de la población. Esta definición se concreta un poco más, puesto que casi todas las intervenciones del Estado afectan, en mayor o menor medida, al bienestar de la población. Por ello, dicho autor especifica las intervenciones del Estado que, de manera más explícita y directa, afectan a la calidad de vida de los ciudadanos y residentes:

- Los servicios públicos como la sanidad, la educación, los servicios de ayuda a las familias, los servicios sociales, la vivienda social y otros servicios destinados a mejorar la calidad de vida y el bienestar de la población.
- Las transferencias sociales. Las más importantes son las pensiones de vejez, de viudedad y de discapacidad que, de hecho, transfieren fondos públicos de los trabajadores, empleados y empresarios a los beneficiarios pensionistas.

- Las intervenciones normativas. En general, en este tipo de intervenciones el Estado no financia ni provee servicios, sino que dicta normas y sanciones para forzar y garantizar su cumplimiento.
- Las intervenciones públicas. Destinadas a que el Sector Mercantil produzca puestos de trabajo con condiciones laborales y, en caso de no ser así, estimular y facilitar la producción de puestos de trabajo en el Sector Público.

A partir de ahí ya podemos esquematizar, de forma sintética, la historia de la política social en España entre las décadas de los ochenta del siglo pasado y la primera del siglo XXI a partir de cuatro procesos de cambio sociopolítico: la universalización, la contención del gasto social, la descentralización y, finalmente, la parcial privatización del Estado del Bienestar.

En primer lugar, pues, se ha desarrollado un proceso de universalización de los diferentes servicios o bienes preferentes y prestaciones económicas y monetarias de carácter desigual (fundamentalmente sanidad y educación), con diferente ritmo de institucionalización. El segundo proceso, de **contención del gasto social**, se traduce en incrementos que se sitúan por debajo del crecimiento del total del gasto público. El tercer proceso es el de descentralización; y conlleva el creciente protagonismo de las CCAA en la planificación y ejecución de las políticas sociales, reduciéndose la capacidad de las Administraciones Centrales en el control de la política social y en menoscabo de la deseable coordinación institucional. Finalmente, un proceso parcial de **privatización del Estado del Bienestar**, que se materializa en la expansión de la producción privada de servicios financiados por el Estado (conciertos de Educación y sanidad, concertación de los servicios sociales; gestión de la incapacidad laboral y del empleo) y otro proceso parcial de socialización que se traduce en la eclosión de asociaciones y revitalización de fundaciones, y, en suma, en un auge del voluntariado en la producción de servicios públicos.

Todos estos procesos han convergido a la creación de un Estado del Bienestar extenso en cobertura, desigual en su impacto social con un intenso desarrollo de las prestaciones asistenciales, con escasa coordinación de las diferentes políticas estatales, autonómicas y municipales y progresivamente diversificado, cuando no fragmentado, en cuanto a las formas de producción y provisión de servicios y

prestaciones. En resumen, se puede aseverar que ha habido un proceso de universalización de los servicios como es el caso de la educación y sanidad, en menor medida los servicios sociales, y también el de la progresiva universalización y asistencialización de las prestaciones sociales como ha sucedido en la protección por desempleo y en el caso de las pensiones asistenciales.

3.1.2. Los sectores de provisión de bienestar

La política social se articula en un conjunto de decisiones y actuaciones público-administrativas, generadas en la esfera estatal, que inciden directamente y de formas diversas sobre la organización y distribución de los recursos de bienestar, y lo hace mediante regulaciones, servicios y transferencias (Adelantado, 2000). Ahora bien, desde nuestra perspectiva conceptual y analítica se tiene que tener en cuenta que los mencionados recursos de bienestar no sólo proceden de la esfera estatal, sino también de otros sectores de la sociedad:

- **La esfera mercantil:** es una esfera de producción e intercambio material que jerarquiza las relaciones sociales según la capacidad de vender o comprar mercancías y que irradia un proceso general de mercantilización de las relaciones sociales clave para entender la política social.
- **La esfera estatal:** incluye el aparato institucional y administrativo público y el conjunto de las actuaciones generadas en este mismo marco. Su mecanismo principal de coordinación pasa por la capacidad de regulación por vía normativa y los procesos de administración y gestión de recursos.
- **La esfera relacional:** es la esfera compuesta por las acciones sociales supraindividuales que canalizan intereses y necesidades de las personas, mediante distintos grupos sociales distribuidos en asociaciones formales y en grupos comunitarios.
- **La esfera doméstico-familiar y de parentesco:** abarca las actividades que se realizan dentro de las unidades mínimas de co-residencia en las que se ejecuta el denominado trabajo doméstico, que consiste en la prestación de cuidados personales (trabajo reproductivo), al margen de cualquier remuneración monetaria. En esta esfera subyace claramente la lógica patriarcal.

Cualquiera de estas esferas, a la vez que pueden estar cruzadas por ejes de desigualdad importantes, puede proveer de bienestar social a la población y hacerlo simultáneamente. Así pues, la política social moviliza recursos de unos sectores a otros mediante un conjunto de procedimientos que construyen y modulan la desigualdad social, al asignar a cada sector determinada responsabilidad en el suministro de recursos de bienestar. No obstante, conviene hacer énfasis sobre la esfera mencionada en cuarto lugar y que se podría denominar Sector informal, y que proviene de la esfera doméstico-familiar. Se entiende normalmente como aquel que provee recursos de bienestar por parte de los familiares (principalmente mujeres), amigos y vecinos, constituyendo “redes de ayuda” basadas en cierto intercambio recíproco.

3.1.3. La crisis del Régimen de Bienestar *familista* y el papel del cuidador informal

Gosta Esping-Andersen define el familiarismo como “*aquella situación económica y familiar caracterizada por la dependencia familiar en la que el Estado y mercado asignan un máximo de funciones de bienestar a las familias*”. Así pues, la familia se encarga de una función social que no cubre ni el estado ni el mercado, la de atender a las necesidades de la población dependiente, tanto en niños, ancianos como en personas con discapacidad. El dilema estriba en si la permanencia de cuidados de larga duración es resultado del familismo² o de la inexistencia de infraestructuras y servicios proporcionados por el estado y mercado para atender a los ancianos. Teniendo en cuenta que en los países mediterráneos hay una intervención estatal de carácter asistencial, la consecuencia inmediata es la dependencia familiar, hecho que apunta a que la dependencia y solidaridad familiar en España sea el resultado de una carencia de servicios prestados por el Estado y el mercado en materia de dependencia.

Según este modelo de reproducción, tradicionalmente el hombre ha sustentado la economía familiar: el “modelo de varón sustentador” mientras que la mujer es ama de casa. Así, hoy, esta tipología adquiere la forma de un “modelo modificado de varón sustentador” que se basa en que el hombre trabaje a jornada completa y la

² Familismo entendido como un determinante normativo de la cultura mediterránea. Deviene uno de los factores culturales más evidente en la permanencia de estructuras familiares tradicionales.

mujer a media jornada o a “doble jornada” (generando así un desequilibrio en el sistema del cual las principales perjudicadas siguen siendo las mujeres). Son factores de tipo estructural los que explican el aumento de la ocupación femenina y la permanencia del modelo de “varón-sustentador”. Asimismo, otros factores como la baja tasa de fecundidad, la mayor esperanza de vida y/o la reducción del tamaño promedio de la familia española, hacen tambalear los principios familistas sobre los que se basa nuestro sistema de Bienestar.

Por ello, se puede deducir que, poco a poco, se va produciendo un proceso de desfamiliarización e individualización, mas lento, si cabe, en España, debido al peso que aún tiene el familiarismo en los países del sur de Europa.

Como señala el Libro Blanco de la Dependencia³, “dentro de la Unión Europea, España, donde la familia es la máxima proveedora de atención y cuidados a todos sus miembros que los precisan, es el último de los quince en gasto social de apoyo familiar”. España es el país de la UE (15) que menos ayuda a la familia, destinando el 0,7% del PIB y ocupa el penúltimo lugar de la Unión Europea, frente al 2,2% de la media europea⁴.

Por todos estos motivos, se están planteando nuevas exigencias a las familias y a los Estados de Bienestar latino-mediterráneos, ya que tendrán que ir renunciando al comodín del familiarismo para pasar a desarrollar políticas sociales (integración de los sistemas sociosanitarios) y familiares que posibiliten el cuidado de los familiares dependientes sin menoscabar la plena integración de la mujer en ámbitos públicos como el mercado laboral (Moreno, 2007). En este contexto, los cuidados de larga duración se presentan como el reto más importante al que se enfrentan los gobiernos, principalmente por las implicaciones que tienen para las familias y los servicios (Bazo y Ancizu, 2004).

A nivel político y legal, el problema social de la dependencia adquiere una nueva perspectiva a través de la implantación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de

³ *Libro blanco: Atención a las personas en situación de dependencia en España* Madrid: IMSERSO, 2004.

⁴ Datos extraídos del Informe de *Evolución de la Familia en España 2007* del Instituto de Política Familiar.

Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia, ya que recoge la figura del cuidador informal. Este nuevo marco legal hace necesario investigar sobre el impacto del cuidado en la figura del cuidador tanto a nivel de calidad de vida como de bienestar.

3.2. La atención a la dependencia en el domicilio

3.2.1. La promoción de autonomía personal y atención a la dependencia

Según el Consejo de Europa, la situación de dependencia viene dada como aquel estado en el que se encuentran personas que, por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía psíquica, física o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayuda a fin de realizar las actividades corrientes de la vida diaria (Resolución 98(9) de 18 de Septiembre de 1998).

Según la *Ley 39/2006 de promoción de autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia* la dependencia se define como el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.

En lo que se conoce por el sistema de provisión de servicios de atención a la dependencia, y más concretamente, en lo que se refiere a la esfera de atención pública, en España, han sido dos los sistemas que hasta el momento han dado cobertura a esta demanda social: el sistema de salud y el sistema de servicios sociales.

Mientras el primero de los sistemas mencionados ha venido proporcionando una protección como un sistema universalista, el segundo lo ha venido haciendo como

un sistema de protección débil, porque no es un sistema que garantice una protección universal y porque no está claramente definido el derecho subjetivo de acceso a los servicios sociales. La combinación de estos factores -entre otros- junto con la asunción de competencias exclusivas en lo que la definición y gestión de los Servicios Sociales se refiere por parte de las Comunidades Autónomas, ha producido un desequilibrio territorial y una cobertura desigual e insuficiente en el territorio Español.

Por este motivo, en España, al igual que en muchos otros países europeos, se comienzan a tomar medidas dirigidas al desarrollo e implantación de un nuevo sistema de protección social para aquellas personas que ven reducida su autonomía y se encuentran en una situación de dependencia. Como primera medida esencial se ha aprobado, el día 14 de Diciembre de 2006, la *Ley 39/2006 de promoción de autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia* (en adelante Ley 39/2006 o LAPAD), en la que se busca la garantía de unas prestaciones y servicios mínimos de protección y atención de ámbito estatal, en las mismas condiciones para todos los ciudadanos.

Mediante la promulgación de la Ley 39/2006 y el consecuente despliegue del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), lo que en realidad se pretende es hacer frente a la insuficiente y desigual cobertura que hasta el momento se ha venido dando a las necesidades de las personas que ven mermada su autonomía, desde los sistemas de Atención Social en las diferentes Comunidades Autónomas.

De hecho, mediante la implementación del SAAD, se busca crear un marco de acción coherente que dé cobertura a esta creciente demanda social, en el que participen los diferentes niveles administrativos y que asegure la aplicación de políticas de protección eficaces garantizando la satisfacción de derechos en igualdad de condiciones y bienestar.

3.2.2. El funcionamiento y despliegue del Sistema para la autonomía y la atención a la dependencia (SAAD)

Es de destacar que, mediante la promulgación de la Ley 39/2006, se ha dado un salto cualitativo en lo que a la protección social de las personas en situación de dependencia se refiere, configurando el derecho subjetivo de acceso a un sistema de atención que se fundamenta en los principios de universalidad, equidad y accesibilidad.

Así, para poder acreditar las situaciones de dependencia, las comunidades autónomas tienen competencia para determinar los órganos y los procesos de valoración. Este proceso de valoración se realizará teniendo en cuenta los correspondientes informes sobre salud de la persona y sobre el entorno en el que vive y considerando, si es necesario, las ayudas técnicas, órtesis y prótesis que hayan de prescribirse. El proceso de reconocimiento de la situación de dependencia de cualquier persona se iniciará a instancia de la propia persona que pueda estar afectada y se hará mediante resolución de la comunidad autónoma en la que habite la persona beneficiaria. A su vez, este reconocimiento tendrá validez en todo el territorio estatal.

En el marco de este procedimiento de reconocimiento de la situación de dependencia, los servicios sociales correspondientes del sistema público establecerán un Programa Individual de Atención (en adelante PIA) en el que se determinarán las modalidades más adecuadas a las necesidades de cada uno de los usuarios.

Asimismo, la ley establece las características de cada uno de los grados de dependencia de la siguiente forma:

- **Grado I (Dependencia Moderada):** cuando la persona necesita ayuda para realizar diversas actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.
- **Grado II (Dependencia Severa):** cuando una persona necesita ayuda para realizar diversas actividades de la vida diaria dos o tres veces al

día, pero no el apoyo permanente de un cuidador, o tiene necesidad de un apoyo extenso para su autonomía personal.

- **Grado III (Gran Dependencia):** cuando la persona necesita ayuda para realizar diversas actividades de la vida diaria diversas veces al día y, por la pérdida total de autonomía física, mental intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona, o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

Tal y como se desprende del propio texto legal, el sistema de atención comenzará por valorar y cubrir las necesidades de aquellas personas con un grado de dependencia más alto, dejando la cobertura de las necesidades de las personas con limitaciones más leves de su autonomía para años posteriores.

Por último, también es de destacar que el despliegue, y por lo tanto, la aplicación del sistema (según la disposición adicional tercera de la propia Ley 39/2006) será progresivo y gradual, según el siguiente calendario:

- El primer año de aplicación (2007): se proporcionará atención a aquellas personas valoradas en el grado III de Gran Dependencia (niveles 1 y 2).
- El segundo y tercer año (2008-2009): se proporcionara atención a aquellas personas valoradas en el grado II de Dependencia Severa (nivel 2).
- El tercer y cuarto año (2009-2010): se proporcionara atención a aquellas personas valoradas en el grado II de Dependencia Severa (nivel 1).
- El quinto y sexto año (2011-2012): se proporcionara atención a aquellas personas valoradas en el grado I de Dependencia Moderada (Nivel 2).
- El séptimo y octavo año (2013-2014): se proporcionara atención a aquellas personas valoradas en el grado I de Dependencia Moderada (nivel 1).

3.2.3. La cartera de servicios y los servicios de atención en el domicilio

Los servicios tienen un carácter prioritario y se prestarán a través de la oferta pública de la Red de Servicios Sociales por las respectivas Comunidades Autónomas mediante centros y servicios públicos o privados debidamente acreditados.

El catálogo de servicios se regula en el artículo 15 de la LAPAD y es el siguiente:

- **Los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y de promoción de autonomía personal:** su finalidad es la de prevenir la aparición de o agravamiento de enfermedades o discapacidades y/o secuelas mediante el desarrollo coordinado entre los servicios sociales y de salud, de actuaciones de promoción de condición de vida saludables, programas específicos de carácter preventivo y de rehabilitación dirigidos a las personas mayores y las personas con discapacidad y a aquellas que se vean afectadas por procesos de hospitalización complejos.
- **Servicio de Teleasistencia:** servicio que busca el poder ofrecer una respuesta inmediata ante una situación de emergencia así como combatir la inseguridad, solicitud o aislamiento en el que se encuentran muchas personas mayores. Consiste en la utilización de sistemas de comunicación para mantener el contacto con la persona que vive sola y poder ejercer un control sobre cualquier situación de emergencia en la que se pueda encontrar esta persona.
- **Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD):** Este servicio lo componen un conjunto de actividades que se llevan a cabo en la propia residencia de la persona en situación de dependencia con objeto de atender sus necesidades de la vida diaria. Dentro del mismo se contemplan dos modalidades no excluyentes entre sí:
 - Atención a las necesidades del hogar: basado en la atención de las necesidades puramente domésticas como son la limpieza, lavado de ropa, cocina y/o otros.
 - Cuidados personales: Servicios relacionados con la atención personal en el desarrollo de las actividades básicas de la vida diaria.

- **Servicio de centro de día y centro de noche:** servicio que ofrece una atención integral durante el periodo diurno o nocturno, con objeto de mejorar o mantener el mejor nivel posible de autonomía personal y dar apoyo a las familias o cuidadores. Este servicio presenta las siguientes modalidades:
 - Centro de día para gente mayor
 - Centro de día para menores de 65 años
 - Centro de día para la atención especializada
 - Centro de noche
- **Servicio de Atención Especializada:** servicios que buscan, desde un enfoque biopsicosocial, servicios continuos de carácter personal y sanitario. Este servicio se prestará en los centros residenciales habilitados a tal efecto según el tipo de dependencia, grado de la misma e intensidad de cuidados que precise la persona. Dispone de las siguientes modalidades:
 - Residencia para personas mayores en situación de dependencia.
 - Centro de atención a personas en situación de dependencia con razón de su discapacidad.

El catálogo de prestaciones económicas es el siguiente:

- **Prestación económica vinculada al servicio:** Se reconocerá únicamente cuando no sea posible el acceso a un servicio de carácter público o concertado y estará vinculada a la adquisición de un servicio.
- **Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a las cuidadoras no profesionales:** Este tipo de ayuda se concederá de forma excepcional cuando el beneficiario esté siendo atendido en su propio entorno familiar y así se establezca en el Programa de Atención Individual.
- **Prestación económica para la Asistencia Personal:** Tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas que se encuentran en situación de gran dependencia. Su objetivo es contribuir a la contratación de una persona durante un número de horas específico y a pactar en cada caso que facilite al beneficiario el acceso a la educación

y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de sus actividades básicas de la vida diaria.

- **Ayudas económicas para facilitar la autonomía personal:** Las administraciones competentes podrán, de conformidad con sus disponibilidades presupuestarias, establecer acuerdos específicos para la concesión de ayudas económicas con la finalidad de facilitar la autonomía personal de cualquier persona. Estas ayudas tendrán carácter de subvención y estarán destinadas a garantizar apoyo a la persona mediante ayudas técnicas o instrumentos necesarios para el normal desarrollo de su vida diaria y facilitar la accesibilidad y adaptaciones en su vivienda.

Entre las prestaciones y los servicios mencionados, cabe destacar prestación económica **para cuidados en el entorno familiar y apoyo a las cuidadoras no profesionales** así como la medida desarrollada en el artículo 18.4 de la misma Ley 39/2006, en la que se establece que el consejo Territorial del Sistema para la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia promoverá acciones de apoyo a los cuidadores no profesionales que incorporarán programas de formación, información y medidas para atender los períodos de descanso (estas medidas se analizan más exhaustivamente en los apartados que siguen).

3.2.4. La situación de los cuidadores informales o cuidadores no profesionales en el SAAD

En este entramado, y haciendo referencia al ámbito de estudio que nos atañe, es preciso mencionar que, con la creación del nuevo sistema de protección, también se ha dado un salto cualitativo en lo que al reconocimiento del papel de la familia se refiere. Esto es, tal y como ya se ha explicado en apartados anteriores, España es un país caracterizado por el Régimen de Bienestar Latino-Mediterráneo. Como consecuencia de ello, el peso de la provisión de los cuidados ha recaído mayoritariamente en el seno familiar (generando esta provisión unos considerables costes económicos y personales). De hecho, cabe puntualizar que, en la mayoría de los casos, la responsabilidad de la provisión de estos cuidados y atención ha recaído principalmente en las mujeres.

En el nuevo texto legal, por fin se ha reconocido el papel que los/las cuidadores/as han venido desarrollando en la provisión de cuidados en el domicilio. Así, en el artículo 14.4 de la propia Ley 39/2006, se reconoce la posibilidad de que, excepcionalmente, el beneficiario pueda recibir una prestación económica para ser atendido por cuidadores no profesionales⁵, siempre que se den las condiciones adecuadas de convivencia y habitabilidad de la vivienda y así lo establezca el Programa Individual de Atención.

Este artículo debe leerse en consonancia con el artículo 18 de la misma ley, en el que se desarrollan las condiciones generales por las que se otorga la prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a los cuidadores no profesionales, y que a su vez, desarrolla el Decreto 615/2007 por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores de las personas en situación de dependencia.

Así, se prevé que las personas que podrán adquirir la condición de cuidadores no profesionales serán o cónyuges y/o parientes por consanguinidad, afinidad o adopción hasta tercer grado, estableciendo la posibilidad de que en situaciones excepcionales lo pueda hacer alguna persona que no tenga el grado señalado. De esta forma, se establece que aquellas personas que cumplan con los requisitos mencionados, que provea de los cuidados que requiere la persona dependiente en su domicilio y reciba la prestación económica regulada en la Ley 39/2006, deber afiliarse a la Seguridad Social.

A su vez, y también según lo establecido en la Ley 39/2006, tal y como se ha indicado en el apartado anterior, se contempla la creación de programas de apoyo que comprenderán programas de información, formación y medidas para atender los períodos de descanso (Artículo 18.4 de la Ley 39/2006) .

Ahora bien, y sin menoscabo de la iniciativa emprendida, los parámetros mencionados no dejan de ser medidas laxas e indefinidas que dejan muchas preguntas sin respuesta. Si bien es cierto que el reconocimiento del papel que ha venido desarrollando la familia en la provisión de cuidados es un gran avance dentro

⁵ En esta investigación se utilizará el concepto cuidadora no profesional y cuidadora informal para hacer referencia al mismo colectivo indistintamente.

del sistema de protección social, y la definición de una prestación económica destinada a tal efecto es muestra de ello, también es preciso destacar la insuficiencia de la medida para garantizar su bienestar, así como la inconcreción e indefinición de las medidas de formación, información y atención en los períodos de descanso establecidas en el artículo 18.4.

En definitiva, se puede afirmar que, a pesar de haber dado un salto cualitativo en lo que al reconocimiento de la provisión de cuidados en el domicilio por parte de los y las cuidadoras informales se refiere, hay algunas cuestiones con relación a la situación de estas personas que o bien han quedado sin resolver o bien son insuficientes para garantizar su bienestar y su calidad de vida.

- La cuantía de la prestación para cuidados en el entorno familiar y apoyo a las cuidadoras no profesionales oscila entre un máximo de 506,96 euros y un mínimo de 328,36 euros. Esta cantidad se establece únicamente en función del grado de dependencia de la persona que requiere de cuidados. Este enfoque es limitado y no garantiza un bienestar material en el conjunto de la unidad de convivencia.
- Por otra parte, para poder acceder a la prestación económica establecida en la LAPAD, es necesario cotizar a la Seguridad Social. No obstante, también se constata que existe un porcentaje considerable de personas mayores de 65 años que proporcionan cuidados en sus domicilios. Estas personas no pueden acceder a la prestación económica y en consecuencia se encuentran en una situación de mayor desprotección y desigualdad respecto al resto de las cuidadoras.
- En el instrumento de valoración que establece el tipo de protección o atención del que será beneficiaria la persona en situación de dependencia no se incluye la perspectiva de la cuidadora no profesional, por consiguiente, el programa de intervención se diseña sin tener en cuenta las necesidades de la misma.

Por estos motivos, es necesario resaltar que, si bien se ha dado un salto cualitativo configurando el SAAD como un sistema de protección del estado del bienestar, éste no deja de ser un sistema limitado: se fundamenta únicamente en el desarrollo de

los derechos de la persona en situación de dependencia y no en una visión integral de la situación de un domicilio en el que hay una persona en situación de dependencia y una persona que le provee cuidados y que, por tanto, ve mermada su calidad de vida.

Asímismo, el reconocimiento del papel de la cuidadora informal o no profesional en el texto legal no deja de ser un avance social. Sin embargo, más allá de desarrollar las medidas suficientes para mantener un sistema reproductivo familiar que da cobertura a aquellas necesidades a las que no se da cobertura por parte del sistema de protección social público, queda pendiente el desarrollo de medidas que garanticen el derecho a elegir y la libertad de elección de estas personas.

4. Bibliografía

ALONSO, JM. *La qualitat de vida dels usuaris del programes de metadona.. Documents de Suport*. Barcelona: Institut per a la promoció social i de la salut: Departament de Benestar i Família. Generalitat de Catalunya, 2002. Colecció Estudis

ARTASO, B (et al.) “Estrategias de afrontamiento de las cuidadoras informales del paciente con demencia”. En: *Cuadernos de Medicina Psicosomática y Psiquiátrica de Enlace*, nº 60/61, pp. 38-45, 2002

AYUNTAMIENTO DE MURCIA. *Manual para el cuidado de mayores dependientes en el entorno familiar*. Concejalía de Bienestar Social, Políticas de Igualdad y Participación Ciudadana, 2008

BADIA,M. *Estrés y afrontamiento en familias con hijos afectados de parálisis cerebral*. Salamanca: Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. INICO. Universidad de Salamanca, 2000

BAZO, MT. “Vejez dependiente, políticas y calidad de vida”. En: *Revista Papers*, num. 56, pp. 143-161, 1998

BAZO, MT. “Dar y recibir: análisis comparativo de las prácticas de intercambio entre generaciones, preferencias y valores en las familias españolas”. En: *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, núm. 45, Diciembre 2002, pp. 55-65

BAZO, MT y ANCIZU, I. “El papel de la familia y los servicios en el mantenimiento de la autonomía de las personas mayores: una perspectiva internacional comparada”. En: *REIS*, num. 105, pp. 43-77, 2002

BERJAMO, E. “Dependencia y calidad de vida en las personas mayores”. En: *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, num. 15 (3), pp. 144-154, 2005

BURJALES, A. "La dependencia de gente mayor abre un mercado para la economía social". En: *Revista Novagestió*, nº 95 (primavera-estiu 2005). Federació de Societats Laborals de Catalunya-FESALC, 11-16 pp, 2005

CALIFORNIA DEPARTMENT OF DEVELOPMENTAL SERVICES. *Analizando la calidad de vida*. Madrid : Instituto de Migraciones y Servicios de Sociales, 2000

CAMPO, MJ. "Apoyo informal a las personas mayores y el papel de la mujer cuidadora" En: CIS, Opiniones y Actitudes, 31. Madrid, 2000.

CASADO, D (coord.). *Coordinación (gruesa y fina) en y entre los Servicios Sanitarios y Sociales*. Barcelona: Editorial Hacer, 2008

CASADO, D y LÓPEZ, G. *Vejez, dependencia y cuidados de larga duración*. Colección Estudios Sociales, Barcelona: Fundación " la Caixa", 2001

CASAS, F. "Calidad de vida y calidad humana". En: *Papeles del Psicólogo*, núm. 74, 1999

COLEMAN, B. *Helping the helpers: State-Supported services for family caregivers*. AARP Public Policy Institute, june 2000.

CRESPO LÓPEZ, M Y LÓPEZ MARTÍNEZ, J. *El apoyo a los cuidadores de mayores dependientes: presentación del programa "Cómo mantener su bienestar"*. Colección Estudios. Serie Dependencia. N.º 1 2006. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)

DEPARTAMENTO DE LAS PERSONAS MAYORES DEL ESTADO DE FLORIDA. *El cuidado de una persona mayor*. Florida, 2008

DIPUTACIÓN DE BARCELONA. *Guía d'indicadors de serveis socials d'atenció primària 2005-2006*. Barcelona: Àrea de Benestar Social. Oficina Tècnica de Planificació. 2006

DIPUTACIÓN DE BARCELONA. *El suport a les persones cuidadores: una estratègia de conciliació*. Barcelona, 2004

DURÁN, MA. "Dependientes y cuidadores: el desafío de los próximos años". En: *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, num. 60, pp. 57-73, 2006

DURÁN, MA (dir.) *El uso del tiempo en la vida cotidiana*. Madrid : Consejo Superior de Investigaciones Científica (CSIC), 2005.

FERNÁNDEZ, MI (et al.) "Identificación de las necesidades de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes percibida por los profesionales de los Servicios Sociales y de Salud". En: *Revista de intervención psicosocial*. Vol.10 (1). 23-40 pàgs. 2001

FLAQUER, L *Las políticas familiares en una perspectiva comparada*. Colección Estudios Sociales, núm. 3. Fundació La Caixa, 2000

FLAQUER, L. *Políticas familiares en la Unión Europea*. Barcelona: Institut de Ciències Polítiques i Socials, 2002

GALLART, A. *Sobrecarga del cuidador inmigrante no profesional formal en Barcelona*. Sant Cugat del Vallés: Facultad de Humanidades. Doctorado en Envejecimiento Humano.. Universitat Internacional de Catalunya, 2007

GARCÉS, J. (et al.) *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Valencia: Tirant lo Blanch, 2006

GARCIA-DURAN, J. *La calidad de vida en España: hacia un estudio de indicadores sociales*. Madrid: Ed. Moneda y Crédito S.A., 1980

GARCÍA-CALVENTE, MA (et al.). "El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad". En: *Gaceta Sanitaria de la Escuela Andaluza de Salud Pública de Granada* 2004, vol. 18 (supl. 1). Suplemento SESPAS, 132-139 pp.

GARCIA CALVENTE, M (et al.). "El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres". En: *Revista Gaceta Sanitaria*, mayo 2004, vol. 18 supl.2, p.83-92.

GENERALITAT DE CATALUNYA. *Atlas de la Dependencia*. Barcelona Departament d'Acció Social i Ciutadania, 2007

GENERALITAT DE CATALUNYA. *Bases per al suport als cuidadors i les cuidadores no professionals*. Barcelona: Papers d'Acció Social. Departament d'Acció Social i Ciutadania, 2008

GÓMEZ, L y GÓMEZ, M. "Análisis sobre la importancia y uso de los indicadores de calidad de vida en personas con discapacidad intelectual, familiares y profesionales". En: *Revista Integra*, núm. 23, Universidad de Salamanca, marzo 2006, pp.1-3.

GÓMEZ, M y SABEH, E. *Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica*. Salamanca. INICO, 2000

GONZÁLEZ DE LENA; F (direc.) *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, num. 60*. MTAS, 2006

INSTITUTO DE MAYORES Y SERVICIOS SOCIALES (IMSERSO), *Cuidados en la vejez. El apoyo informal*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, 1995

INSTITUTO DE MAYORES Y SERVICIOS SOCIALES (IMSERSO), *Informe sobre las personas mayores en España 2004*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, 2004

INSTITUTO DE MAYORES Y SERVICIOS SOCIALES (IMSERSO), *Informe sobre las personas mayores en España 2006*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, 2006

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA. *Encuesta de empleo del tiempo 2002-2003*

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA. Encuesta sobre discapacidades, autonomía personal y situaciones de dependencia. 2008 . Avance de resultados.

<http://www.ine.es/jaxi/menu.do?L=0&type=pcaxis&path=%2Ft15/p418&file=inebase>

IZQUIETA , J. “Protección y ayuda mutua en las redes familiares. Tendencias y retos actuales”. En: *Reis: Revista española de investigaciones sociológicas*, Nº 74, 1996 , Págs. 189-208

JIMÉNEZ, A. “Perfiles de dependencia de la población española y necesidades de cuidados de larga duración. Anexo estadístico”. *Libro Verde de la Dependencia. Grupo de Trabajo «Dependencia» de la Fundación AstraZeneca, 2004*

JIMÉNEZ-MARTÍN, S (coord.) *Aspectos económicos de la dependencia y el cuidado informal en España*. Madrid : Universidad Pompeu Fabra. Dispublic, 2007.

JUNTA DE ANDALUCÍA. *Plan de atención a cuidadoras familiares en Andalucía. Dirección Regional de Desarrollo e innovación en cuidados*. Dirección General de Asistencia Sanitaria. Consejería de Salud, 2005

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE 299 de 15 de diciembre de 2006

Libro blanco: Atención a las personas en situación de dependencia en España

Madrid: IMSERSO, 2004.

<<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/mtas-libroblancodependencia-01.pdf>>

LOSADA, A (et al.) “Reflexiones en torno a la atención a los cuidadores informales de personas con demencia y propuesta de una intervención interdisciplinar”. *Psicología Conductual*, Vol. 15, Nº 1, pp. 57-76. 2007

LOSADA, A (et al). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia*. Colección Estudios. Serie Dependencia. IMSERSO, 684 pp. Madrid, 2006

MARCO, E. *Calidad de vida del cuidador de hemipléjico vascular*. Cerdanyola del Vallès: UAB: Facultad de Medicina, 2004

MARTÍN, MA. "Diseño y validación de cuestionarios". En: *Revista Matronas Profesión*, vol 5 (17), 2004.

MARTÍNEZ, MA. "Las familias ya no podemos más: riesgos de exclusión social de las familias que cuidan de enfermos crónicos graves". En: *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, ISSN 1137-5868, Nº 35, 2002 (Ejemplar dedicado a: Asuntos Sociales), págs. 145-166

MORENO, B. Y XIMÉNEZ, C. *Evaluación de la calidad de vida. Manual de evaluación en Psicología Clínica y de la Salud*. Siglo XXI, pp.1045-1070. 1996

MOLINA, G. Y AGUDELO, F. *Calidad de vida de los cuidadores familiares*. *Aquichan*. Año 6 vol.6 núm.1 pp.38-53, 2006

MORENO, A. *Familia y empleo de la mujer en los regímenes de bienestar del sur de Europa*. Colección Monografías Nº 246, Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas-CIS. 2007

MONTORIO, I (et al.). *Cuando las personas mayores necesitan ayuda: guía para cuidadores y familiares*. IMSERSO, 1999

MONTORIO, I (et al.). "La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga" .*Revista Anales de Psicología*, vol. 14 (2), Murcia: Revista de la Universidad de Murcia, 229-248, 1998

MUELA, JA. (et al.) "Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estresantes en cuidadores de enfermos de Alzheimer". En: *Anales de psicología*, vol. 18, nº 2 (diciembre), 319-331 pp.,2002

NAVARRO, M. "Atención a las situaciones de dependencia en Andalucía: una visión panorámica". En: *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, num. 60, pp. 93-105,2006

NAVARRO, V y QUIROGA, A. *Políticas públicas para el bienestar de las familias en España. Working Paper*, Barcelona: Universitat Pompeu Fabra, 2001.

NAVARRO, V (et al.) *La atención domiciliaria de los mayores en la ciudad de Barcelona: propuestas para su universalización*. Barcelona: Universidad Pompeu Fabra. Programa en Polítiques Públiques i Socials, 2001

O'SHEA, E. *La mejora de la calidad de vida de personas mayores dependientes*. Comité Europeo de Cohesión Social. Consejo de Europa, 2003

PÁEZ, C. "Servei Respir Familiar. Un servei per a la persona amb trastorn mental i la seva família". *Revista Benest@r*, junio 2007. Ponencia presentada en el I Fòrum de Serveis Socials Municipals

PÉREZ, A. El cuidado informal y la influencia en la calidad de vida y la salud. en "El cuidador primario de familiares con dependencia: calidad de vida, apoyo social y salud mental", Universidad de Salamanca, 2006

RIBAS, J. (et al.) "Trastornos psicopatológicos del cuidador principal no profesional de pacientes ancianos". En: *Revista Psiquiatría*. Barcelona: Facultad de Medicina de Barcelona, 2000, 27 (3): 131-134 pp.2000

RODRÍGUEZ, C. *El estado del bienestar en España: debates, desarrollo y retos*. Madrid: Editorial Fundamentos, 2004

RODRÍGUEZ, C. "Protección social a la dependencia. Investigación científica e intervención social". En: *Revista Polibea*, nº 85, 27-30, 2008

RODRÍGUEZ, C. y MONTSERRAT, J. *Modelos de atención sociosanitaria. Una aproximación a los costes de la dependencia*. Madrid: Observatorio de las personas mayores. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, IMSERSO, 2002

SALA, E., BARAHONA, R. Y FERNÁNDEZ, M. *¿Quién cuida a las personas mayores?* Barcelona : IGOP, UAB., 2006

SÁNCHEZ, J. *Espacio sociosanitario y Estado de las Autonomías: experiencias y objetivos. Hacia un Pacto de Estado sobre dependencia. Libro Verde de la Dependencia en España*. Madrid: Fundación AstraZeneca, 2004

SÁNCHEZ, J. (coord.) *Libro Verde sobre la dependencia en España*. Madrid: Fundación AstraZeneca, 2004

SANCHO, M. "La protección social a las personas mayores dependientes en Francia. Boletín sobre el envejecimiento". En: *Perfiles y Tendencias*, num.10, marzo 2004. IMSERSO

SASTRE, MA (et al.) *Indicadores de calidad de vida. Serie Opiniones y Actitudes*, nº 47. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS), 2003, 169 pp.

SETIÉN, M. *Indicadores sociales de calidad de vida: un sistema de medición aplicado al País Vasco*. Centro de Investigaciones Sociológicas: Siglo veintiuno. Madrid, 1993

SHALOCK, RL. Y VERDUGO, MA. *Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Alianza, DL. Madrid, 2003

VERDUGO, MA. *Calidad de vida y calidad de vida familiar*. II Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual: Enfoques y Realidad: Un Desafío. Medellín, Colombia; 23-25 de septiembre de 2004

VERDUGO, MA (et al.). Aplicación del modelo de calidad de vida en los servicios sociales de Cataluña: Diseño y elaboración de una escala multidimensional para evaluar la calidad de vida de los usuarios de servicios sociales de Cataluña. Institut C tala d'Assist ncia i Serveis Socials. Generalitat de Catalunya. Barcelona, 2008.

VERDUGO, MA. y VIVENT,C. Evaluaci n de la calidad de vida en empleo con apoyo. Proyecto ALSOI. Colecci n Investigaci n 1/2004. Publicaciones INICO. Universidad de Salamanca.

Listato de escalas de evaluaci n

Cuestionario de apoyo social de Saranson (SSQ-6)

Cuestionario de Calidad de Vida WHOQOL de la OMS

Cuestionario de formas de afrontamiento de Lazarus y Folkman

Cuestionario de Salud EuroQoL-5D (EQ-5D)

Cuestionario de Salud SF-36 sobre el estado de salud

Cuestionario DUKE-UNC (versi n espa ola del cuestionario DUKE)

Cuestionario COPE Abreviado

Cuestionario sevilla de calidad de vida (CSSV)

Cuestionario sobre Calidad de Vida: Satisfacci n y Placer

Escala Autoaplicada de Depresi n de Zung (SDS)

Escala de Ansiedad y Depresi n de Goldberg (EADAC)

Escala de Autoestima

Escala de Barthel

Escala de calidad de vida (QLS)

Escala de calidad de vida para la depresi n (QLDS)

Escala de la carga del cuidador de Zarit (CBI).

Escala de intensidad de apoyos (SIS).

Escala de Hamilton para la Depresi n (HDRS)

Escala de Hamilton para la Ansiedad (HARS)

Escala de Montgomery-Asberg para la Depresi n (MADRS)

Escala f sica del GHQ-28

 ndice de esfuerzo del cuidador. (versi n espa ola del Caregiver Burden Scale)

Inventario de depresi n de Beck (BDI)

Test para detectar la presencia de estr s en el cuidador.

La calidad de vida de las cuidadoras informales: bases para un sistema de valoración

Informe II: El impacto del cuidado en la calidad de vida de las cuidadoras informales

Propuesta presentada por:
Projectes Socials
Fundació Pere Tarrés

24 de marzo de 2009



Autores

Coordinación de la investigación

Montserrat Garcia Oliva

Responsables de la dirección y ejecución técnica del proyecto

Elisa Sala (responsable de contenidos)

Rosa Coscolla Aisa (responsable de metodología)

Técnicos de la investigación

Marina Aguilar Mañas

Nieves Roca Vilagrasa

Walter González Cots

Cristina Martí Pérez

Índice

1. Introducción	3
2. ¿Quién cuida a las personas en situación de dependencia?	5
2.1. Perfil de la población cuidadora.....	5
2.2. ¿Por qué proporcionan cuidados las cuidadoras informales?	8
3. La calidad de vida y el cuidado informal.....	12
3.1. La calidad de vida: concepto y definición	12
3.2. El cuidado informal: concepto y definición.....	14
3.3. Las dimensiones de la calidad de vida de las cuidadoras informales	15
4. El impacto del cuidado en la calidad de vida de las cuidadoras informales.....	18
4.1. El modelo teórico y multidimensional de análisis del impacto del cuidado en la calidad de vida de las cuidadoras informales	18
4.2. Variables determinantes del impacto del cuidado en la calidad de vida de las cuidadoras informales.....	23
5. El impacto del cuidado en las diferentes dimensiones de la calidad de vida de las cuidadoras informales.....	41
5.1. Dimensión física	42
5.2. Dimensión emocional	45
5.3. Dimensión parental.....	49
5.4. Dimensión relacional	54
5.5. Dimensión material	57
5.6. Autodeterminación y desarrollo personal	59
5.7. El impacto positivo del cuidado en la calidad de vida de la cuidadora informal	61

1. Introducción

Cuidar de una persona en situación de dependencia o con discapacidad es una situación estresante ya que por lo general tiende a ser una situación continua y prolongada en el tiempo. Generalmente, este papel es desempeñado por mujeres, quienes tienen mayores probabilidades de verse afectadas emocionalmente y cuentan con mayores niveles de ansiedad, depresión y una peor salud mental. Esto está intrínsecamente relacionado con la distinta forma de desarrollar su rol de cuidador y se traduce en que las mujeres de 35 a 55 años tienen 3 veces más enfermedades debidas al estrés que el promedio español; el 51% de las mujeres que cuidan personas dependientes están cansadas; el 32 % están deprimidas y el 30% sienten que su salud se ha deteriorado (Navarro y Quiroga 2001, Navarro et al. 2001).

En consecuencia, no es de extrañar que esté ampliamente contrastada y se hayan desarrollado modelos generales de estrés como el de Lazaurus y Folkman (1984), Pearlin et al. (1990) y Lawton et al. (1991), entre otros. Sin embargo, la mayoría de estos modelos se han centrado en la problemática de los cuidadores de familiares con deterioro cognitivo, estando sobre representados los estudios de cuidadores informales de enfermos de Alzheimer o demencia. Por lo tanto, queda sin abordar el impacto en el cuidador de personas con otros tipos de dependencias y discapacidades, así como un abordaje de la cuestión desde la perspectiva de la calidad de vida. Es por ello que en este proyecto se apuesta por un análisis integral y holístico del colectivo de cuidadores informales de persona dependientes. Incidiendo en las consecuencias que tiene el hecho de proporcionar cuidados en su bienestar y su calidad de vida.

Así, en los apartados que siguen, se muestran los principales resultados obtenidos de un proceso de investigación en el que se han realizado entrevistas con cuidadoras informales que responden a diferentes perfiles, y profesionales que trabajan en contacto directo con el colectivo como son educadores sociales, trabajadores sociales y psicólogos.

El diagnóstico se ha realizado con objeto de que se comiencen a reconocer los costes que genera la provisión de cuidados sobre el bienestar y la calidad de vida de aquellas personas que los proporcionan y tenerlos en cuenta en el momento de determinar el tipo de servicios, recursos y/o prestaciones del que serán usuarias estas personas, con el objetivo principal de

poder establecer programas de prevención más amplios, que no sólo incidan en el estrés o en la necesidad de respiro de estas personas, sino en su bienestar y su calidad de vida.

El informe comienza por analizar los diferentes perfiles y realizar una radiografía de la población cuidadora, así como una descripción de los principales motivos por los cuales estas mujeres se ven abocadas a proporcionar cuidados.

En segundo término se construye un modelo que pretende definir el marco de análisis del impacto del cuidado en términos de calidad de vida. Este modelo da lugar a la descripción de las principales variables que tienen una incidencia en la calidad de vida de estas personas.

El informe finaliza analizando una a una las diferentes esferas o dimensiones de la vida de estas personas que se ven afectadas por el hecho de proporcionar cuidados.

2. ¿Quién cuida a las personas en situación de dependencia?

En España, hablar de cuidado informal es hablar en femenino. Las mujeres ejercen un papel fundamental en las tareas de atención de las personas en situación de dependencia. Esta feminización de las tareas de cuidado hace necesario que se tenga en cuenta dicho colectivo a la hora de planificar la atención a la dependencia en el hogar.

En este apartado se va a realizar una aproximación a la población cuidadora de personas dependientes. A través de esta radiografía se pretende conocer tanto sus características y las variables que determinan ser cuidadora, como los motivos o las razones por las que decide hacerse cargo del cuidado de su familiar dependiente en su hogar.

2.1. Perfil de la población cuidadora

Según los datos de *la Encuesta de Apoyo Informal a Mayores* del IMSERSO (2005), en 2004 había 950.528 cuidadores informales. En el 90% de estos casos, esta ayuda informal es prestada por los propios familiares, seguida de amigos y en menor medida por vecinos (0,8%).

Rodríguez Cabrero (1994) estableció la diferencia entre dos tipos de cuidadores, dependiendo de si convivían o no con la persona dependiente: los *cuidadores tradicionales*, aquellos que han convivido tradicionalmente y que asumen la responsabilidad de los cuidados prácticamente sin darse cuenta, y los *cuidadores modernos*, que asumen el papel de cuidador cuando la persona comienza a necesitar ayuda para la realización de las actividades de la vida diaria.

En el presente estudio se han identificado ambos tipos de cuidadores siendo un 60% de los cuidadores, tradicionales. Aunque es significativo destacar que la mayoría de las cuidadoras modernas que asumen su papel como cuidadoras, son hijas que se hacen cargo de sus progenitores cuando estos enferman o pierden autonomía como consecuencia de la edad.

Entre todas las variables, el género, el parentesco y la convivencia son las variables más importantes. De hecho, según la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (EDAD), en 2008, el 76,3%¹ de la población cuidadora es mujer.

Las diferencias de género no sólo son evidentes en la proporción de mujeres que asumen el papel de cuidadoras; el género (tal y como se verá en los apartados que siguen) también establece diferencias en las características del cuidado que prestan, tanto en el tipo de actividades que asumen como en el tiempo dedicado al cuidado.

A su vez, el coste que asumen las mujeres por el hecho de cuidar, es elevado en términos de salud física y emocional, oportunidades de empleo, desarrollo personal, impacto económico, relaciones sociales y disponibilidad de tiempo propio. Además, a todo ello hay que sumarle la falta de reconocimiento social y la “invisibilidad” del trabajo relacionado con el cuidado, ya que se realiza en la esfera doméstica.

A continuación se muestra una tabla en la que se compara la población analizada en la encuesta de apoyo informal a mayores realizada por el IMSERSO en 2004 y la población analizada en la presente investigación.

Tabla 1. Perfil de la población cuidadora: tabla comparativa

<i>Encuesta de Apoyo Informal a Mayores, 2004.</i> IMSERSO	Explotación de los datos propios del estudio
Mujer (83,6%)	Mujer (87%)
Edades entre 40 y 59 años (52,5%)	Edades entre los 50 y 70 años (62%)
Casada (75,2%)	Casada (81%)
Ama de casa (44,2%)	Ama de casa (64%), de las cuales 33% dejaron de trabajar para cuidar de la persona dependiente
Relación de parentesco: Hija/o (57,2%), esposa/o (16,8%) o nuera (10,1%)	Estudios primarios (62%)
Conviven en el mismo domicilio de forma permanente (61,0%) o temporal (9,3%)	Relación de parentesco: hija/o (47%), cónyuge (28%) y madre (17%)
Promedio de horas de cuidados: 10,6h	Residen en el mismo hogar que la persona dependiente de forma permanente (87%)
Promedio de años de cuidados: 6,5 años	Promedio de horas de cuidado: Entre 8 y 12 horas de cuidado
	Promedio de años de cuidado: Entre 4 y 8 años de cuidado

Fuente: Elaboración propia

¹ Dato extraído de la Nota de Prensa del Instituto Nacional de Estadística, 4 de noviembre de 2008, sobre la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (EDAD), pp. 9.

En el presente estudio se ha constatado que el perfil de la cuidadora principal es: mujer casada (hija o esposa de la persona a la que cuidan), con edades comprendidas entre los 50 y 70 años y con una relación de parentesco respecto a la persona que cuidan, en su mayoría, directa. Esto es, la persona que recibe los cuidados en la mayor parte de los casos es padre, madre, cónyuge, hijo o hija de la cuidadora.

Así, en los casos en los que la persona en situación de dependencia es mayor de 65 años, la cuidadora suele ser en la mayoría de casos su hija, seguida de su cónyuge. En menor medida se han encontrado cuidadoras principales que son nueras, únicamente 3 de las entrevistadas lo eran. Sin embargo, sí que se ha constatado que éstas suelen desarrollar un papel activo como cuidadoras secundarias ayudando a la cuidadora principal.

Por último, señalar que únicamente en dos casos, son las hermanas quienes se responsabilizan de los cuidados informales de sus hermanos. En ambas situaciones se ha constatado que esta situación se da porque sus progenitores o bien están muertos, o bien se encuentran en situación de dependencia.

Como se aprecia en la **tabla 1**, la mayoría de las cuidadoras han cursado estudios primarios y son amas de casa. Esta situación, junto con el propio hecho de cuidar de un familiar, determina que tengan dificultades económicas.

Del total de cuidadoras entrevistadas, el 87% residen en el mismo hogar que la persona en situación de dependencia, y más de la mitad (60%), ya convivía con la persona anteriormente a que ésta comenzara a perder autonomía, por lo tanto, en términos de Rodríguez Cabrero, la mayoría de estas cuidadoras, son cuidadores tradicionales.

Se da un predominio en el tiempo de cuidado ya que el 80% de las entrevistadas llevan más de 4 años de cuidado. Aún así, cabe señalar que ésta es una variable que varía en función del tipo limitación funcional del familiar y las causas que la han provocado.

Como ya se ha explicado al inicio, los hombres son bastante menos numerosos a la hora de asumir el rol de cuidador. De las 45 entrevistas realizadas, solo 5 son hombres. No obstante, según la literatura, se muestra una tendencia de cambio en el perfil de cuidador con la incorporación cada vez más importante del cónyuge mayor de 65 años que se encarga de

su pareja. En esta investigación también se ha constatado esta tendencia ya que de los 5 hombres entrevistados, 4 tenían más de 65 años.

Respecto al tipo de limitación funcional de la persona en situación de dependencia, en esta investigación se ha dado un predominio de una limitación funcional de tipo cognitivo. Abundan sobre todo las enfermedades neurodegenerativas, fundamentalmente el Alzheimer y, en menor grado, la demencia senil y el parkinson. En aquellas personas con limitaciones funcionales de tipo físico (aunque en la mayoría de los casos se da una combinación de limitaciones físicas y cognitivas) predominan la parálisis cerebral y las enfermedades neuromusculares como causas.

En cuanto a la edad de estas personas, en la mayoría de los casos son mayores de 65 años ya que esta cohorte comprende el 72% de las personas con algún tipo de dependencia, muy por detrás, con un 20% de los casos, aparecen las personas dependientes con edades comprendidas entre los 20 y 49 años.

2.2. ¿Por qué proporcionan cuidados las cuidadoras informales?

La literatura ha identificado las siguientes razones como las causas por las que un familiar decide cuidar de una persona que se encuentra en una situación de dependencia²:

- motivación altruista
- por reciprocidad
- por motivos económicos
- por sentimientos de culpa
- por evitar la censura del entorno
- por obligación, se ha visto abocada a ello por presiones familiares

Tal y como se constata a continuación, la mayoría de estas razones llevan fuertemente enraizados los valores morales y de obligación característicos de un régimen de bienestar latino-mediterráneo, en los que la familia y principalmente la mujer, asume *per-se* la

² Fuente: Ignacio Montorio, María Izal Trocóniz y Pura Díaz (1999): *Cuando las personas mayores necesitan ayuda : guía para cuidadores y familiares*, Madrid: IMSERSO-Ministerio de Asuntos Sociales.

responsabilidad de cuidar de sus familiares. De hecho, la denominada cultura *familista*³, ampliamente asentada en nuestro país, influye decisivamente en la opinión general de que las personas en situación de dependencia deben ser cuidados en casa, y en que muchos cuidadores no pidan ayuda o no soliciten recursos por la influencia del “qué dirán”.

Así, se ha constatado que la mayor parte de las causas que abocan a una persona a proporcionar cuidados a otra, están en la familia, sus circunstancias o incluso la propia inercia del funcionamiento familiar. También se han detectado casos en los que se cuida de los familiares para evitar la censura del entorno, siendo muy escasos los que proporcionan cuidados, o bien por motivación altruista o bien por razones económicas.

Siguiendo los principales valores y fundamentos sobre los que se asienta la cultura *familista*, uno de los principales motivos por los que se proporcionan cuidados está relacionado con la **obligación moral** de cuidar de su familiar. Esto es, se ha confirmado que ciertas mujeres asumen el rol de cuidadora, sin plantearse siquiera la posibilidad de elegir.

“Yo siento que cuidar de mi hermana es una obligación. A ver, tanto mi hermana como si fuera otra persona. Yo siempre estoy pendiente de todo el mundo. Hay veces que pienso, no sé porque hago todo esto si después no me lo reconocen, pero como que yo no lo hago para que me lo reconozcan” (Cuidadora informal_Cataluña)

“Como lo he visto desde siempre por eso lo llevo tan bien. No se, o es que me he hecho a la idea que me ha tocado esto y ya está. Oye que voy a hacer, nada, no puedo hacer otra cosa” (Cuidadora informal_Aragón).

Por otra parte, otros de los motivos presentes en el cuidado se encuentran en **las circunstancias familiares**. Las cuidadoras, o bien son hijas únicas, o bien son cónyuges de un hijo único y en consecuencia, no tienen otros familiares con quienes compartir el cuidado. Cabe señalar que en estos casos, también influenciadas por los valores culturales y sociales de carácter *familista*, las cuidadoras asumen su rol sin entrar a cuestionar si los poderes públicos deberían asumir la responsabilidad al respecto.

“Me he visto abocada a esto porque no tengo más remedio porque aunque yo no la quiera atender quién la atenderá” (Cuidadora informal_Cataluña)

³ Familismo entendido como un determinante normativo de la cultura mediterránea. Deviene uno de los factores culturales más evidente en la permanencia de estructuras familiares tradicionales.

“Yo soy hijo único y claro pues lo he tenido que aguantar” (Cuidador informal_ Comunidad de Madrid)

También se dan casos en los que, a pesar de tener una familia más extensa, ésta se ha desentendido del cuidado del familiar, por lo que a la cuidadora principal siente que no le queda otra opción y tiene que asumir las tareas de cuidado.

“Mis padres vivían cerca de mi hermana. Yo veía que mi hermana no se responsabilizaba de ellos. No veía, no quería ver el problema y yo subía a comer con ellos, yo subía a llevarles a los médicos, y yo empecé a darme cuenta que ellos no podían estar solos, que mi hermana no se daba cuenta (...) Yo hago las cosas porque quiero. Si yo los hubiera visto atendidos a lo mejor no lo hubiera hecho, pero vi que mis padres necesitaban una atención y yo, yo pensé que se la podía dar. (Cuidadora informal_ Comunidad de Madrid)

Otra de las causas que se da en el seno familiar es cuando la cuidadora informal se ha visto presionada por el resto de la familia para asumir la responsabilidad del cuidado del familiar en situación de dependencia. Estos son los casos en los que la cuidadora principal convivía anteriormente con la persona dependiente y en muchas ocasiones, el resto de familiares ni siquiera se plantea otra posibilidad, ya que se da por hecho que es esa persona la que tiene que asumir el cuidado.

“Me siento mal, como que mi obligación es cuidarla yo. Primero porque no trabajo y tengo una habitación” (Cuidadora informal_ Comunidad de Madrid)

“Como yo soy la que no trabajo, la que soy joven, pues no me queda otra” (Cuidadora informal_ Comunidad de Madrid)

También se ha constatado que alguna de las cuidadoras cuida de su familiar dependiente para **evitar la censura del entorno**. Este hecho queda recogido en la siguiente cita:

“No me aporta nada y más que nada lo hago por lástima, porque no tengo más remedio y porque es mi marido y es el padre de mis hijos. También me importa el qué dirán porque es muy cotilla la gente. Positivo no tengo nada con él, se que hago mal, pero lo hago por mí” (Cuidadora informal_ Comunidad de Madrid)

Por último, señalar que únicamente una de las cuidadoras señala que su elección se debe a una **elección personal**, no se ha sentido obligada a ello.

“La alternativa, a mi me han propuesto que la lleve a una residencia y me niego porque yo que sé. Él todavía nos conoce. Ha sido cariñoso. Yo he sido su ojo derecho y él el mío más que mi madre. Por los genios siempre hemos congeniado más. Entonces yo me niego, es por cariño, me niego. A lo mejor, oye algún día le tengo que llevar porque no me queda ningún remedio. Yo me niego de hecho eché la solicitud. Me dijeron que la echara porque esto tarda mucho pero no” (Cuidadora informal_ Comunidad de Madrid)

Tal y como se ha constatado, al analizar todos los motivos que empujan a las personas (en su mayor parte mujeres) a cuidar de sus familiares, se establece claramente una relación causa-efecto entre las características *familistas* del Régimen de Bienestar Latino-mediterráneo y la provisión de cuidados.

De hecho, según Esping- Andersen, el *familismo* es una situación económica y familiar caracterizada por la dependencia familiar en la que el Estado y mercado asignan un máximo de funciones de bienestar a las familias. Como consecuencia de ello, la familia asume la función social de cuidar, porque no la cubre ni el estado ni el mercado. El dilema estriba en si la permanencia de cuidados de larga duración es resultado del *familismo* o de la inexistencia de infraestructuras y servicios proporcionados por el estado y el mercado para atender a la población dependiente. Teniendo en cuenta que en los países mediterráneos la intervención del estado es de carácter asistencial, se produce una dependencia familiar, hecho que apunta a que la dependencia y solidaridad familiar en España sea el resultado de una carencia de servicios prestados por el Estado y el mercado en materia de población dependiente.

La promulgación de la *Ley 39/2006 de promoción de autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*, nace como una iniciativa para comenzar a dar respuesta a esta situación. Aún así más allá de proveer de servicios y recursos destinados a la población en situación de dependencia, es necesario desarrollar medidas destinadas a romper con estos valores sociales y culturales *familistas* que afectan a buena parte de la población. Sólo así se podrá comenzar a garantizar la libertad de elección de aquellas personas con familiares en situación de dependencia, promoviendo de esta forma su “derecho a cuidar”, más allá de la “obligación de cuidar”.

3. La calidad de vida y el cuidado informal

Como ya se ha comentado con anterioridad, hasta el momento, no se ha hecho un análisis del impacto que tiene la provisión de cuidados en la calidad de vida de las personas que los proporcionan, sino que éste, siempre se ha analizado desde la perspectiva del estrés y la sobrecarga.

En el presente apartado, se pretenden asociar los conceptos *calidad de vida* y *cuidado informal*, con objeto de proporcionar un análisis desde una perspectiva amplia, que facilite el posterior desarrollo de recomendaciones para la atención a la dependencia promoviendo la calidad de vida y el bienestar de los dos sujetos implicados en la relación.

3.1. La calidad de vida: concepto y definición

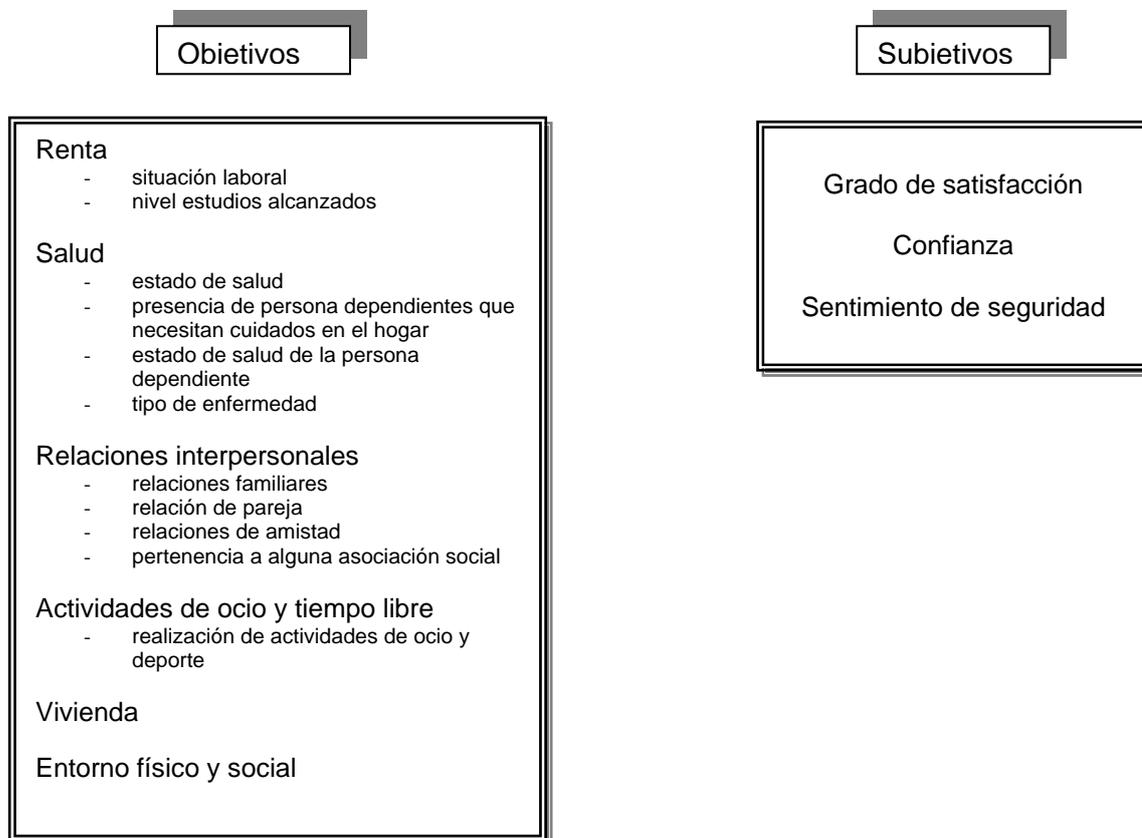
Después de realizar un análisis exhaustivo sobre el concepto de *calidad de vida*⁴ se entiende que a la hora de abordar el bienestar y la calidad de vida de un individuo, se tienen que tener en cuenta tanto los aspectos objetivos como la percepción subjetiva que tiene sobre su propia situación, ya que sin esta perspectiva integradora no se puede entender la situación del individuo en su totalidad.

Así, se entiende por dimensión subjetiva de la calidad de vida, aquellos aspectos relacionados con la percepción y evaluación de la persona sobre su situación, centrándose en factores físicos, emocionales, familiares, relacionales, materiales y de desarrollo personal. Mientras que el enfoque objetivo de la calidad de vida evalúa las condiciones objetivas de los factores anteriormente mencionados.

Es por ello que los indicadores de calidad de vida que sirven para medir el bienestar deben de incluir ambas perspectivas del individuo, tal y como se muestra en el cuadro que viene a continuación:

⁴ Más información ver Informe III. *Un Instrumento para valorar la calidad de vida de las cuidadoras informales.*

Gráfico 1. Indicadores de calidad de vida



Fuente: Elaboración propia a partir del estudio *Indicadores de calidad de vida, un retrato del bienestar en España*⁵

Como se aprecia en el **gráfico 1**, los indicadores para medir la calidad de vida a **nivel objetivo** se aproximan a la manera en que vive, de qué recursos sociales y económicos dispone, es decir, se refiere a aquellos aspectos que determinan la renta, el entorno laboral, nivel de estudios, y el nivel de salud (tanto a nivel individual como a nivel de presencia de personas dependientes que necesitan cuidados en el hogar), las relaciones interpersonales y el desarrollo de actividades de ocio y deporte. Por último, también se señalan aquellos aspectos relacionados con las características de la vivienda, y el entorno físico y social.

A **nivel subjetivo**, por el contrario, se señala el grado de satisfacción y confianza y el sentimiento de seguridad del individuo frente a posibles amenazas o inseguridades.

⁵ M^a Jesús Sastre et al. (2003): *Indicadores de calidad de vida, un retrato del bienestar en España*, en Serie Opiniones y Actitudes nº 47, Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas, 169 pp.

Aunque no existe un consenso para definir la calidad de vida, en este estudio se parte del concepto de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002) ya que es un concepto multidimensional, influenciado por factores personales y ambientales o contextuales e integra ambas perspectivas, tanto subjetiva como objetiva. Pone énfasis en los componentes subjetivos ya que es fundamental la percepción del individuo lo que refleja su calidad de vida. Cuidar de un familiar dependiente tiene un impacto en distintas esferas de la vida, como son el bienestar físico y emocional, y a nivel familiar, relacional y material. Estas esferas a su vez interrelacionan y están influidas por factores personales y del entorno.

Partiendo de esta conceptualización la propuesta de definición de calidad de vida de las cuidadoras informales es la siguiente:

La calidad de vida de las cuidadoras informales se entiende como el contexto y la situación de la cuidadora, la situación y las características del cuidado de la persona en situación de dependencia o con discapacidad y el entorno (variables socioculturales y elementos mediadores), como la valoración que la cuidadora realiza de su situación. La forma en que interactúan estos elementos y las estrategias con las que cuenta la propia cuidadora darán lugar a un mayor o menor impacto en su calidad de vida.

3.2. El cuidado informal: concepto y definición

El modelo de Bienestar que caracteriza a España, es decir, el modelo de Bienestar Latino-Mediterráneo, descansa sobre la base de un fuerte trabajo reproductivo de la familia, que asume un alto grado de responsabilidades en el cuidado de personas mayores, con discapacidad y niños.

Así, en el contexto de este informe, se define el cuidado informal o no profesional como *el cuidado que se proporciona en el domicilio y sin una contrapartida económica a aquellas personas que, como consecuencia de una discapacidad, de la edad o de una enfermedad, tienen una limitación en su autonomía. Este cuidado, normalmente se proporciona por parte de familiares, no obstante, también pueden llegar a proporcionarse por otros agentes ajenos a la red de servicios de atención pública.*

La familia española es el agente que carga con la mayor parte del peso del cuidado a las personas que por cualquier razón, ven limitada su autonomía. Asimismo, el análisis de los cuidados que se proveen en la esfera familiar resulta extremadamente complejo, ya que aspectos como analizar los motivos por los que se proporcionan los cuidados, establecer la franja horaria de atención o describir las tareas concretas de cuidado, resulta muy difícil al haber sido asumidas como parte de la rutina y las tareas cotidianas.

También es cierto que este modelo está en crisis debido al incremento cuantitativo de las situaciones de dependencia, motivado por el envejecimiento de la población, por el incremento de la morbilidad y por el alargamiento de la esperanza de vida. De hecho, también se debe mencionar que la entrada de la mujer al mercado de trabajo ha generado un desequilibrio importante en la lógica de este modelo, que ni el sector de atención pública ni otros sectores han sabido reestablecer. Sin embargo, este desequilibrio no ha sido en detrimento de las personas en situación de dependencia, sino que más bien ha atentado contra las mismas mujeres, quienes se han visto encerradas en la contradicción generada por un sistema que las empuja a incorporarse al mercado de trabajo pero sin dejar de ser las principales proveedoras de cuidados dentro de la familia.

Cabe puntualizar que dicha situación está provocando la disminución progresiva de la capacidad de respuesta en la prestación de cuidados informales, haciendo que el modelo de apoyo informal haya entrado en crisis.

Se une a los anteriores motivos la disminución del modelo de la familia extensa motivada por la baja tasa de fecundidad, el incremento del número de separaciones, divorcios y nuevos matrimonios, la creciente movilidad geográfica de los distintos miembros, que aleja a los familiares directos y debilita las redes de solidaridad familiar, la variedad de modelos familiares coexistentes, y el incremento de personas que viven solas, entre otros factores.

3.3. Las dimensiones de la calidad de vida de las cuidadoras informales

En el caso de las personas que proporcionan cuidados, la calidad de vida se evalúa a través de la medición del impacto que tienen la provisión de cuidados en la misma, tanto a nivel

objetivo, como desde la perspectiva subjetiva que tiene el propio individuo respecto a las diferentes áreas o dimensiones de su vida.

La **perspectiva objetiva** se puede medir a través del número o la frecuencia con la que una situación acontece o se realiza una actividad. Ejemplo de ello sería la presencia de lesiones y/o enfermedades diagnosticadas en el caso del bienestar físico, o las veces que realiza actividades consideradas de ocio a lo largo de la semana.

La cuantificación de la **perspectiva subjetiva** de la calidad de vida, en cambio, se realiza a través de la valoración que una persona efectúa de su situación y la satisfacción personal en las distintas dimensiones de su vida. Ejemplo de ello sería la valoración que una persona realiza de su estado físico o el grado de satisfacción que muestra al realizar ciertas actividades de ocio.

A partir de la clasificación de indicadores elaborada por M^a Jesús Sastre et al. (2003) se han establecido cada una de las variables que engloban las dimensiones, tanto desde una perspectiva objetiva como subjetiva de la calidad de vida de las cuidadoras informales, como la manera en que se miden cada una de las mismas. De este modo se podrá valorar el impacto que tiene en su calidad de vida el cuidar de un familiar dependiente. Todas ellas han sido abordadas en el presente proyecto.

Tabla 2. Dimensiones de la calidad de vida

Dimensiones	Perspectiva objetiva de la calidad de vida	Perspectiva subjetiva de la calidad de vida
Bienestar físico	<ul style="list-style-type: none"> - presencia o no de enfermedades, lesiones y/o dolores diagnosticadas - uso de medicación - dificultades para conciliar el sueño 	<ul style="list-style-type: none"> - Estado de salud físico percibido - Cansancio - Dificultades para conciliar el sueño
Bienestar emocional	<ul style="list-style-type: none"> - Existencia de un trastorno o desequilibrio diagnosticado - Estrés - Uso de medicación - Auto cuidado 	<ul style="list-style-type: none"> - Grado de satisfacción con su vida en relación con otros momentos - Percepción o ganas auto cuidado - Percepción de sobrecarga, - Sentimiento de culpa, - Grado de autoestima - Percepción de estrés
Bienestar parental	<ul style="list-style-type: none"> - Cambios objetivos en la relación con la persona dependiente - Cambios objetivos en la composición y en la dinámica de las relaciones familiares - Unidad de convivencia, 	<ul style="list-style-type: none"> - Percepción de la relación con la persona dependiente - Grado de satisfacción con la vida familiar - Grado satisfacción con el apoyo recibido (a nivel de cuidados secundarios y

	<ul style="list-style-type: none"> - Visitas en el hogar realizadas por familiares - Existencia o ausencia de cuidadores secundarios - Existencia o ausencia de apoyo emocional por parte de la familia 	<p>económicos)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Grado de satisfacción con el apoyo recibido (a nivel afectivo/ emocional),
Bienestar relacional	<p>Relaciones sociales</p> <ul style="list-style-type: none"> - frecuencia de encuentros fuera del hogar - Pertenencia a asociaciones y frecuencia de interacción - red de apoyo: existencia o ausencia de apoyo emocional por parte de la red social <p>Ámbito de ocio:</p> <ul style="list-style-type: none"> - existencia de tiempo libre - frecuencia de las actividades de ocio - Frecuencia de salidas vacacionales 	<p>Relaciones sociales</p> <ul style="list-style-type: none"> - Satisfacción respecto a las relaciones sociales y de amistad. - Satisfacción respecto a la red de apoyo <p>Ámbito de ocio:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Satisfacción respecto a las actividades de ocio - Satisfacción respecto a las actividades de tiempo libre - Satisfacción respecto a las vacaciones
Bienestar material	<ul style="list-style-type: none"> - nivel de ingresos - adaptación del domicilio - Existencia de ayudas técnicas - Adaptación del entorno más inmediato - Uso de recursos o servicios 	<ul style="list-style-type: none"> - valoración por la cuidadora informal de su situación económica (suficiencia) - Satisfacción respecto a las ayudas técnicas - Satisfacción adaptación del entorno más inmediato - Satisfacción respecto al uso de recursos o servicios
Autodeterminación y desarrollo personal:	<ul style="list-style-type: none"> - coste de oportunidad 	<ul style="list-style-type: none"> - satisfacción con la vida

Fuente: Elaboración propia.

4. El impacto del cuidado en la calidad de vida de las cuidadoras informales

Para el desarrollo de este análisis se han revisado los diferentes modelos que estudian el impacto que tiene proporcionar cuidados informales a personas dependientes. De todos ellos, el modelo multidimensional de agentes estresantes de Pearlin et al. (1990), se ha considerado el más próximo a la perspectiva de análisis que se pretende mostrar en este informe.

Partiendo de ese mismo modelo de análisis, se ha elaborado un modelo multidimensional y teórico que, más allá del impacto en el estrés, intenta abordar todos aquellos factores y elementos que inciden en la calidad de vida de las cuidadoras informales.

4.1. El modelo teórico y multidimensional de análisis del impacto del cuidado en la calidad de vida de las cuidadoras informales

El modelo que ha tenido una mayor repercusión entre aquellos que abordan específicamente la problemática de los cuidadores ha sido el de Pearlin, Mullan, Semple y Skaff (1990), que considera 5 elementos interrelacionados entre sí: antecedentes y contexto, agentes estresantes que incluiría a los estresores primarios y secundarios, y los agentes modulares que mediatizan el efecto de los estresores y pueden aliviar su efecto en el cuidador.

Este modelo propone que el cuidador ha de enfrentarse a una gran cantidad de estresores como consecuencia del cuidado. Sin embargo, estos estresores no se sitúan en el mismo nivel. Por un lado, están aquellos que se derivan directamente de la situación de la persona dependiente y de su cuidado, y por otro lado, los derivados de la evaluación que el cuidador hace de sus propios recursos y de la red de apoyo con la que cuenta.

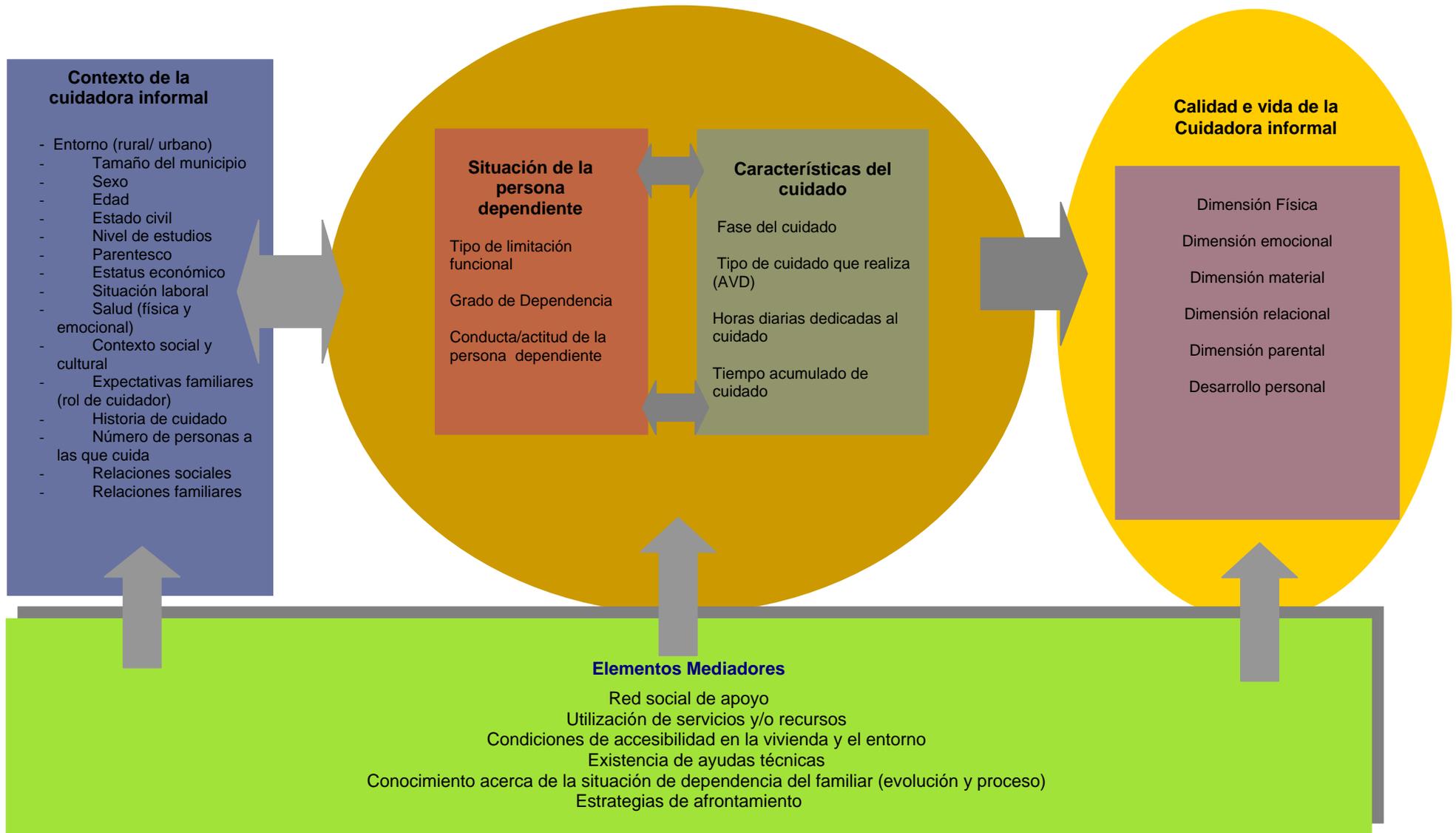
Asumiendo los planteamientos de Pearlin *et al.*, ser cuidador informal tiene consecuencias en el bienestar y a su vez afecta en la calidad de vida del mismo. Pero las consecuencias en la calidad de vida no son iguales para todos los cuidadores, ya que se ven acentuadas o

atenuadas en función de una serie de elementos mediadores (propios o externos del cuidador) como son los recursos psicológicos, sociales o económicos con los que cuenta.

A su vez, también es importante tener en cuenta que el contexto previo al cuidado y circunstancias de la cuidadora también determinan su situación y su calidad de vida.

Partiendo de esta hipótesis, se ha realizado una propuesta de un modelo teórico y multidimensional que recoge todos aquellos elementos que interactúan en el cuidado y que tienen un impacto en la calidad de vida de los cuidadores informales, el cual se muestra a continuación.

Gráfico 3. Modelo Multidimensional de análisis del Impacto de la Calidad de Vida en las Cuidadoras Informales



Fuente: Elaboración propia

Así, la propuesta de Modelo Multidimensional para el análisis del Impacto de la Calidad de Vida en las Cuidadoras Informales, parte desde una perspectiva integral y holística de la calidad de vida, y pretende recoger los diferentes factores que, interrelacionados entre sí, inciden en las diversas dimensiones o esferas de la vida de las cuidadoras informales.

El primer elemento a tener en cuenta es el **contexto y la situación de la cuidadora informal** (previa al cuidado). El contexto físico, social y cultural que “enmarca” la provisión de cuidados, así como las características sociodemográficas y su historia previa, condicionan su calidad de vida. Por ejemplo, un cuidador de un entorno rural (donde generalmente los recursos socio sanitarios son escasos) puede tener una problemática distinta que un cuidador urbano, y una familia de nivel socioeconómico alto probablemente se enfrentará a los problemas derivados del cuidado de una manera diferente a como lo pueda hacer una familia con recursos más escasos. Además, la historia del cuidador influye, no siendo lo mismo cuidar a familiar del que uno se siente cercano, con el que las relaciones previas han sido intensas, que atender a un familiar con el que no ha existido relación previa o ésta ha sido problemática. También puede ser relevante para entender las repercusiones que el cuidado tiene sobre los cuidadores, las expectativas familiares que hay sobre la cuidadora y el contexto social y cultural en el que se da el cuidado, ya que las características *familistas* del Régimen de Bienestar Latino-Mediterráneo tienen un mayor arraigo en algunos contextos que en otros.

En cuanto a las variables principales que inciden de forma directa en este contexto de análisis, se considera que son aquellas relacionadas con la **situación de la persona dependiente y las características del cuidado que se le proporciona**. Esto es, aquellas derivadas de la situación y/o enfermedad de la persona dependiente como son el tipo de limitación funcional y sus consecuencias, y las originadas por la atención que el cuidador presta a la persona dependiente (tipos de cuidados que realiza y la dedicación diaria y prolongada en el tiempo, como la adaptación de la rutina a las necesidades de las persona dependiente). Ambas variables deben analizarse de forma



conjunta, ya que el tipo de cuidados que deben proporcionarse siempre dependerá del tipo de limitación funcional y situación de la persona dependiente.

A su vez, también existen unos elementos **mediadores**, algunos intrínsecos a la propia cuidadora (como son las estrategias de afrontamiento) y otros externos, que pueden amortiguar o acentuar el impacto que tiene el cuidado en la calidad de vida:

- la red social de apoyo con la que cuenta la cuidadora
- el grado de utilización de servicios y recursos formales destinados tanto a la persona dependiente como a la propia cuidadora y el grado de satisfacción de los mismos
- las condiciones de accesibilidad en la vivienda y en el entorno próximo en el que viven, como la existencia de ayudas técnicas que faciliten los cuidados de la persona dependiente
- y, por último, el conocimiento y la aceptación de la situación de la persona dependiente

Todos estos elementos modulan el impacto y la repercusión que el desempeño del papel del cuidador tiene sobre las distintas **dimensiones** (física, emocional, parental, relacional y material) que componen la calidad de vida de la cuidadora informal, así como su desarrollo personal. No obstante, también hay que tener en cuenta que el hecho de proporcionar cuidados no tiene por qué ser necesariamente una experiencia negativa, sino que pueden coexistir al mismo tiempo un **impacto positivo**, a nivel de sentimientos de satisfacción y gratificación personal, y aprendizaje.

4.2. Variables determinantes del impacto del cuidado en la calidad de vida de las cuidadoras informales

Entre todas las variables que se muestran en el *Modelo Multidimensional de Análisis del impacto del cuidado en la calidad de vida de las cuidadoras informales*, se han analizado aquellas que se han considerado más determinantes a la hora de observar el impacto que tiene la provisión de cuidados en calidad de vida de las cuidadoras informales.

Así, a continuación se analizan aquellas variables de contexto, de situación de la persona dependiente, de las características del cuidado y los elementos mediadores que más influencia se ha demostrado que tienen en la calidad de vida de las cuidadoras informales, según los resultados obtenidos del trabajo de campo realizado.

4.2.1. El contexto de la cuidadora informal

Se ha denominado “contexto de la cuidadora informal” a aquella situación de la cuidadora, previa al momento en la que se ve abocada a proporcionar cuidados, pero que en cierta forma, influye de forma directa en su calidad de vida una vez comienza a proporcionarlos. Las variables que componen el contexto son en su mayoría independientes y/o de carácter sociodemográfico. A su vez, también es importante destacar que algunos elementos mediadores y variables relacionadas con el tipo de cuidado, son dependientes respecto de las variables de contexto, tal y como se constata en los próximos párrafos.

Entre todas las variables analizadas, se ha comprobado que **el género o sexo de la persona que proporciona los cuidados** marca una clara diferencia. A pesar de que la distribución del rol de cuidador no es homogénea y ser mujer es un factor decisivo a la hora de ser cuidador, también hay algunos hombres que proporcionan cuidados. En esta investigación se han entrevistado a 5 varones que proporcionan cuidados a una persona dependiente.

Así, en entrevistas realizadas (personas directamente afectadas y profesionales), se ha detectado que los hombres muestran una capacidad mayor de poner límites y por lo tanto, disponen de estrategias de afrontamiento más fuertes. Asimismo, también se ha detectado que los hombres (probablemente también influenciados por las características culturales y sociales que atribuyen a las mujeres ciertos roles), disponen de una red de apoyo más extensa y reciben más ayuda de familiares y amigos. Como consecuencia de ello, el impacto del cuidado en su calidad de vida es más leve y manifiestan verse menos afectados a nivel psicológico.

“No, a nivel psicológico yo creo que no me ha afectado” (Cuidador informal_ Comunidad de Madrid)

Por otra parte, la **relación de parentesco** con la persona en situación de dependencia también es una variable de contexto determinante de las estrategias de afrontamiento de las cuidadoras.

En la mayoría de los casos, las esposas o madres asumen la provisión de cuidados al enfermo o persona en situación de dependencia en virtud del vínculo que les une. Este hecho provoca que se enfrentan a la situación de una forma diferente y en consecuencia, la carga sea menor.

Pobrecicos si faltáramos las madres. El cariño de las madres es el todo. Siempre hay quienes les atenderían pero como en casa y la madre pues no, los tuyos es tu sangre"
(Cuidadora informal_madre)

"A nivel emocional ves la vida de otra manera. La valoras más. Hemos aprendido con lo que tenemos. A disfrutar la vida con lo que nos ha tocado con nuestros hijos, que no todo el mundo es capaz" (cuidadora informal_madre)

También es cierto, que en el caso de las madres que proporcionan cuidados a sus hijos, se ha constatado que la persona en situación de dependencia se encuentra con una limitación funcional causada o bien por algún tipo de discapacidad (en la mayoría de los casos como consecuencia de una parálisis cerebral) o bien por una enfermedad de carácter degenerativo como son las enfermedades neuromusculares. En la mayor parte de estos casos, las madres y padres cuidadores tienden a asociarse. De esta forma, a través de las actividades de la asociación y/o los grupos de ayuda mutua, desarrollan estrategias de afrontamiento más fuertes y una red de apoyo sólida que les permite enfrentarse a la situación con una mayor fuerza.

"No he dejado nada de lo que he querido hacer con él. A nivel de grupo he hecho cosas que si no hubiera tenido la enfermedad no hubiera hecho. Cosas como viajar con él por toda España" (Cuidadora informal_Cataluña)

En el caso de las hijas, por el contrario, se sienten obligadas a realizar los cuidados o se les atribuye ese rol por parte de la familia, pero en estos casos, manifiestan el deseo de que esta obligación sea compartida por el resto de familiares e hijos implicados (Muela, Torres y Peláez, 2002). Esta situación conjuntamente con la

imposibilidad o dificultad de asociarse, provoca que la carga emocional sea mucho mayor.

“Yo estoy aquí para las horas. Ellos, mis hermanos, claro que padecen, vienen y eso, pero yo estoy aquí para la casa, para lavarla y si ella pasa mala noche pues ellos se van. Y hay ratos pues que te sientes muy sola (...) Es un trabajo muy agotador, y la verdad, me he visto sola, porque todos trabajan” (Cuidadora informal_hija)

“Yo me lo traje del pueblo porque mi cuñada ya no lo quería atender más, que no lo quería, que me lo regalaba. Y claro el otro no ha dicho nada, ha otorgado (refiriéndose a su hermano). Todos han otorgado. Y yo ya no podía, fue cuando le dije a mi marido que mucho me duele pero lo voy a llevar a una residencia” (Cuidadora informal_hija)

También es de destacar que existen diferencias importantes si hacemos referencia a como unas y otras se enfrentan al proceso de duelo: se ha constatado que las mujeres cuidadoras se enfrentan de forma diferente a una situación de pérdida de autonomía que viene dada por la edad (el caso de las hijas y esposas que cuidan a sus maridos y/o padres), o a una situación de pérdida de autonomía de un hijo o una hija que es causada por una enfermedad degenerativa.

En el primero de los casos, en cierta forma, se trata de aceptar el ciclo de la vida y el transcurso del tiempo, y a pesar de que el proceso de duelo es difícil, el hecho de que sea acorde con el ciclo de la vida, facilita la aceptación de la situación. En el segundo caso, por el contrario, la aceptación de la situación es mucho más compleja, ya que por un lado se ha detectado culpa (buena parte de las enfermedades degenerativas, como pueden ser las neuromusculares son de transmisión hereditaria) y miedo, y por otra parte, se trata de hacer frente a una situación que no es acorde con el ciclo de la vida, ya que son procesos degenerativos que finalizan con la muerte.

“Es muy duro, hay personas que se adaptan y hay personas que no se adaptan y lo llevan de otra manera. A mi me ayudó mucho una vez que tuve a mi segundo hijo se me abrió mi corazón ya no tenía ese puñico cerradico que se te queda y luego el pequeño que vino sin esperarlo te llena no la tienes del todo llena porque empiezas a vivirlo con otra alegría. Pero sinceramente te toca esto sólo para mal, porque lo pasé muy, muy mal porque aunque no fue de nacimiento y te dicen que no fue de nacimiento es para pensártelo porque si tienes otro igual es para tirarte por el balcón, por el Ebro o por dónde sea. Como hay enfermedades que solo se transmiten en varones pues con el

segundo hijo no me retiraba de la cuna, ay díos mío. Es esa cosa de mirar todo día pendiente, ya lo creo que se ve una cosa cuando va bien y cuando va mal. Cuando te toca la primera vez estás sin experiencia y ya cuando el otro fue chico y evolucionó bien descartaron que fuese una enfermedad genética y a quién nos toca nos toca y nada más” (Cuidadora informal_Aragón)

"Yo cuando nació mi hijo le daban 10 días de vida. Entonces era un proceso que estabas con miedo a ver si pasaba algo. Entonces eso fue muy duro. Fue muy duro porque a parte yo era muy joven y yo no dormía, no dormía pensando que en cualquier momento, esa noche le pudiera pasar algo. Te vas amoldando, te vas acostumbrando, pero el problema del día a día pues te cuesta. Ten en cuenta que mi hijo con mi hija se lleva cinco años y yo no quería tener otro hijo, no quería más. En aquel momento no tenía pensamiento de tener otro hijo" (Cuidadora informal_Cataluña)

Más allá de la relación de parentesco, es necesario hacer referencia a la **edad**. Las mujeres mayores que cuidan de sus maridos aceptan la situación con mayor facilidad y consideran normal que ellas asuman la obligación de proporcionarles los cuidados que necesitan. Asimismo, el coste de oportunidad es bastante menor que en cuidadoras más jóvenes, ya que estas últimas trabajan y sacrifican más ámbitos de su vida en virtud de las necesidades de las personas dependientes. Esta idea queda reflejada en la siguiente cita:

“Que es muy duro estar pendiente de una persona mayor pues la verdad que te quita mucho. Además si eres una persona joven y que trabajas. El problema principal aquí es el trabajo. Hay personas mayores que están más habituadas y tienen más esa mentalidad de que tienen que cuidar a su marido o a sus padres, pero nosotras estamos más acostumbradas a trabajar, entonces eso es un impedimento” (Cuidadora informal_Aragón)

Finalmente, el **entorno (rural o urbano)** también es una variable de contexto determinante de la situación de las cuidadoras informales, porque influye de forma directa en los elementos mediadores. De hecho, se trata de una variable que tiene una influencia directa en el conocimiento y uso que se hace de los servicios de atención formales (servicio de atención domiciliaria, centro de día, residencia, centros socio sanitarios). Así, no solo se ha constatado un desconocimiento mayor al respecto en los entornos rurales, sino que también se ha observado una reticencia mayor a solicitarlos. Como parte de la asunción de su rol como cuidadoras y como una

característica fundamental del régimen *familista*, las cuidadoras de los entornos rurales (en su mayoría) asumen sus obligaciones y no solicitan ayuda a no ser que lo consideren estrictamente necesario⁶.

“Hasta ahora no he pedido nada. Más adelante a lo mejor. Si me veo más apurada pero ahora no” (Cuidadora informal_Aragón)

4.2.2. Características del cuidado y situación de la persona dependiente

Las variables que componen la situación de la persona dependiente son aquellas que tienen que ver con el tipo de limitación funcional, el grado de dependencia y su conducta o aceptación acerca de su propia situación. Aquellas que definen las características del cuidado están directamente relacionadas con la situación de la persona dependiente y hacen referencia al tipo de cuidado y el tiempo dedicado a la provisión de cuidados (tanto las horas de dedicación diarias como el tiempo acumulado dedicado al cuidado).

Necesariamente el análisis de estas variables debe realizarse de forma conjunta, ya que el grado de dependencia de la persona dependiente y el tipo de limitación funcional, así como sus causas, condicionarán el tiempo y tipo de cuidado que deberá proveerle su cuidadora informal.

Así, al analizar los **tipos de cuidados que realiza actualmente** la cuidadora informal, es preciso analizar también el tipo de limitación funcional de forma interrelacionada con las causas que la provocan y sobretodo, con la existencia o no, de alguna enfermedad de tipo degenerativo, ya que en la medida que la persona se va deteriorando, va aumentando el tiempo diario dedicado al cuidado así como la intensidad y el tipo del cuidado y en consecuencia, también la carga

Normalmente, el tipo de cuidados que realizan las cuidadoras informales suelen caracterizarse por ser tareas que facilitan el desarrollo de las Actividades de la Vida Diaria y/o vigilancia y control, así como acompañamiento y apoyo emocional. Una

⁶ Este aspecto se desarrolla más exhaustivamente en el apartado 4.2.3 en el que se analiza la utilización de los servicios como elemento mediador.

aproximación a lo que puede ser una clasificación del tipo de cuidados se muestra en la siguiente tabla.

Tabla 3. Tipo de cuidados

TIPOS DE CUIDADO		
Cuidados para las Actividades Básicas de la Vida diaria (ABVD)	Actividades relativas al cuidado personal	Aseo personal
		Necesidades y uso del servicio
		Vestirse, desvestirse y arreglarse
	Movilidad en el hogar	Comer y beber
		Cambiar y mantener las diversas posiciones del cuerpo
		Levantarse, acostarse, mantenerse de pie, sentarse
Cuidados para Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD)	Tareas domésticas	Desplazamientos en el hogar
		Compras, control de suministros y servicios
		Preparación de comidas
		Limpieza y planchado de ropa
	Movilidad extradoméstica	Limpieza y mantenimiento del hogar
Deambular sin medio de transporte		
Otro tipo de cuidados	Vigilancia, seguimiento y control	Deambular con medio de transporte
		Acompañamiento y apoyo emocional

Fuente. Elaboración propia

Cabe puntualizar que en esta clasificación no puede percibirse la intensidad con la que se proveen los cuidados ni la carga diaria que implican. La tabla no pretende ser exhaustiva en cuanto a nivel de información y detalle se refiere, únicamente pretende mostrar de una forma somera, el tipo de tareas que puede realizar una persona que cuida de otra en su domicilio.

Normalmente, aquellas situaciones de dependencia de tipo físico requieren de cuidados para el desarrollo de las Actividades de la Vida Diaria (básicas y/o instrumentales dependiendo del grado de dependencia), dejando las tareas de vigilancia y control para momentos más puntuales (por ejemplo la noche) mientras que las de tipo cognitivo requieren en mayor medida de una vigilancia y control. Es de resaltar que el apoyo emocional y el acompañamiento se da en ambos casos⁷.

⁷ Es necesario puntualizar que las tareas de cuidados que se desarrollan en un domicilio no solo dependerán del tipo de limitación funcional. En este apartado se ha intentado hacer una clasificación con objeto de poder proceder a un análisis. No obstante no debe incurrirse en error considerando esta clasificación como algo estanco.

De esta forma, también es importante mencionar que cuando existe una dependencia causada por alguna enfermedad de tipo degenerativo, normalmente, el proceso de deterioro es acorde con la evolución del tiempo y el tipo de cuidado. Así, puede que en principio una cuidadora realice tareas de vigilancia y control, y en la medida que la enfermedad evoluciona, el tipo de cuidados pase de ser únicamente de vigilancia y control a combinar este con el desarrollo de las actividades de la vida diaria.

Entre todos los tipos de cuidados mencionados, aquellas tareas relacionadas con la vigilancia y el control, el acompañamiento y el apoyo emocional se proporcionan con mucha intensidad y sin posibilidad de desconectar. Este es el caso de la mayor parte de las personas que padecen enfermedades neurodegenerativas (sobre todo cuando la persona en situación de dependencia adquiere conductas agresivas y/o imprudentes).

“Aquí en casa no me desconecto, son 365 días y también las noches. Hay un momento que te quema con esta o con cualquier enfermedad, pero claro hay algunas enfermedades como esta (Alzheimer) que no sabes, no sabes lo que puede pasar, no desconectas” (Cuida de su suegra con Alzheimer)

Así, este nivel de intensidad y constancia confirma que en los casos en los que se proporciona cuidados a personas que sufren enfermedades neurodegenerativas (siempre dependiendo de las conductas que adopta la persona enferma) la sobrecarga a nivel emocional es mayor.

Otra de las limitaciones que requiere una dedicación casi “exclusiva” en el cuidador es cuando la persona dependiente tiene un tipo de dependencia que se caracteriza por la combinación de limitaciones físicas y cognitivas, como es el caso de algunas enfermedades neuromusculares o de personas que han sufrido un ictus.

“Yo me levanto y me dedico a él, las 24 horas. Me acuesto muy tarde, sobre las dos de la noche. Como que no tienen movilidad durante la noche tengo un “avisador” por si necesita cambiar de posición en la cama” (Cuida de su hijo con distrofia muscular progresiva)

Siguiendo con el **tiempo diario dedicado al cuidado** cabe mencionar que independientemente del tipo de limitación funcional de la persona en situación de

dependencia, uno de los principales efectos que tiene el proporcionar cuidados a una persona dependiente es que la vida gira entorno al tiempo que marca esta persona y la satisfacción de sus necesidades. Así, las cuidadoras afirman que dedican más de 12 horas en el cuidado del familiar dependiente. Pero más relevante es, si cabe, la percepción que tienen las cuidadoras entrevistadas al respecto, ya que como se ejemplifica en la cita siguiente, existe una tendencia en las mismas a señalar que se dedican las 24 horas al cuidado de sus familiares.

“Te va agotando el cuidado de las personas. Yo creo que hay veces que no sólo es a nivel emocional o no es porque tengas otros deseos, ilusiones, yo creo que es que muy duro. Es muy duro cuidar a una persona que necesita atención las 24 horas del día. Yo sé que la psicología personal influye, influye como tomes las cosas, como aceptes las cosas y tomes las decisiones. Los deseos, las ilusiones, todo eso te puede crear más o menos conflictos. El problema en sí es el cuidado de las personas. La base es esa, luego todo lo demás puede incidir para mejor o para peor. Lo duro es estar pendiente de una persona que te requiere. Aunque lo quieres, aunque sea lo que tu has decidido, aunque no tengas otra cosa que hacer o no quieras hacer otra cosa. Es que es constantemente, o yo me lo tomaba así me siento como una madre a lo mejor yo tengo un exceso de responsabilidad” (Cuidadora informal_Comunidad de Madrid)

También existen diferencias en función del **tiempo acumulado** de cuidados. La mayoría de cuidadores informales entrevistados llevan más de 4 años proporcionando cuidados lo que explica que tengan un mayor grado de sobrecarga. Esto se observa en la tabla 4 que aparece a continuación, ya que también se observa que las cuidadoras que llevan más de 8 años proporcionando cuidados tienen unos niveles de sobrecarga mayores.

Tabla 4 Tiempo acumulado dedicado al cuidado y sobrecarga por cuidador informal

		Sobrecarga			Total
		Muy grave	Grave/severa	Moderada	
Tiempo acumulado dedicado al cuidado 1	0>4 años	13,3%	46,2%	14,3%	25,7%
	4>8 años	40,0%	15,4%	57,1%	34,3%
	8<años	46,7%	38,5%	28,6%	40,0%
Total		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
Base: 47					

Fuente: Elaboración propia

Estos niveles de sobrecarga elevados se pueden deber al cansancio acumulado y a la rutinización de la situación que hace mella en las cuidadoras. La incidencia de estas variables queda recogida en las siguientes citas:

“Me siento cansada pues porque pienso, que después de tantos años cuidando ya está bien, pero hay que tirar adelante” (Cuidadora informal_Comunidad de Madrid)

“Días que te sientes más agobiado. A ver, esto son cosas que según los días, que no tienes demasiadas maneras de decirlo. Parece ser que si dios le da muchos años de vida, tal vez sea nosotros los que no tengamos mucho por vivir. Mientras estemos los 3, es lo que nos toca. Pero bueno, la situación en la que estamos, pues la tienes que coger lo mejor que puedas” (Cuidadora informal_Cataluña)

4.2.3. Los elementos mediadores

Finalmente, otros de los elementos a tener en cuenta en el momento de analizar el impacto que tiene la provisión de cuidados en la calidad de vida de aquellas personas que los proporcionan, son aquellos elementos que, o bien acentúan el impacto o bien lo atenúan. Estos son los elementos mediadores. Algunos de ellos son intrínsecos a la propia cuidadora, como pueden ser las estrategias de afrontamiento y el conocimiento acerca de la situación de la persona dependiente. Otros en cambio son externos y/o tienen que ver con el entorno de la cuidadora (red de apoyo, utilización de recursos y servicios, condiciones de accesibilidad en la vivienda y en el entorno, existencia de ayudas técnicas).

*Así, es importante señalar que **la utilización de servicios formales** como son los servicios de asistencia domiciliaria o los centros de día, inciden de forma directa en la calidad de vida de las cuidadoras informales en la medida que liberan durante unas horas de la carga diaria.*

“El descanso que me supone que ella vaya al centro de día es no tener que estar pendiente del reloj, o de que si cae, o no cae, puede pasar igual en 10 minutos que salgas, pero no es lo mismo irse a las nueve y volver a las 12 o a la 1, no es lo mismo. Para mi es un descanso, para mi un descanso, sinceramente. Nosotros por ejemplo, yo principalmente, el viernes por ejemplo estoy aquí en casa y no salgo hasta el domingo al mediodía, que a veces salimos media hora para ir a ver a mi hermana que está enferma y volvemos aquí, pero media hora eh, y este es el fin de semana nuestro, siempre. Esto desde los 10 últimos años no, pero si estos últimos 5 años, diez años

atrás no, porque entonces podíamos salir y podríamos estar fuera” (Cuidadora informal_Cataluña)

En el transcurso de la investigación, tal y como se ha mencionado en el apartado anterior, también se ha comprobado que esta variable (el uso de los servicios y/o recursos existentes) está directamente relacionada con el entorno (rural o urbano) y en consecuencia, con el tamaño del municipio. Son los municipios con un tamaño menor y situados en zonas rurales los que se encuentran con mayores barreras a la hora de disponer de determinados servicios especializados. En los casos en los que la persona dependiente es beneficiaria de algún tipo de servicio y/o prestación, normalmente, es porque la cuidadora se ve imposibilitada para prestar los cuidados necesarios, ya sea por su edad avanzada, ya sea como consecuencia de alguna enfermedad. De hecho, es justamente como consecuencia de las características *familistas*, fuertemente arraigadas en nuestra cultura, que las cuidadoras asumen su rol de cuidadoras *per-se*, como un rol con el que deben cumplir. Así las cosas, solamente solicitan ayuda cuando ellas no se ven capaces de desempeñar sus funciones.

“No hemos tenido nada. Mi marido decía que aquí mientras nosotros podamos no viene nadie de fuera. Como lo hemos podido hacer pues lo hemos hecho” (Cuidadora informal_Cataluña)

Cabe puntualizar, no obstante, que también se ha detectado un efecto generacional a la hora de solicitar la ayuda de otras personas o servicios. Normalmente, son las cuidadoras mayores de 65 años las que señalan que no tienen ninguna demanda específica ya que ellas pueden desempeñar su función como cuidadora sin ayudas.

“Hasta ahora no he pedido nada. Más adelante a lo mejor. Si me veo apurada pero ahora no” (Cuidadora informal_Aragón)

También es de destacar que entre buena parte de las cuidadoras informales, prevalece un desconocimiento general de los servicios y/o de las prestaciones existentes a las que se pueden acoger por cuidar de un familiar dependiente, como de las subvenciones para realizar una adaptación o solicitar una ayuda técnica. Sin embargo, también existe una diferencia generacional respecto a este hecho concreto, ya que en aquellos casos en los que existe un conocimiento al respecto, mientras que entre las personas mayores, sobre todo del medio rural, se da un mayor rechazo y

prefieren sufragarse ellas mismas los gastos, las cuidadoras más jóvenes y de zonas más urbanas, afirman que hubieran solicitado la ayuda si hubieran tenido constancia de la misma antes de realizar la adaptación funcional o comprar una ayuda técnica

Por último, cabe destacar que se ha detectado un mayor conocimiento de dichas ayudas por parte de aquellas cuidadoras que pertenecen a una asociación de familiares o enfermos, o con un mayor nivel sociocultural.

Generalmente, la mayoría de investigaciones señalan que los cuidadores principales reciben algún tipo de ayuda informal por parte de otros miembros de la familia, y por tanto, disponen de una **red de apoyo**. Normalmente, esta ayuda proviene del esposo, hijos o hermanas. De hecho, es de destacar que a nivel comparativo, según los datos de la encuesta realizada en 2005 por el IMSERSO, es mucho más alto el porcentaje de cuidadoras que reciben ayuda de carácter informal que aquellas que la reciben de las redes de servicios formales.

Así, en este estudio no solo se ha constatado el mismo hecho, sino que también se ha comprobado que la existencia de cuidadores secundarios y, sobre todo, el tipo de actividades de cuidado que éstos realizan, tiene un impacto en la calidad de vida de la cuidadora principal. En estos casos, se percibe una sensación de alivio de la carga y de acompañamiento.

“Mi marido me ayuda mucho porque es como yo. Igual la cambia que la asea. Si me voy yo de viaje algún sitio o a algún médico igual se queda él y como si fuera yo. Al igual le da de comer que le hace todo” (Cuidadora informal_Aragón)

“Los fines de semana lo saca mi yerno, como no trabaja el sábado y el domingo, esos días se lo lleva mi yerno por la mañana. Mi hijo también viene, suele venir los viernes. Y también espero a que venga para bañarle porque yo también necesito una ayuda, una ayuda para bañarle, no vaya a ser que se me caiga” (Cuidadora informal_Comunidad de Madrid)

Mientras tanto, en aquellos casos en los que las cuidadoras informales no disponen de una red de apoyo se detecta una mayor carga no solo física, sino también emocional.

“Lo tengo que pasar yo sola y esto es inhumano” (Cuidadora informal_Comunidad de Madrid)

También es de destacar que en los casos en los que la persona en situación de dependencia es hijo o hija de la cuidadora, normalmente comparten las tareas de cuidado entre ambos padres, haciendo el proceso mucho más liviano para ambos.

“Mi marido me ayuda muchísimo porque el problema de mi hijo lo llevamos yo y mi marido, pero a partes iguales. Él lo baña, le da de cenar, le da la medicación, le acuesta. Cuando yo llevo de trabajar él ya está acostado. Hay días que está dormido y hay días que no” (Cuidadora informal_Cataluña)

Las investigaciones tienden a señalar que los familiares cuidadores reciben algún tipo de ayuda informal por parte de otros miembros de la familia, normalmente ésta proviene del esposo o de las hermanas. Estos datos coinciden con la Encuesta del IMSERSO de 2005 y las entrevistas realizadas. Por este motivo, es necesario profundizar en las características del apoyo informal en cuanto a su composición y funciones (tipos de cuidados y tiempo dedicado) por parte de otros cuidadores ya que el impacto de éste variará en función del tipo de ayuda y de la percepción que la cuidadora tiene del mismo.

Cuando es el *cónyuge el cuidador principal*, en la mayoría de casos es apoyado en las tareas de cuidado por sus hijos/as.

“Si me quejara sería una mala madre y eso lo digo siempre porque tengo tres hijos que no pueden ser mejor de lo que son, si uno te hace mucho el otro te hace más” (Cuidadora informal_Aragón)

“Con los hijos nos hemos llevado bien. La mayor, sale y es trabajadora y se porta bien, muy bien. Las otras también. Viene de Zaragoza todos los fines de semana, se paga el viaje y sube cosas. Está con su madre que la quiere bastante. Las otras también, eh. No es una más que otra” (Cuidador informal_Aragón)

Pero también se han detectado casos en los que los hijos se desentienden de su familiar dependiente. En muchas de estas ocasiones, el cuidador tiende a justificarlos:

“Vienen cuando pueden pero ellos tienen sus obligaciones. Vienen el fin de semana o cada quince días, como pueden” (Cuidador informal_Aragón)

En el caso de *cuidar de progenitores*, normalmente es una de las hijas quien asume la responsabilidad del cuidado de la persona dependiente, el resto ayuda en mayor o menor medida. El consiguiente desentendimiento de éstos genera conflictos familiares:

“Te quiero decir que las enfermedades éstas son para la familia y nada más. Aunque también hay familias que te dan de lado (en referencia a su hermano), pero claro si nos vemos tan poco tampoco podemos recurrir a ellas y claro yo si no son mis hijos no puedo recurrir a nadie porque la gente cuando ya te ven así tampoco” (Cuidadora informal_Comunidad de Madrid)

“Hace poco estuve en una psicóloga y le dije: lo que pienso es hacer esto, el día que se muera mi padre, le pienso decir a mi hermano ¿A qué vienes? A qué va ir a que la gente le vea” (Cuidadora informal_Comunidad de Madrid)

Aunque no se debe pasar por alto que también se dan casos, sobre todo cuando las cuidadoras potenciales son hermanas, en los que se reparten los cuidados del familiar.

Por otra parte, si además de la red de apoyo para la provisión de cuidados, la cuidadora percibe que es apoyada emocionalmente, tiende a tener una vía de desahogo y por tanto el nivel de sobrecarga es menor.

“Aquí tengo a mi familia, mi hija o mi hermana. En Soria tengo una amiga que cuando nos vemos o hablamos por teléfono, pues me desahogo. Entonces hablamos cosas y tal. Además ella también ha tenido su suegra con lo mismo, entonces me entiende, claro, me entiende” (Cuidadora informal_Cataluña)

“Mi marido ha sido una clave fundamental también, el me ha ayudado de moral”
(cuidadora informal_Comunidad de Madrid)

A pesar de ello, algunas veces es la propia cuidadora quien, asumiendo su rol, prefiere no comentar a sus familiares su situación cerrando una vía de desahogo emocional y aumentando así el nivel de sobrecarga:

“No puedo desahogarme con mis hijas porque sino ven que su madre está sufriendo. Y es que sin querer te sale y ahora puedo hablar sin llorar pero antes no podía hablar sin llorar. Antes no podía hablar sin llorar, es que no podía. Y ahora pues, no se, ya debo de estar súper mentalizada” (Cuidadora informal_Cataluña)

“Con nadie compartía la situación porque a mi no me gusta molestar a nadie. No, no tengo familia aquí, mis hermanos están en Barcelona. Yo estoy aquí, en casa. Tengo muchos amigos, eso sí, pero yo estas cosas no se las explico a nadie. Los vecinos lo saben porque lo han visto pero a mi no me gusta hacer sufrir a nadie porque claro, si cuentas las cosas agradables es muy bonito pero si cuentas cosas de sufrimiento” (Cuidadora informal_Comunidad de Madrid)

A pesar de que son múltiples los estudios que han demostrado que el uso de ayudas técnicas y las adaptaciones funcionales y de accesibilidad no solo promueven la autonomía de las personas en situación de dependencia, sino que facilitan la asistencia y la provisión de cuidados a aquellas personas que los proporcionan, en esta investigación se ha comprobado que aún habiendo una falta de **accesibilidad y acondicionamiento de las viviendas**, la mayoría de las cuidadoras ni siquiera son conscientes de ello. Este hecho confirma el desconocimiento generalizado de las personas directamente afectadas respecto al potencial de las medidas de accesibilidad y las ayudas técnicas como vías para promover su propia calidad de vida.

Asimismo, también es cierto que se trata de un ámbito en el que se ha confirmado un funcionamiento poco eficaz por parte de la red de provisión pública.

En el 30% de los casos en los que existen ayudas técnicas, éstas son insuficientes, en menor medida éstas se han considerado suficientes y únicamente en dos de los casos disponían de ayudas técnicas correctas y adecuadas a las situación que vivían en el domicilio.

También se ha comprobado que la falta de adaptación del entorno dificulta el desarrollo de actividades como salir a la calle y pasear. Casi la mitad de las cuidadoras entrevistadas señalan la falta de accesibilidad existente y las dificultades que conlleva para poder desplazar a sus familiares fuera del hogar.

Por último, es de destacar que se ha detectado una falta de confianza respecto a los servicios de adaptación funcional de vivienda por una ineficiencia constatada en su funcionamiento. Por este motivo, son mucho los casos en los que son ellas mismas las que asumen los gastos.

"Conozco a una mujer que solicitó una bañera desde el mes de abril del año pasado y ya está aborrecida. Cuando yo pueda me lo haré ¿Pero para qué, para estar 1 o 2 años esperando ?" (Cuidador informal_Aragón)

Para acabar, otro de los posibles elementos que median en la calidad de vida de la cuidadora es la aceptación de la enfermedad o discapacidad de su familiar. En los casos en que se ha aceptado la situación, suele darse un fomento de la autonomía personal de la persona dependiente y en consecuencia, un mayor alivio y mayor calidad de vida de la cuidadora informal. Esta situación queda ejemplificada en la siguiente cita:

"Yo ya te digo, que lo poco que pueda hacer él, que lo tiene que hacer. Hay veces que no, que dice que él no puede, pues entonces le ayudas" (Cuidadora informal_Comunidad de Madrid)

"No veo que se tengan que mimar ni nada de eso, porque sino no espabilan, y esto lo hemos hablado con los médicos, con los psicólogos y con todos. Porque si tu le das todo hecho, para ella mejor. Y después ya está. A ver, se lo hago porque sino no comería, no se iría a comprar (..) A ver, tiene dos o tres trabajos que hacer que los hemos pactado. Desde el centro de día y nosotros: sacar el perro, el lavaplatos y barrer la cocina, pues esto la mitad, y si no hay días que se lo recuerdas y se lo dices y bueno, esto es agotador, pero agotador para todo el mundo. Pero bueno, es que es lo que hay" (Cuidadora informal_Cataluña)

Las **estrategias de afrontamiento** pueden entenderse como unos mecanismos de defensa de los que disponen las personas, fundamentados en procesos psicológicos automáticos que funcionan de forma protectora frente a situaciones amenazantes o generadoras de estrés y malestar emocional.

El cuestionario de estrategias de afrontamiento de Lazarus y Folkman permite evaluar el afrontamiento como proceso, haciendo referencia a los pensamientos, sentimientos,

actos específicos y evaluando el afrontamiento en un contexto específico. El cuestionario establece ocho modos de afrontamientos que se pueden agrupar en estrategias centradas en los problemas: planificación, confrontación, búsqueda de apoyo social, o en las emociones: distanciamiento, autocontrol emocional, búsqueda de apoyo social, aceptación de la responsabilidad, huida-avoidancia y reevaluación positiva.

A través del análisis de las estrategias de afrontamiento por parte de las cuidadoras, se ha llegado a la conclusión que el afrontamiento varía en función del contexto vital en el que se produce y en función de la existencia de otras fuentes de estrés (Artaso et al., 2002). El estudio, llevado cabo en las cuidadoras informales de pacientes con demencias, indica que las mujeres más jóvenes e hijas de los pacientes utilizan más estrategias centradas en los problemas como es la planificación y la confrontación. Así mismo, la existencia de un trabajo remunerado determina la mayor utilización de la planificación como estrategia para combinar ambos roles. Mientras que un mayor nivel educativo en la cuidadora informal puede permitir un mayor conocimiento de los recursos disponibles y la utilización de los mismos, así como intentar encontrar una vivencia positiva y que reporte un aprendizaje (Artaso et al., 2002).

Con relación a las estrategias centradas en las emociones, es importante destacar que el estudio de Crespo y López (2007) relaciona la ansiedad de los cuidadores con una alta percepción de carga, una baja autoestima, y la frecuente utilización de estrategias de afrontamiento del cuidado centradas en el alivio de emociones. Por su parte, los niveles de depresión se corresponden con una alta percepción de carga, una fuerte reacción ante los problemas de memoria y conducta del mayor, una baja autoestima, una baja satisfacción con el apoyo social y una frecuente utilización de estrategias de afrontamiento centradas en las emociones.

“Te va agotando el cuidado de las personas. Yo creo que hay veces que no sólo es a nivel emocional o no es porque tengas otros deseos, ilusiones, yo creo que es que muy duro. Es muy duro cuidar a una persona que necesita atención las 24 horas del día. Yo sé que la psicología personal influye, influye como tomes las cosas, como aceptes las cosas y tomes las decisiones. Los deseos, las ilusiones,...todo eso te puede crear más o menos conflictos. El problema en sí es el cuidado de las personas. La base es esa, luego todo lo demás puede incidir para mejor o para peor. Lo duro es estar pendiente de una persona que te requiere. Aunque lo quieres, aunque se lo que tu has decidido,

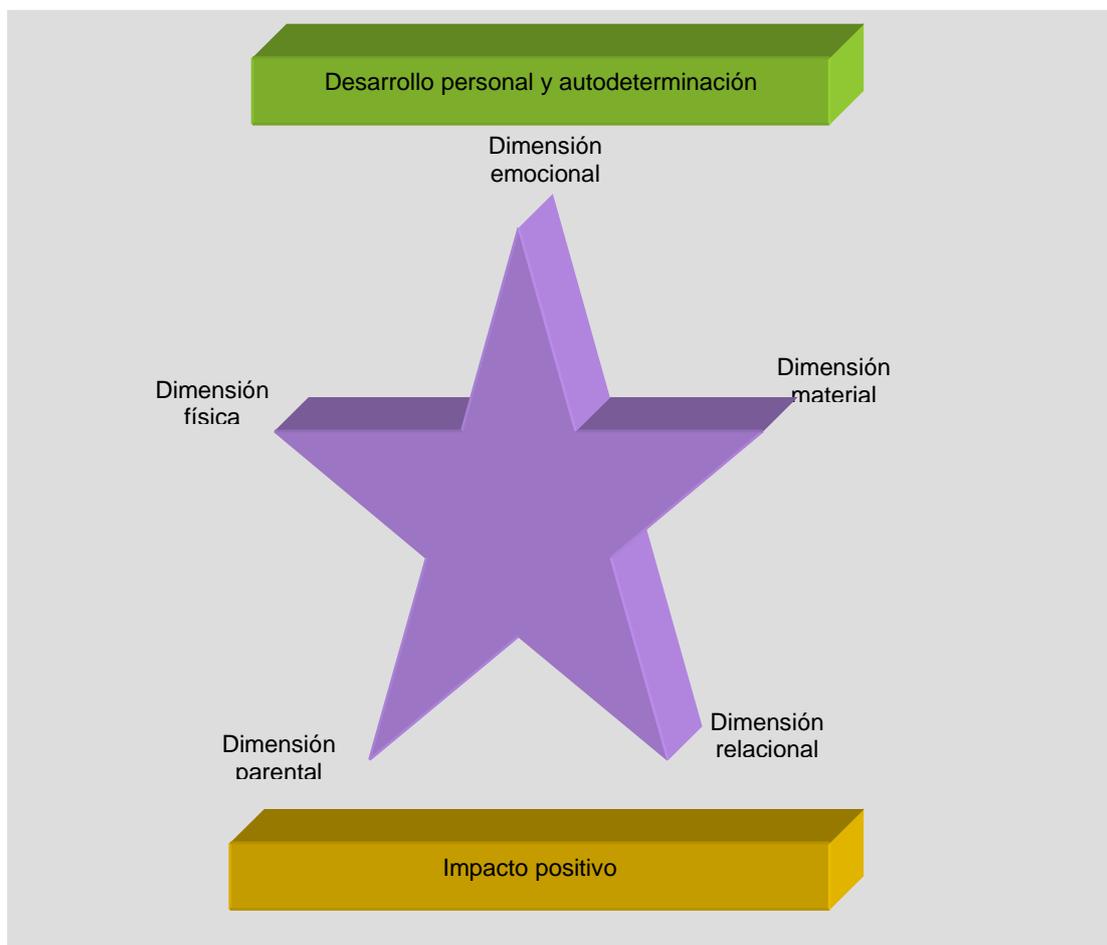
aunque no tengas otra cosa que hacer o no quieras hacer otra cosa. Es que es constantemente, o yo me lo tomaba así me siento como una madre. A lo mejor yo tengo un exceso de responsabilidad. Si es verdad que yo he sido muy trabajadora, hiperactiva, muy perfeccionista y estas cosas son añadidas a mi personalidad, pero claro, quizás por eso me dediqué a ello, a atenderlos” (Cuidadora informal_Comunidad de Madrid)

A pesar de no haber profundizado en el tipo de estrategias de afrontamiento que muestran las cuidadoras, sí se ha constatado que en la medida que estas estrategias son más fuertes, el impacto del cuidado es menor y en la medida que éstas son más débiles, el impacto del cuidado es mayor.

5. El impacto del cuidado en las diferentes dimensiones de la calidad de vida de las cuidadoras informales

En este proyecto, tal y como ya se ha desarrollado en los apartados anteriores, se apuesta por una definición de la calidad de vida de las cuidadoras informales multidimensional, ya que cuidar de un familiar dependiente tiene un impacto en distintas esferas de la vida, como son el bienestar físico y emocional, el bienestar parental, relacional y material. Estas esferas están interrelacionadas entre sí e influenciadas por factores personales y contextuales (analizados en el apartado anterior). La forma en que interactúan estos elementos y las estrategias con las que cuenta la propia cuidadora darán lugar a una mayor o menor calidad de vida.

Gráfico 4. Dimensiones de la calidad de vida de las cuidadoras informales



Fuente: elaboración propia

Así, son estas 5 dimensiones de la calidad de vida las principalmente afectadas por el impacto que tiene la provisión de cuidados. No obstante, existe un sexto aspecto que no es propiamente una dimensión pero que si tiene una influencia directa en la calidad de vida de las personas en la medida que se ve condicionado por factores externos. Se trata del **desarrollo personal y la autodeterminación**. Esto es, la posibilidad y capacidad de decidir por sí misma y tener la oportunidad de escoger, así como la posibilidad de desarrollarse como persona y aprender .

Por último, también es necesario puntualizar que en el momento de analizar el impacto que tiene la provisión de cuidados en la calidad de vida de las cuidadoras informales, también es necesario tener muy en cuenta el posible **impacto positivo** que pueda producirse. Este impacto positivo, se dará de forma transversal a todas las dimensiones mencionadas y se analizará de forma paralela al impacto negativo.

5.1. Dimensión física

Se entiende como dimensión física de la calidad de vida la presencia o no de enfermedades, lesiones y dolores previos o como consecuencia del cuidado a nivel objetivo, y la percepción que tiene la cuidadora de su propio bienestar o salud física a nivel subjetivo.

Los estudios coinciden en señalar el impacto negativo sobre la salud de las tareas de cuidado informal. Entre los problemas físicos más frecuentes como consecuencia del cuidado aparecen problemas osteomusculares, sobre todo en espalda, brazos y hombros que suelen ser de tipo crónico. En su mayoría están directamente relacionados con las cargas y esfuerzos físicos que implican las movilizaciones de la persona en situación de dependencia. Aún así, también hay casos en los que la cuidadora tenía una lesión previa al cuidado y ésta reaparece como consecuencia de proporcionar atenciones.

Cabe destacar que la existencia o no de servicios y/o red de apoyo, tienen una incidencia en la dimensión física de la calidad de vida de las cuidadoras, ya que el esfuerzo físico que tienen que realizar, varía en función del soporte externo tanto de

índole formal como informal (existencia de cuidadores secundarios). El uso del Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD) favorece a las cuidadoras ya que les ayudan en tareas de movilizaciones, desplazamiento en el hogar y de actividades relacionadas con el cuidado personal como el aseo y vestirse.

Muchas de las cuidadoras entrevistadas tienen **fibromialgia o fatiga crónica**, que se acentúa como consecuencia de tener que cuidar de un familiar (hijo, padre o suegro). En algunos casos la enfermedad fue diagnosticada previamente al hecho de ser cuidadora, pero en la mayoría de casos la han desarrollado siendo cuidadora. Las cuidadoras que padecen fibromialgia o fatiga crónica también suelen presentar cuadros depresivos. No hay ningún hombre entrevistado con esta enfermedad.

"Tengo fatiga crónica, y me ha costado mucho más. Tengo también depresión mayor y lo he notado muchísimo más que a lo mejor otra persona que se encuentre bien. Si que me estoy medicando" (Cuidadora informal_Cataluña)

"Hay días, hay días que si que estoy muy cansada, pero igualmente tengo que decir que las pilas se me agotan. Por la mañana hago todo lo que tengo que hacer, pero por la tarde se me acaba la energía, me siento muy cansada" (Cuidadora informal_Comunidad de Madrid)

Relacionado con el cansancio, también es preciso mencionar que las cuidadoras de familiares con enfermedades de tipo neurodegenerativo, como es el Alzheimer, tienen **problemas para conciliar el sueño** por causas relacionadas con la enfermedad de la persona a la que cuidan, produciéndose así un mayor cansancio y deterioro de la salud física.

"Y luego por la noche, como él duerme por el día no duerme y yo estoy en vela y me tengo que acostar con él, no me puedo ir a la otra cama porque si no se levanta. Se levanta y se va. Dice que se va a andar" (Cuidadora informal_Comunidad de Madrid)

"No me deja dormir. Se levanta y cuando se levanta lo hace cuarenta veces. El otro día hablaba con el médico del centro porque es que les damos una pastilla para dormir, y se pasa la noche levantándose, se levanta, se va. O me llama porque a veces se desorienta y quiere salir, porque tiene la luz apagada, e igual está intentado salir por la ventana. Enciende la luz un millón de veces. Se levanta y yo ya no se que hacer. Hay días que es horroroso. Afortunadamente no me puedo quejar, no tengo problemas para"

de sueño, y si los tengo es porque ella (su madre) no me deja dormir” (Cuidadora informal_Comunidad de Madrid)

También se ha demostrado un alto índice de problemas relacionados con **dolores de cabeza**.

“Neurólogos si he ido, porque tengo neuralgias trigéminales, ahora mismo la tengo. Así, cuando me pongo nerviosa, pues llevo una temporada que ya me duele otra vez, debido a lo que ha pasado. Y bueno, si que me lo dicen que yo tengo que hacer mía, que el no está malo, que el no sufre, que la que sufre soy yo, y así es la vida” (Cuidadora informal_Comunidad de Madrid)

Sin embargo, resulta ser más indicativo la auto percepción que tienen de su estado de salud que la presencia de problemas físicos previos o como consecuencia de los cuidados realizados. Se da un factor común y significativo en todas las cuidadoras, independientemente de la edad, y es la percepción subjetiva de salud deteriorada como consecuencia de proporcionar y realizar esfuerzos en el cuidado del familiar dependiente.

“Me siento cansada, llena de dolores. Todo lo que a ella le pasa me lo transmite a mi. Intento de cuidarme” (Cuidadora informal_Comunidad de Madrid)

A nivel del **auto cuidado**, existe una tendencia a postergar las visitas al médico ya que se prioriza el cuidado de la persona dependiente al propio cuidado..

“Yo durante el 2007 he dejado colgado las cosas que para mí es, ir al ginecólogo, hacerme una mamografía, todas estas cosas desde que era joven las he tenido sagradas. Yo he dejado a mis hijos con una canguro para irme yo a hacerme pruebas y ahora no he ido a ningún sitio” (Cuidadora informal_Cataluña)

5.2. Dimensión emocional

La dimensión emocional engloba la existencia de enfermedad mental diagnosticada a nivel objetivo como el grado de satisfacción con su vida y la percepción que tiene la cuidadora de su salud emocional a nivel subjetivo.

Si se analiza en primer término el nivel objetivo, es de destacar que se han detectado altos niveles de depresión y ansiedad en las cuidadoras y el consiguiente uso de medicamentos que alivien su situación. En la mayoría de casos está relacionada con la sobrecarga y la falta de apoyo.

“Me tomo unas pastillas por la mañana para tener un poco más de ánimo, porque hay días que se levanta una y que, bueno, que quieres tirar la toalla, creo que es eso, como no tienes una persona detrás que te esté dando ánimos “ (cuidadora informal_ Comunidad de Madrid)

Por otra parte, como ya se ha desarrollado en apartados anteriores, la percepción que tienen muchas cuidadoras es de no desconectar nunca y estar continuamente pendiente de las necesidades de la persona a la que cuidan, entrando en un nivel de sobrecarga que en muchas ocasiones dificulta la conciliación del sueño.

“Tengo que tomar pastillas, tomo orfidal y con esto pues aguanto desde las 10 o las 11 hasta las 6 de la mañana” (Cuidadora informal_ Cataluña)

Es de destacar que se observa un deterioro mayor del bienestar emocional en los casos en los que el tipo de limitación funcional de la persona dependiente absorbe la mayor parte del tiempo, como es el caso de las enfermedades como el Alzheimer o la parálisis cerebral.

“Últimamente lo llevo fatal, más que nada por el cansancio y te dan bajones de rabia y de todo. Me dan muchas lloreras en el trabajo como estoy sola hasta que entran en los despachos hasta las nueve como estoy sola aprovecho para llorar” (Cuidadora informal_ Cataluña)

La mayoría de las cuidadoras entrevistadas piensan en la persona en situación de dependencia antes que en sí mismas y muestran sentimientos de culpa al disponer de

tiempo libre o delegar el cuidado a otros familiares. Ambos aspectos aparecen en muchas ocasiones interrelacionados.

“Entonces cuando estaban mis nietos no disfrutaba ni de ellos porque estaba mi madre en mi pensamiento y me preguntaba ¿por qué no puedo?, no la he descuidado nunca, pero pensaba que era un pecado pensar que yo estaba con mis nietos mientras mi madre estaba en el centro. Pues esto no lo puedo remediar, no lo puedo remediar”
(Cuidadora informal_Cataluña)

Esto se debe a que el cuidador principal se responsabiliza de la vida de la persona dependiente perdiendo así su independencia. Todo ello condiciona a que se de en muchas de ellas una renuncia a nivel relacional.

“No puedo dejarla. A parte que no me va mucho el salir. Si salgo pues voy a comprar o con mi marido los domingos por la tarde a dar un paseo pero nada, nada de vacaciones. Y si voy de vacaciones tengo que llamar a una hermana para que venga. Tengo que estar aquí al pie de cañón. Aunque quiera no puedo a la calle si salgo tengo que venir corriendo porque no se como me la encontraré. Muchas veces me hablan y no se lo que me dicen porque estoy pendiente de cómo estará” (Cuidadora informal_Aragón)

Por otra parte, también es importante mencionar las dudas y el sentimiento de culpa y abandono que muestran la mayor parte de las cuidadoras cuando es preciso tomar una decisión que implica el uso de algún centro de atención especializada o el traslado a un centro residencial.

“Yo tengo un cacao horroroso porque por un lado quiero llevarla a la residencia pero, por otro, psicológicamente no estoy preparada. Aunque las charlas que hemos ido me han ayudado mucho y me han dado la solución de que el mejor sitio es ese. Ella estaría bien cuidada y yo estaría más tranquila (...) Yo me creo que hago poco, pero es que no me deja hacerle más. Me siento culpable. (...)Me afecta mucho que me diga cosas. Las dice porque su cabeza no distingue pero pienso: dios mío como me puede decir esto si soy la única que estoy ahí. Me siento culpable, pienso yo no la sé llevar, yo no la sé entender” (Cuidadora informal_Comunidad de Madrid)

Asimismo, en muchas ocasiones se acentúa la culpa, causada o bien por una sensación de insuficiencia por parte de la cuidadora con relación a los cuidados que

proporciona, o bien por una reacción ante un hecho provocado por la enfermedad que padece la persona dependiente, tal y como se ve a continuación.

“Ellas decían, que no nos culpáramos de nada. Que a lo mejor le chillabas un poquito y que retraes, pero que eso no es culpa nuestra, que esto es que lo tienes dentro y que lo quieres sacar y te quedas un poco más tranquila. No culparme, yo que sé, que a lo mejor hacía una cosa mal hecha o se orinaba en las puertas o lo que sea, le chillaba y luego me pisaba” (Cuidadora informal_Comunidad de Madrid)

Por otra parte, en los casos en los que las cuidadoras cuidan de sus hijos, se ha detectado preocupación por el futuro de su familiar dependiente. Por un lado existe la preocupación ante la falta de futuros cuidadores que asuman la responsabilidad y por el otro, consideran que el rol de cuidadoras les corresponde a ellas y nadie tiene porque asumir la misma carga.

“Más que nada, mientras esté yo, lo llevo bien, más o menos. Pero siempre piensas, y cuando faltes tú, cuando faltes tu ese es el problema que hay, y a mi marido le pasa igual” (Cuidadora informal_Cataluña)

“Yo mismamente ya pienso y les digo a mis hijas que si algún día fallamos tu padre o yo, oye si está tu hermano lo recogéis si podéis, vais a verlo, ya piensas de otra manera. No les voy a dejar el cargo tan grande” (Cuidadora informal_Aragón)

Generalmente, las cuidadoras asimilan la tarea de cuidar como una obligación moral y no quieren recibir ningún tipo de ayuda por parte de los servicios públicos⁸. Esta actitud destaca sobre todo en zonas más rurales. En general, la mayoría de cuidadoras todavía “estigmatizan” el uso de la residencia como “lugar de abandono” de la persona dependiente.

“A todas horas, es que ya no quiero mandarlo a ningún sitio. Ahí está el problema. Mis hijas, ¿por qué no lo llevamos a la escuela? Esto, a esa residencia, al centro de día, que igual papá se recupera de algo. Y no he querido yo (se emociona). No he querido, porque me siento como si yo lo abandonara” (Cuidadora informal_Comunidad de Madrid).

⁸ Esta cuestión se ha tratado más exhaustivamente en el apartado 4.2.3. en el que se ha analizado el uso de los recursos y servicios de la red formal pública como elemento mediador.

Esta sensación de abandono provoca un sentimiento de culpa ante la institucionalización de su familiar dependiente en una residencia. Además desarrollan un proceso de duelo similar al que desarrollan cuando el familiar fallece.

“Ya me he adaptado, ya me adaptado a que mi padre esté en la residencia. Aunque lo he pasado muy mal, muy mal. Y ahora quieras que no, algunas veces, por ejemplo, el domingo vamos a verlo todos y empieza, claro yo me quedo aquí solo y sin televisor y os vais todos. Pues eso te da pena, eso te da pena, que te diga todo eso. Por otro lado, estoy contenta, además mi hija se va a casar, y mi padre va ir a la boda. Ya lo tengo todo solucionado, tengo un taxi. Me he buscado una enfermera que esté pendiente de él, de traerle y llevarlo y demás” (Cuidadora informal_Comunidad de Madrid)

Finalmente, a nivel de auto cuidado, es importante mencionar que se produce una mayor desgana a la hora de arreglarse y tienden a descuidar su aspecto físico ya que hay una tendencia generalizada en opinar que la persona dependiente requiere de más cuidados y atenciones por lo que no tienen tiempo ni ganas para ellas mismas.

“Es que mira no te sale, no te sale. A mi siempre me ha gustado pintarme un poco, no te sale esta es la palabra. A lo mejor me dicen date más crema pero es que no me sale, es una tontada porque que me cuesta darme un poco pero pues que no. A lo mejor mi marido me dice algún día cuando te pintas un poco estás otra cosa, pues que sí, dime lo que quieras tienes toda la razón del mundo pero te marca” (Cuidadora informal_Aragón)

“El año pasado cuando hicimos las bodas de plata mis hijos me compraron unos pendientes muy bonitos y me dicen porque no te los pones. Mira hijo te soy clara, a dos por tres le doy la comida a tu hermano y me pone perdida y además si perdiera esto con la ilusión que me ha hecho. Me dicen que estoy más maja pero no hijo porque no me sale. Entonces tienes tiempo o no (le pregunta el hijo) es que no me sale hijo” (Cuidadora informal_Aragón)

5.3. Dimensión parental

Se entiende por dimensión parental, el entorno familiar, las relaciones familiares y la percepción que tiene del apoyo ofrecido tanto por parte de sus familiares, los cambios del funcionamiento familiar producidos por la situación, así como la relación que la cuidadora tiene con la persona dependiente y los cambios producidos en la misma.

Se ha comprobado que el apoyo que reciben por parte de los familiares, tanto de tipo instrumental como de soporte emocional es uno de los factores que más inciden en la calidad de vida de la cuidadora informal ya que las cuidadoras se sienten apoyadas y acompañadas en el proceso y este hecho hace que la carga sea menor⁹.

Es importante mencionar que cuando un familiar comienza a perder autonomía y entra en una situación de dependencia, así como en los casos en los que un familiar tiene una enfermedad (congénita) o discapacidad, se producen grandes cambios de funcionamiento y en la dinámica familiar. Estos cambios, en múltiples ocasiones afectan en la satisfacción de la vida familiar.

Estos cambios en el hogar, muchas veces afectan a la unidad de convivencia familiar, ya que se han detectado casos en los que cuidadoras que dejan su hogar para instalarse en el domicilio de la persona dependiente, y casos en los que se traslada toda la familia.

Si se hace referencia a los cambios que se producen en las dinámicas familiares, es de destacar que se han detectado casos en los que los lazos familiares se debilitan e incluso llegan a romperse cuando no hay un reconocimiento de la situación, o cuando existe incompreensión o falta de apoyo emocional del entorno familiar hacia la cuidadora informal.

“Yo tengo dos hermanos y una hermana. Eso fue peor todavía porque yo quise contar con mi hermana. Y mi hermana primero decía que no había problemas, que los papás estaban bien y no quiso. Y luego yo les dije que estaba enferma y que yo necesitaba ayuda, que por favor. Que por lo menos viniera los fines de semana porque claro al estar todo el fin de semana con ella había veces que no podía porque hay días que no

⁹ La red de apoyo familiar se ha analizado como elemento mediador en el apartado 4.2.3.

me puedo levantar de la cama. Era muy angustioso y le pedía ayuda. Que viniera a por ella algún fin de semana. Mi hermana no creía que yo estaba enferma, que yo era una hipocondríaca, todo, todo. Pues no, no me, no me sentí para nada apoyada ni comprendida e incluso culpabilizando de mi propia enfermedad' (Cuidadora informal_Comunidad de Madrid)

"Tengo un hermano pero vamos se desentiende. Yo asumí la responsabilidad y ahora pues me toca. Ahora mismo no tengo ningún tipo de ayuda. Mis hijos ha coincidido que se han ido de casa y mi hermano que pensaba que estaba ahí y no está y no sé, es un momento difícil pero superable, supongo. Porque ha habido muchos cambios y todos muy repentinos. Desde septiembre para acá ha sido perder relaciones y contacto y, sobre todo, aislamiento porque nadie entiende el problema, porque lo llevo tan mal. Nadie, nadie. Con quién hablo de él dice: qué dices, que el problema no está tan mal, si el problema es tuyo. (...) Intento hablarlo pero ellos no lo entienden (en referencia a sus hijos). Ellos no lo entienden el por qué lo llevo tan mal. Porque cuando les digo yo me voy, me voy y dejarle aquí solo no me entienden. Estoy segura de que cuando tome una decisión esto va a ser la guerra, pero bueno tengo que asumirlo con fuerzas" (Cuidadora informal_Comunidad de Madrid)

Así, también se detectan casos en los que estos lazos familiares se han fortalecido ya que hay un apoyo emocional del entorno familiar a la cuidadora y una colaboración mutua entre los diferentes miembros para el cuidado de la persona dependiente (o existencia de segundos cuidadores informales).

"Los fines de semana lo saca mi yerno, como no trabaja el sábado ni el domingo. Esos dos días se lo lleva mi yerno por la mañana. Mi hijo también viene, suele venir los viernes. También espero a que venga para bañarle porque yo también necesito una ayuda para bañarle, no vaya a ser que se me caiga o lo que sea" (Cuidadora informal_Comunidad de Madrid)

"Mi hijo es como muy psicólogo y él me ve a mí como soy. Un día les dije: es que tú no sabes lo triste que es verla allí sola, llena de dolores. Y él me dijo: tú no sabes lo triste que es venir por las noches y ver lo triste que estás. Él me da muchos consejos" (Cuidadora informal_Comunidad de Madrid)

"A parte que me ayuda mucho en casa. Los fines de semana intenta salir con su padre, sentarse con él y yo me pongo en el ordenador o a leer o sea que sí que me quita

mucho los fines de semana, me quita mucho. Él me ayuda mucho y me está apoyando en todo" (Cuidadora informal_Comunidad de Madrid)

Es de constatar que el debilitamiento o fortalecimiento de los lazos familiares en el momento de asumir la situación, es uno de los factores clave en la calidad de vida de las cuidadoras familiares ya que tal y como se ha visto en el apartado 4.2.3 tienen una incidencia directa no únicamente en su bienestar físico sino también en su bienestar emocional.

También existen casos en los que las cuidadoras reconocen las visitas de los familiares como meros trámites admitiendo que no repercute en su calidad de vida y que no le supone ningún tipo de apoyo. De hecho, muchas de las cuidadoras tildan a estas visitas como "visitas de doctor".

"No, no tengo hijos. Mi familia, mis hermanos están en Barcelona. Ellos no pueden venir porque están trabajando, vienen en el verano. Aunque siempre que han venido han estado aquí un día o dos con nosotros, han pasado a vernos, pero claro, cada uno tiene que hacer su vida. Mi marido tiene dos hermanos. Bien, la relación me llevo con todo el mundo bien. Para mi todo está bien. Así que para mi todo está bien (en un tono conformista y resignado). No, apoyo no he tenido mucho, no voy a decir otra cosa, hombre, la visita del doctor, como yo digo, ha venido a verle, pero por ejemplo, no es que, cuando tú tengas que levantarle voy y vengo a ayudarte. No, eso no" (Cuidadora informal_Comunidad de Madrid)

El cuidado de la persona dependiente puede devenir un factor explicativo en el cambio que se pueda producir en la **relación cuidador-persona dependiente**. La tendencia mayoritaria es que se acentúa el tipo de relación previa existente entre ambos. Así pues, si entre la cuidadora y persona dependiente había a priori una relación negativa, ésta se acentúa con el cuidado. Los motivos se deben al hecho de compartir más tiempo juntos así como la saturación y la sobrecarga.

"La relación entre ella y yo nunca ha sido una relación como de madre-hija. Ella siempre ha sido muy independiente, su padre era muy autoritario yo me siento como que no me ha dado todo el cariño que yo hubiera necesitado. Pero a lo mejor ella tampoco lo sabía. La convivencia que tu has tenido con ella antes influye a la hora de tener que cuidarla" (Cuidadora informal_Comunidad de Madrid)

En los casos en los que la cuidadora tiene una buena relación con la persona dependiente, por el contrario, la unión emocional se intensifica entre ambos. Aún así, cabe puntualizar la relación de parentesco entre ambos tiene una incidencia directa en este aspecto. Se observa que en las relaciones directas hay mejor relación que en las relaciones familiares secundarias. Un ejemplo de ello es el caso de las madres de hijos con enfermedades neuromusculares. Éstas suelen verse compensadas emocionalmente en el cuidado de sus hijos, y se dan procesos de interdependencia e intensa afectividad.

"Pues con mi hijo es súper cariñoso y no es problemático. Ninguno de los dos gracias a dios, no son problemáticos que sino. Estoy cocinando y uno me da besos por aquí, el otro por aquí. El otro tata, o sea es que también me compensa la vida de otra manera. Ese cariño que las hijas te lo dan pero a cambio de otras cosas, son más egoístas. Pero éstos te lo dan a cambio de nada" (cuidadora informal_Aragón)

En el caso de hijos que cuidan a padres con enfermedades neurodegenerativas como el Alzheimer, la relación en sí no se deteriora ya que a causa de la misma enfermedad no hay reciprocidad interpersonal entre ambos. Sin embargo, cuando la persona dependiente tiene Alzheimer, la relación cambia y se deteriora como consecuencia de los cambios de personalidad y conductas de la persona enferma, afectando anímicamente de forma más intensa a la cuidadora.

"Aquí en casa no me desconecto, son 365 días y también en la noche. Hay un momento que te quema. Con esta o con cualquier enfermedad. Pero claro hay algunas enfermedades como esta, que no sabes, no sabes lo que puede pasar. No desconectas" (Cuidadora informal_Cataluña)

"Es que tengo que descansar. Es que la doctora dice que tengo estrés, que tengo que cuidarme yo y descansar. ¿Y cómo? Si yo cuando viene es tráeme esto, trame aquello, dame esto, dame aquello, es todo, todo, todo, todo. Tienes que ponerle el desayuno, las pastillas. La leche, la sopa, echarle. Es todo, todo, todo. Vestirle, lavarle" (Cuidadora informal_Comunidad de Madrid)

Por último, en el caso de relaciones familiares secundarias, como el de nueras que cuidan a su suegra, si la relación previa era negativa se intensifica con el cuidado.

“Ella tiene un carácter que cuando estaba aquí, no hablaba nadie más que ella, yo no podía hablar con mi madre, no he podido tener una conversación con mi marido, porque entonces ella tenía su opinión. Cuando reñía a mis hijos, ella tenía que tener su opinión, todo es así. Según ella no he sido buena para nada, no he valido nada de nada. Es de esas personas que tira la piedra y esconde la mano, es así. Que llevo 10 años, que son muchos, eh” (Cuidadora informal_Cataluña)

Es importante reconocer un factor que incide directamente en esta dimensión. Se trata de que en múltiples casos se produce una relación de dependencia entre la cuidadora y la persona dependiente. Así, la cuidadora rara vez consigue desprenderse de la sensación de responsabilidad.

“No estoy tranquila, no estoy tranquila, porque al igual al día si tengo que ir a comprar estoy como volada, estoy mirando todo el tiempo el reloj pendiente de que me lo van a traer y no estoy en casa” (Cuidadora informal_Comunidad de Madrid)

“Y luego por la tarde si salgo a dar una vuelta pues me voy. Porque yo tampoco me quedo muy tranquila si me voy, y si tardo más de una hora el también se pone nervioso” (Cuidadora informal_Comunidad de Madrid)

Esto también se constata cuando tienen que ir a alguna visita médica o de viaje, ya que consideran que ninguno puede cuidar del familiar dependiente mejor que ellos. Generalmente está relacionado con la existencia de una fuerte obligación moral por parte de las cuidadoras, ya que en el caso de que el cuidador sea un hombre no se da tanto.

“El verano pasado nos la llevamos al pueblo, pero este año dice que no. Entonces yo este verano no me puedo ir a ningún sitio. Si me voy, me voy a lo mejor tres días pero me voy y estoy nerviosa porque no es lo mismo estar aquí, ir cada día a su casa, controlar que es lo que hace y que es lo que no hace, que marcharte 8 ó 10 días por ahí, no puedes” (Cuidadora informal_Cataluña)

“Que no me voy tranquila (si viaja ya que está pensando en cómo estará su madre). Y luego, yo me hecho yo misma como responsable de mi madre, en cierta manera. Ya te digo, que mi hermano vive al lado pero casi la que decido soy yo, sabes, me he hecho yo como más responsable. Entonces esa responsabilidad a mi me afecta. Pues si digo que este fin de semana me voy, pues llamo a mi hermano pero no me voy tranquila. Si

no, mi hermano la cuidaría muy bien, y mi cuñada, pero es un estorbo igual, no, si lo miras así y dices, no es mi madre, es que mirándolo de otra manera. Pero la relación no es la misma. Yo me siento como obligada en cierta manera. Y no debería de será sí tampoco. Pero no se, tal vez la manera de ser, de cómo me han educado"(Cuidadora informal_Aragón)

Los factores culturales y sociales *familistas* a los que se ha hecho alusión a lo largo de todo el informe también explicarían que muchas de las cuidadoras hayan renunciado a tener un espacio vital, es decir, un espacio personal independiente del entorno familiar.

Este factor educacional conlleva a que no se haya limitado en la vida cotidiana una frontera vital entre el espacio de vida de la persona dependiente y de la persona cuidadora. Así pues, es alta la tendencia de algunas cuidadoras, sobre todo las que cuidan a familiares directos como hijos o padres de sentirse mal emocionalmente cuando la persona dependiente empeora debido a su enfermedad. Esta fuerte interdependencia entre cuidador y persona dependiente incita a una saturación del cuidador, y una limitación a la hora de desarrollar estrategias de afrontamiento, influenciando así en su propio estado de ánimo.

"Primero que ya no te sale de ti, el dejar a mi hijo para ir a divertirme, no, no puedes, no puedes (salir) porque tienes que dejarlo con alguien" (Cuidadora informal_Cataluña)

Para acabar, también existen casos en los que las cuidadoras no encuentran razón de su existencia, más allá del cuidado de su familiar. Esta sensación se acentúa en el caso de que la persona en situación de dependencia sea hijo o hija de la cuidadora.

"Hoy por hoy, sin mi hija, yo quizás no sabría vivir. Creo que sin tener la obligación de mi hija no sabría estar, creo que las horas se me alargarían, porque cuando ella está me faltan horas para hacer cosas" (Cuidadora informal_Cataluña)

5.4. Dimensión relacional

Las tareas de cuidado de personas dependientes no sólo inciden en el estado anímico del cuidador, sino que correlativamente también repercuten en su entorno social y en

el abandono de sus aficiones y actividades, provocando su progresivo aislamiento. Este hecho puede verse acentuado si la persona dependiente vive con el cuidador. Generalmente suelen reducir el tiempo dedicado a las relaciones sociales y a realizar actividades de ocio no sólo por falta de tiempo sino también por falta de ganas. Este aislamiento relacional unido a la auto percepción que tienen del apoyo ofrecido por sus amistades tiene una incidencia directa en su calidad de vida.

"Hay personas que esperabas más de ellas y no te han dado y personas que no esperabas de ellas y han estado ahí. Te das cuenta de los verdaderos amigos. Hay personas que dicen que no saben que decirle pero él es la misma persona, no anda pero es el mismo" (Cuidadora informal_Aragón)

"No salgo, tengo muchas cosas que hacer en casa, tengo poco tiempo, y pocas ganas" (Cuidadora informal_Cataluña)

También se constata que la existencia de una red de apoyo es determinante del tiempo de ocio de las cuidadoras. El hecho de haber otros cuidadores secundarios o recibir apoyo formal permite que a las cuidadoras poder dejar algún día o momentos puntuales a la persona dependiente al cargo de otros para poder realizar alguna actividad.

"Si, pues asumir ciertas cosas pues, a lo mejor, en vacaciones. También es verdad que mis hijos son mayores y empiezan a asumir, pero bueno, a lo mejor si tenemos que ir a un evento en el que tenemos que ir todos, pues uno no puede ir, o, ahora tenemos una boda muy lejos, muy lejos, en la otra parte del mundo. Pues uno se quedará y los otros se irán" (Cuidador informal_Comunidad de Madrid)

La tendencia mayoritaria en las cuidadoras es concebir una falta de libertad a la hora de quedar con amigos. Así, no solo mengua la frecuencia con la que salen y se relacionan con otra gente sino que también disminuye la calidad del poco tiempo libre del que disponen. Las cuidadoras se ven muy condicionadas por la persona dependiente, no sólo estando con ella sino fuera del hogar, manifestando una inquietud y una preocupación constante por su bienestar. Esta tendencia es mayor cuando la relación de parentesco con la persona dependiente es directa y las cuidadoras tienen una edad avanzada.

“Y luego por la tarde si salgo a dar una vuelta pues me voy. Porque yo tampoco me quedo muy tranquila si me voy, y si tardo más de una hora el también se pone nervioso” (Cuidadora informal_Comunidad de Madrid)

Asimismo, también se han detectado casos en los que se produce un sentimiento de culpa en el momento que se plantean un entretenimiento fuera del hogar, sobretodo en aquellos casos en los que se trata de una madre que cuida de su hijo.

“Primero que ya no te sale de ti, el dejar a mi hijo para ir a divertirme, no” (Cuidadora informal_Cataluña)

En los pocos casos que las mantienen señalan que aprovechan para relajarse y compartir su situación. Para ellas estos momentos les sirven para desahogarse y son como una “vía de escape”.

“Para desconectar el chip. Cuando estás 24 horas con una persona hay la necesidad de desconectar” (Cuidadora informal_Cataluña)

“Alguna vez me iba a hablar con alguna amiga porque necesitaba desahogarme con alguien” (Cuidadora informal_Comunidad de Madrid)

“Normalmente lo exteriorizaba con una vecina de aquí que nos hemos criado juntas y que le quiere mucho a mi marido” (Cuidadora informal_Comunidad de Madrid)

Por último, cabe destacar la importancia del papel que juegan las asociaciones y grupos de ayuda mutua como red social y de apoyo emocional. No obstante, también se ha constatado que este tipo de asociaciones son mucho más frecuentes en los casos en los que son madres y padres que cuidan de sus hijos.

“Yo cuento con las compañeras, como ellas cuentan conmigo. Las que estamos en la Asociación nos echamos una mano las unas a las otras porque es la única forma. Además nos sirve como terapia porque si yo tengo un problema yo les cuento el problema, ellas me ayudan o al revés. O sea que siempre contamos con nuestras fuerzas” (Cuidadora informal_Cataluña)

“Nos ha llenado y además hacemos una terapia. Cuando una tiene un problema estamos ahí todas. Vamos a la asociación, lo hablamos y si hay que ayudar. A mi pues,

cuando me fui de casa (tras el divorcio) me ayudaron, me han comprado un sofá, unas camas que no tenía, la entidad. Trabajamos todo el año para esto” (Cuidadora informal_Cataluña)

“Quedan amigos, pero son muy pocos y se cuentan con los dedos de una mano. En este núcleo familiar que tienes en la entidad te das cuenta que las personas que hay en la entidad te hacen más que la familia. No todas las familias son iguales pero a veces confías más con quien ha pasado por lo mismo, como que todas tenemos el mismo problema, pues nos entendemos rápidamente. A veces no falta ni pedir. (...) Nos estimulamos unas a otras y va muy bien porque sales adelante a veces gracias a este estímulo porque hay días que, lo que hablamos antes, te levantas con el chip cambiado y dices: Dios mío ¿por qué?, te sientes deprimida y mal. Pero luego vas ahí. No te puedes sentir sólo porque siempre hay el apoyo, además nos llamamos todos los días y quieras que no te estimula, te ocupa las horas porque a veces es que es muy malo pensar” (Cuidadora informal_Cataluña)

5.5. Dimensión material

En relación con los efectos sobre el nivel de ingresos, existe una relación negativa y significativa sobre la renta familiar, ya que el gasto que tienen que sufragar como consecuencia de mantener a una persona dependiente en casa hace que en muchos casos hayan tenido que recurrir a los ahorros o incluso los hijos se hayan tenido que hacer cargo, condicionando así su situación y la del resto de sus familiares.

Asimismo, es de destacar que la mayoría de las cuidadoras han depositado bastantes expectativas sobre las prestaciones económicas a las que podrían ser beneficiarias como consecuencia del reconocimiento del grado de dependencia de su familiar.

“A la espera de mi si me van a dar alguna solución de algo. De momento si me dieran la subvención aquella que dan, 240 euros, pues no me vendría mal porque también necesitas muchas cosas que hay que pagar y la pensión de él es muy chica” (Cuidadora informal_Comunidad de Madrid)

También es necesario mencionar el temor a su propia situación futura, ya que en aquellos casos en los que dejan de trabajar como consecuencia del cuidado, no

únicamente dejar de tener ingresos, sino que también dejan de cotizar a la Seguridad Social, condicionando así el cobro de sus pensiones.

“Yo estuve trabajando cuando dejé de estudiar. Entonces yo tengo once años cotizados pero estos no me sirven para nada, pues para el día de mañana a mi lo que me interesa es una cartilla de la seguridad social para tener algo porque ahora no tengo nada. Aunque sea un mínimo, el día de mañana tener mi paga y no depender de él, de su pensión. Somos cuatro, antes entraban dos nóminas en casa pero ahora solo entra una” (Cuidadora informal_Aragón)

“Yo estoy perdiendo de un trabajo para cuidar de mi madre. Yo el día de mañana no podré cobrar ni pensión porque llevo desde los 26 años sin estar trabajando con seguridad social” (Cuidadora informal_Aragón)

Por lo que respecta a los hombres cuidadores de más de 65 años no existe preocupación alguna a este nivel, porque fundamentalmente se trata que se han visto obligadas a cuidar de sus cónyuges posteriormente a su jubilación y por lo tanto, ya disponen de la pensión correspondiente .

Por otra parte, es necesario mencionar –en la caos de la población objeto de este estudio– que en el momento de analizar su bienestar material, también es necesario hacer referencia a las condiciones del domicilio en términos de accesibilidad y/o ayudas técnicas que les puedan facilitar el desarrollo de sus tareas diarias. Por este, motivo es importante volver a resaltar que, tal y como se ha desarrollado en el apartado 4.2.3., en el 30% de los casos en los que existen ayudas técnicas, éstas son insuficientes, en menor medida éstas se han considerado suficientes y únicamente en dos de los casos disponían de ayudas técnicas correctas y adecuadas a la situación que vivían en el domicilio.

También se ha comprobado que la falta de adaptación del entorno dificulta el desarrollo de actividades como salir a la calle y pasear. Casi la mitad de las cuidadoras entrevistadas señalan la falta de accesibilidad existente y las dificultades que conlleva para poder desplazar a sus familiares fuera del hogar.

5.6 Autodeterminación y desarrollo personal

La autodeterminación, más allá de obtener aquello que se considera necesario, implica la libertad de elección ante las diferentes opciones existentes. Esta libertad de elección puede verse limitada por diversas razones como pueden ser la disponibilidad de recursos o la accesibilidad a los mismos. La provisión de cuidados, como consecuencia de las diversas razones que se han ido analizando a lo largo del informe, para muchas cuidadoras, se convierte en una obligación cuando un familiar comienza a perder su autonomía, coartando así su libertad de elección y limitando, cuando no anulando, su posibilidad de autodeterminación.

Una de las principales consecuencias de la provisión de cuidados es la incompatibilidad de esta tarea con el trabajo remunerado. En la *Encuesta de Apoyo Informal a Mayores* del IMSERSO (2005) se desprende que la mayoría de las mujeres laboralmente activas han tenido que dejar de trabajar o han reducido su jornada laboral para poder prestar cuidados a sus familiares. Además un 7,2% afirma que se ha resentido su carrera laboral, a nivel de promoción.

De hecho, a pesar de que trabajar fuera de casas supone una carga y un cansancio mayor, es de destacar el impacto positivo que tiene la vida laboral en su situación, ya que las cuidadoras entrevistadas que además trabajan de forma remunerada, ven el trabajo como una vía de escape a su rutina diaria.

"Tengo que verme muy mal para coger la baja porque no me interesa tampoco porque en casa estoy peor, estaré más agobiada y estaré de los nervios porque allí si que no saldré y te metes y no sales porque ahora cuando venga el puente en esos cuatro días pues saldré un rato por la tarde pero nada y estoy deseando a lo mejor quedarme en casa porque quiero estar tranquila pero después estoy deseando salir. Entonces pues es una cosa como contradictoria " (Cuidadora informal_Cataluña)

Normalmente, cuando un familiar comienza a perder su autonomía y requiere de cuidados, las personas que se ven abocadas a proporcionarlos, o bien optan por una reducción de la jornada laboral, o bien cambian de trabajo o en la mayoría de los casos, acaban dejando de trabajar. La tendencia mayoritaria es la reducción de la jornada laboral para poder compaginar ambas facetas. El perfil mayoritario de este tipo

de cuidadoras es el de mujeres con edades comprendidas entre los 20 y 49 años y suelen disponer de un servicio de apoyo formal. Las cuidadoras de esta franja de edad que son amas de casa son minoritarias y suelen ser madres de personas con enfermedades neuromusculares. En ellas existe una sensación de renuncia vital a nivel laboral ya que tienen la percepción de que el cuidado les ha frenado la posibilidad de tener un trabajo remunerado, con los efectos que esto tiene sobre su desarrollo personal y de autoestima.

“Bueno es que, a raíz de la enfermedad de mi madre, pues mi vida cambió, y hablo de la mía, porque es que cambió radicalmente. Yo era mecánico de automóviles de toda la vida, trabajaba en una sociedad de trabajo y entonces pues me tuve que cambiar de oficio. Un oficio más liberal, me tuve que cambiar a taxista para ser más libre precisamente para tener más tiempo, para estar, yo que se, ir al médico cuando, en fin para tener libertad. Y bueno, me ha supuesto un cambio muy radical. Luego para mi mujer pues también, claro, pues el cambio de trabajo pues ha supuesto un cambio tan radical y luego pues, es el, el estar pendiente de mi madre, no siendo familiar directo pues también, me equipa a mi de orgullo y vaya, de trabajo, claro” (Cuidador informal_ Comunidad de Madrid)

No obstante, la tendencia mayoritaria son las cuidadoras que no participan activamente en el mercado laboral, ya sea porque están jubiladas o son amas de casa. En el caso de cuidadoras que son amas de casa, en su mayoría no han participado activamente en el mercado laboral o, en su defecto, dejaron de trabajar a raíz de casarse o de tener su primer hijo/a. Cabe puntualizar que el abandono laboral de estas mujeres es una cuestión de cohorte, ya que dejaron de trabajar por cuestiones generacionales y culturales, y no como consecuencia del cuidado de un familiar dependiente o con discapacidad.

Como consecuencia directa de las tareas de cuidado, no solo presentan dificultades de conciliación con la vida laboral sino que también con su propio desarrollo personal. Así, en múltiples ocasiones, se ven abocadas a dejar actividades que forman parte de sus propias elecciones personales y que les permiten desarrollarse como personas.

“Ya no hago nada. Iba a clases de mantenimiento, lo tuve que dejar. Me apunté a un curso de inglés y lo tuve que dejar porque había que traerla del centro y me la llevaban

más pronto y el curso era de cinco a seis, y no podía ser” (Cuidadora informal_Comunidad de Madrid)

“Durante la semana, antes iba al gimnasio pero lo tuve que dejar porque es que no me da tiempo” (Cuidadora informal_Cataluña)

5.7. El impacto positivo del cuidado en la calidad de vida de la cuidadora informal

Cuidar de un familiar dependiente no tiene por qué ser necesariamente una experiencia negativa, sino que puede llegar a ser gratificante y satisfactoria. Todo ello depende de si la cuidadora cuenta o no con los recursos adecuados. Este hecho se constata en diferentes estudios (Fernández de Trocóniz et al. 2001, Losada et al. 2005 y Crespo y López 2007).

En este estudio se ha constatado que el sentimiento de la satisfacción y tranquilidad que produce el proporcionar cuidados de la mejor manera posible, en ocasiones está directamente relacionado con factores de índole social y cultural que hacen que la cuidadora sienta una obligación moral por cuidar de su familiar dependiente..

“La única satisfacción esa, de que he hecho todo lo que he podido, le he cuidado al máximo, no le ha faltado de nada, es lo único que te queda” (CI_CM)

“Dice que el único consuelo que tiene es que a pesar de todo lo que su madre le ha hecho rabiar, ahora le esta dando todo tipo de cuidados” (CI_CM)

Pero al mismo tiempo, también hay casos en los que el hecho de cuidar de su familiar dependiente le satisface a nivel personal, ya que se da un sentimiento de reciprocidad y gratitud.

“Pues a mi me aporta, yo que sé, pues que tengo una obligación con él, y es así. Yo tengo una obligación con mi marido, es mi marido y le tengo que atender, y como soy tan así (refiriéndose a su carácter) pues pienso que lo tengo que hacer yo. Pues yo ya

eso, cumplo con mi obligación porque el es mi marido, y siempre me ha querido muchísimo y yo a él" (CI_CM)

En los municipios pequeños los cuidadores afirman que cuidar es una obligación moral que les enriquece y satisface como personas. También comentan que si dispusieran de algo de tiempo libre para dedicarlo a sí mismas, a sus familiares o para realizar actividades de ocio les ayudaría aún más a continuar con su labor de cuidador. Sin embargo, esta situación cambia en núcleos urbanos de mayor tamaño en los que los cuidadores consideran que cuidar ha conllevado un mayor coste de oportunidad, por lo que se reduce este nivel de satisfacción.

La calidad de vida de las cuidadoras informales:
bases para un sistema de valoración

**Informe III: Las Bases para la construcción de un
instrumento para la evaluación de la calidad de
vida de las Cuidadoras Informales**

Propuesta presentada por:
Projectes Socials
Fundació Pere Tarrés

24 de marzo de 2009



En el marco de Subvenciones para el Fomento de la Investigación Social FIPROS, al amparo de lo previsto en la Orden TAS/940/2007, de 28 de marzo.

Autores

Coordinación de la investigación

Montserrat Garcia Oliva

Responsables de la dirección y ejecución técnica del proyecto

Elisa Sala (responsable de contenidos)

Rosa Coscolla Aisa (responsable de metodología)

Técnicos de la investigación

Marina Aguilar Mañas

Nieves Roca Vilagrasa

Walter González Cots

Cristina Martí Pérez

Índice

1. Introducción.....	3
2. La “calidad de vida”: una aproximación al concepto.....	4
2.1. Características del concepto	5
2.2. Diferentes abordajes de la calidad de vida.....	7
2.3. Aproximación a una definición válida	14
3. La calidad de vida y el cuidado informal.....	16
3.1. Modelo Multidimensional de Impacto de la Calidad de Vida en las Cuidadoras Informales	16
4. La medición de la calidad de vida y el cuidado informal.....	26
4.1. Dimensiones y componentes de la calidad de vida.....	26
4.2. Dimensiones de la calidad de vida y el cuidado informal	45
4.3. Desarrollo de la medición de la calidad de vida de las cuidadoras informales..	55
5. El instrumento: estado actual y fases posteriores	56
5.1. Desarrollo del sistema de evaluación de la calidad de vida de las cuidadoras informales	56
5.2. Aplicación del sistema de evaluación de la calidad de vida de las cuidadoras informales.	59
5.3. Propiedades psicométricas del sistema de evaluación de la calidad de vida de las cuidadoras informales	60

1. Introducción

A continuación se presenta el Informe III, Bases para un instrumento de evaluación de la calidad de vida de las cuidadoras informales. Éste está estructurado en cinco partes.

En el **capítulo 2**, *La “calidad de vida”: una aproximación al concepto*, se abordan las características del término y se muestran las diversas perspectivas y teorías que han tenido esta temática, la calidad de vida, como objeto de estudio. Finalmente, se establecen los diferentes elementos que se han tenido en cuenta para la elaboración del marco conceptual, y que sirve de base para los siguientes capítulos.

El **tercer capítulo**, *La calidad de vida y el cuidado informal*, constituye el punto de unión entre este informe y el informe II, *Impacto del cuidado en la calidad de vida de las cuidadoras informales*. A partir de la unión de los conceptos *calidad de vida* y *cuidado informal*, se intenta establecer un modelo de análisis integral y holístico de la problemática estudiada.

Mientras que el **cuarto capítulo**, *La medición de la calidad de vida y el cuidado informal*, es el punto de partida hacia la construcción de un sistema de evaluación de la calidad de vida de las cuidadoras informales. Los aspectos que se tratan en este capítulo son principalmente dos: por un lado, se analiza de qué manera otras investigaciones han aplicado y evaluado la calidad de vida en un colectivo concreto, haciendo especial hincapié en las dimensiones y los componentes utilizados. Y por otro, se establecen las dimensiones que integran el sistema de evaluación de calidad de vida de las cuidadoras informales. Así, como los principales componentes que integran cada una de estas dimensiones y las principales directrices, en función de las cuales se continuará trabajando para el desarrollo del instrumento.

Finalmente, en el **capítulo cinco**, *El instrumento: estado actual y fases posteriores*, se ponen de manifiesto los diferentes aspectos y etapas a considerar de cara a la aplicación de la herramienta.

2. La “calidad de vida”: una aproximación al concepto

Actualmente, el concepto de **calidad de vida** es uno de los temas centrales, tanto en las investigaciones sociales, como en el ámbito de la intervención social y la planificación de los recursos. Pero la discusión en torno a este concepto no se trata de un tema nuevo.

El debate surgió en los años 60 a partir de las preocupaciones existentes a raíz de la aparición de dos elementos de discusión:

- el desarrollo de la sociedad y las consecuencias que este desarrollo podía comportar.
- la mejora de la situación de los ciudadanos de los países en vía de desarrollo

Se trata pues de una discusión que surge debido a la concienciación social entorno a las consecuencias que determinadas acciones pueden tener en las personas y en el bienestar de éstas.

Durante estos casi cincuenta años de desarrollo del concepto, se han realizado una gran cantidad de estudios que abordan la calidad de vida a partir de:

- diferentes disciplinas (psicología, medicina, sociología, economía, etc.)
- diferentes ámbitos de la vida (zonas rurales, zonas urbanas, trabajo, etc.)
- diferentes grupos sociales (mujeres, personas mayores, personas con discapacidad, etc.)

A pesar de ello, no existe una definición clara y compartida debido al hecho que no es un concepto objetivo. Sino que se trata de un concepto complejo, donde cada disciplina aporta su perspectiva y se centra en unos elementos concretos.

2.1. Características del concepto

Maria Luisa Setién (Setién, 1993) habla de cuatro características claves que delimitan el concepto de Calidad de Vida. Estos rasgos, inherentes al concepto, dificultan el desarrollo de una definición clara del término, existiendo diferentes visiones alrededor del mismo.

- **Un concepto elusivo y abstracto**

Se trata de una construcción sociológica acompañada de una gran abstracción y con una elevada carga ideológica en su uso. En la medida que cada persona aplica el concepto en base a sus deseos, creencias y valores, hace que este sea más difícil de precisar. Este hecho hace que siempre haya de ir acompañado de una explicación detallada sobre el ámbito o colectivo al que se está haciendo referencia cuando se está utilizando el término, para no dar lugar a equívocos.

- **Un concepto complejo (multidimensional)**

Es un concepto multidimensional y poliédrico, compuesto por muchos elementos que elevan su complejidad. Este hecho fundamentalmente se debe a la gran cantidad de componentes que integran el concepto “vida”. Por ese motivo, hay que expresar de forma precisa de que dimensiones de la “vida” se quiere hacer referencia cuándo se hace uso del mismo.

- **Un concepto indirectamente medible**

Las dos características definidas anteriormente son las que principalmente hacen que el concepto “calidad de vida” sea difícil de medir y cuantificar, al menos de forma directa. Por este motivo, surge la necesidad de utilizar y desarrollar indicadores sociales que ayuden a comprender el concepto.

- **Un concepto con múltiples orientaciones**

Al tratarse de un concepto abstracto y multidimensional, la “calidad de vida” (también se utilizan las siglas CV) no tiene un único significado estático e inamovible, si no que la definición de éste depende de la perspectiva y disciplina desde la cual se orienta y desarrolla.

Tradicionalmente dos supuestos han influido en la manera de abordar este concepto:

- Las **teorías individualistas**, basadas en la libertad humana a la hora de actuar y conseguir lo que cada persona quiere. De estas teorías se desprende la tesis que la CV depende de la medida en que las personas logran sus deseos, a pesar de las restricciones del entorno.
- Las **teorías transcendentalistas**, basadas en el interés de la colectividad y la cohesión social. En este caso, esta perspectiva defiende que a mayor integración y cohesión social de las personas que forman la comunidad mayor CV de éstas.

Posteriormente, otras tesis también han contribuido al desarrollo de una teoría sobre la “calidad de vida”. Se trata de:

- La **concepción interaccional**, asentada en la teoría de G.H.Mead en la cual los individuos y la sociedad son partes de un proceso social. En dicho proceso estos dos elementos mantienen una relación de generación mutua continúa, a través de un proceso de negociación. La CV se entiende como el resultado de estas negociaciones.
- La **concepción fenomenológica**, basada en la idea que la imagen que cada individuo tiene de él mismo, del “ser”, es resultado de la interacción con otras personas, con los “significantes”. La CV de las personas deriva de la autoimagen del “ser” que éstas tienen de ellas mismas.
- Y la **concepción ecológica**, en la cual hay un mundo único integrado por los mundos físicos y sociales interrelacionados. La CV es el resultado del grado en que las personas satisfacen sus necesidades, de todo tipo, a través de la interrelación de los elementos físico y sociales.

Teniendo en cuenta los diferentes supuestos teóricos descritos anteriormente, dos disciplinas han abordado y centrado históricamente la investigación sobre la calidad de

vida. Se trata de la economía y la sociología, tal y como se verá en el siguiente apartado.

2.2. Diferentes abordajes de la calidad de vida

Como se ha dicho anteriormente, dos son las ciencias que tradicionalmente han tenido la calidad de vida como objeto de estudio. Son la teoría económica y la teoría sociológica. Este estudio se centra principalmente en el abordaje desde la tradición sociológica y en las diversas teorías que, desde la disciplina, hacen referencia a la calidad de vida.

Desde la **economía**, especialmente desde los postulados clásicos de la disciplina, se ha tendido a una reducción materialista e individualista de la calidad de vida. Así, gran parte de los estudios que se enmarcan bajo esta perspectiva entienden la calidad de vida como el bienestar económico de las personas. De hecho, en muchas de estas investigaciones se hace referencia al concepto de nivel de vida en lugar del de calidad. Esta tesis asume que las personas maximizan su utilidad, su bienestar o su calidad de vida asignando racionalmente sus recursos para satisfacer sus necesidades, dejando de lado las condiciones y circunstancias en las cuales las personas toman las decisiones que han de satisfacer sus necesidades (Setién, 1993).

En cambio, desde la perspectiva sociológica, la aproximación y el abordaje de la calidad de vida como objeto de estudio ha estado muy unido al desarrollo de los indicadores sociales y a la necesidad de analizar y medir los fenómenos sociales. Se trata pues de una perspectiva muy relacionada con la sociología aplicada y muy unida a la visión de conocer e intervenir para mejorar el mundo.

De esta manera, la **perspectiva sociológica** en torno la calidad de vida tiene una visión más holística, en el sentido que va más allá de los individuos a la hora de enfocar el fenómeno. Así como la inclusión de componentes de análisis que van más allá del ámbito económico. Además, dentro de esta teoría se han utilizado elementos más relacionados con la psicología o psicociología, como es la tesis que las personas experimentan una sensación de bienestar cuando las necesidades que

sienten se ven reducidas, tal y como se verá más adelante (*teoría de la pirámide de Maslow*).

Partiendo de estas premisas, desde la sociología se entiende la calidad de vida como un fenómeno que va más allá del ámbito económico y material. De ahí que se considere que a la hora de abordarlo hay que tener en cuenta cuatro elementos claves: (Setién, 1993)

- *La CV se desglosa en distintos componentes, no es un conjunto único y global.*
- *La medición de la CV debe abordarse a través de estos componentes y/o dimensiones.*
- *Estos componentes y/o dimensiones comprenden todos los ámbitos de la vida social, individual o institucional, y no sólo el económico*
- *La orientación fundamental debe centrarse en los resultados, aunque el conocimiento de medios a veces se utiliza como instrumento que ayuda a las explicaciones.*

Estos principios se establecen como coordenadas básicas a la hora de iniciar un estudio sobre la calidad de vida desde una perspectiva sociológica. Enlazándolo con el punto 2.1. características del concepto, el hecho de que no exista un consenso claro a la hora de establecer una definición, ni una única manera de abordar una investigación de esta temática, hace que sea uno de las principales obstáculos a solventar a la hora de iniciar un estudio que tiene entre sus objetivos el establecer un sistema de valoración de la calidad de vida de las cuidadoras informales.

2.2.1. El debate entre el enfoque objetivo y el enfoque subjetivo a la hora de abordar la Calidad de Vida

Una de las primeras divergencias que surge a la hora de comprender y acercarse a la calidad de vida se encuentra en el tipo de aproximación y en las medidas a utilizar. Así, hay autores que abogan por centrarse en las condiciones objetivas de las personas, cómo viven y de qué recursos disponen, para analizar la calidad de vida de éstas. Mientras que otros teóricos consideran que hay que utilizar medidas que capten la percepción subjetiva de los individuos, dado que la calidad de vida no sólo depende

de las condiciones de vida, si no de que otros elementos sociales y las propias expectativas también juegan un papel importante.

Un ejemplo del enfoque objetivo se encuentra en el programa de elaboración de Indicadores Sociales que puso en marcha en los años 70 el Organismo para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE). Su finalidad era conseguir una serie de estadísticas sociales de los diferentes países que integraban la organización para poder medir el bienestar y comparar las situaciones de los diferentes miembros. A pesar de que en un primer momento se apostaba por la utilización de indicadores tanto objetivos como subjetivos, finalmente, el estudio "*Informe sobre la condiciones de vida en los países de la OCDE*" publicado en el año 1986, acabó siendo una recopilación de datos objetivos. La justificación que se dio para no incluir indicadores sobre las condiciones subjetivas es que estos se encontraban en un primer estadio de desarrollo y la medición de estos aspectos resultaba muy difícil. Esta decisión, junto al hecho que se hiciera un planteamiento "occidentalizado" de la calidad de vida, dificultando la comparación entre países, y que se dejara de lado algunos componentes del concepto como la amistad o la familia, a pesar de ser la principal fuente de apoyo de las personas (OCDE, 2005), centró las críticas de este Sistema de Indicadores. (Setién, 1993)

Por el contrario, autores como Angus Campbell, Philip Converse y Williard Rodgers consideraron que las condiciones objetivas y los estados subjetivos de cada una de las personas a la hora de analizar y valorar su calidad de vida estaban estrechamente relacionadas. Esta hipótesis les llevó a centrarse y profundizar en la experiencia subjetiva de la calidad de vida. De esta manera, en el estudio que se publicó en el año 1976 "*La Calidad de Vida Americana*" conciben la CV como experiencias de vida de los individuos muy ligadas al concepto de satisfacción. Estos autores entendían el término "nivel satisfacción" como la discrepancias percibidas por las personas entre aspiraciones y logros. Concretamente, conceptualizaron la CV en términos de satisfacción de las necesidades. En este sentido hay que tener en cuenta que el concepto "necesidad" también presenta algunas dificultades. Entre estas dificultades se encuentra el hecho de que las necesidades no sólo pueden variar en función de cada persona, sino que las necesidades de una persona también pueden variar a lo largo del tiempo. Por este motivo, los autores destacaron la importancia de tener en

cuenta la influencia de las experiencias que han tenido anteriormente las personas y de las expectativas presentes a la hora de definir la Calidad de Vida. Además Campbell, Converse y Rodgers consideraron que, en tanto en cuanto el bienestar no depende de un único factor sino que depende de diferentes elementos, hay que evaluar la Calidad de vida teniendo en cuenta dos tipos de medidas. Por un lado, la medición de cada una de los elementos y/o componentes de conforman la CV. Y por otro, una medición global. (Setién, 1993).

Siguiendo con esta línea, en los años 80 el programa de investigación de la Unesco sobre la Calidad de Vida insistió en la necesidad de indagar más en los temas relacionados con la satisfacción de las necesidades humanas como son: (Setién, 1993).

- *Definición de las necesidades humanas*
- *Satisfactores para tales necesidades*
- *Medidas de los niveles de satisfacción*
- *Distribución de los patrones de satisfacción*
- *Las pautas de poder en la sociedad que configuran las pautas de distribución de los satisfactores y de la satisfacción*

De hecho, a partir del modelo propuesto por Campbell, Converse y Rodgers, investigadores de las universidades de Mannheim y Frankfurt promovieron un programa de estudios a largo plazo sobre condiciones de vida y bienestar subjetivo entre 1978-1984. La finalidad era la superación de esta dicotomía a la hora de estudiar la Calidad de Vida entre las condiciones objetivas de vida y la percepción subjetiva de éstas. A partir de entonces, se extiende esta visión global. Aunque hay que destacar que la visión subjetiva adquiere un peso especial, tal y como se verá más adelante en la Teoría de las Discrepancias Múltiples de Michalos.

2.2.2. Algunos apuntes teóricos para el desarrollo de un marco conceptual

A continuación se hace una breve explicación de tres teorías que, desde la tradición sociológica, se han planteado la calidad de vida como objeto de estudio. La finalidad de definir estas teorías es recoger aquellos elementos que pueden ser útiles a la hora

de establecer un sistema de valoración para evaluar la calidad de vida de las cuidadoras informales.

A pesar de la diversidad de planteamientos, comentar que todas ellas parten de los supuestos explicados con anterioridad:

- La CV se desglosa en distintos componentes, no es un conjunto único y global.
- La medición de la CV debe abordarse a través de estos componentes y/o dimensiones.
- Estos componentes y/o dimensiones comprenden todos los ámbitos de la vida social, individual o institucional, y no sólo el económico
- La orientación fundamental debe centrarse en los resultados, aunque el conocimiento de medios a veces se utiliza como instrumento que ayuda a las explicaciones.
- Superación de la dicotomía objetivos-subjetivo.

Teoría del desarrollo de la sociedad de Galtung y Wirak

Johan Galtung y Anders Wirak sostienen la hipótesis de que los seres humanos tienen una serie de necesidades, no sólo materiales, que han de ser satisfechas. Y este ha de ser el objetivo del desarrollo de la sociedad. Además consideran que hay unos valores mínimos por debajo de los cuáles las personas están en riesgo o en situación grave si estas necesidades no son satisfechas. Pero también hablan de unos valores máximos de satisfacción para no explotar y agotar los recursos existentes en la naturaleza.

Estos dos autores intentan enlazar la teoría del desarrollo con un sistema de indicadores viables. Así, a la hora de desarrollar los indicadores que han de ser útiles para medir la CV, también tienen en cuenta la satisfacción de estas necesidades. De esta manera proponen cuatro aspectos a considerar a la hora de elaborar un sistema de valoración: (Setién, 1993):

- ***El grado de satisfacción de las necesidades:*** aspecto puramente objetivo. Este variará según el sexo, edad y otras características.

- **Distribución de la satisfacción de las necesidades:** Determina la proporción de la población situada por debajo del mínimo antes definido y por encima de un máximo también definido. La igualdad consistiría en que la amplitud entre mínimo y máximo no sea demasiado grande. La distribución concierne también a la justicia social, que se refiere al hecho de que el grado de satisfacción de las necesidades no debe depender del sexo, edad, status, lugar de hábitat,...
- **Estructura de la satisfacción de las necesidades:** Dependiendo del área y de los casos concretos, la “unidad de autonomía” tendrá carácter local, nacional, regional o subregional. La autonomía es sinónimo de capacidad de autosuficiencia. La participación de las masas es otro aspecto estructural del desarrollo. Participación significa que la toma de decisiones y el proceso mismo de llevarlo a cabo se organiza de modo que existan vías para que todos pueden actuar.
- **Ecología de la satisfacción:** Determinación del grado que el mundo actual podrá satisfacer las necesidades, no sólo de esta generación, sino también de las que han de venir. Las medidas deberán situarse al nivel de la unidad de autonomía, y no a nivel del mundo entero, mostrando en qué medida se mantienen intactos los procesos generadores de recursos renovables y los no renovables se preservan sin merma, o bien son reemplazados por productos sustitutivos renovables.

Esta teoría ayuda a la hora de desarrollar la manera de juzgar el grado en que se satisfacen las necesidades, pero no tanto cuáles y porqué son estas necesidades y no otras. La teoría de las necesidades de Maslow profundiza en este aspecto, las necesidades que motivan la conducta humana.

Teoría de la pirámide de Maslow

El autor de la teoría, Abraham Maslow, considera que las necesidades están presentes en todas las personas, son un derecho de éstas. Estas necesidades explican y condicionan los deseos y conductas de los individuos, buscando el camino hacia la autorrealización. Además Maslow habla de la existencia de una relación entre el entorno, las necesidades y la manera de satisfacerlas. De esta manera, la cultura,

pero también las características de las personas y la experiencias vividas por éstas influyen en sus motivaciones.

El autor divide las necesidades en dos tipos:

- **Necesidades básicas:** Dentro de las cuales se encuentran, en orden ascendente, las necesidades fisiológicas, las necesidades de seguridad, las necesidades de pertenencia y amor y las necesidades de estima.
- **Necesidades de autorrealización:** La gratificación de estas depende de las satisfacción previa de las necesidades básicas

Asimismo, considera que la satisfacción de estas necesidades es jerárquica, en función del grado de desarrollo de cada individuo. Pero no todos los individuos en igualdad de condiciones tienen las mismas necesidades ni estas pueden ser satisfechas de igual manera, ya que la percepción subjetiva de las personas juega un papel importante en el establecimiento de estas diferencias. Será este punto, el de la percepción subjetiva de la satisfacción en el que se detenga Alex C. Michalos y su teoría de las discrepancias múltiples. (Setién, 1993):

Teoría de las discrepancias Múltiples de Michalos

Alex C. Michalos establece que el grado de satisfacción de las personas viene determinado por las diferencias percibidas entre lo que se tiene y lo que se desea tener. Así, establece seis tipos de comparaciones entre la situación actual, llamada logro, y la situación deseada, llamada aspiración.

- **Comparación social**
 1. *Con los demás*
- **Comparaciones temporales**
 2. *La mejor situación en el pasado*
 3. *Lo que esperaba hace tres años*
 4. *Lo que esperaba para dentro de cinco años*
- **Comparaciones personales:**

5. *Lo que se merece*
6. *Lo que necesita*

El grado de satisfacción de cada persona es el resultado de un proceso de comparación y evaluación social respecto a la situación actual que ésta tiene. Así, la comparación se hace en términos de lo que se desea, lo que tienen los otros, lo que se tuvo en el pasado, lo que se esperaba conseguir, lo que se espera conseguir en un futuro inmediato, lo que uno se merece y lo que uno necesita. En este proceso, también intervienen las características personales, como el sexo, la edad, la educación, la situación socioeconómico , y el entorno. (Setién, 1993).

2.3. Aproximación a una definición válida

Como se ha visto a lo largo de este capítulo 2, no existe un consenso claro sobre de qué se está hablando cuando se habla de la calidad de vida de las personas. Pero sí se pueden establecer unos elementos o pautas comunes que hay que tener en cuenta a la hora de iniciar un estudio de esta temática.

De esta manera, en el marco conceptual que aquí se presenta, se entiende la calidad de vida como un constructo que reúne las siguientes características:

- una medida
- de forma dinámica, flexible
- diferenciada entre unas persona y otras en función de los factores personales y de los factores socioculturales y socio ambientales
- influenciada por la percepción que estas personas puedan tener entre lo que se tiene y lo que se desea tener.
- integrada tanto por las condiciones objetivas como por las percepciones subjetivas de las personas.
- compuesta por los diferentes ámbitos de la vida social, individual y/o institucional. (multidimensional)
- dando respuestas a las diferentes necesidades, elecciones y oportunidades de cada persona que integra el grupo.

Pero en este estudio no se aborda la calidad de vida de forma genérica, sino que su aplicación se centra en un grupo social concreto como son las cuidadoras informales. El objetivo de la investigación es asentar las bases para la definición de un sistema de valoración de la calidad de vida de aquellos familiares que proporcionan cuidados a las personas en situación de dependencia en sus hogares. A través de las diferentes dimensiones planteadas durante el trabajo de campo y analizadas en el Informe II: *Impacto del cuidado informal*, como son la dimensión física, dimensión emocional, dimensión relacional, dimensión parental y dimensión material, así como la autodeterminación y el desarrollo personal, y a través de la perspectiva objetiva y subjetiva que componen cada una de los ámbitos detallados, se intenta ver qué componentes, variables e ítems son significativos para conocer y valorar la calidad de vida de las cuidadoras informales.

Todo ello se realiza con la finalidad de contribuir en el avance de la protección social en la atención de la dependencia. Así pues, poder evaluar la calidad de vida de los cuidadores informales contribuye a establecer medidas de atención integrales, preventivas y poliédricas que no sólo aborden las necesidades y demandas de las personas dependientes sino también la calidad de vida de aquellas personas que les proporcionan cuidados.

Partiendo de una teoría del desarrollo de la sociedad, los sistemas de indicadores no tienen sólo como objetivo medir la calidad de vida, si no que han de servir como instrumentos que ayuden a conocer la realidad de las personas para poder anticiparse a los cambios, planificar las políticas sociales y evaluar el impacto de éstas. La finalidad última es diseñar políticas que favorezcan la calidad de vida.

3. La calidad de vida y el cuidado informal

La prestación de atención y cuidados a familiares en situación de dependencia por parte de las cuidadoras informales tiene un coste en diferentes ámbitos de la vida cotidiana de estas. Uno de los objetivos de este estudio es conocer en qué forma y medida el cuidado de una persona dependiente afecta en la calidad de vida de las personas que prestan esta atención¹.

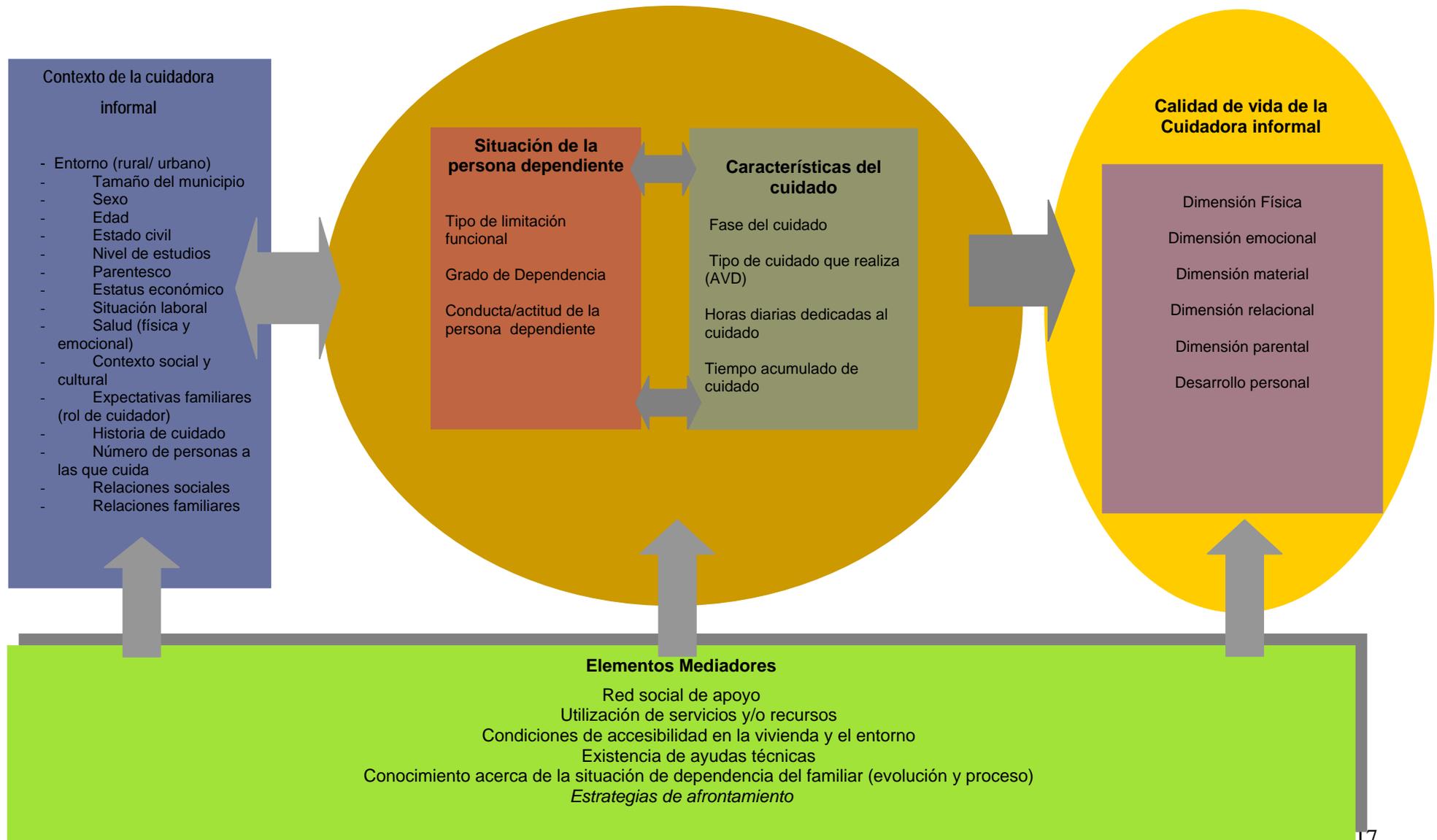
La mayor parte de estudios existentes hasta el momento han evaluado el impacto que tiene la prestación de cuidados en la calidad de vida de las personas que cuidan a partir de la incidencia de la sobrecarga en distintas esferas de la vida de éstas, centrándose en su mayoría en el bienestar físico y emocional. Sin embargo, no se ha estudiado la problemática poliédrica y multidimensional de estas personas. Es por ello que uno de los objetivos específicos de este proyecto es realizar un análisis integral del impacto en la calidad de vida de las cuidadoras informales desde una perspectiva holística de la atención a la dependencia. Se trata de reconocer los costes que genera la provisión de cuidados sobre el bienestar y la calidad de vida de aquellas personas que los proporcionan, y tenerlos en cuenta en el momento de determinar el tipo de servicios, recursos y/o prestaciones del que serán usuarias estas personas, con el objetivo principal de poder establecer programas de prevención más amplios, que no sólo incidan en el estrés o en la necesidad de respiro de estas personas, sino en su bienestar y su calidad de vida desde una perspectiva reactiva y también preventiva.

3.1. Modelo Multidimensional de Impacto de la Calidad de Vida en las Cuidadoras Informales

Como se ve en la siguiente tabla, Modelo Multidimensional de Impacto de la Calidad de Vida en las Cuidadoras Informales, para realizar un análisis integral del impacto en la calidad de vida de las cuidadoras informales desde una perspectiva holística, es preciso tener en cuenta diversos elementos que tienen un peso relevante en la problemática estudiada.

¹ Para más información véase el Informe II: *Impacto del cuidado informal*

Modelo Multidimensional de Impacto de la Calidad de Vida en las Cuidadoras Informales



En concreto estos elementos son **el contexto y situación previa de la cuidadora informal, la situación de la persona dependiente y las características del cuidado, los elementos mediadores y el impacto que esto tiene en cada una de las dimensiones que conforman la calidad de vida.**

Cada uno de estos elementos está formado por una dimensión objetiva, cuantificable, y por una dimensión subjetiva, la manera como lo percibe la persona cuidadora a través del grado de satisfacción y confianza, fruto de un proceso de comparación y evaluación social respecto a la situación actual ésta tiene.

3.1.1. El contexto y situación previa de la cuidadora informal

Dentro de este ámbito se sitúan una serie de variables que intentan definir cuáles son las características sociodemográficas y contextuales de la cuidadora informal antes que ésta preste cuidados a una persona en situación de dependencia.

Así, en primer lugar se intenta ver el **tipo de entorno**, rural o urbano, y **el tamaño del municipio** en que la persona presta los cuidados a la persona dependiente. Se parte de la idea que el hecho de vivir en un entorno rural o en un municipio con poca población puede comportar una menor disponibilidad de recursos, tanto humanos como materiales, que a su vez puede comportar una menor accesibilidad a los servicios destinados a las personas dependientes y a las personas cuidadoras. Aumentando el riesgo de aislamiento, y por tanto afectando de manera negativa en la calidad de vida de la cuidadora informal.

En relación con las variables sociodemográficas, **sexo, edad, estado civil, nivel de estudios, relación de parentesco con la persona cuidada, estatus económico y situación laboral**, es importante puntualizar que la literatura existente las identifica como las variables determinantes a la hora de ser una cuidadora en potencia, ya que son factores que pueden incidir en el nivel de obligación y de dedicación hacia la persona dependiente. Como se ha dicho anteriormente (ver informe II *El impacto del cuidado informal*), el cuidado informal se escribe en femenino. La incorporación de los



hombres al trabajo reproductivo se está desarrollando a un ritmo mucho más lento; así que, de hecho, la mayoría de las mujeres siguen asumiendo la responsabilidad del cuidado (García-Calvente, 2004).

En el presente estudio se ha constatado que el perfil del cuidador principal es una mujer casada (hija o esposa de la persona a la que cuidan) con edades comprendidas entre los 50 y 70 años. Generalmente han cursado estudios primarios y son amas de casa. Suelen tener dificultades económicas como consecuencia del cuidado de un familiar dependiente y/o de la situación sociolaboral previa. De hecho, García-Calvente habla del perfil típico de la persona cuidadora como el de una mujer, ama de casa, con una relación de parentesco directa (por lo general, madre, hija o esposa) y que convive con la persona dependiente. Así, son las mujeres de menor nivel educativo, sin empleo y de niveles inferiores de clase social las que configuran el gran colectivo de cuidadoras informales en el estado español. (García-Calvente, 2004).

Todos estos factores sociodemográficos inciden en otras de las variables que también se sitúan en el contexto y situación de la cuidadora informal. Se trata del **contexto social y cultural** de la persona cuidadora, en el cual están los deseos, creencias y valores de esta persona, **las expectativas familiares (rol de cuidador)** que la misma persona o el resto de miembros de la familia ha depositado en ella. Esto puede llegar a crear situaciones de obligación moral a la hora de realizar los cuidados, debido a las presiones familiares. En parte, el modelo de estado de bienestar español basado en la familia como el principal agente proveedor de servicios y atención, y el peso de la tradición que acompaña al modelo, tienen un gran peso explicativo a la hora de entender el contexto social y cultural de gran parte de las cuidadoras informales. En este sentido, la libertad de elección y la autodeterminación a la hora de tomar la decisión de prestar cuidados, son los elementos clave que inciden de forma positiva en la calidad de vida de estas personas.

Además, también hay que tener en cuenta **la historia de cuidados** que lleva a sus espaldas la cuidadora informal, y si en la actualidad está cuidando a otras personas.

Finalmente, el **tipo de relaciones familiares y sociales** que tiene establecida la cuidadora informal con sus familiares y próximos antes de prestar cuidados, la dinámica que desarrollan y la percepción que ésta tiene de estas diferentes personas y

relaciones también son clave a la hora de medir la calidad de vida de las cuidadoras informales.

3.1.2. La situación de la persona dependiente y las características del cuidado

El trabajo de cuidar y las condiciones en las que se desarrolla este trabajo afectan a la vida de la cuidadora principal por diferentes razones. El tipo de tareas que se realizan está determinado por las necesidades de cuidado de la persona beneficiaria.

Las variables que describen cual es la situación de la persona dependiente y las características del cuidado que precisan son el tipo de limitación funcional, la fase del cuidado o de la enfermedad en la que se encuentra, el tipo de cuidados que precisa, las horas de dedicación que requiere, el tiempo acumulado de cuidados, la conducta de la persona dependiente y la adaptación de las rutinas a las necesidades de ésta.

Si se entiende la situación de dependencia como un proceso, los **tipos de cuidados** que se van desarrollando varían en función de la limitación (física, cognitiva, combinación de ambas u otras enfermedades) y según **la fase en la que se encuentra la persona en situación de dependencia**. En la medida que avanza el proceso, éste suele implicar más atención y cuidados, ya que la persona en la situación de dependencia tiende a requerir de cuidados más constantes e intensos. Las cuidadoras, en la práctica totalidad de las ocasiones, además de una atención, en mayor o menor intensidad, en las actividades básicas y/o instrumentales de la vida diaria prestan otras atenciones como vigilancia y control, acompañamiento, apoyo emocional y/o apoyo económico.

Uno de los principales efectos que tiene el proporcionar cuidados a una persona en situación de dependencia es que la vida gira en torno al tiempo que marca la enfermedad y/o dependencia y la satisfacción de las necesidades de la persona. De esta manera, la cuidadora **adapta todas las actividades que desarrolla en su vida a las necesidades de la persona dependiente**. Por ello, es interesante analizar el tiempo diario y acumulado que lleva prestando ayuda al familiar en situación de dependencia.

Respecto al **tiempo diario dedicado** al cuidado, las cuidadoras afirman que dedican más de 12 horas en el cuidado del familiar. Pero más relevante es si cabe, la percepción que tienen las cuidadoras entrevistadas al respecto ya que existe una tendencia en las mismas a señalar que se dedican las 24 horas al cuidado de sus familiares. Un ejemplo más que no se pueden dejar de lado las percepciones subjetivas a la hora de evaluar la calidad de vida.

Los años que se llevan cuidando a un familiar en situación de dependencia también es un factor clave para evaluar la calidad de vida de las cuidadoras informales, ya que esta prolongación en el tiempo puede comportar un desgaste a nivel psicológico y físico como consecuencia de la realización de un trabajo monótono, rutinario y repetitivo en el que la cuidadora dedica todo su tiempo. Este factor, acompañado de un escaso apoyo social y familiar, y un desconocimiento de la enfermedad y/o discapacidad y de su manejo, pueden comportar una sobrecarga en la persona cuidadora. Esta situación se le llama síndrome del cuidador y las fases por las que atraviesa una persona afectada por dicho síndrome son las siguientes:

- **Fase de estrés laboral**, que da lugar a vivir por y para la persona dependiente.
- **Fase de estrés afectivo**, que se caracteriza por una sensación de falta de ayuda y de incompreensión del resto de la familia. Siente que nadie le reconoce los cuidados que está realizando, que en algunas ocasiones puede llevar a pagarlo con la persona dependiente.
- **Fase de inadecuación personal**, el cuidador comienza a sentir las consecuencias sobre su salud física y emocional que tiene el hecho de proporcionar cuidados. Esto se observa en una sensación continua de cansancio, puede aparecer insomnio, cefaleas tensionales y trastornos del estado de ánimo.
- **Fase de vacío personal**, que aparece cuando la persona dependiente fallece o se ha ingresado. A partir de este momento, el cuidador tiene que aprender a vivir sin la persona dependiente y rellenar el espacio que antes ocupaba.

Los estudios que se centran en evaluar la sobrecarga de las cuidadoras informales en diferentes esferas de la vida, han identificado una serie de variables que ayudan a explicar este fenómeno. Se trata de la sobrecarga objetiva y de la sobrecarga subjetiva.

La sobrecarga objetiva se relaciona con variables del paciente y con las características que determinan la demanda de cuidados. La cantidad de tiempo y dinero invertidos en cuidados, los **problemas conductuales** de la persona en situación de dependencia y las alteraciones en la vida social de la cuidadora.

Mientras que la sobrecarga subjetiva se relaciona tanto con las dificultades como con las recompensas percibidas por la cuidadora. La gravedad del problema de salud y el nivel de dependencia de la persona cuidada no sólo definen las demandas de cuidado, sino que también son una fuente de estrés para la persona cuidadora. Supone enfrentarse diariamente con el sufrimiento y la dependencia, así como con situaciones conflictivas, a veces difíciles de manejar. Como situaciones conflictivas se entenderían aquellas que son consecuencia de la **conducta de la persona dependiente**.

Los niveles de sobrecarga subjetiva se relacionan con el tipo concreto de tareas que la persona presta. Las tareas que suponen mayor sobrecarga son las poco flexibles en el tiempo y que interfieren en gran medida con otras obligaciones de la cuidadora, las que exigen una respuesta inmediata y aparecen de manera inesperada y las que requieren disponibilidad permanentemente para cuidar. Son precisamente estos cuidados los que asumen las mujeres con mayor frecuencia (García-Calvente, 2004). De esta manera, las diferencias de género no sólo son evidentes en la proporción de mujeres que asumen el papel de cuidadoras, sino que también existen diferencias en las características del cuidado que prestan, tanto en el tipo de actividades que asumen como en el tiempo dedicado al cuidado.

3.1.3. Elementos mediadores

Como elementos mediadores se incluyen las siguientes variables: red social de apoyos, la utilización de servicios, recursos sociales y/o económicos, las condiciones de accesibilidad con la que cuente la vivienda donde reside la persona en situación de dependencia y el entorno más inmediato, así como la existencia de ayudas técnicas. Además, también se incluye los conocimientos que tenga la cuidadora informal sobre

la enfermedad y/o discapacidad que tiene la persona en situación de dependencia. Así como la aceptación de dicha situación de dependencia del familiar y las estrategias de afrontamiento que tiene la cuidadora.

El apoyo recibido por parte de la **red de apoyo** de la cuidadora, a través de sus familiares y/o amigos, y la percepción que esta tenga es otra de las variables clave a tener en cuenta la hora de medir la calidad de vida de las cuidadoras informales. Además de ser un factor clave que protege de la sobrecarga

De esta manera, contar con una red social de apoyos que ayude en los cuidados permite compaginar la prestación de atención a la persona en situación de dependencia con el desarrollo de otras actividades y/o responsabilidades como tener un empleo o realizar actividades de ocio y tiempo libre sin ser percibidas como factores de sobrecarga. El apoyo social tiene una relación directa con el bienestar psicológico de la cuidadora incidiendo positivamente en la calidad de vida de ésta (García-Calvente, 2004)

Lo mismo sucede con el hecho de **utilizar servicios y recursos sociales y/o económicos**. Los recursos disponibles para las cuidadoras informales son, entre otros, los centros de día, los centros de respiro, los servicios de atención domiciliaria, las cursos de cuidar al cuidador, las ayudas económicas, etc. Esto varía bastante en función del entorno, rural o urbano, el tamaño del municipio y de la Comunidad Autónoma donde se resida. Así, se parte del supuesto que los municipios con un tamaño menor y/o situados en zonas rurales se encuentran con mayores barreras a la hora de disponer de servicios o de acceder a los mismos. Pero no hay que olvidar que a menudo se constata el hecho que las cuidadoras y/o la persona dependiente no cuenta con un servicio y/o recurso, bien porque hay un rechazo a las ayudas formales por motivos culturales, o bien porque existe un desconocimiento de los servicios y/o prestaciones a las que se pueden acoger.

Este desconocimiento también se constata cuando se observan las condiciones de **accesibilidad** en la vivienda y en el entorno inmediato, así como la existencia de **ayudas técnicas**. El uso de ayudas técnicas, utensilios, dispositivos, aparatos o adaptaciones, permite suplir movimientos o ayudar en las limitaciones funcionales de las personas en situación de dependencia. Así, la utilización de éstas puede facilitar el desarrollo de los cuidados que requiere la persona en situación de dependencia y

reducir el tiempo de dedicación por parte de la cuidadora. Este hecho puede disminuir el riesgo de que la cuidadora padezca problemas de salud física y/o emocional.

Así mismo, **los conocimientos y la aceptación de la situación de dependencia** del familiar también juegan un papel de mediador, ya que pueden disminuir el impacto negativo en la calidad de vida de las personas cuidadoras. Cuanto mayor grado de conocimiento tenga la cuidadora informal sobre el tipo de enfermedad y/o discapacidad, y sus consecuencias, mayor será su capacitación para hacerle frente a la situación y mayor será el conocimiento de los recursos disponibles para prestar los cuidados necesarios y afrontar las situaciones que comporta cada proceso.

El cuestionario de **estrategias de afrontamiento** de Lazarus y Folkman permite evaluar el afrontamiento como proceso, haciendo referencia a los pensamientos, sentimientos, actos específicos, evaluando el afrontamiento en un contexto específico. El cuestionario establece ocho modos de afrontamientos que se pueden agrupar en estrategias centradas en los problemas: planificación, confrontación, búsqueda de apoyo social, o en las emociones: distanciamiento, autocontrol emocional, búsqueda de apoyo social, aceptación de la responsabilidad, huida-evitación y reevaluación positiva.

A través del análisis de las estrategias de afrontamiento por parte de las cuidadoras, se ha llegado a la conclusión que el afrontamiento varía en función del contexto vital en el que se produce y en función de la existencia de otras fuentes de estrés (Artaso et al., 2002). El estudio, llevado cabo en las cuidadoras informales de pacientes con demencias, indica que las mujeres más jóvenes e hijas de los pacientes utilizan más estrategias centradas en los problemas como es la planificación y la confrontación. Así mismo, la existencia de un trabajo remunerado determina la mayor utilización de la planificación como estrategia para combinar ambos roles. Mientras que un mayor nivel educativo en la cuidadora informal puede permitir un mayor conocimiento de los recursos disponibles y la utilización de los mismos, así como intentar encontrar una vivencia positiva y que reporte un aprendizaje (Artaso et al., 2002).

Con relación a las estrategias centradas en las emociones, es importante destacar que el estudio de Crespo y López (2007) relaciona la ansiedad de las cuidadores con una alta percepción de carga, una baja autoestima, y la frecuente utilización de estrategias

de afrontamiento del cuidado centradas en el alivio de emociones. Por su parte, los niveles de depresión se corresponden con una alta percepción de carga, una fuerte reacción ante los problemas de memoria y conducta del mayor, una baja autoestima, una baja satisfacción con el apoyo social, y una frecuente utilización de estrategias de afrontamiento centradas en las emociones.

3.1.4. Dimensiones de la calidad de vida

Tal y como se describe en el informe II *Impacto del cuidado informal*, la prestación de atención y cuidados a familiares en situación de dependencia por parte de las cuidadoras informales tiene un alto coste en diferentes ámbitos de la vida cotidiana de estas personas.

A través de las entrevistas realizadas, tanto a las cuidadoras informales, como a los diferentes profesionales que, desde diferentes ámbitos y contextos, mantienen contacto con estas personas, se observa que las dimensiones **donde mayor impacto tiene la provisión de cuidados es en la dimensión emocional y en la dimensión física**.

Pero no son las únicas que hay que tener en cuenta, ya que el objetivo es desarrollar una herramienta que aborde la calidad de vida como lo que es, una problemática poliédrica y multidimensional. A priori, a las dimensiones mencionadas hay que sumarles las dimensiones planteadas durante el trabajo de campo, y que han servido para realizar el análisis de éste: la dimensión relacional, la dimensión parental y la dimensión material, así como la autodeterminación y el desarrollo personal. Durante el desarrollo del proceso de construcción de la herramienta se irán matizando cada una de ellas y los componentes que las integran.

En este sentido, no se puede perder de vista que hablar de calidad de vida de las cuidadoras informales es hablar de satisfacer las necesidades individuales que surgen en cada momento del proceso de prestación de cuidados. Estas necesidades son únicas de cada cuidadora, ya que varían en función del contexto y la situación particular de cada una de ellas, la situación de la persona dependiente a la que proporcionan cuidados, las características del cuidado (tipo y tiempo) y los elementos mediadores. También es necesario recordar que estas necesidades también varían en

función de la percepción de cada cuidadora. Así, las intervenciones que se deriven del instrumento han de ser flexibles, permitiendo adaptaciones en función de las necesidades de cada persona.

4. La medición de la calidad de vida y el cuidado informal

Este capítulo consta de tres apartados. En primer lugar, en el punto 4.1. Dimensiones y componentes de la calidad de vida, se realiza una aproximación al modelo de calidad de vida elaborado por Robert L. Schalock y Miguel Ángel Verdugo. Además, también se tienen en cuenta otros estudios que han abordado la calidad de vida aplicada a un colectivo concreto como las personas con problemas de salud física, las personas con problemas de salud mental, las personas mayores o las familias cuidadoras.

Estas consideraciones, las del punto 4.1., sirven de base para desarrollar el segundo apartado, 4.2. Dimensiones de la calidad de vida y el cuidado informal. De hecho, esta parte constituye el eje central del presente informe, y del conjunto de la investigación, ya que se establecen las dimensiones que han de integrar el modelo de calidad de vida de las cuidadoras informales y los diferentes componentes que han de formar parte de cada una de estas dimensiones.

Finalmente, en el punto 4.3. Desarrollo de la medición de la calidad de vida de las cuidadoras informales, se indica que el siguiente paso a seguir en el proceso de construcción de la herramienta es perfilar los componentes que integran las diferentes dimensiones y buscar aquellos indicadores sociales que permitan medir estos componentes.

4.1. Dimensiones y componentes de la calidad de vida

En este apartado se intenta hacer una aproximación a las dimensiones y los componentes que otros autores han utilizado a la hora de medir la calidad de vida de diferentes colectivos o grupos sociales. Para ello se ha recurrido principalmente a las tesis expuestas por dos expertos en la materia, Robert L. Schalock y Miguel Ángel Verdugo.

Los dos autores mencionados anteriormente son personas de referencia en el ámbito de la calidad de vida, gracias a sus aportaciones centradas en la definición del concepto, sus componentes y el desarrollo de instrumentos de evaluación que lo miden. Sus trabajos han ayudado a aumentar el bienestar global de las personas con discapacidad y de las familias de éstas gracias a la introducción de la perspectiva de la calidad de vida en la mejora de la organización y la planificación de los servicios y la atención que estas personas reciben.

En concreto, se ha recogido el modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo. Estos dos autores plasman de forma conjunta sus tesis en los libros *“Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales”* (2003) y *“Aplicación del modelo de calidad de vida en los servicios sociales de Cataluña. Diseño y elaboración de una escala multidimensional para evaluar la calidad de vida de los usuarios de servicios sociales de Cataluña”*(2008)

4.1.1. El modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo

El modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo se define por tres puntos básicos. El orden de estos puntos son los que se utilizan para estructura este punto:

- La definición del concepto “calidad de vida”
- Las dimensiones, los componentes y los indicadores que integran el concepto “calidad de vida”
- La calidad de vida en el sistema social

Para Schalock y Verdugo (2003), el **concepto de calidad de vida** está compuesto por cinco principios que configuran la manera de abordarlo y medirlo:

- *Se compone de los mismos indicadores y relaciones para todas las personas.*
- *Se experimenta cuando las necesidades de una persona se ven satisfechas y cuando se tiene la oportunidad de mejorar en las áreas vitales más importantes.*

- *Tiene componentes tanto subjetivos como objetivos, pero es fundamentalmente la percepción del individuo lo que refleja la CV que experimenta.*
- *Se basa en las necesidades, elecciones y el control individual.*
- *Es un constructo multidimensional influenciado por factores personales y ambientales o contextuales.*

Por lo que respecta al principio de **multidimensionalidad del constructo**, el modelo propuesto por Schalock y Verdugo contiene ocho dimensiones esenciales para cualquier persona: el bienestar emocional, el bienestar físico, el bienestar material, las relaciones interpersonales, la inclusión social, el desarrollo personal, la autodeterminación y el derecho. Cada una de estas áreas está formada por diferentes componentes que deben ser medidos a través de los indicadores sociales. Los autores destacan la importancia de determinar cuales son los indicadores más relevantes para cada grupo o colectivo a evaluar.

A continuación se presenta una breve descripción de cada una de las ocho dimensiones de la calidad de vida que configuran este modelo, así como los componentes que las integran. (Schalock y Verdugo, 2008)

- **Bienestar emocional:** hace referencia a que la persona se sienta tranquila, segura, sin miedos ni nervios. Se evalúa a través de la satisfacción, autoconcepto y ausencia de estrés o sentimientos negativos.
- **Bienestar físico:** hace referencia a tener buena salud, sentirse en forma física, tener hábitos de alimentación saludables. Se evalúa a través de la atención sanitaria, el sueño, la salud y sus alteraciones, las actividades de la vida diaria, el acceso a ayudas técnicas, en caso de necesitarlo, y la alimentación.
- **Bienestar material:** hace referencia a tener suficiente dinero para comprar aquello que se necesita y se quiere, disponer de una vivienda y un puesto de trabajo adecuado. Se evalúa a través de la vivienda, puesto de trabajo, salario (pensión, ingresos), posesiones (bienes materiales), ahorros (o posibilidad de acceder a caprichos).

- **Relaciones interpersonales:** hace referencia a relacionarse con personas diferentes, tener amistades y buenas relaciones con la gente (vecindario, comunidad, etc). Se evalúa a través de las relaciones sociales, tener amigos claramente identificados, relaciones familiares, contactos sociales positivos y gratificantes, relaciones de pareja y sexualidad.

- **Inclusión social:** hace referencia a ir a sitios de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participan en las actividades como una persona más. Sentirse miembros de la sociedad, sentirse integrada, contar con el apoyo de otras personas. Se evalúa a través de la integración, participación, accesibilidad y apoyos.

- **Desarrollo personal:** hace referencia a la posibilidad de aprender cosas diferentes, tener conocimientos y realizarse personalmente. Se mide a través de las limitaciones/capacidades, acceso a las nuevas tecnologías, oportunidades de aprendizaje, habilidades relacionadas con el trabajo (u otras actividades) y habilidades funcionales (competencia personal, conducta adaptativa, comunicación).

- **Autodeterminación:** hace referencia a la posibilidad que la persona decida por si misma y tener oportunidad de escoger las cosas que una quiere, como quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el sitio donde vive, las personas con las que está. Se evalúa a través de las metas y preferencias personales, decisiones, autonomía y elecciones.

- **Derechos:** hace referencia a que la persona esté considerada igual que el resto de la gente, con el mismo trato, que respeten su manera de ser, opiniones, deseos, intimidades y derechos. Se mide a través de la intimidad, respeto, conocimiento y ejercicio de los derechos.

En referencia a los indicadores sociales que se deben usar para medir estas dimensiones, Schalock y Verdugo proponen que los ítems se basen en las percepciones, comportamientos o condiciones específicas de cada una de las dimensiones. Así mismo, desarrollan una serie de premisas que se deben tener en

cuenta a la hora de establecer los criterios de selección de indicadores que proporcionen la información deseada:

- si realmente miden lo que se quiere medir (validez)
- si son consistentes entre personas o evaluadores (fiabilidad)
- si miden los cambios (sensibilidad)
- si reflejan únicamente los cambios en la situación que concierne (especificidad)
- si son abordables, oportunos, centrados en la persona, pueden ser evaluados longitudinalmente
- si es sensible a la cultura

Para concluir este punto sobre el modelo de calidad propuesto por Schalock y Verdugo, indicar que los autores consideran que los factores socioculturales juegan un papel muy importante a la hora de incidir en la calidad de vida de las personas, ya que influyen y/o modulan los deseos, creencias y valores de éstas. Siguiendo esta línea, definen tres niveles en el sistema social que afectan a la calidad de vida de las personas (Schalock y Verdugo, 2003).

- **Microsistema**, o contexto social inmediato, como la familia, el hogar, el grupo de iguales y el lugar de trabajo, que afecta directamente a la vida de la persona.
- **Mesosistema**, o vecindario, comunidad, agencias de servicios y organizaciones, que afecta directamente al funcionamiento del microsistema.
- **Macrosistema**, o los patrones culturales más amplios, tendencias sociopolíticas, sistemas económicos, y otros factores relacionados con la sociedad, que afectan directamente a nuestros valores, creencias y al significado de palabras y conceptos.

4.1.2. La aplicación del concepto calidad de vida en diferentes ámbitos.

En la publicación, “*Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*” (2003), Schalock y Verdugo no solamente definen su modelo de calidad de vida, sino que además realizan un estudio exhaustivo de los planteamientos

que otros autores han realizado en los últimos veinte años en torno la calidad de vida y su aplicación en algunos ámbitos concretos como son la educación, la salud física, la salud mental, la discapacidad intelectual, las personas mayores y la familia. Además, los autores hacen un análisis comparativo entre el modelo de calidad de vida que ellos proponen, definido en el punto anterior, y los utilizados en otros estudios de los diferentes ámbitos.

A continuación se recogen algunas de las ideas expuestas en este manual que pueden ser de gran ayuda a la hora de desarrollar el sistema de valoración de la calidad de vida de las cuidadoras informales.

Como se ve en el Informe II, *Impacto del cuidado en la calidad de vida de las cuidadoras informales*, la mayor parte de estas personas son mayores. También se observa que las principales consecuencias del cuidado a personas en situación de dependencia son a nivel de salud física y emocional. Por este motivo, solamente se han tenido en cuenta los estudios que abordan la calidad de vida en las personas con problemas de salud física, con problemas de salud mental, en las personas mayores y en las familias, dejando de lado la calidad de vida en las personas con discapacidad intelectual.

La estructura que se ha seguido a la hora de definir cada uno de los ámbitos es similar. Así, en primer lugar se recoge las principales dimensiones que se evalúan en cada uno de los ámbitos descritos. Después se definen los principales instrumentos de evaluación que se han utilizado para medir la calidad de vida. Finalmente, se detallan los problemas metodológicos que han surgido y que se deben tener en cuenta a la hora de diseñar y aplicar un instrumento de estas características.

Calidad de vida en las personas con problemas de salud física

La gran mayoría de investigaciones que se centran en la calidad de vida de las personas con problemas de salud física evalúan principalmente dos dimensiones: el **bienestar físico** y el **bienestar emocional**.

En el caso del **bienestar físico**, estos estudios tienen en cuenta la salud, las actividades de la vida diaria, las actividades de ocio y tiempo libre, la movilidad, la nutrición, la atención sanitaria y el bienestar global.

En la dimensión **bienestar emocional** se evalúa la satisfacción, el estrés, la felicidad, el autoconcepto, la espiritualidad y el bienestar emocional global en las persona con problemas de salud física. Respecto a esta dimensión, hay que comentar que en los últimos años ha alcanzado un mayor peso. Este hecho podría deberse a la relevancia que ha adquirido la dimensión subjetiva a la hora de medir la calidad de vida de las personas.

En menor medida, también se han encontrado estudios que abordan la calidad de vida de las personas con problemas de salud física teniendo en cuenta otras dos dimensiones: las relaciones interpersonales y la inclusión social. En el caso de la primera, relaciones interpersonales, los componentes que se miden son las interacciones, la familia, las amistades, el afecto y la intimidad. Mientras que en la evaluación de la inclusión social se incluye el rol, las actividades comunitarias, el apoyo, la aceptación y el ambiente residencial de estas personas.

En referencia a las técnicas utilizadas en este tipo de investigaciones, la mayoría de las veces se trata de un sólo instrumento de evaluación, con pocas o ninguna propiedades psicométricas. Y las técnicas utilizadas son las escalas, los cuestionarios, los perfiles y los inventarios. La mayor parte de los estudios de este ámbito se centran en investigaciones que sirven para evaluar el impacto de la enfermedad y no tanto la calidad de vida de la persona enferma. Así, en muchos casos, los instrumentos no incluyen ámbitos de gran peso a la hora de evaluar la CV como son las características socioculturales y/o socioeconómicas. A pesar de ello, en la actualidad hay un consenso en torno a que la mejor opción a la hora de diseñar un instrumento de evaluación es la combinación de medidas genéricas, aplicables a todas las personas, y medidas específicas, aplicables sólo a las personas que tienen la enfermedad estudiada. Eso permite establecer comparaciones entre diferentes poblaciones.

De hecho, Schalock y Verdugo hablan de cinco criterios que se utilizan para elegir un instrumento u otro en las investigaciones de este ámbito, pero que pueden ser extensibles a otros:

- Nivel de observación escogido: si se trata de un paciente individual, de un grupo de pacientes o de un sistema de atención.

- Finalidad de la investigación: describir, comparar o evaluar los resultados de la salud.
- Contexto de la investigación: si tiene intereses biomédicos, sociológicos o humanísticos.
- Fuentes de información: pacientes, cuidadores, doctores u otros proveedores de la atención.
- Usuarios de la información obtenida: políticos, doctores, organizaciones de pacientes o pacientes.

En definitiva, las diferentes consideraciones metodológicas que hay que tener en cuenta a la hora de construir un instrumento para evaluar la salud física (Schalock y Verdugo, 2003), pero que pueden ser extrapolables a cualquier instrumento que quiera evaluar la calidad de vida son :

- Si se trata de una evaluación estandarizadas o no estandarizadas. En el caso de ser una evaluación estandarizada habrá que realizar pruebas psicométricas en base al ajuste, fiabilidad, validez, estabilidad y sensibilidad de la herramienta
- Si se tiene solamente en cuenta el enfoque objetivo, o si también se tiene en cuenta la dimensión subjetiva.
- Se incluyen medidas generales o sólo se tiene en cuenta las medidas específicas
- Si se utiliza un único instrumento o se utiliza una batería de medidas.
- Si se da una única puntuación global, o si bien se dan puntuaciones totales de cada una de las dimensiones utilizadas.
- Si se le va administrar la herramienta a los pacientes, a los doctores, a los cuidadores o otros profesionales que tengan contacto con las personas objeto de estudio.
- Si se pretende describir, comparar o evaluar la situación de las personas objeto de estudio.

Calidad de vida en las personas con problemas de salud mental

La mayor parte de los estudios de este ámbito hacen referencia a las personas con enfermedades mentales crónicas, especialmente la esquizofrenia, la depresión, la demencia y los trastornos de ansiedad.

En el caso de los estudios que abordan la depresión lo hacen principalmente desde el tratamiento farmacológico. Pero también existen estudios sobre intervenciones psicoterapéuticas, combinadas con fármacos, para mejorar la calidad de vida de estas personas a partir de mejorar su estado de ánimo, la autoeficacia, los pensamientos positivos y la autoestima.

Los trastornos de ansiedad son muy comunes en las sociedades desarrolladas siendo las fobias sociales, los trastornos de pánico con agorafobia y el estrés los más estudiados. Este último, el estrés, se ha demostrado que tiene consecuencias en todas las esferas de la vida de una persona.

En referencia a las dimensiones, tres son las que principalmente centran los estudios sobre la calidad de vida de las personas con problemas de salud mental: las **relaciones interpersonales, el desarrollo personal y el bienestar personal**. En menor medida, el bienestar físico, la inclusión social, la autodeterminación y el bienestar material también se han utilizado.

En el caso de las **relaciones interpersonales**, los componentes medidos son las interacciones, la familia, los apoyos, el afecto, las relaciones de amistad y la intimidad. En concreto, el apoyo social recibido es uno de los componentes básicos para mejorar la calidad de vida de las personas con este tipo de enfermedades. *“El fortalecimiento de las redes de apoyo mejora el ajuste comunitario, la tolerancia al estrés, y el bienestar de las personas con enfermedad mental crónica. Achat et al (1998) han demostrado que las redes sociales en mujeres contribuyen positivamente a su funcionamiento mental (salud mental, vitalidad y funcionamiento emocional), particularmente en el caso de estrés crónico”* (Schalock y Verdugo, 2003).

Dentro de la dimensión **desarrollo personal**, los componentes evaluados son la educación, las habilidades, las actividades voluntarias, el progreso, el rendimiento y la competencia personal.

Mientras que en la dimensión **bienestar emocional**, los componentes evaluados son la satisfacción, la ausencia de estrés, el autoconcepto, la seguridad, la felicidad y la espiritualidad.

En este ámbito hay que destacar el hecho de que el uso de unas dimensiones o de unos indicadores depende muchas veces de la edad de la persona a evaluar, cosa que no ocurre en otros ámbitos. Esto es lo que sucede con las dimensiones bienestar físico, bienestar emocional, inclusión social y autodeterminación. Así, en las poblaciones jóvenes se tiende a utilizar las siguientes dimensiones: relaciones interpersonales (interacciones, familia, afecto), desarrollo personal (educación y progreso), bienestar emocional (satisfacción y autoconcepto) e inclusión social (roles y apoyo). Mientras que en las personas adultas se tiende a usar: inclusión social (roles y ambiente laboral), bienestar físico (salud, atención sanitaria, actividades de la vida diaria, ocio, nutrición y movilidad) y autodeterminación (autonomía, metas y valores personales).

Otra de las cosas a destacar en este ámbito, y que no sucede en los otros, es que hay una diferencia a la hora de evaluar el bienestar en función del sexo. Así, los estudios tienden a analizar más el bienestar emocional (satisfacción y felicidad) en las mujeres. Mientras que en los hombres, se analiza el bienestar material (nivel socioeconómico, situación financiera y empleo) y el emocional (satisfacción y ausencia de estrés). De la misma manera, cuando se evalúan las relaciones interpersonales, en las mujeres se acostumbra a hacerlo en base a la familia y el afecto. En el caso de los hombres, se hace en base a las interacciones y las amistades.

En relación a las técnicas utilizadas para evaluar la calidad de vida de las personas con problemas de salud mental, destaca el hecho que no hay instrumentos útiles, ya que la mayoría de ellos se han utilizado sólo una o dos veces. Otra de las cosas que destacan los autores es que los instrumentos utilizan más de una técnica para realizar la evaluación, llegando a aplicar cinco o seis. Las escalas y los cuestionarios son las más extendidas, seguida de los autoinformes, las entrevistas, los inventarios, las listas de control y los perfiles. Así, aunque la mayoría son de carácter cuantitativo, también se utilizan técnicas cualitativas.

Para concluir este punto, se definen algunos de los problemas metodológicos que hay que tener en cuenta a la hora de evaluar la calidad de vida de las personas con problemas de salud mental:

- Se debe tener en cuenta la dosis y el tipo de medicación en las respuestas de los pacientes, ya que pueden darse alteraciones en las mismas.
- Se deben refinar los instrumentos y los métodos para que sean más sensibles a los cambios durante el curso de las enfermedades.
- Se deben mejorar la comprensión sobre cómo y cuándo deben ser realizadas las evaluaciones.

Calidad de vida en las personas mayores

Los estudios que abordan la calidad de vida de las personas mayores tienden a centrarse en tres dimensiones: el **bienestar físico**, la **inclusión social** y el **bienestar emocional**. En menor medida, también aparecen el desarrollo personal, las relaciones interpersonales y los derechos.

Dentro de la dimensión **bienestar físico** se incluyen los componentes de salud, bienestar físico global y atención sanitaria. El estado de salud es muy importante en las investigaciones centradas en este colectivo. De hecho, el estado de salud determina mucho el resto de componentes que integran la calidad de vida. Esto es debido a que las percepciones de las personas se modifican de forma considerable cuando existen problemas graves de salud. Además, el funcionamiento físico (la habilidad para cuidar de uno mismo) es un predictor del apoyo social. Este último, el apoyo social, predice significativamente los síntomas depresivos y la satisfacción con la vida (Schalock y Verdugo, 2003).

Los componentes que integran la dimensión **inclusión social** son el ambiente residencial y los apoyos. Mientras que en la dimensión **bienestar emocional** se evalúa el bienestar psicológico y la satisfacción.

Como se ha dicho anteriormente, en menor medida aparecen las dimensiones **desarrollo personal**, integrada por la competencia personal, las **relaciones interpersonales**, caracterizada por el componente apoyos, y los **derechos**, formada por el componente con el mismo nombre, derechos.

Así, el apoyo social es un componente con un gran peso tanto en la inclusión social como en las relaciones interpersonales. El apoyo, tanto el recibido como el percibido, juega un papel determinante en la calidad de vida de las personas mayores. La falta

de éste hace disminuir la motivación de las personas mayores para cuidarse, perjudicando de ésta manera su estado de salud. A mayor apoyo social, ya sea tanto a nivel de atención como de percepción, menor probabilidad que estas personas enfermen. Así pues, la percepción de la calidad de vida de las personas mayores es un elemento clave a tener en cuenta en el desarrollo de evaluaciones psicosociales.

A nivel metodológico, las principales técnicas que se utilizan para evaluar la calidad de vida de las personas mayores son las de carácter cuantitativo, aunque también se usan estudios descriptivos y programas que analizan los datos procedentes de los historiales clínicos. Los tipos de técnicas más usadas son las escalas, seguidas de los cuestionarios. Y, en menor medida, los índices, las entrevistas estructuradas y las encuestas. El hecho que generalmente las personas mayores tengan un papel más bien pasivo a la hora de evaluar su calidad de vida, ya que tienen a ser los profesionales los que dan la información sobre cada persona, hace que haya pocos autoinformes sobre la CV de estas personas.

Para concluir este apartado comentar que, en relación al bienestar subjetivo y su evaluación, las variables sociodemográficas y las de personalidad son la más utilizadas en las investigaciones de todos los ámbitos, no sólo en los estudios centrados en la calidad de vida de las personas mayores. El sexo, la edad, el estado civil y el estatus social, entre otras variables, juegan un papel muy importante a la hora de obtener resultados diferenciados sobre la calidad de vida de las personas. En el caso de las personas mayores, los resultados de las investigaciones apuntan que las personas de edad más joven, de sexo masculino y/o con un mejor estatus social tienden a tener una mayor calidad de vida que aquellas personas de edad más avanzada, de sexo femenino y/o con peor estatus social.

Calidad de vida en las familias

A pesar de ser uno de los ámbitos de investigación en alza en los últimos años, existe poca bibliografía al respecto. Por este motivo, Schallock y Verdugo no analizan en la publicación *“Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales”* los estudios existentes hasta la fecha a partir de las ocho dimensiones centrales del modelo que ellos proponen, como hacen con el resto de ámbitos. Los autores indican que hasta que no se hayan llevado a cabo los análisis de factores y meta análisis correspondientes no podrán ver si existen diferencias entre las

dimensiones a utilizar a la hora de evaluar la calidad de vida en las personas y aquellas dimensiones a utilizar en caso de querer analizar la calidad de vida en las familias. Cabe señalar que los trabajos realizados hasta la fecha por los autores muestran que éstas son bastantes similares, a pesar de recibir diferentes nombres.

En total, Schalock y Verdugo proponen, a la espera de ser confirmadas, ocho dimensiones para evaluar la calidad de vida familiar. Se trata del bienestar emocional; dentro de la cual se encuentra el control, la adaptabilidad, el tiempo personal y el bienestar espiritual y cultural. En segundo lugar está la dimensión apoyos, compuesta por los elementos de apoyo de otros y de los servicios humanos. En tercer lugar, la salud física. Esta dimensión está integrada por la salud física, mental y la atención sanitaria. Esta dimensión es similar a la dimensión bienestar físico del modelo de calidad de vida individual propuesto por los autores. En cuarto lugar, se encuentra la dimensión productividad, formada a partir de los componentes de oportunidades, éxito, desarrollo de carrera, empleo y escuela. Esta dimensión es similar a la dimensión de desarrollo personal. Siguiendo a ésta, se encuentra la dimensión bienestar económico, integrada por el refugio, el transporte, las acomodaciones, la educación y la atención sanitaria. Esta dimensión mide elementos similares a la dimensión bienestar material propuesta en el modelo de calidad de vida individual de Schalock y Verdugo. En sexto lugar se encuentra la implicación en la comunidad y defensa, compuesta por los elementos de implicación familiar, el sistema de servicios y la pertenencia social. Esta dimensión se solapa con la dimensión inclusión social del modelo individual de calidad de vida. En penúltimo lugar se encuentra la dimensión relaciones y funcionamiento familiar (relaciones interpersonales en el modelo individual de la calidad de vida). Los elementos que integran las relaciones y el funcionamiento familiar son la comunicación, la aceptación, el tiempo que pasan juntos, las relaciones familiares y los roles de ser padres. Finalmente, se encuentra la dimensión recreo y ocio, integrada por las aficiones, la práctica de deportes y actividades de recreo, la práctica de ejercicio y la asistencia a actos deportivos como espectadores.

Además, por otro lado, los estudios sobre la calidad de vida de las familias llevados a cabo por el Beach Center de la Universidad de Kansas han identificado cinco factores muy ligados al modelo en el que trabajan Schalock y Verdugo: interacción familiar, ser padres, recursos generales, salud y seguridad y apoyo para los miembros de la familia con discapacidad.

Para concluir este punto hay que indicar que, a pesar que no existan herramientas estandarizadas que evalúen la calidad de vida de las familias, y por tanto de las personas que cuidan, de forma multidimensional, si que se han desarrollados instrumentos que ayudan a medir el bienestar emocional de las personas cuidadoras. Así, existen diferentes escalas e índices estandarizados que evalúan la ansiedad, la depresión, el estrés o la autoestima de estas personas. Además, hay que destacar el hecho que muchos de estos cuestionarios incluyen preguntas que sirven para medir el impacto en las relaciones interpersonales. Así mismo, también existen escalas que se utilizan para evaluar el apoyo social a las personas cuidadoras.

4.1.3. Resumen de las diferentes dimensiones, componentes y principales problemas metodológicos.

Este punto consta de dos partes. En primer lugar, se adjunta un cuadro resumen de la calidad de vida de los cuatro colectivos descritos anteriormente, personas con problemas de salud física, personas con problemas de salud mental, personas mayores y familias. En el cuadro se recogen tanto las principales dimensiones y componentes tratados en cada uno de los ámbitos, como los elementos mediadores a tener en cuenta a la hora de realizar una evaluación y las técnicas desarrolladas. En segundo lugar, se recogen una serie de consideraciones metodológicas que han surgido a la hora de medir la calidad de vida de las personas de uno o varios ámbitos de los definidos anteriormente.

El objetivo de este punto es resaltar todos aquellos elementos que se han incorporado a lo largo del apartado 4.1., y que se consideran importantes para tenerlos en cuenta a la hora de diseñar el instrumento de evaluación de la calidad de vida de las cuidadoras informales.

A continuación se muestra el cuadro resumen.

Tabla 2: Principales dimensiones, componentes, elementos mediadores y técnicas utilizadas en la medición de la calidad de vida de las personas con problemas de salud física, con problemas de salud mental, las personas mayores y de las familias

Ámbito de estudio	Dimensiones y componentes	Elementos mediadores	Técnicas
Personas con problemas de salud física	Bienestar físico: salud, actividades de la vida diaria, actividades de ocio y tiempo libre, movilidad, nutrición, atención sanitaria y bienestar físico global		Un único instrumento de evaluación con pocas o ningunas propiedades psicométricas. Acostumbran a ser escalas, cuestionarios, perfiles e inventarios.
	Bienestar emocional: satisfacción, estrés, felicidad, autoconcepto, espiritualidad y bienestar emocional global		
	Relaciones interpersonales: interacciones, familia, amistades, afecto e intimidad		
	Inclusión social: rol, actividades comunitarias, apoyo, aceptación y ambiente residencial		

Ámbito de estudio	Dimensiones y componentes	Elementos mediadores	Técnicas
Personas con problemas de salud mental	Relaciones interpersonales: interacciones, familia, apoyos, afecto, relaciones de amistad e intimidad	El fortalecimiento de las redes de apoyo mejora el ajuste comunitario, la tolerancia al estrés y el bienestar de las personas con enfermedad mental crónica.	La mayoría de los instrumentos se han utilizado sólo una o dos veces. Estos acostumbran a utilizar más de una técnica para realizar la evaluación, llegando a aplicar cinco o seis. Las escalas y los cuestionarios son las más extendidas, seguida de los autoinformes, las entrevistas, los inventarios, las listas de control y los perfiles. Así, aunque la mayoría son de carácter cuantitativo, también se utilizan técnicas cualitativas.
		Las redes sociales en las mujeres contribuyen positivamente a su funcionamiento mental (salud mental, vitalidad y funcionamiento emocional), particularmente en el caso de estrés crónico. De hecho, los estudios dirigidos a mujeres tienden a centrarse en la familia y el afecto. Mientras que los dirigidos a los hombres tienden a medir las interacciones y las amistades.	

		Especialmente se ha utilizado en el estudio de las poblaciones jóvenes, centrándose en las interacciones, familia y afecto.
	Desarrollo personal: educación, habilidades, actividades voluntarias, progresos, rendimiento y competencia personal	Especialmente se ha utilizado en el estudio de las poblaciones jóvenes, centrándose en la educación y el progreso.
	Bienestar emocional: satisfacción, ausencia de estrés, autoconcepto, seguridad, felicidad y espiritualidad	Mejorar el bienestar emocional a partir de mejorar el estado de ánimo, la autoeficacia, los pensamientos positivos y la autoestima.
		Especialmente se ha utilizado en el estudio de las poblaciones jóvenes, centrándose en la satisfacción y el autoconcepto.
	Inclusión social: roles, apoyo y ambiente laboral	Esta dimensión se tiende a analizar más en las mujeres, centrándose en la satisfacción y la felicidad. En el caso de utilizarla en estudios dirigidos a hombres, los componentes que se tienden a medir son la satisfacción y la ausencia de estrés.
	En el caso de los estudios dirigido a los jóvenes se centran en los roles y apoyo. Mientras que los dirigidos a la personas adultas tienden a medir los roles y el ambiente laboral.	

Ámbito de estudio	Dimensiones y componentes	Elementos mediadores	Técnicas
Personas con problemas de salud mental	Bienestar físico: salud, atención sanitaria, actividades de la vida diaria, ocio, nutrición y movilidad	Especialmente se ha utilizado en el estudio de las poblaciones adultas.	La mayoría de los instrumentos se han utilizado sólo una o dos veces. Estos acostumbran a utilizar más de una técnica para realizar la evaluación, llegando aplicar cinco o seis. Las escalas y los cuestionarios son las más extendidas, seguida de los autoinformes, las entrevistas, los inventarios, las listas
	Autodeterminación: autonomía, metas y valores personales	Especialmente se ha utilizado en el estudio de las poblaciones adultas.	

	Bienestar material: nivel socioeconómico, situación financiera y empleo	Esta dimensión se tiende a incluir en los estudios dirigidos a hombres.	de control y los perfiles. Así, aunque la mayoría son de carácter cuantitativo, también se utilizan técnicas cualitativas.
Personas mayores	Bienestar físico: salud, bienestar físico global y atención sanitaria	El estado de salud determina mucho el resto de componentes que integran la calidad de vida. Esto es debido a que las percepciones de las personas se modifican de forma considerable cuando existen problemas graves de salud. Además, el funcionamiento físico (la habilidad para cuidar de uno mismo) es un predictor del apoyo social.	Las principales técnicas que se utilizan para evaluar la calidad de vida de las personas mayores son las de carácter cuantitativo, aunque también se usan estudios descriptivos y programas que analizan los datos procedentes de los historiales clínicos. Los tipos de técnicas más usadas son las escalas, seguidas de los cuestionarios. En menor medida, los índices, las entrevistas estructuradas y las encuestas. Los profesionales acostumbran a ser los informantes.
	Bienestar emocional: bienestar psicológico y satisfacción		
	Inclusión social: ambiente residencial y apoyo	El apoyo, tanto el recibido como el percibido, juega un papel determinante en la calidad de vida de las personas mayores. La falta de éste hace disminuir la motivación de las personas mayores para cuidarse. A mayor apoyo social, ya sea tanto a nivel de atención como de percepción, menor probabilidad que estas personas enfermen.	
	Relaciones interpersonales: apoyos		
	Desarrollo personal: competencia personal		

Ámbito de estudio	Dimensiones y componentes	Elementos mediadores	Técnicas
Personas mayores	Derechos: derechos		
Familias y personas cuidadoras	Bienestar emocional: control, adaptabilidad, tiempo personal, bienestar espiritual y cultural, ansiedad, depresión, estrés y autoestima.		A pesar de que no existan herramientas estandarizadas que evalúen la calidad de vida de las familias, y

	Apoyos: de otros y de servicios humanos		por tanto de las personas que cuidan, de forma multidimensional, si que se han desarrollados instrumentos que ayudan a medir la ansiedad, la depresión, el estrés, autoestima y el apoyo social. Se trata de escalas e índices estandarizados.
	Salud física (bienestar físico): física, mental y atención sanitaria		
	Productividad (desarrollo personal): oportunidades, éxito, desarrollo de carrera, empleo y escuela		
	Bienestar económico (bienestar material): refugio, transporte, acomodaciones, educación y atención sanitaria		
	Implicación en la comunidad y defensa (inclusión social): implicación familiar, sistema de servicios y pertenencia social		
	Relaciones y funcionamiento familiar (relaciones interpersonales): comunicación, aceptación, tiempo juntos, relaciones familiares, roles de ser padres		
	Recreo y ocio: aficiones, deportivas y actividades de recreo, ejercicio, deportes como espectador		

Con relación a las **consideraciones metodológicas**, Schalock y Verdugo parten de cinco criterios básicos útiles para elegir un tipo de instrumento u otro cuando tienen que diseñar una herramienta útil para evaluar la calidad de vida de las personas.

- Nivel de observación escogido: cual es la unidad mínima de análisis, personas, grupo de personas o entidades.
- Finalidad de la investigación: describir, comparar o evaluar los resultados derivados del estudio
- Contexto de la investigación: características que enmarcan el proceso de desarrollo del estudio
- Fuente de información: a quien va dirigida la herramienta
- Usuarios de la información obtenida: quién va utilizar la información obtenida a partir de la investigación.

La respuesta a estos criterios es la respuesta a las siguientes pregunta: qué, para qué, de qué manera, a quién y por qué se va evaluar la calidad de vida del objeto de

estudio establecido. Pero no son las únicas preguntas que hay que formularse. También es necesario plantearse las siguientes consideraciones metodológicas:

- Si se trata de una evaluación estandarizadas o no estandarizadas. En el caso de ser una evaluación estandarizada habrá que realizar pruebas psicométricas en base al ajuste, fiabilidad, validez, estabilidad y sensibilidad de la herramienta.
- Si se utiliza un único instrumento o se utiliza una batería de medidas.
- Si se incluyen medidas generales o sólo se tiene en cuenta las medidas específicas.
- Si se da una única puntuación global, o si bien se dan puntuaciones totales de cada una de las dimensiones utilizadas.
- Si se tiene solamente en cuenta el enfoque objetivo, o si también se tiene en cuenta la dimensión subjetiva.

Con relación a la **dimensión subjetiva y la evaluación de este enfoque**, es preciso indicar que las variables sociodemográficas y las de personalidad son las más utilizadas. El sexo, la edad, el estado civil y el estatus social, entre otras variables, juegan un papel muy importante a la hora de obtener resultados diferenciados sobre la calidad de vida de las personas.

Teniendo cuenta algunas de las conclusiones de los estudios de la calidad de vida de las personas con problemas de salud física, de las personas con problemas de salud mental y de las personas mayores, a la hora de evaluar la calidad de vida de las cuidadoras informales también hay que considerar las siguientes variables:

- El apoyo social, tanto el real como el percibido
- El estado de salud a nivel global
- Si la persona que da respuesta al cuestionario tiene problemas de salud mental, y en caso afirmativo, si toma medicación y la dosis preinscrita.

Todos estos criterios y consideraciones metodológicas desarrollados en este punto han de ser útiles a la hora de elaborar instrumentos de medición que sean más sensibles a las características de cada una de las personas evaluadas.

4.2. Dimensiones de la calidad de vida y el cuidado informal

Este punto constituye el eje central del presente informe, y del conjunto de la investigación, ya que, partiendo de los análisis realizados y de las principales conclusiones extraídas hasta este momento, se pretende asentar las bases para la definición de un sistema de valoración de la calidad de vida de aquellos familiares que proporcionan cuidados a las personas en situación de dependencia en sus hogares. En este sentido, asentar las bases quiere decir establecer que dimensiones integran este modelo y que componentes integran cada una de las dimensiones. Así como establecer las directrices generales, en función de las cuales se continuará trabajando para desarrollar el instrumento.

Partiendo de los diferentes supuestos que se han ido desarrollando a la largo de este informe, y de los otros cuatro, el proceso de construcción del sistema de valoración incorpora las siguientes ideas:

- El contexto cultural y social en el cual las cuidadoras proporcionan estos cuidados. España se caracteriza por formar parte del régimen de bienestar latino-mediterráneo. Como consecuencia de ello, la familia asume un peso fundamental en la provisión de cuidados. En este contexto, es importante profundizar sobre los factores personales y culturales que promueven que una persona se dedique a la prestación de cuidados a otra persona en situación de dependencia. Así, es importante tener en cuenta el contexto y la situación de la persona cuidadora.
- La prestación de cuidados impacta en diferentes ámbitos de la calidad de vida de la cuidadora informal. Las dimensiones que integran la calidad de vida de éstas son el bienestar físico, el bienestar emocional, el bienestar familiar, el bienestar relacional, el bienestar material, el apoyo institucional y la autodeterminación.

A continuación se desarrollan tanto el contexto, como los diferentes componentes que integran cada una de estas dimensiones.

4.2.1. Contexto de la persona cuidadora , la situación de la persona dependiente y las características del cuidado

La dependencia es por definición una situación referencial en la que una persona precisa de otras para desarrollar las actividades de la vida diaria. Hay por tanto dos sujetos implicados en la relación, aquel que necesita y aquel que es necesitado (Duran Heras, 2006). Por este motivo, la herramienta ha de incorporar, como contexto de la persona cuidadora, las características sociodemográficas de la persona cuidadora, las características sociodemográficas de la persona en situación de dependencia y el tipo de relación que se establece entre ambas.

Con relación a las **características de la persona cuidadora**, los componentes que integran este ámbito son el sexo, la edad, el estado civil, el nivel de estudios, la situación laboral, el número de personas en situación de dependencia que atienden y el estatus socioeconómico. Los seis primeros componentes se medirían a través de un único indicador:

- **Sexo:** Mujer o hombre.
- **Edad:** Menos de 20 años, entre 20 y 49 años, entre 50 y 65 años o más de 65 años.
- **Estado civil:** Soltera/a, casada/o, separada/o, divorciada/o o viudo/a
- **Nivel de estudios:** Sin estudios, estudios primarios, graduado escolar, educación secundaria 1º grado) ESO, FP medio), Educación secundaria 2º grado (bachillerato, FP superior, COU) o estudios universitarios.
- **Situación laboral actual:** Trabaja, está en paro, nunca ha trabajado, ama de casa, jubilada/o, ha dejado de trabajar como consecuencia del cuidado, ha reducido la jornada laboral a consecuencia del cuidado o ha cambiado de trabajo como consecuencia del cuidado.
- **Número de personas en situación de dependencia que atiende:** 1, 2, 3 ó más de 3 personas.

En cambio, para medir el **estatus socioeconómico** se necesita desarrollar un indicador integrado por más de una variable. A priori, en este caso el estatus socioeconómico de las cuidadoras informales se mide a través de cuatro variable: el sexo, la edad, el nivel estudios y la situación laboral actual. Esto se debe al hecho que estos cuatro factores son claves a la hora de describir como es el colectivo de

cuidadoras informales. Son las mujeres de mediana edad, con menor nivel educativo, sin empleo y de niveles inferiores de clase social las que configuran el gran colectivo de cuidadoras informales en el estado español. (García -Calvente, 2004).

Los componentes que integran las **características de la persona dependiente** son el sexo, la edad, el tipo de limitación funcional y el grado de dependencia. Y se miden a través de estos indicadores.

- **Sexo de la persona cuidada:** Mujer o hombre.
- **Edad de la persona cuidada:** Menos de 20 años, entre 20 y 49 años, entre 50 y 65 años o más de 65 años.
- **Tipo de limitación funcional:** Cognitiva, física, combinación de ambas limitaciones u otras enfermedades.
- **Grado de dependencia:** dependencia moderada, severa o gran dependencia.

Finalmente, los elementos que se abordan en el **tipo de relación que se establece entre ambas personas** son el parentesco con la persona cuidada, el estado o fase de deterioro o pronóstico en el cual se encuentra la persona en situación de dependencia, el tipo de cuidados que realiza la cuidadora, las horas dedicadas al cuidado, el tiempo acumulado de cuidados, el ámbito de residencia y el tamaño del municipio. Y se miden a través de estos indicadores.

- **Parentesco con la persona cuidadora:** La cuidadora es la mujer (cónyuge) de la persona dependiente, es el marido (cónyuge), la madre, el padre, el hijo, la hija, el hermano, la hermana, el yerno, la nuera u otra tipo de relación con la persona dependiente.
- **Tipo de cuidados que realiza la cuidadora:** Desarrollo de las Actividades Básicas de la Vida Diaria, desarrollo de las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria, desarrollo de ambas actividades (AVD), vigilancia y/o control o apoyo emocional
- **Horas dedicadas al cuidado:** Menos de 4 horas al día, de 4 a 8 horas diarias, de 8 a 12 horas diarias o más de 12 horas diarias.
- **Tiempo acumulado de cuidados:** Menos de 4 años, de 4 a 8 años, de 8 a 12 años o más de 12 años.
- **Ámbito de residencia:** La persona dependiente reside en un ámbito rural o urbano.

- **Tamaño del municipio:** La persona dependiente reside un municipio de menos de 5.000 habitantes, de 5.000 a 20.000 habitantes, de 20.001 habitantes a 100.000 habitantes o en un municipio de más de 100.000 habitantes.

Para medir el estado o fase de deterioro o pronóstico en el cual se encuentra la persona en situación de dependencia se necesita desarrollar un indicador integrado por más de una variable. A priori, se utilizarían las variables: edad, tipo de limitación funcional, tipo de cuidados, grado de dependencia, horas dedicadas al cuidado y tiempo acumulado a los cuidados. Además, también se tendrá en cuenta el tipo de enfermedad y/o discapacidad.

Cabe puntualizar, para concluir este punto, es necesario decir que tanto las preguntas relacionadas con las características de la persona en situación de dependencia, como aquellas incluidas en el tipo de relación que se establece entre ambas personas, se formularán tantas veces como número de personas en situación de dependencia atiende la cuidadora informal.

4.2.2. Bienestar físico

La prestación de cuidados a una persona en situación de dependencia tiene un impacto directo en el bienestar físico y emocional. Diversos estudios coinciden en señalar el impacto negativo que tiene en la salud de las cuidadoras informales.

A menudo, a raíz de la realización de las tareas de cuidado aparecen molestias y dolores de cabeza, espalda, brazos, manos, muñecas y demás articulaciones, e incluso problemas de salud y enfermedades. En el caso de que estos dolores o enfermedades ya existan con anterioridad, la prestación de cuidados puede aumentar la frecuencia de los dolores o el agravamiento de la enfermedad. Además, se puede producir un abandono por parte de la cuidadora, debido a problemas emocionales, dejando de lado todo el tema de los controles médico y demás chequeos.

De hecho, se habla del “síndrome del paciente oculto” tanto por el hecho de que las cuidadoras abandonan su autocuidado, como por el hecho que una vez que acuden al

médico presentan un cuadro plurisintomático que afecta a todas las esferas de la persona.

En este sentido, cabe decir que algunos estudios dirigidos a evaluar la calidad de vida de las personas mayores han concluido que el estado de salud determina mucho el resto de componentes que integran la calidad de vida. Esto es debido a que las percepciones de las personas se modifican de forma considerable cuando existen problemas graves de salud.

Además, el funcionamiento físico (la habilidad para cuidar de uno mismo) es un predictor del apoyo social. La falta de éste hace disminuir la motivación de las personas mayores para cuidarse. A mayor apoyo social, ya sea tanto a nivel de atención como de percepción, menor probabilidad que estas personas enfermen.

El modelo de calidad de vida individual de Schalock y Verdugo se refiere al bienestar físico como tener buena salud, sentirse en forma física, tener hábitos de alimentación saludables. Se evalúa a través de la atención sanitaria, el sueño, la salud y sus alteraciones, las actividades de la vida diaria, el acceso a ayudas técnicas, en caso de necesitarlo, y la alimentación. Estos componentes también son válidos en el modelo de calidad de vida de las cuidadoras informales.

4.2.3. Bienestar emocional

El impacto emocional que tiene la prestación de cuidados a las personas en situación de dependencia a menudo se manifiesta a través de mal humor, tristeza, ganas de llorar, pensamientos negativos, alteraciones del sueño, sentimiento de soledad, sentimiento de culpa, sentimiento de incompreensión, baja autoestima, agobio, ira, desesperación o impotencia. Apareciendo en muchos casos enfermedades mentales como la sobrecarga, depresión o estrés. De hecho, éste último, el estrés, se ha demostrado que tiene consecuencias en todas las esferas de la vida de una persona.

Pero también puede tener un impacto positivo en esta dimensión la prestación de cuidados. Las cuidadoras informales a menudo muestran satisfacción por ayudar a sus familiares. Se sienten satisfechas por estar más próximas. En ellas se da un sentimiento de reciprocidad y gratitud hacia la persona dependiente. A menudo, estos sentimientos van muy ligados a las creencias religiosas y/o al peso de la tradición.

Cabe recordar que el grado de satisfacción de cada persona es el resultado de un proceso de comparación y evaluación social respecto a la situación actual que ésta tiene. Así, la comparación se hace en términos de lo que se desea, lo que tienen los otros, lo que se tuvo en el pasado, lo que se esperaba conseguir, lo que se espera conseguir en un futuro inmediato, lo que uno se merece y lo que uno necesita. En este proceso, también intervienen las características personales, como el sexo, la edad, la educación, la situación socioeconómica, y el entorno. (Setién, 1993). De esta manera, el coste de oportunidad, aquello a lo que las cuidadoras informales han renunciado para poder prestar estos cuidados, también juega un papel importante en esta dimensión.

Según el modelo de calidad de vida individual de Schalock y Verdugo, el bienestar emocional hace referencia a que la persona se sienta tranquila, segura, sin miedos ni nervios. Y se evalúa a través de la satisfacción, el autoconcepto y la ausencia de estrés o sentimientos negativos. En el caso del modelo de evaluación de la calidad de vida familiar, los autores hablan del control, la adaptabilidad, el tiempo personal, el bienestar espiritual y cultural, la ansiedad, la depresión, el estrés y la autoestima.

De hecho, algunos estudios que han abordado la calidad de vida de las personas con problemas de salud mental han concluido que para mejorar el bienestar de éstas hay que mejorar el estado de ánimo, la autoeficacia, los pensamientos positivos y la autoestima. También se sabe, gracias a los estudios centrados en las personas mayores, que la percepción, un factor con un elevado peso en la satisfacción, es un elemento clave a tener en cuenta en el desarrollo de evaluaciones psicosociales.

Otro elemento a tener en cuenta es la variable sexo. Las mujeres cuidadoras tienen mayor probabilidad de padecer ansiedad, depresión u otras enfermedades mentales que los hombres (García-Calvente, 2004). De hecho los estudios dirigidos a las personas con problemas de salud mental tienden a analizar esta dimensión si la investigación tiene a las mujeres como población diana, centrándose en la satisfacción. Mientras que en los casos que se analiza esta dimensión en estudios dirigidos a los hombres, los componentes que se tienden a medir son la satisfacción y la ausencia de estrés.

De esta manera, el bienestar emocional de las cuidadoras informales se basa en la idea

que éstas deben sentirse tranquilas, seguras, sin miedos ni nervios. Y los componentes que debería integrarla son la satisfacción, el tiempo personal, el bienestar espiritual y cultural, la autoestima y la ausencia de estrés, depresión o ansiedad.

4.2.4. Bienestar familiar

El modelo de calidad de vida individual de Schalock y Verdugo define las relaciones interpersonales como el hecho de relacionarse con personas diferentes, tener amistades y buenas relaciones con la gente (vecindario, comunidad, etc.). Y lo evalúan a través de las relaciones sociales, tener amigos claramente identificados, relaciones familiares, contactos sociales positivos y gratificantes, relaciones de pareja y sexualidad. Mientras que en el caso de la calidad de vida familiar, Schalock y Verdugo se puede decir que optan por dividir esta dimensión en tres: relaciones y funcionamiento familiar, apoyos y la implicación en la comunidad.

Por un lado, la dimensión relaciones y funcionamiento familiar está integrada por los componentes de comunicación, aceptación, tiempo juntos y roles de ser padres. Cabe recordar en este punto que Schalock y Verdugo tienen como objeto de estudio las personas con discapacidad y sus familias. Por otro, apoyos, dimensión compuesta por el apoyos de otros y el de los servicios humanos. Y finalmente la implicación en la comunidad, integrada por la implicación familiar, el sistema de servicios y la pertenencia social.

Esta última dimensión del modelo de calidad de vida familiar, la implicación en la comunidad, incorpora elementos de la dimensión inclusión social del modelo individual de los autores. En dicho modelo, la inclusión social hace referencia a ir a sitios de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participan en las actividades como una persona más. Sentirse miembros de la sociedad, sentirse integrada, contar con el apoyo de otras personas. Y se evalúa a través de la integración, participación, accesibilidad y apoyos.

A la hora de construir una herramienta para evaluar la calidad de vida de las cuidadoras informales se opta, siguiendo la línea del modelo de calidad de vida familiar de Schalock y Verdugo, por dividir las relaciones interpersonales en dos

dimensiones: el bienestar familiar² y el bienestar relacional. Esta decisión se debe a un factor cultural. Se parte de la idea que el peso que tradicionalmente tiene la familia en el bienestar de la cuidadora prototípica, una mujer, ama de casa, con una relación de parentesco directo (por lo general, madre, hija o esposa), que convive con la persona dependiente, de menor nivel educativo, sin empleo y de niveles inferiores de clase social (García-Calvente, 2004), es bastante mayor que el de las amistades. De hecho, los estudios dirigidos la calidad de vida de las personas con problemas de salud mental hablan que las redes sociales contribuyen positivamente en su funcionamiento mental, especialmente en casos de estrés crónico. Pero es más, los estudios dirigidos a evaluar la calidad de vida de las mujeres con problemas de salud mental abordan esta dimensión centrándose en la familia y el afecto. Mientras que los dirigidos a los hombres tienden a medir las interacciones de estos y las amistades.

Antes de continuar con el bienestar familiar indicar que para hablar de la accesibilidad, de los apoyos del sistema de servicios y de la pertenencia social, se habla de la dimensión apoyo institucional. Tanto ésta, como la dimensión relacional se recogerán en los siguientes puntos.

El bienestar familiar está compuesto por la relación de la cuidadora con su familia y con la persona dependiente. Así, se mide el apoyo instrumental y emocional por parte de los familiares a la cuidadora informal, el tipo de ayuda, la existencia de cuidadores secundarios y de la percepción que ésta tiene. La idea es recoger si ha habido cambios en las dinámicas familiares a través de los cambios en la composición del hogar de la cuidadora, los cambios en la dinámica de las relaciones con la familia y de la reducción del contacto. Y si existen conflictos familiares, ya sean abiertos o encubiertos. Mientras que en la relación con la persona dependiente se recoge como es el tipo de relación, los sentimientos entorno a ésta y si hay una aceptación de la situación.

Para concluir este punto decir que los estudios dirigidos a evaluar la calidad de vida de las personas con problemas de salud mental concluyen que el fortalecimiento de las redes de apoyo mejora el ajuste comunitario, la tolerancia al estrés y el bienestar de estas personas.

² Decir que durante el trabajo y el análisis de éste se habla de la dimensión parental, en lugar de dimensión familiar.

4.2.5. Bienestar relacional

Las tareas de cuidado de personas dependientes no sólo inciden en el estado anímico del cuidador, sino que correlativamente también repercuten en su entorno social y en el abandono de sus aficiones y actividades, provocando su progresivo aislamiento. Este hecho puede verse acentuado si la persona dependiente vive con el cuidador. Generalmente suelen reducir el tiempo dedicado a las relaciones sociales y a realizar actividades de ocio por falta de tiempo, pero también por falta de ganas.

En el sistema de evaluación de la calidad de vida de las cuidadoras informales se define el bienestar relacional como el hecho de que la cuidadora se relacione con personas diferentes a la familia, tener amistades, buenas relaciones con la gente y practicar actividades de recreo y ocio. Este último componente está basado en la dimensión recreo y ocio del modelo de calidad de vida familiar de Schalock y Verdugo.

Esta dimensión se evalúa a través de las relaciones sociales, tener amigos claramente identificados, contactos sociales positivos y gratificantes y las aficiones, deportes y actividades de recreo y ejercicio que practica o a las que acude como espectadora, además de la percepción que tienen ellas cuando realizan estas actividades o quedan con las amistades. Como se ha dicho a lo largo del informe, la existencia de apoyo social, ya sea de la red familiar o de las amistades, es un elemento que incide de manera positiva en la calidad de las cuidadoras informales.

4.2.6. Bienestar material

El modelo de calidad de vida individual de Schalock y Verdugo define el bienestar material como el hecho de tener suficiente dinero para comprar aquello que se necesita y se quiere, disponer de una vivienda y un puesto de trabajo adecuado. Y se evalúa a través de la vivienda, puesto de trabajo, salario (pensión, ingresos), posesiones (bienes materiales), ahorros (o posibilidad de acceder a caprichos).

La prestación de cuidados a las personas en situación de dependencia tiene un fuerte impacto en la rentas familiares. Por un lado, se encuentran todos los gastos derivados de los cuidados como son los costes para las Actividades de la Vida Diaria, los costes de tener una vivienda accesible, ayudas técnicas, productos específicos, etc. Pero también hay que tener en cuenta los costes de servicios y los costes especializados

como pueden ser la logopedia o la fisioterapia, entre otros, que a menudo tienen estas familias.

Por otro lado, también hay que tener en cuenta el coste de oportunidad que, en términos laborales, puede suponer realizar estos cuidados. En la *Encuesta de Apoyo Informal a Mayores* del IMSERSO (2005) se desprende que la mayoría de las mujeres laboralmente activas han tenido que dejar de trabajar o han reducido su jornada laboral para poder prestar cuidados a sus familiares. Además, un 7,2% afirma que se ha resentido su carrera laboral, a nivel de promoción.

Una vez más, el apoyo tiene un elevado peso en la calidad de vida de las cuidadoras informales. La posibilidad de disponer de personas que ayuden a la cuidadora informal permite que esta pueda compaginar los cuidados con responsabilidades laborales, sin que éstas se perciban como un factor de sobrecarga. (García-Calvente, 2004).

4.2.7. Apoyo institucional

Partiendo del modelo de calidad de vida familiar de Schalock y Verdugo, y de la dimensión implicación en la comunidad y defensa de ésta, se ha creído oportuno que el modelo de calidad de vida de las cuidadoras informales que aquí se desarrolla contemple la siguiente dimensión, apoyo institucional. Ésta hace referencia a que la cuidadora informal cuente con un sistema de servicios, recursos, prestaciones o ayudas dirigidas a ella o a la persona en situación de dependencia. Este sistema de apoyo puede provenir tanto de la administración pública, como del tercer sector o del sector privado.

Como se ha visto en el modelo multidimensional de calidad de vida de las cuidadoras informales desarrollado en el capítulo 3, tanto la utilización de servicios, recursos sociales y/o económicos, como las condiciones de accesibilidad en la vivienda, el entorno y el conocimiento de la situación de dependencia del familiar son elementos mediadores que inciden de forma positiva en la calidad de vida de estas personas.

4.2.8. Autodeterminación

El modelo de calidad de vida individual de Schalock y Verdugo incorpora la dimensión autodeterminación. Ésta hace referencia a la posibilidad que la persona decida por sí

misma y tenga la oportunidad de escoger las cosas que una quiere, como quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el sitio donde vive, etc. Lo evalúan a través de las metas y preferencias personales, decisiones, autonomía y elecciones.

Teniendo en cuenta la realidad de las cuidadoras informales, se cree relevante que el modelo de calidad de vida de las cuidadoras informales incorpore esta dimensión de forma adaptada. En este sentido, los componentes que han de integrar esta dimensión son la libertad de elección, las metas y valores personales de la cuidadora informal y la percepción de los cuidados que ella realiza.

Así, algunos de los indicadores que incorpora esta dimensión es el tipo de estrategia de afrontamiento que ésta desarrolla. Elemento mediador que inciden en la calidad de vida de las cuidadoras informales.

4.3. Desarrollo de la medición de la calidad de vida de las cuidadoras informales

Una vez se han planteado los diferentes elementos y dimensiones que debe contener el modelo de calidad de vida de las cuidadoras informales, los siguientes pasos a seguir en el proceso de construcción de un sistema de evaluación de la calidad de vida de las cuidadoras informales son dos.

Por un lado, se deben de perfilar los diferentes componentes que han de integrar cada una de las dimensiones que se han planteado en el punto 4.2.

Por otro, una vez se tengan los componentes definidos, hay que buscar aquellos indicadores que permitan medir cada uno de estos componentes. Los indicadores sociales tratan de conceptualizar el concepto a observar, hacerlo operativo y ayudan a la comparación entre individuos a través de la medición.

La descripción detallada de estos pasos, junto a las fases posteriores, quedan definidas de forma más concreta y concisa en el siguiente capítulo, El instrumento: estado actual y fases posteriores.

5. El instrumento: estado actual y fases posteriores

Llegados a este punto, en el cual se han asentado las bases del instrumento de valoración de la calidad de vida de las cuidadoras informales a través de establecer que dimensiones integran la herramienta y que componentes configuran cada una de estas dimensiones, es importante tener presente en qué estado se encuentra ésta y cuáles son los pasos a seguir para su desarrollo.

De esta manera, cuatro son los objetivos específicos que guían y configuran las fases posteriores a realizar:

1. Desarrollar una escala de evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida de las cuidadoras informales del estado español a través del consenso de los indicadores entre los principales agentes implicados.
2. Aplicar el instrumento de evaluación a una muestra representativa de personas cuidadoras informales del estado español.
3. Analizar las propiedades psicométricas del instrumento en términos de fiabilidad y validez.
4. Extraer conclusiones de la aplicación instrumento y aportar orientaciones.

5.1. Desarrollo del sistema de evaluación de la calidad de vida de las cuidadoras informales

Como se ha visto durante el punto 4.2 y el punto 4.3, el sistema de valoración de la calidad de vida de las cuidadoras informales está integrado por un lado, por el contexto de la persona cuidadora y, por otro, las dimensiones de bienestar físico, bienestar emocional, bienestar familiar, bienestar relacional, bienestar material, el apoyo institucional y la autodeterminación y desarrollo personal.

Además, también se han visto los diferentes componentes que deben integrar cada una de estas dimensiones y los elementos que debe incorporar la evaluación del contexto de la cuidadora. Aunque, tanto estos elementos, como los distintos componentes que configuran las diferentes dimensiones se deben de perfilar y concretar de forma más precisa.

Una vez se tengan los componentes definidos, hay que buscar aquellos indicadores que permitan medir cada uno de estos componentes. Es importante destacar que habrá componentes que sólo precisen de un indicador, mientras otros necesitarán de varios.

Los autores Schalock y Verdugo proponen que los ítems que se usen para medir las dimensiones de la calidad de vida se basen en las percepciones, comportamientos o condiciones específicas de cada una de las dimensiones. Así mismo, desarrollan una serie de premisas que se deben tener en cuenta a la hora de establecer los criterios de selección de indicadores que proporcionen la información deseada:

- si realmente miden lo que se quiere medir (validez)
- si son consistente entre personas o evaluadores (fiabilidad)
- si miden los cambios (sensibilidad)
- si reflejan únicamente los cambios en la situación que concierne (especificidad)
- si son abordables, oportunos, centrados en la persona, pueden ser evaluados longitudinalmente.
- si son sensibles a la cultura

La idea es que estos indicadores han de ser comprensibles por cada una de las personas cuidadoras, sin diferencias de estatus, actitudes, puntos de vista, expectativas o disponibilidad.

Siguiendo estas premisas, para lograr el primer objetivo específico, desarrollar una escala de evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida de las cuidadoras informales del estado español a través del consenso de indicadores entre los principales agentes implicados, se proponen las siguientes actividades.

En primer lugar, establecer una batería de indicadores que midan cada uno de los componentes que conforman las diferentes dimensiones, formando una batería de indicadores ordenados. Esta batería deberá contener tanto indicadores que midan la dimensión objetiva, como indicadores que midan la dimensión subjetiva.

Una vez establecida esta batería de indicadores, un grupo de cuatro o cinco personas expertas en el ámbito de la calidad de vida y/o de las cuidadoras informales deberían

validar el listado, teniendo en cuenta criterios de redundancia y ambigüedad. Es decir, si consideran que hay indicadores que se repiten (redundancia) o si son poco claros (ambigüedad). Además, como los indicadores estarían organizados en función de la dimensión y el componente que se desea medir, los expertos, al validar la batería de indicadores, también validarían las dimensiones y los componentes que integran el sistema de evaluación de la calidad de vida de las cuidadoras informales.

Una vez realizado esto, en segundo lugar, otro grupo de seis u ocho personas expertas deberían comprobar la validez de los indicadores incluidos en esta batería. En este sentido, comprobar la validez de los indicadores sociales quiere decir validar si estos son representativos para medir cada uno de los componentes y las dimensiones importantes de la calidad de vida de las cuidadoras informales

Para realizar este proceso de validez, cada persona experta debería puntuar, del 1 al 10, la idoneidad, la importancia y la fiabilidad de cada uno de ellos. Además de poder añadir posibles comentarios y/o sugerencias. A continuación se define que se entiende por idoneidad, importancia y fiabilidad:

- **idoneidad:** si el indicador mide lo que se desea medir
- **importancia:** si el indicador mide un ítem importante para la calidad de vida de las cuidadoras informales.
- **fiabilidad:** si el indicador es consistente entre personas cuidadoras.

Una vez se hubieran recogidos las valoraciones, estas puntuaciones se deberían de someter a un análisis de concordancia, con la finalidad de comparar la valoración de cada indicador. Siguiendo los criterios desarrollados por Schalock y Verdugo en *“Aplicación del modelo de calidad de vida en los servicios sociales de Cataluña. Diseño y elaboración de una escala multidimensional para evaluar la calidad de vida de los usuarios de servicios sociales de Cataluña”*(2008), aquellos indicadores que obtuvieran una puntuación inferior a 8 en alguna de las categorías (idoneidad, importancia y fiabilidad) serían eliminados de la batería.

Finalmente, con el sistema de evaluación construido, se establecerían las puntuaciones. Cada indicador puntuaría como mínimo 1 y máximo 4. Las puntuaciones de cada dimensión dependerían del número total de indicadores que la integren. Así,

la puntuación mínima de una dimensión será 1 multiplicado por n indicadores. Mientras que la puntuación máxima será 4 multiplicado por n indicadores. De esta manera, la puntuación global de la herramienta variaría en función del nombre de indicadores que finalmente la integrase.

5.2. Aplicación del sistema de evaluación de la calidad de vida de las cuidadoras informales.

Una vez construido el sistema de evaluación es importante su aplicación con una muestra representativa de personas cuidadoras informales en el estado español. El objetivo de realizar esta aplicación es ver si existen diferencias significativas en la calidad de vida de las distintas personas que componen la población de cuidadoras informales en función de las características sociodemográficas de ellas o de las características sociodemográficas de las personas en situación de dependencia a las que cuidan.

A la hora de diseñar una muestra representativa de las personas cuidadoras, y teniendo en cuenta la información recopilada en este informe y en los informes I y II, se considera necesario tener en cuenta las siguientes variables:

- **Sexo:** Mujer o hombre.
- **Edad:** Menos de 20 años, entre 20 y 49 años, entre 50 y 65 años o más de 65 años.
- **Estado civil:** Soltera/a, casada/o, separada/o, divorciada/o o viudo/a
- **Nivel de estudios:** Sin estudios, estudios primarios, graduado escolar, educación secundaria 1º grado) ESO, FP medio), Educación secundaria 2º grado (bachillerato, FP superior, COU) o estudios universitarios.
- **Estatus socioeconómico:** A priori esta variable se mediaría a través de cuatro indicadores: el sexo, la edad, el nivel estudios y la situación laboral actual. De esta manera, faltaría establecer las categorías que integrarían dicha variable.
- **Tipo de limitación funcional de la persona a la que cuida:** Cognitiva, física, combinación de ambas limitaciones u otras enfermedades

- **Grado de dependencia de la persona a la que cuida:** dependencia moderada, severa o gran dependencia.
- **Parentesco con la persona cuidadora:** La cuidadora es la mujer (cónyuge) de la persona dependiente, es el marido (cónyuge), la madre, el padre, el hijo, la hija, el hermano, la hermana, el yerno, la nuera u otra tipo de relación con la persona dependiente.

Una vez se hubiera realizado el muestreo, y se tuvieran los resultados de esta aplicación, habría que ver la distribución de las puntuaciones en función de dos aspectos:

- Las puntuaciones obtenidas en la escala global.
- Las puntuaciones obtenidas por cada una de las siete dimensiones que integran el instrumento: bienestar físico, bienestar emocional, bienestar familiar, bienestar relacional, bienestar material, apoyo institucional y autodeterminación.

Además, también se debería de realizar una comparación, tanto de la puntuación global como la obtenida en cada dimensión, en función de cada una de las variables que se hubieran tenido en cuenta a la hora de diseñar la muestra teórica.

5.3. Propiedades psicométricas del sistema de evaluación de la calidad de vida de las cuidadoras informales

Cualquier instrumento que pretende medir una situación, sea del tipo que sea, debe poseer garantías de fiabilidad y de validez.

La fiabilidad hace referencia al grado de confianza que se puede depositar en los valores obtenidos con un determinado instrumento de evaluación. Mientras que la validez hace referencia a la utilidad de un test para alcanzar el objetivo propuesto, en este caso evaluar la calidad de vida de las cuidadoras informales.

De esta manera, la aplicación del sistema de evaluación de la calidad de vida de las cuidadoras informales, definida en el punto 5.2, también es necesaria para analizar las propiedades psicométricas del instrumento en términos de fiabilidad y validez

5.3.1. Fiabilidad

Como se ha dicho anteriormente, la fiabilidad hace referencia al grado de confianza que se puede depositar en los valores obtenidos con un determinado instrumento de evaluación. Así, el hecho que un instrumento cumpla con los criterios de fiabilidad quiere decir que la herramienta es consistente en las diferentes aplicaciones que se haga de ella.

Para valorar el grado de fiabilidad de una herramienta existen diferentes procedimientos metodológicos. En el caso del sistema de evaluación de las cuidadoras informales, se considera que sería necesario calcular dos índices de fiabilidad: la consistencia interna y el error típico de medida.

La **consistencia interna** de una instrumento depende del grado de homogeneidad de los ítems incorporados. Para calcular este grado, se utilizaría el Coeficiente Alfa de Cronbach. Este coeficiente mide la fiabilidad de la herramienta en función de dos términos, el número de ítems (longitud de la prueba) y la proporción de varianza total de la prueba debida a la covarianza entre sus partes (ítems).

El **error típico de medida** representa la desviación típica de los errores cometidos en la aplicación. Estos errores responden a las diferencias entre la puntuación que una persona obtiene al dar respuesta al cuestionario y la puntuación “real” de esta persona respecto a las variables que se pretenden medir. Si se conocen estos errores, es posible determinar, a partir de la puntuación obtenida, el intervalo de puntuaciones en el cual se sitúa la puntuación “real” de la persona evaluada.

Para acabar este punto, señalar que, tanto la prueba de consistencia interna como la del error típico de medida, se realizarían mediante el paquete estadístico SPSS.

5.3.2. Validez

Como se ha dicho anteriormente, la validez hace referencia a la utilidad de un test para alcanzar el objetivo propuesto. Así, el hecho que un instrumento cumpla con los criterios de validez quiere decir que realmente mide lo que se quiere medir, en este caso evaluar la calidad de vida de las cuidadoras informales.

En el caso del sistema de evaluación de la calidad de vida de las cuidadoras informales, se considera necesario que éste cumpla con los siguientes tipos de validez: validez de contenido, validez convergente, validez discriminante, validez nomológica y validez del constructo.

La **validez de contenido** trata de garantizar que la herramienta constituya una muestra adecuada y representativa del contenido que ésta pretende evaluar. De esta manera, el proceso a desarrollar garantiza la validez del contenido del sistema de evaluación de la calidad de vida de las cuidadora informales gracias a la revisión de la literatura científica existente y la consulta a dos grupos de expertos, cómo se ha visto en el punto 5.1.

La **validez convergente** es el grado de convergencia para una misma variable entre diferentes métodos. Para determinar dicho grado se calcularía a través del coeficiente de correlación de Pearson. Éste es un índice estadístico que mide la relación lineal entre dos variables cuantitativas.

La **validez discriminante** hace referencia a la propiedad de que la medida utilizada no se correlaciona demasiado con las medidas de otros constructos con los que se supone que teóricamente difiere. Para ello, se cree necesario comparar, para cada pareja de dimensiones, la varianza media y el coeficiente de determinación.

La **validez nomológica** es el grado en el que la escala o índice construido se correlaciona según la forma teóricamente prevista con las medidas de conceptos diferentes, pero teóricamente relacionados. Se intenta determinar si el índice de medida se comporta de acuerdo con lo esperado respecto a otros constructos con los cuales está teóricamente relacionado. Es, por lo tanto, una evaluación de la relación

entre las construcciones teóricas. Para dicha evaluación también se utilizaría el coeficiente de correlación de Pearson.

Finalmente, la **validez del constructo** indica como una medición se relaciona con otras de acuerdo con las hipótesis que conciernen a los ítems que se están evaluando. Para ello se realizaría un análisis factorial confirmatorio.

Para acabar este punto, indicar que todos los análisis estadístico relacionados con la validez del instrumento también se realizarían mediante el paquete estadístico SPSS.

La calidad de vida de las cuidadoras informales:
bases para un sistema de valoración

**Informe IV: Recomendaciones para la atención a
la dependencia en el domicilio desde una
perspectiva integral**

Propuesta presentada por:
Projectes Socials
Fundació Pere Tarrés

24 de marzo de 2009



En el marco de Subvenciones para el Fomento de la Investigación Social FIPROS, al amparo de lo previsto en la Orden TAS/940/2007, de 28 de marzo.

Autores

Coordinación de la investigación

Montserrat Garcia Oliva

Responsables de la dirección y ejecución técnica del proyecto

Elisa Sala (responsable de contenidos)

Rosa Coscolla Aisa (responsable de metodología)

Técnicos de la investigación

Marina Aguilar Mañas

Nieves Roca Vilagrasa

Walter González Cots

Cristina Martí Pérez

Índice

1. Introducción.....	4
2. La atención a la dependencia en el domicilio desde una perspectiva integral	6
2.1. Bases para una atención a la dependencia en el domicilio desde una perspectiva integral	6
2.2. Sujetos beneficiarios y servicios para una atención a la dependencia desde una perspectiva integral	8
3. La cuidadora informal como sujeto beneficiario de la atención a la dependencia .	12
3.1. Beneficios indirectos de contemplar a la cuidadora informal como sujeto beneficiario del sistema de atención	12
3.2. Criterios generales para la intervención.....	13
4. La calidad de vida de la cuidadora informal.....	19
4.1. La dimensión física	23
4.2 La dimensión emocional	23
4.3. Dimensión parental	25
4.4. Dimensión relacional.....	25
4.5. Dimensión material	26
4.5. Servicios recursos y prestaciones para mejorar la calidad de vida de las cuidadoras informales	27

1. Introducción

Antes de comenzar propiamente con las principales directrices y las propuestas extraídas del diagnóstico realizado, es preciso destacar la premisa sobre la que se basan las recomendaciones que se desarrollan en este informe: Se considera que la problemática de aquellas personas que por una u otra razón ven mermada o limitada su autonomía, va más allá de éstas, afectando de forma decisiva a aquellos miembros de su familia que conviven con ellos y más aún cuando estas personas han optado por proporcionarles cuidados.

Por este motivo, las recomendaciones se fundamentan en la necesidad de proveer una atención a la dependencia teniendo en cuenta los siguientes aspectos de base:

1. La atención a la dependencia en el domicilio debe realizarse desde una perspectiva integral y por tanto deben ser sujetos beneficiarios las personas en situación de dependencia y aquellas que les proporcionan los cuidados que necesitan.
2. El sistema de protección debe garantizar la calidad de vida y el bienestar de la persona que ve mermada su autonomía y de aquella persona que le acompaña y le proporciona cuidados en su domicilio.

A lo largo del desarrollo de la investigación, se ha constatado que las personas que cuidan a otras personas (en una inmensa mayoría familiares) en sus hogares pagan un elevado precio y ven mermada su calidad de vida en diferentes ámbitos como son la salud física y emocional, sus relaciones personales, las familiares y la dimensión familiar.

Por todo ello, en este informe se desarrollan una serie de recomendaciones en la siguiente estructura:

1. En una primera parte se desarrollan todos aquellos aspectos de carácter general pero que son necesarios para poder garantizar la provisión de unos servicios desde una perspectiva integral en la que se engloban las necesidades de ambos sujetos.

2. En una segunda parte se intentan especificar aquellas cuestiones más directamente relacionadas con las necesidades de las cuidadoras informales identificadas en la investigación realizada y que son necesarias en el momento de prever la atención.

Asimismo, en el informe también se han intentado identificar y describir los principales elementos /variables que inciden en el impacto y por tanto condicionan el tipo de atención ya que generan necesidades diferentes o provocan situaciones diferentes entre el colectivo de cuidadoras informales.

Cabe puntualizar que estas recomendaciones son de carácter estratégico y se limitan al desarrollo de líneas generales de actuación, identificando aquellos elementos potenciales que ofrece el nuevo sistema de atención (SAAD), y definiendo el enfoque necesario a tener en cuenta en la provisión de los servicios, para promover una mayor equidad entre los sujetos beneficiarios (persona en situación de dependencia y cuidadora informal), siempre sobre la base de la calidad de vida de ambos.

2. La atención a la dependencia en el domicilio desde una perspectiva integral

A continuación se desarrollan todos aquellos criterios de intervención generales que deberán tenerse en cuenta en el momento de planificar la atención en un domicilio en el que habita un persona en situación de dependencia con su cuidadora informal.

2.1. Bases para una atención a la dependencia en el domicilio desde una perspectiva integral

Tal y como se ha visto hasta el momento, España, hoy, se ve caracterizada por un momento de cambio en lo que al sistema de protección social se refiere (ver informe I).

Para empezar, la protección y la atención a la dependencia, (y esto es una novedad) se ha convertido en una garantía de derecho con carácter exigible a un conjunto de servicios y prestaciones. A esta premisa, y según lo establecido en el propio sistema de atención, es necesario sumarle la idea de que la provisión de los servicios y las prestaciones deben garantizar la **igualdad de oportunidades** de todos los ciudadanos que sean sujetos beneficiarios del sistema de atención.

La igualdad de oportunidades, necesariamente implica la libertad de elección de todos los beneficiarios del sistema; esto es, el usuario principal (persona en situación de dependencia) tiene derecho a escoger libremente poder permanecer en el hogar siempre que se cumpla con las condiciones de calidad suficientes. De hecho, en el artículo 3.i de la propia LAPAD se establece como uno de los principios sobre los que se inspira la Ley, *la permanencia de las personas en situación de dependencia, siempre que sea posible, en el entorno en el que desarrollan su vida*. Pero igualmente, también es necesario partir de la premisa de que en el momento que una persona decide permanecer en su entorno más habitual, necesariamente hay otro sujeto implicado, aquella persona que le proporcionará los cuidados y asistencia necesaria para que la permanencia en el hogar sea posible en las condiciones de calidad y bienestar suficientes.

Así las cosas, cuando una persona pierde autonomía y decide permanecer en su domicilio, la libertad de elección de un segundo sujeto (la cuidadora informal) también se ve afectada, por lo tanto, sería necesario que desde el sistema de protección se desarrollaran las medidas suficientes para que la cuidadora informal tenga opción de ejercer su libertad de elección, pudiendo optar por proporcionar los cuidados necesarios para mantener a la persona dependiente en casa, pero sin que este hecho suponga un detrimento de su calidad de vida y su bienestar.

Por otra parte, también como consecuencia de este cambio de enfoque, la **autonomía personal** se consolida como uno de los pilares básicos del nuevo sistema de protección. De hecho, la búsqueda de la permanencia en el hogar de las personas en situación de dependencia durante el máximo tiempo posible, retrasando su institucionalización (asociada siempre a traumas personales y familiares) no es una novedad, ya que también era así cuando la atención a la dependencia formaba parte del sistema de servicios sociales.

A pesar de ello, y esto no deja de ser paradójico, antes incluso de la creación del SAAD, los esfuerzos tanto presupuestarios como de dotación de recursos, se han venido realizando persistentemente en otra dirección, como es la creación de más plazas residenciales.

Siguiendo la misma línea, y a pesar de la importancia que se le da a la autonomía personal en el redactado de la LAPAD, que establece, en su artículo 3.h, *la promoción de las condiciones precisas para que las personas en situación de dependencia puedan llevar una vida con el mayor grado de autonomía posible*, como uno de los principios básicos sobre los que se inspira la Ley, después de su promulgación, las medidas destinadas a tal efecto siguen siendo de carácter residual.

Por último, es de resaltar el reconocimiento que se hace desde la Ley 39/2006 y el SAAD del **papel que ha venido desarrollando la familia en la provisión de cuidados**. Históricamente, el concepto de cuidados se ha venido asociando a las relaciones y sentimientos naturales de las personas, sin admitir que estos sentimientos forman parte de una construcción social, fruto de las bases sobre las que se asienta el régimen de bienestar latino-mediterráneo. Así, las tareas de cuidados proporcionados en el hogar, a pesar de que para su desarrollo se dedica un tiempo,

se proveen unas atenciones y son necesarios unos conocimientos y unas habilidades, no se consideran trabajo, ya que se relacionan directamente con los sentimientos y con la obligación.

Como una novedad, la Ley 39/2006, por fin reconoce la tradición y arraigo que tiene en nuestro país la provisión de cuidados en el domicilio por parte de los familiares. (prueba de ello son los artículos 14 y 18 de la Ley 39/2006¹). A pesar de ello, también es de resaltar que las medidas destinadas a tal efecto son insuficientes, si lo que se pretende es garantizar la calidad de vida de todos los beneficiarios del sistema en igualdad de condiciones.

En definitiva, es importante resaltar tres elementos que, con un desarrollo insuficiente, surgen a partir del nuevo sistema de atención y que constituyen la base para el desarrollo de las recomendaciones que aquí se presentan:

- La igualdad de oportunidades y la libertad de elección,
- La autonomía personal
- El reconocimiento del papel que ha venido jugando la familia en la provisión de cuidados.

2.2. Sujetos beneficiarios y servicios para una atención a la dependencia desde una perspectiva integral

Con todo lo dicho hasta el momento, no se pretende restar importancia a las necesidades de la persona dependiente, sino constatar que la dependencia es, por definición, una situación referencial en la que una persona precisa de otras y hay, por tanto, dos sujetos implicados en la relación; el que necesita y el que es necesitado, (Durán Heras 2006). Esta es la base a partir de la cual se debe construir cualquier modelo de atención a la dependencia en el domicilio. Ello implica contemplar los servicios y prestaciones destinados a tal efecto desde la perspectiva de la relación “cuidador-dependiente”, para lo que es fundamental considerar el domicilio como núcleo donde debe prestarse la atención y dónde, según las características de cada

¹ Ver informe introductorio, apartado 3.2. La atención a la dependencia en el domicilio, para mayor detalle.

unidad de convivencia, deberán tenerse en cuenta al menos dos tipos de beneficiarios: la persona en situación de dependencia y su cuidadora principal.

Esta concepción supone el desafío principal de medir y evaluar la situación del domicilio en el que habita una persona dependiente no solo desde la perspectiva de su estado de salud y su pérdida de autonomía, sino desde una perspectiva más amplia e integral que también requiere tener en cuenta la situación de aquellas personas que forman parte de su unidad de convivencia y han optado por proporcionarles cuidados.

Así, y siempre con objeto de promover la calidad de vida de ambos sujetos, los Programas Individuales de Atención para determinar el tipo de atención del que será beneficiario cada usuario (regulados en artículo 29 de la Ley 39/2006), deberían establecer las prestaciones y los servicios de los que serán usuarios las personas beneficiarias teniendo en cuenta la persona en situación de dependencia, conjuntamente con la persona que le proporciona cuidados, en su domicilio y en relación con su entorno social más inmediato, tal y como se muestra a continuación.

Grafico 1. *Ámbito de actuación de la atención a la dependencia en el domicilio*



Fuente: elaboración propia

Asimismo, la perspectiva de la atención, debe ser la de dar cobertura a las necesidades de ambos sujetos promoviendo su calidad de vida y su bienestar. Por este motivo, en la valoración de cada una de las situaciones para establecer el tipo de atención, el resultado obtenido del instrumento para medir el grado de dependencia

(en aquellos casos en los que la persona en situación de dependencia conviva con su cuidadora informal) debería complementarse con el resultado obtenido a partir del instrumento para la valoración de la calidad de vida de las cuidadoras informales² incluyendo en el PIA las necesidades de ambos sujetos.

Esta concepción plantea otro reto a la hora de definir y planificar el tipo de atención, ya que requiere entender todos aquellos servicios y prestaciones destinados a garantizar el derecho de “permanecer en su entorno más habitual el mayor tiempo posible”, de forma integral y como un todo. De esta forma, se debe planificar una gestión integral de todos ellos en función de las necesidades de ambos sujetos, estableciendo las franjas horarias y definiendo el tipo de tareas a realizar en términos de calidad de vida.

A continuación se muestran todos los servicios contemplados en la Ley 39/2006 que, gestionados con el enfoque *integral*³, podrían promover una permanencia en el domicilio de la persona en situación de dependencia en condiciones de calidad y bienestar de ambos sujetos (cuidadora informal y persona en situación de dependencia).

Tabla 1. Catálogo de servicios para la atención a la dependencia en el domicilio.

CATÁLOGO DE SERVICIOS de atención a la dependencia en el domicilio (artículo 15 de la LAPAD)		
Servicios de atención a la dependencia en el domicilio	Teleasistencia	Teleasistencia
	Servicio de Ayuda a Domicilio	Atención a las necesidades del hogar
Servicios de atención fuera del domicilio	Servicio de centro de día y de noche	Cuidados personales
		Centro de día para mayores de 65 años
		Centro de día para menores de 65 años
		Centro de día de atención especializada
		Centro de noche

Fuente: elaboración propia

² Las bases para el diseño de un instrumento de estas características se desarrollan en el informe III.

³ Este enfoque integral implica contemplar las necesidades de ambos sujetos, en su domicilio y con relación a su entorno social más inmediato, tal y como se ha explicado en el apartado anterior.

Como se puede observar en la tabla, también se han considerado servicios destinados a garantizar la permanencia de las personas en situación de dependencia en su entorno habitual, aquellos que se proveen fuera del domicilio pero que están destinados a promover un descanso y un respiro a las cuidadoras informales. Es importante hacer énfasis sobre la idea de que la gestión de los servicios que se proveen en el domicilio tiene que llevarse a cabo teniendo las necesidades de ambos sujetos en cuenta, y de forma coordinada con los que se proveen fuera del domicilio.

Ahora bien, tanto el sistema de protección como la propia Ley 39/2006, se han diseñado en función de las necesidades de las personas en situación de dependencia y no en función de la situación y las necesidades de ambos sujetos. Por este motivo, también es preciso hacer referencia a la falta de definición de servicios concretos destinados a la promoción de la calidad de vida de las cuidadoras no profesionales como pueden ser:

- Programas de formación y capacitación
- Medidas informativas
- Programas y/o servicios de Apoyo psicosocial
- Grupos de Ayuda Mútua
- Contrapartidas y reconocimiento
- Otro tipo de medidas destinadas a garantizar el descanso

Cabe puntualizar que en el artículo 18.4 se deja a discreción del Consejo Territorial, la promoción y el apoyo a los cuidadores no profesionales mediante programas de formación, información y otras medidas destinadas a atender durante los períodos de descanso.

3. La cuidadora informal como sujeto beneficiario de la atención a la dependencia

En función de las principales conclusiones extraídas del diagnóstico realizado, y siguiendo los principios básicos desarrollados en el apartado anterior, en los apartados que siguen, se desarrollan las principales directrices para promover la calidad de vida de la cuidadora informal como sujeto beneficiario de los servicios.

3.1. Beneficios indirectos de contemplar a la cuidadora informal como sujeto beneficiario del sistema de atención

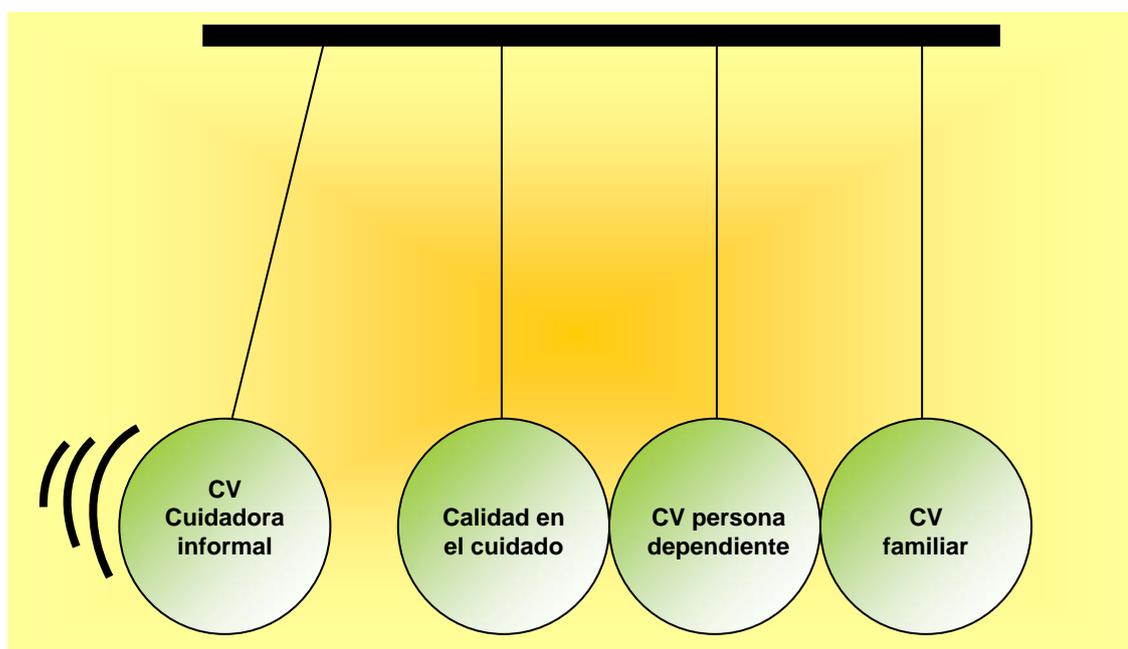
Una vez identificada la cuidadora informal como sujeto beneficiario del sistema de atención, es importante reconocer los beneficios indirectos que comporta proveer una atención a la dependencia en el domicilio con una *perspectiva integral*.

Si bien es cierto que el sistema de protección social español se asienta sobre unas bases *familiaristas*, y son precisamente estas bases *familiaristas* las que, en parte, han venido sufragando la falta de cobertura por parte del sistema de atención público a lo largo de los años, también es cierto que una vez reconocido el papel de la familia (fundamentalmente la cuidadora informal) y garantizando la cobertura de los costes que supone cuidar de un familiar desde la perspectiva de su calidad de vida, es importante reconocer el impacto positivo que pueden tener las propias bases y fundamentos *familiaristas* en el sistema de protección.

Cabe puntualizar que las principales líneas de actuación destinadas a la mejora de la calidad de vida de la cuidadora informal, tal y como se verá más adelante, están dirigidas a mejorar su situación, a proporcionar más tiempo y descanso y a fortalecer sus estrategias de afrontamiento, así como a aumentar su conocimiento y capacitación para hacer frente a la situación de la persona en situación de dependencia y su posible deterioro. De hecho, si partimos de la idea que la dependencia es una situación referencial y que por tanto, la situación de ambos sujetos está directamente relacionada, la mejora de uno, inevitablemente repercutirá en la situación del otro, promoviendo un bienestar mayor.

Como consecuencia del impacto que tendrá la combinación de actuaciones que se lleven a cabo con las cuidadoras informales en cada uno de los domicilios, aumentará su calidad de vida tanto a nivel subjetivo como a nivel objetivo, así, entre otros, disminuirá su carga y su estrés y aumentarán sus estrategias de afrontamiento y su capacidad para hacer frente a la situación. Este cambio, inevitablemente repercutirá en la calidad del cuidado y como consecuencia, en la calidad de vida de la persona dependiente, por consiguiente, también repercutirá en las relaciones familiares provocando una mejora general de la situación.

Grafico 2. Beneficios indirectos de la mejora de la cv de la cuidadora informal



Fuente: elaboración propia

3.2. Criterios generales para la intervención

3.2.1. Las consecuencias del régimen de bienestar latino mediterráneo y la libertad de elección de las cuidadoras informales

Una de las cuestiones fundamentales en el momento de abordar la calidad de vida de las cuidadoras informales, es el motivo por la que proporcionan cuidados, o el contexto general en el que los proporcionan, es decir, como ya se ha repetido varias veces a lo largo del estudio, España se caracteriza por formar parte del régimen de

bienestar latino-mediterráneo. Como consecuencia de ello, la familia asume un peso fundamental en la provisión de cuidados.

En este contexto, es importante profundizar sobre los factores personales y culturales que promueven que una persona se dedique de forma incondicional al cuidado de otra, y no solicite ayuda en los servicios formales para tal efecto. De hecho, cabe señalar que como consecuencia de estos factores culturales, en ocasiones existe una sensación de “deber” respecto a los familiares, de obligación moral y/o de temor frente al “qué dirán”. Esto es, se asume el cuidado de estas personas como una obligación más, sin ni siquiera cuestionárselo, ya que si entraran en el cuestionamiento, entrarían en sentimientos de culpa y de abandono⁴. Por otra parte, también asumen la obligación de cuidar como un hecho para el que no necesitan ni deben solicitar ayuda, ya que son ellas las que deben cumplir con esta obligación.

Así las cosas, son múltiples las ocasiones en las que únicamente solicitan los servicios necesarios cuando ellas se ven imposibilitadas para desarrollar las funciones que sienten que tienen asignadas *per se*, y ni siquiera se plantean la posibilidad de solicitar ayuda con objeto de hacer más fácil su vida diaria, o mejorar su calidad de vida.

Cabe puntualizar que existen ciertas variables que condicionan un mayor arraigo de estos valores sociales y culturales *familistas*. Por una parte, se ha comprobado que esta sensación de “obligatoriedad” se acentúa con la edad. Así, también es preciso tener en cuenta que en los entornos rurales, la media de edad aumenta entre la población cuidadora y por lo tanto, esta sensación de “obligatoriedad”, es mayor que en los entornos urbanos, donde hay cuidadores de edades más jóvenes.

Este aspecto está directamente relacionado con la falta de autodeterminación y la limitación que tienen las cuidadoras informales a la hora de ejercer su libertad de elección. De hecho, cabe puntualizar que se trata de aspectos culturales que limitan, cuando no anulan, la capacidad de autodeterminación de estas personas.

⁴ Ver apartado 2.2 del informe II *El impacto del cuidado en la calidad de vida de las cuidadoras informales*.

Por todos estos motivos, se considera necesario desarrollar medidas que promuevan la libertad de elección y autodeterminación de las cuidadoras informales, con objeto de empezar a garantizar “el derecho a cuidar” como una opción que no implique un detrimento de su calidad de vida. Con esta finalidad, se considera necesario desarrollar actuaciones de información y concienciación, con una perspectiva preventiva.

De forma complementaria, también se debe facilitar información sobre los servicios existentes y sobre el alcance de las prestaciones y recursos. Todo ello con objeto de fomentar la demanda de servicios por parte del colectivo.

Dados los resultados obtenidos, (ver apartado 2.2. del informe II) estos programas deben tener un enfoque diferenciado según el entorno donde se desarrollen (rural o urbano).

3.2.2. El *continuum* en la atención a la dependencia en el domicilio

Es preciso recalcar la idea de que la dependencia es un proceso paulatino y cambiante. Al entrar en una situación de dependencia asociada a la edad por ejemplo, lo más habitual es partir de una dependencia leve o moderada y que la autonomía se vaya limitando paulatinamente hasta llegar a un estado de dependencia severa o total, a no ser que la persona fallezca en el proceso. También es así en los casos en los que la persona padece una enfermedad degenerativa, no necesariamente como consecuencia de la edad, como puede ser el caso de las enfermedades neuromusculares. El caso es que durante todo este proceso, de la misma manera que se debe buscar el *continuum* en la atención de las personas en situación de dependencia desde el propio sistema de protección, también se debe garantizar una atención continuada a la cuidadora informal.

Además, durante el proceso, pueden ir acentuándose las necesidades de atención de la persona dependiente y como consecuencia, aumentando también la carga y el estrés de la cuidadora informal. Asimismo, también se pueden dar situaciones puntuales de una mayor dificultad para la cuidadora informal, en las que será preciso fortalecer las estrategias de afrontamiento de la misma.

Al tratarse con frecuencia de una experiencia prolongada en el tiempo, la cuidadora principal generalmente suele pasar por una serie de fases. Los estudios y la literatura especializada han identificado las siguientes etapas:

- a. **Preparación-adquisición:** Etapa inicial en la que el cuidador va aumentando su comprensión del problema y de la necesidad de ayudar de manera continuada a su familiar, que generalmente se produce con motivo de un empeoramiento físico del familiar o de su hospitalización.

Enfrentarse a esta nueva situación comporta en la mayoría de casos una afectación a nivel emocional en el cuidador.

“Hombre, a lo primero te ponías muy nerviosa porque no sabías como reaccionar. Hasta que te cabreabas, pero eso en los primeros meses” (Cuidadora informal_ Comunidad de Madrid)

- b. **Promulgación-actuación:** Periodo en el que el cuidador ejerce su rol. Un rol que no es siempre el mismo porque los problemas del familiar dependiente al que se atiende son progresivos, además de multidimensionales y complejos. Además, las dificultades a las que los cuidadores tienen que enfrentarse no se circunscriben única y exclusivamente a la persona a la que se cuida sino que en numerosas ocasiones también tienen que ver con problemas añadidos a los originados por la situación de cuidado, tanto a nivel familiar, relacional como laboral.

“La evolución ha sido, que hemos logrado y nos sentimos orgullosos, tanto mi mujer como yo, como mis hijos, porque hemos logrado estabilizarlo porque es que nosotros pensábamos que, pensábamos y veíamos que de día en día iba en peor pero sin embargo digo, también gracias a nosotros y gracias a los médicos y a tratamientos y lo que hemos leído y tal y, porque no decirlo, el centro de día también ayuda y entonces pues lo logramos mantener porque nosotros desconocíamos lo que era el alzheimer, o sabíamos lo que sabe todo el mundo pero no sabíamos lo que es, como era, y que hay personas jóvenes que lo tienen. Ahora ya hemos leído muchas cosas y nos hemos preocupado un poquito. Creo que lo logramos estabilizar. Ya sabemos que cada vez irá a peor” (Cuidador informal_ Comunidad de Madrid)

Abandono. Etapa que generalmente comienza tras el fallecimiento del familiar y que no se caracteriza necesariamente por el cese del estrés del cuidador que tiene que recomponer no solo su vida sino también en numerosas ocasiones, su propia identidad. Además, son los cuidadores con mayor sobrecarga antes del fallecimiento del ser querido quienes experimentan mayores problemas emocionales tras su pérdida.

"Ha sido un palo tan gordo la muerte de mi madre porque me hacía compañía y ahora es cuando tengo problemas de conciliar el sueño pero ya se me pasará".
(Cuidadora informal_Cataluña)

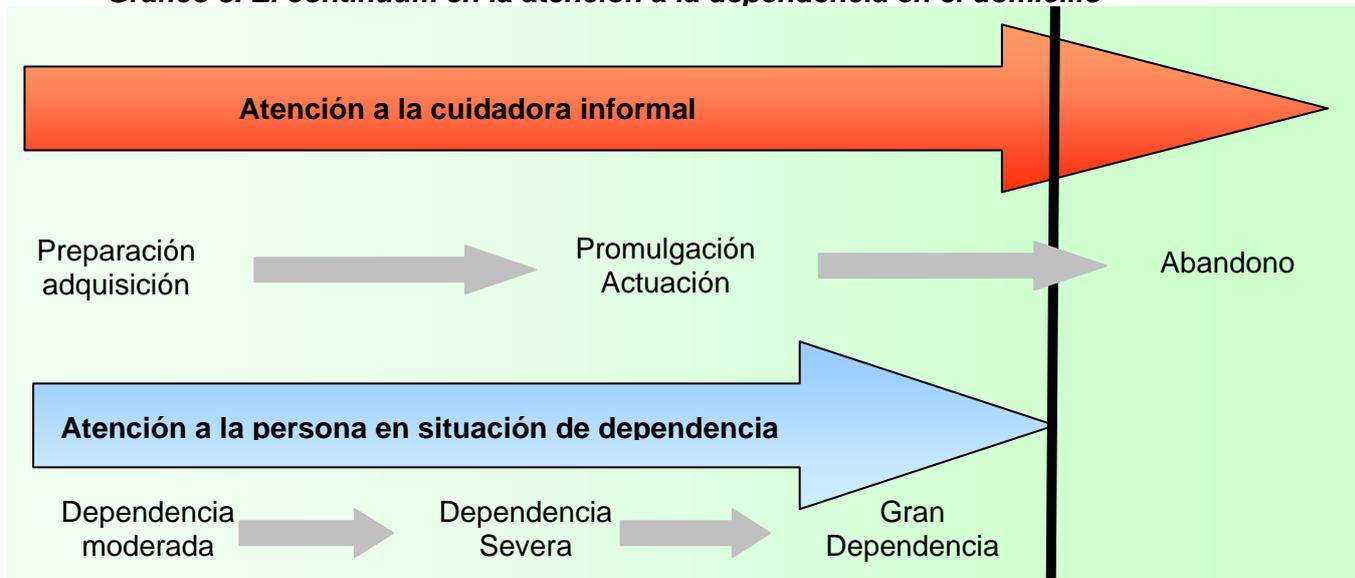
"Es que todavía no he asumido la libertad que tengo en este momento, bueno libertad, libertad tenía igual antes, no tengo tantas obligaciones como tenía antes, no me he planteado nada de cómo va a seguir el rumbo" (Cuidadora informal_Cataluña)

"Y ahora lo echamos en falta antes iba a comprar e iba corriendo, con los nervios y ahora voy y digo, para, que ya, que ya no. No es que haya sido duro el cambio, es que noto un relax, que no tengo nada que hacer, que tengo muchos días libres y cuando voy a comprar el pan y pienso que ya no tengo prisas ni ninguna obligación que a lo mejor me coge el bajón pero me voy controlando yo, es que son muchos años cuidando de él" (Cuidadora informal_Cataluña)

Por todos estos motivos, es necesario garantizar un seguimiento exhaustivo de las situaciones de los domicilios y una atención en la que se combinan servicios destinados a ambos sujetos de forma integral y complementaria.

Este seguimiento estará destinado a garantizar un *continuum* en la atención y a proveer de la atención puntual necesaria en las ocasiones en las que surjan situaciones difíciles. La atención respecto a la persona dependiente, deberá proveerse durante todo el proceso de pérdida de autonomía, mientras que en el caso de la cuidadora informal, deberá continuar una vez la persona dependiente ha sido institucionalizada o ha fallecido, mediante programas que garanticen un acompañamiento en el duelo. Esta perspectiva de atención se muestra en el gráfico que viene a continuación.

Gráfico 3. El continuum en la atención a la dependencia en el domicilio



Fuente: elaboración propia

También es preciso señalar que un tipo de atención específica que, entre otras, deberá proveerse en todo el proceso con objeto de promover una mayor capacidad de la cuidadora para hacer frente a la situación, es la información sobre la situación de la persona a la que proporciona cuidados, el proceso de deterioro y/o pérdida de autonomía ante el cual se encontrará así como su pronóstico. De hecho, es importante resaltar que proporcionar la información precisa hace que el cuidador no solo pueda hacer frente a las situaciones de la persona dependiente implantando una correcta aplicación del tratamiento, sino que minimiza las fuentes de estrés y favorece una adecuada planificación del mismo.

De forma simultánea, también deberá proveerse de la información adecuada respecto a las ayudas técnicas, prestaciones y servicios de las que podrán ser usuarios a lo largo del todo el proceso.

Esta información deberá complementarse con las acciones de acompañamiento y apoyo necesarias y que se determinen en cada uno de los casos concretos.

4. La calidad de vida de la cuidadora informal

Con objeto de concretar el tipo de atención del que pueden ser beneficiarias las cuidadoras informales, a continuación se muestra un gráfico en el que se indican los principales factores o elementos sobre los que se deberá intervenir mediante diferentes programas o tipos de atención.

La situación en la que se encuentran las cuidadoras informales durante el proceso de proveer de cuidados a sus familiares, se caracteriza por su complejidad. Por este motivo, cabe puntualizar que el gráfico no pretende ser exhaustivo con relación a todos los elementos que pueden tener una incidencia directa en la calidad de vida de las cuidadoras⁵, sino mostrar aquellas variables más determinantes de la calidad de vida de la cuidadora informal y que agrupan los factores más importantes a tener en cuenta en el momento de determinar el tipo de atención que deberá proveerse en cada uno de los domicilios.

- **Tiempo dedicado al cuidado:** al considerar el tiempo dedicado al cuidado de las cuidadoras, nos referimos por un lado a las horas diarias dedicadas al cuidado y por el otro, al tiempo acumulado de dedicación al cuidado. Así, cuanto más tiempo diario dedicado al cuidado y cuanto más tiempo acumulado dedicado al cuidado, más probabilidades hay de que la sobrecarga y el estrés sean mayores y por lo tanto, más probabilidades de que el nivel de calidad de vida y bienestar sea inferior.
- **Grado de dependencia:** en el momento de hacer referencia al grado de dependencia, nos referimos a los grados de dependencia establecidos en la LAPAD. De esta forma, en la medida que la limitación de autonomía aumenta y por lo tanto también aumenta el grado de dependencia, el riesgo de que la calidad de vida de la cuidadora informal disminuya es mayor⁶.
- **Estrategias de afrontamiento:** se entiende por estrategias de afrontamiento aquellos procesos psicológicos que protegen al individuo

⁵ Un abordaje exhaustivo de estas variables se ha realizado en los informes II y III al explicar el modelo teórico y multidimensional del impacto del cuidado en la calidad de vida de las cuidadoras (apartado 4.1 del informe II y apartado 3.1 del informe III).

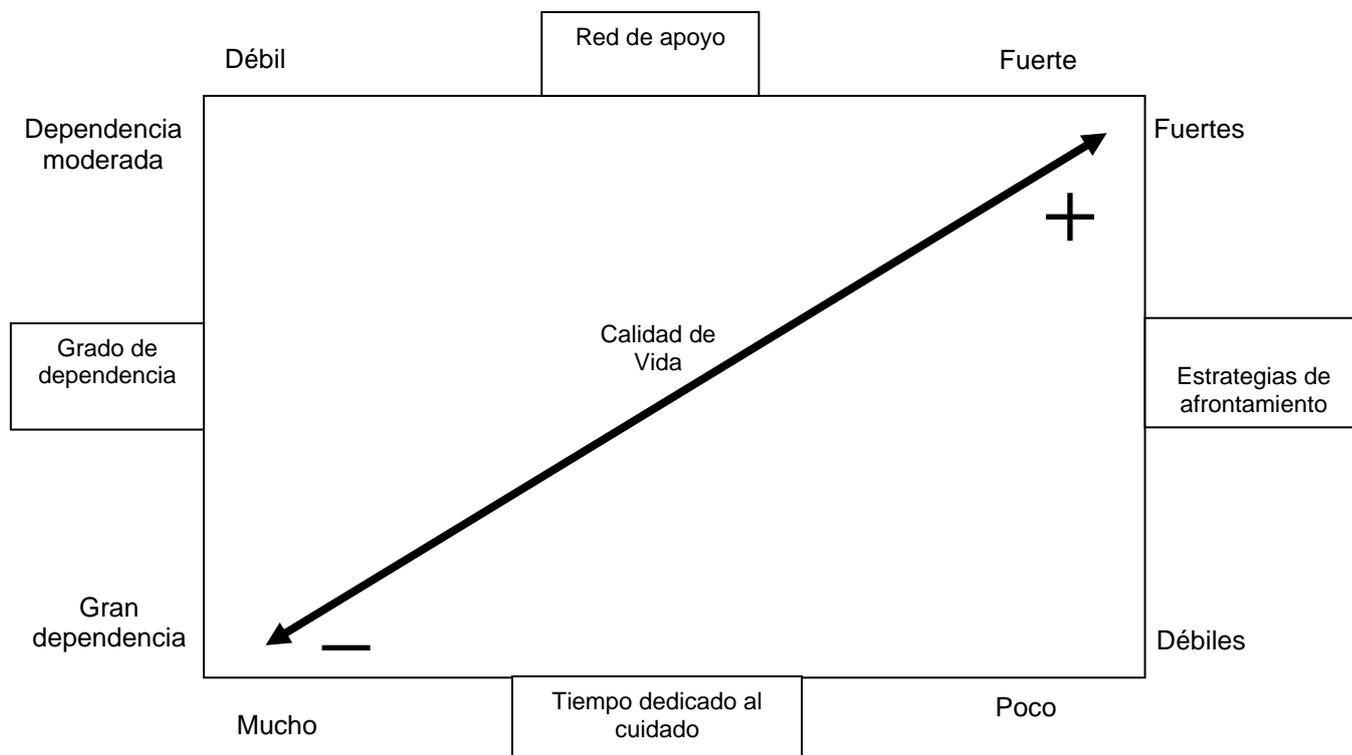
⁶ En el gráfico que se presenta a continuación no se han incorporado las causas de la limitación funcional (cognitivas, físicas o la combinación de ambas) que indiscutiblemente también tienen una influencia directa en la calidad de vida de las cuidadoras. No obstante, se ha considerado más importante reflejar el nivel de autonomía por ser más determinante del tiempo dedicado al cuidado.

frente a las situaciones amenazantes o estresantes. Así, se consideran estrategias de afrontamiento los aspectos relacionados con competencias actitudinales como pueden ser, la gestión del estrés, la capacidad relacional, etc. Por lo tanto, en la medida en que la cuidadora informal dispone de estrategias de afrontamiento fuertes, disminuye el riesgo de estrés y por consiguiente, también el riesgo de disminuir y perder calidad de vida.

- **Red de apoyo:** por último, al hacer referencia a la red de apoyo, nos referimos a la red de apoyo externa entendida de una forma amplia, por lo que se entiende que la conforman los servicios de atención (ya sean formales como informales) la existencia de cuidadores secundarios, y la existencia de personas que proporcionan un espacio de apoyo emocional y desahogo. Así, en la medida que la red de apoyo es fuerte y amplia, el riesgo de que su calidad de vida y su bienestar disminuyan es menor, mientras que si la red de apoyo es débil, el riesgo de que el nivel de calidad de vida sea inferior es mayor.

Con objeto de aportar luz en el momento de determinar y orientar el tipo de atención del que deberán ser beneficiarias las cuidadoras, se han plasmado las principales variables en cada uno de los lados del cuadrado, así, la situación de cada una de las cuidadoras respecto a las variables determinará su ubicación, más arriba o más abajo, en la flecha indicadora del nivel de calidad de vida.

Grafico 4. Variables determinantes de la calidad de vida de la cuidadora informal



Fuente: elaboración propia

Podemos interpretar que un grado de dependencia alto, combinado con mucho tiempo acumulado de dedicación al cuidado, y muchas horas diarias de atención, es probable que sean acordes con una red de apoyo débil y si se combinan con unas estrategias de afrontamiento también débiles, el riesgo de que la calidad de vida de esa persona sea baja, es mayor. Por tanto, la atención deberá proporcionar respiro (para disminuir el tiempo de dedicación diaria y fortalecer la red de apoyo) y apoyo psicoeducativo (con objeto de aumentar las estrategias de afrontamiento y fortalecer su situación personal). Finalmente, también deberá valorarse la situación del entorno social más inmediato de esta persona y las posibilidades de fomentar un mayor apoyo de carácter informal con objeto de fortalecer aún más su red de apoyo.

También sería posible que una persona esté proporcionando cuidados a una persona dependiente con un grado de dependencia alta y por lo tanto esté dedicando mucho tiempo diario. A pesar de ello, es posible que sea una persona que dispone de estrategias de afrontamiento fuertes y una red de apoyo fuerte, en ese caso, la atención estaría encaminada a proveer más respiro y no serían tan necesarios los programas psicoeducativos.

Con este planteamiento, no solo se intenta orientar la definición del tipo de atención del que deberán ser usuarias las cuidadoras informales, sino que también se pretende mostrar la complejidad de las situaciones de los domicilios en los que habita una persona en situación de dependencia con su cuidadora informal, y la diversidad de situaciones a las que hay que hacer frente desde el propio sistema de atención.

A continuación se muestra una tabla en la que se identifican cuales deberían ser los principales focos de la atención y los medios existentes para llevarlo a cabo según los principales problemas detectados.

Tabla 2. La atención a la dependencia en el domicilio y la calidad de vida de la cuidadora informal.

Detección	Foco de la atención	Medios
Red de apoyo débil	Fortalecimiento de red social	Intervenciones en familia Análisis y plan de acción respecto al entorno social más inmediato
	Fortalecimiento de red formal de servicios	Revisión del PIA en función de las necesidades de la cuidadora informal
Estrategias de afrontamiento débiles	Fortalecimiento de las estrategias de afrontamiento	Grupos de Ayuda mutua Apoyo psicoeducativo Información
Mucho tiempo diario dedicado al cuidado	Fortalecimiento de la red formal de servicios	Revisión del PIA en función de las necesidades de la cuidadora informal y reasignación de servicios
Mucho tiempo acumulado dedicado al cuidado	Fortalecimiento de las estrategias de afrontamiento	Grupos de Ayuda mutua Apoyo psicoeducativo Información

Fuente: elaboración propia

Cabe puntualizar que en la tabla no se ha incluido la variable “grado de dependencia”, por ser una variable independiente sobre la que no se puede actuar y que a su vez es determinante del tiempo dedicado al cuidado.

Asimismo, también es de señalar que en el diagnóstico a realizar por los profesionales para determinar el tipo de atención del que será usuaria una familia, así como la elaboración del PIA, sería necesario complementar los resultados obtenidos con los instrumentos para valorar la situación y el estado de salud de la persona en situación

de dependencia con los resultados que se obtengan del instrumento para la valoración de la calidad de vida de las cuidadoras informales (ver informe III).

4.1. La dimensión física

Se ha demostrado que la existencia de red de apoyo tiene una incidencia directa en la dimensión física de la vida de la cuidadora, ya que la mayor parte de los problemas osteomusculares, están relacionados con las cargas y esfuerzos físicos.

Así, en la medida que existen más servicios destinados a realizar estas tareas (o los existentes amplíen su cobertura horaria) y a reducir en intensidad y en tiempo las cargas de la cuidadora informal, la salud física de éstas mejorará.

Por otra parte, cabe puntualizar que en ocasiones, existen lesiones producidas por realizar movilizaciones sin conocimiento previo de la mejor forma para realizarlo. Por este motivo, también se considera indispensable ofrecer la información y capacitación necesaria a las cuidadoras para que aprendan a realizarlas sin causarse lesiones.

Se ha detectado que las cuidadoras no profesionales tienden a postergar sus visitas al médico ya que consideran que su estado de salud no es tan importante como el estado de salud de la persona a la que proporcionan cuidados. Por este motivo, sería necesario garantizar un control o seguimiento médico de estas personas; ya sea mediante un servicio de asistencia médica en su domicilio ya sea mediante un servicio o recurso de control que garantice la asistencia de la cuidadora a las visitas médicas.

4.2 La dimensión emocional

Según los principales resultados obtenidos, se han detectado altos niveles de ansiedad y depresión entre las cuidadoras informales, sobre todo en aquellos casos en los que existe una red de apoyo débil. Asimismo, también aparecen sentimientos de culpa y abandono en el momento que ellas tienen la oportunidad de diversión o descanso.

Desde una perspectiva integral y entendiendo que todas las dimensiones de la calidad de vida están interrelacionadas entre sí, es necesario fortalecer la red de apoyo ofreciendo una mayor cobertura desde la red de servicios formales con objeto de disminuir el riesgo de sobrecarga, depresión y/o ansiedad.

No obstante, también es necesario garantizar el apoyo psicológico necesario para fortalecer las estrategias de afrontamiento y mejorar su salud emocional. Se ha comprobado que los grupos de ayuda mutua y las asociaciones desempeñan esta labor con resultados óptimos, aún así, la tendencia a asociarse y a constituir grupos de autoayuda se da fundamentalmente entre los colectivos de padres que cuidan de sus hijos cuando estos tienen o una discapacidad o una enfermedad degenerativa. Por otra parte, dado que en la mayoría de los casos las cuidadoras manifiestan inquietud en el momento de dejar solos a sus familiares en situación de dependencia, en el momento de detectar que debe proveerse una atención psicológica se debe tener en cuenta que esta atención debe proporcionarse en el hogar y atendiendo a las dificultades horarias que implica tener a una persona a su cargo.

Asimismo, la pérdida de autonomía es un proceso paulatino y cambiante que está condicionada por el tipo de dependencia, las causas y la edad de la persona directamente afectada.

Por estos motivos, y atendiendo a los criterios generales desarrollados en el apartado 3.2.2., es importante ofrecer un apoyo psicosocial y un acompañamiento en el duelo durante todo el proceso. Desde la fase de preparación hasta la fase de abandono.

Asimismo, y también con objeto de fortalecer las estrategias de afrontamiento, es necesario ofrecer la información referente al proceso de deterioro paulatino al que se enfrenta la persona en situación de dependencia y capacitar a la cuidadora informal no solo para ofrecerle la asistencia correspondiente, sino también para hacer frente a la situación.

Además de estas medidas genéricas, en cada uno de los casos que se analicen, deberá focalizarse la atención psicoeducativa específica, en función de los resultados que se obtengan en la dimensión emocional al aplicar el instrumento para la valoración de la calidad de vida de las cuidadoras informales.

4.3. Dimensión parental

La dimensión parental comprende las relaciones familiares, y las relaciones entre la persona dependiente y la persona que le provee cuidados. Se ha constatado que cuidar de una persona dependiente en el hogar tiene impacto en las dinámicas y funcionamientos familiares. Así, como consecuencia de la situación, normalmente pueden darse dos posibilidades: el debilitamiento de los lazos familiares o el fortalecimiento de los lazos familiares.

Por este motivo, es necesario analizar la situación familiar en torno a los cuidados de la persona dependiente e incluir procedimientos de mediación familiar en aquellos casos en los que se considere necesario. Estos diagnósticos se realizarán como parte de los procesos de mediación, en función de los resultados que se obtengan (en la dimensión parental) al aplicar el instrumento para la valoración de la calidad de vida de las cuidadoras informales.

4.4. Dimensión relacional

Una vez más, es preciso mencionar que una atención integral en el domicilio, realizando una planificación de los servicios de atención formal teniendo en cuenta a ambos sujetos y sus necesidades en términos de calidad de vida, tiene una incidencia directa en todas las dimensiones de ésta, entre ellas la relacional. Este efecto se produce como consecuencia de la disminución del tiempo dedicado al cuidado por parte de la cuidadora informal, y la posibilidad de realizar más actividades de ocio y de relacionarse más.

De forma complementaria, la dimensión relacional deberá tratarse de forma específica en aquellos casos en los que se considere necesario mediante el apoyo psicoeducativo correspondiente y el fomento de su red social. El tipo de atención específica se determinará en función de los resultados que se obtengan con la aplicación del instrumento para la valoración de la calidad de vida de la cuidadora informal.

4.5. Dimensión material

En el diagnóstico realizado, se ha constatado la relación negativa y significativa respecto a los ingresos familiares y la provisión de cuidados en el domicilio. Por una parte, aumentan los gastos familiares como consecuencia de los costes de mantener a una persona dependiente en el domicilio y por otra parte, en algunas ocasiones, se reducen los ingresos al verse (las cuidadoras informales) obligadas a dejar de trabajar.

Como ya se ha desarrollado en el apartado 2.1., a partir de la promulgación de la *Ley 39/2006 de promoción de autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia* se reconoce el papel que la familia ha venido desarrollando en la provisión de cuidados en el domicilio mediante una prestación económica destinada a tal efecto. Esta medida, tendrá una incidencia directa sobre los ingresos familiares y en consecuencia, sobre la dimensión material de las cuidadoras informales, así como otro tipo de prestaciones y el sistema de copago⁷.

Aún así, es necesario tener en cuenta el desconocimiento acerca de las ayudas y las prestaciones existentes, por lo que sería necesario realizar acciones informativas a lo largo de todo el proceso de pérdida de autonomía.

Por último, sería necesario mencionar la poca demanda existentes en torno a las ayudas para los procesos de adaptación funcional de vivienda y la existencia de ayudas técnicas. Cabe destacar que se ha detectado desconfianza y desconocimiento así como ineficacia en torno al funcionamiento.

Por estos motivos, sería necesario realizar acciones informativas en torno a este tema concreto así como una revisión del funcionamiento de los servicios y recursos destinados a tal efecto, con objeto de garantizar su adecuado funcionamiento y aplicación.

⁷ El desigual desarrollo de la LAPAD en las diferentes Comunidades Autónomas hace imposible el análisis del impacto de la medida en estos momentos.

4.5. Servicios recursos y prestaciones para mejorar la calidad de vida de las cuidadoras informales

Para acabar con las recomendaciones, a continuación se muestra una tabla en la que se han identificado los diferentes tipos de intervención a llevar a cabo con las cuidadoras informales asignándoles un servicio, prestación o recurso. Estos servicios, prestaciones o recursos, en su mayoría, forman parte del nuevo Sistema para la Autonomía y atención a la Dependencia o del sistema de salud. No obstante, cabe señalar que el colectivo de cuidadoras informales todavía no es sujeto beneficiario de algunos de los servicios o programas indicados. Sin embargo, se ha considerado necesario identificarlos ya que son fundamentales para promover una mayor calidad de vida del colectivo y para comenzar a promover una atención a la dependencia en el domicilio desde una perspectiva integral.

Tabla 3. servicios, prestaciones y recursos para la promoción de la calidad de vida de las cuidadoras informales según necesidades de intervención

Tipo de intervención en función de necesidades identificadas	programas, recursos, servicios y prestaciones															
	SAD	Fisioterapia a domicilio	Adaptación funcional	Ayudas técnicas	Centros sociales y de ocio	Centros de día	Centros de noche	Respiro fin de semana	Grupos de Autoayuda	Apoyo psicológico	vacaciones de programas laborales	Programas de inserción económica	Prestaciones económicas	compañía y estimulación personal para cuidadores	medición familiar	atención médica domiciliar
Respiro y descanso																
Formación																
Apoyo psicológico																
Reconocimiento																
Fomento de relaciones																
Reinserción																
Tareas de cuidados con comodidad, seguridad y confort																
Mejora de relaciones familiares																
Atención a la salud																

Fuente: elaboración propia