

EL PAPEL DEL CUIDADO INFORMAL EN LA ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA: ¿CUIDAMOS A QUIÉNES CUIDAN?

MARÍA DEL MARA GARCÍA CALVENTE
MARÍA DEL RÍO LOZANO

Investigadoras de la Escuela Andaluza de Salud Pública

Sumario

1. ¿POR QUÉ ES IMPORTANTE EN ESTOS MOMENTOS PRESTAR ATENCIÓN AL CUIDADO INFORMAL?
2. ¿A QUÉ LLAMAMOS CUIDAR Y QUIÉNES LO HACEN?
3. LA DIMENSIÓN DEL CUIDADO INFORMAL EN NUESTRO CONTEXTO.
4. CUIDAR NO ES SÓLO UN TRABAJO.
5. IMPACTO DE CUIDAR EN LA SALUD Y LA CALIDAD DE VIDA: CUIDAR CUESTA.
6. LA CONTRIBUCIÓN SOCIAL DEL CUIDADO INFORMAL: CUIDAR VALE.
7. ALTERNATIVAS DE APOYO A LAS PERSONAS CUIDADORAS: UNA MIRADA HACIA ADELANTE.
8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

1. ¿POR QUÉ ES IMPORTANTE EN ESTOS MOMENTOS PRESTAR ATENCIÓN AL CUIDADO INFORMAL?

El cuidado informal ha merecido un creciente interés desde las dos últimas décadas del siglo XX hasta nuestros días, debido a los profundos cambios sociales que afectan a los protagonistas implicados. La mejora de las condiciones de vida y los avances tecnológicos y biomédicos favorecen una mayor supervivencia de personas con enfermedades crónicas y en situación de discapacidad. Este hecho, junto con los cambios en la estructura demográfica, supone que los principales beneficiarios de este tipo de cuidados sean cada día más numerosos. Se estima que Europa perderá 9 millones de menores de 14 años entre 2010 y 2050, y simultáneamente ganará 35 millones de personas mayores de 80 años (Durán, 2012). Actualmente, España es uno de los países con mayor proporción de adultos mayores (OECD, 2011). Según los datos de la última Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) en 2008 (INE, 2008), el 8,5 % de la población española (3.847.854 personas) declara algún tipo de discapacidad o limitación para actividades de la vida diaria y viven en un hogar familiar. De ellas, un 56% (2.148.548 personas) son dependientes, entendiendo como tales a aquellas personas que necesitan la ayuda de otras para realizar alguna de estas actividades (Esparza, 2011).

En segundo lugar, las transformaciones experimentadas por la familia, tanto en su estructura como en su funcionamiento, han sido muy importantes en las últimas décadas. La progresiva incorporación de las mujeres al mercado laboral remunerado, las nuevas formas familiares y el descenso de la fecundidad a mínimos

históricos, están transformando el contexto en el que se desarrollará el cuidado informal en un futuro no lejano. La brecha de género en las tasas de empleo ha disminuido en más de 9 puntos entre 2006 y 2010 (INE, 2012). Por otra parte, el nivel educativo de la población española también está cambiando: las mujeres de generaciones jóvenes están superando a los varones en los niveles de educación superiores. Esta situación supone que el coste de oportunidad de cuidar para estas mujeres será mayor que para las de generaciones precedentes, de modo que para ellas la renuncia al empleo para dedicarse al cuidado no será una decisión tan “naturalizada” como lo ha sido hasta ahora para las mujeres de mayor edad. Sin embargo, la creciente incorporación de las mujeres al ámbito de lo público ha ido acompañada de una incorporación mucho más lenta de los hombres al ámbito de lo doméstico. De este modo, persisten en el momento actual grandes desigualdades de género en la responsabilidad del cuidado.

Por otro lado, también están cambiando los sistemas formales de atención y la provisión de servicios de bienestar. Desde los servicios públicos de salud y de atención social se enfatiza la desinstitucionalización y se potencia el cuidado de las personas enfermas, mayores y dependientes en su propio entorno, lo cual implica dar un mayor protagonismo a la red de apoyo informal del individuo. Pero junto a este protagonismo, se trasladan también las responsabilidades de cuidar y sus costes, tangibles e intangibles, a las personas que asumen el cuidado en el ámbito doméstico, una tendencia que se ve agravada en la actual situación de crisis financiera.

Además, un mayor desempleo profundizará los efectos negativos de cuidar sobre la situación laboral y económica de las personas cuidadoras, especialmente en mujeres, y alterará la capacidad de elección entre cuidado y empleo. La situación, en suma, tendrá previsiblemente consecuencias negativas sobre la salud y bienestar de las personas que cuidan, y especialmente sobre las mujeres (Fondazione, 2011). Se sabe que las crisis tienen un menor coste en salud si las redes sociales de apoyo, formales e informales, consiguen amortiguar este efecto, mientras que sus carencias agravan este impacto (Dávila y González, 2009). Las redes informales, en especial las familiares, ejercen un efecto protector (Suhrcke y Stuckler, 2012), pero es necesario evaluar el coste que supone esta situación para la salud y la calidad de vida de las mujeres, principales cuidadoras de la familia. Todos estos cambios sociales están transformando los modelos de cuidado que conocemos hasta la actualidad, y suponen un reto para los sistemas de atención a la dependencia.

2. ¿A QUÉ LLAMAMOS CUIDAR Y QUIÉNES LO HACEN?

El apoyo familiar es la principal fuente de cuidados de personas dependientes. En España, al igual que ocurre en otros países del sur de Europa, este apoyo es masivo, más de tres cuartas partes de las personas que requieren cuidados los reciben exclusivamente del sistema informal (OCDE, 2011; Abellán y cols. 2011).

Definimos como cuidado informal “aquella prestación de cuidados a personas dependientes por parte de familiares, amigos u otras personas, que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen” (Wright, 1983). Se excluyen por tanto de este concepto los ser-

vicios formales (sanitarios o sociales), que son prestados por profesionales a cambio de una retribución económica, y aquellos cuidados que realizan personas no profesionales que perciben una remuneración por el trabajo que desempeñan. También son excluidas organizaciones como grupos de auto-ayuda, ayuda mutua o voluntariado (también llamados cuidados cuasi-formales), ya que aún cuando prestan su apoyo de manera no retribuida implican, en mayor o menor grado, cierto nivel de formalización y no están basadas en los lazos de parentesco o afecto que conforman típicamente las redes informales.

El cuidado informal tiene una serie de rasgos definitorios que son esenciales para entender su funcionamiento y comprender su relevancia social. Se trata de una actividad *fuertemente feminizada*: la gran mayoría de las personas que cuidan son mujeres, habitualmente del núcleo familiar. El papel de “cuidadora” está asignado a las mujeres mediante la socialización en un rol de género basado en la división sexual del trabajo. Esta atribución de género a las mujeres como cuidadoras está profundamente arraigada y naturalizada en nuestro contexto, de modo que supone un fuerte obstáculo para abordar los problemas derivados de la sobrecarga que sufren muchas mujeres que cuidan y que tienen sus raíces en las desigualdades de género que caracterizan el cuidado informal. Se desarrolla típicamente en el *ámbito doméstico*, de modo que las actividades de cuidado son entendidas frecuentemente como parte de las tareas del hogar, y existen dificultades para establecer límites claros entre unas y otras. El cuidado informal tiene un carácter de *actividad no remunerada*¹, ya que no se intercambia en el mercado por bienes o servicios y por tanto no se le asigna un precio. Este rasgo, en sí

mismo, supone un importante obstáculo para la valoración social del cuidado informal, e incluso para su visualización como sistema de atención. El cuidado informal se presta mayoritariamente en el *ámbito de lo privado*, “de puertas adentro” (Durán, 1988), lo que contribuye a hacerlo aún más invisible a los ojos del cuerpo social, y especialmente, ante los servicios formales de atención.

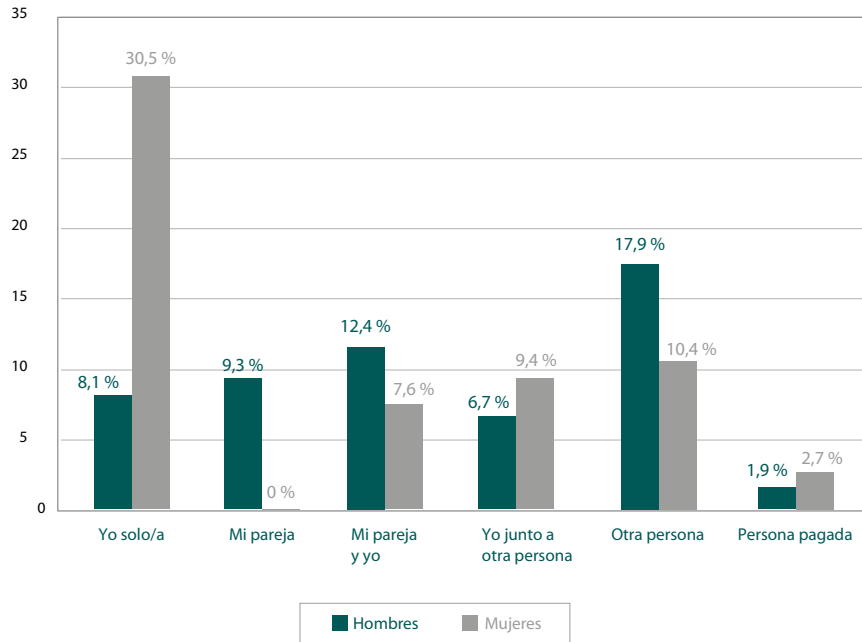
La gran mayoría de personas cuidadoras residen en el mismo domicilio de la persona a la que cuidan (Esparza, 2011). Cuando se trata de familiares, la relación de parentesco difiere según el sexo de la persona dependiente. Así, sobre el total de personas mayores de 6 años con discapacidad que necesitan cuidados personales, el 33% de los hombres los reciben de sus parejas, mientras que el porcentaje se reduce a la mitad (15%) cuando la persona dependiente es una mujer. Las hijas, en cambio, son las cuidadoras más frecuentes de las mujeres (27%) (Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2010). Este hecho es en parte debido a la mayor esperanza de vida de las mujeres, que condiciona la ausencia de pareja de muchas de ellas en edades más avanzadas, aunque también vemos que las mujeres son cuidadas con mayor frecuencia por otros parientes de la red familiar más lejana, por amistades y vecindario o por personas empleadas (7,4% frente al 4,2% de los varones). Se da la paradoja, por tanto, de que las mujeres –especialmente las mayores- que han sido las principales cuidadoras a lo largo de sus vidas, reciben con menor

frecuencia el cuidado de sus familiares cuando ellas mismas necesitan ayuda.

Sin embargo, hablar de la “familia cuidadora” puede enmascarar situaciones de desigualdad de género respecto a la responsabilidad y la carga de cuidados que asumen los diferentes miembros del núcleo familiar. Este sesgo es muy frecuente en la investigación relacionada con el cuidado informal (García-Calvente y La Parra, 2007a) y también es muy común en las actuaciones del sistema formal que van dirigidas a personas cuidadoras. Así, cuando se trabaja con personas cuidadoras es importante analizar cómo es la distribución del cuidado (tareas, responsabilidades, tiempos...) entre los distintos miembros de la red informal, ya que, como muestran los datos de la figura 1, este reparto dista mucho de ser equitativo.

¹ En nuestra opinión, esta característica no se ve invalidada por la existencia de la prestación económica por cuidados en el entorno familiar, por dos motivos: 1) el sujeto de derecho de esta prestación no es la persona cuidadora, sino la dependiente, que es la que puede decidir en qué emplea esa prestación y 2) esta prestación no tiene el objetivo –ni la correspondiente cuantía- de remunerar con unos honorarios el trabajo que realizan las personas cuidadoras.

Figura 1: Distribución de la responsabilidad del cuidado de las personas con trastornos crónicos y/o discapacidad (TCD) que viven en el hogar, según el sexo de la persona entrevistada.



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la Encuesta Andaluza de Salud, muestra de 16 y más años.

El modelo de prestación familiar de cuidados más frecuente en nuestro país es el que pivota sobre una única figura central. En un estudio poblacional realizado en Andalucía en la segunda mitad de los 90, más de la mitad de personas cuidadoras principales (56%) declaraban realizar este trabajo sin ningún tipo de ayuda (ni formal ni informal) y solo en el 36% recibían algún apoyo de su red informal (García Calvente y cols. 1999), y esta situación no se ha modificado de manera importante en los últimos años (INE, 2008). Ser cuidadora principal significa asumir la *responsabilidad principal sobre los cuidados*, las propias personas cuidadoras definen este papel como “*hacerse cargo de*” la persona que necesita cuidados (García-Calvente y cols. 1999). Suelen ser también las personas de la red con una *dedicación más extensa al cuidado*, que no se contabiliza solo en el tiempo dedicado al mismo, sino –

más importante- en la “disponibilidad permanente” para cualquier necesidad de atención que presente la persona beneficiaria. Esta falta de control sobre el uso del tiempo propio es un factor muy relevante que influye en la sobrecarga percibida por las personas que cuidan.

Si bien la gran mayoría de las personas que cuidan manifiestan que lo asumen por un sentimiento de obligación moral, los mandatos sociales marcan importantes desigualdades. Mientras que para las mujeres esta obligación viene determinada por los roles de género socialmente adquiridos, la de los hombres está relacionada con la ausencia de alguna mujer, en el círculo familiar cercano, que pueda asumir ese rol (Del Río, 2012). De esta manera, se configura un perfil típico de las personas que asumen el papel de cuidadoras principales en nuestro medio. Se trata de una mujer (3

de cada 4), con una media entre 45 y 64 años (52%), casada (71%), con estudios primarios o inferiores (63%), que suele ser la hija o la pareja de la persona dependiente (INE, 2008). Este predominio de mujeres asumiendo el rol de cuidadoras principales se evidencia no sólo en nuestro contexto, sino también en otros países con estructuras y formas familiares diferentes a las nuestras (OECD, 2011; Pickard, 2011). Por esta razón, los cambios sociales que afectan a la vida de las mujeres resultan claves para comprender la situación del cuidado informal. Pero aún es más importante para el sistema formal de atención a la dependencia tener presente que cualquier cambio en los modelos de provisión de servicios de cuidado a las personas con dependencia en nuestra sociedad afectará de manera desproporcionada a las condiciones de vida de las mujeres.

3. LA DIMENSIÓN DEL CUIDADO INFORMAL EN NUESTRO CONTEXTO.

El primer estudio poblacional español sobre el cuidado informal, que recogía datos de una encuesta nacional sobre la ayuda informal a las personas mayores, concluía que el 26% de las personas mayores necesitaban ayuda para ejecutar funciones básicas de mantenimiento y la inmensa mayoría de los cuidados que precisaban (87%) eran asumidos por familiares y allegados (IMSERSO, 1995). Andalucía fue la primera comunidad autónoma en realizar un estudio poblacional sobre la aportación de los familiares al cuidado de la salud, a partir de una muestra de más de 3.000 hogares, que identificó un 57% de hogares andaluces donde al menos una persona necesitaba cuidados (García-Calvente y cols. 1999).

La magnitud del cuidado informal se ha puesto de manifiesto también en otros países de nuestro entorno. Un reciente informe de la OCDE estima que, en el conjunto de países que la integran, un tercio de las personas mayores de 50 años está implicado en actividades de ayuda para el cuidado personal o ayuda instrumental a algún familiar, amigo o vecino con limitaciones funcionales o discapacidad (OECD, 2011). Aunque no hay una distribución geográfica clara, algunos países del Sur de Europa tienen los porcentajes más elevados. En especial Italia (16,2%) y España (15,3%) son los que presentan una mayor prevalencia de cuidado informal de la OCDE, mientras que Suecia, Grecia y Dinamarca muestran los menores porcentajes. Si nos ceñimos al ámbito europeo, España también destaca como uno de los países en los que el cuidado informal es más frecuente y de mayor intensidad, solo detrás de Estonia y Lituania (Pickard, 2011). El cuidado de baja intensidad es más prevalente en los países del norte de Europa, donde el cuidado formal (domiciliario o residencial) es mucho más frecuente. Sin embargo, estas diferencias no se explican solo por las distintas políticas públicas de apoyo en los diversos países, también influyen las actitudes culturales y sociales ante el cuidado (OECD, 2011).

Según datos recientes de la EDAD 2008, entre las personas con discapacidad que vivían en sus hogares, más de 2 millones recibían ayudas personales, y más de 1.400.000 de esas ayudas correspondían a cuidadores y cuidadoras informales. En comparación con las cifras de la Encuesta de Discapacidad realizada en 1999, el porcentaje de personas cuidadoras sobre el total de personas con discapacidad ha disminuido ligeramente, pasando del 37,15% al 36,72%, mientras que se ha producido un

aumento considerable de todos los servicios formales públicos, especialmente los de atención a domicilio, teleasistencia, centros de día y atención residencial (Jiménez y Vilaplana, 2012). No obstante, el tamaño de la fuerza laboral para cuidados de larga duración en España sigue siendo una de las más bajas en comparación con el entorno (OECD, 2011) y el gasto total en este tipo de cuidados se situaba en España en el 0,8% del PIB en 2008, a mucha distancia del 3,68% de Suecia o 2,28% de Finlandia (Jiménez y Vilaplana, 2012).

En síntesis, los datos sobre la situación del sistema informal en nuestro medio confirman que se trata de un *sistema invisible de cuidados de salud*, la gran zona sumergida de un verdadero “iceberg” de atención y cuidados a las personas con limitaciones para la autonomía.

4. CUIDAR NO ES SÓLO UN TRABAJO.

El cuidado es un concepto complejo y multidimensional (que no consiste solo en la realización de una serie de tareas) cuyos límites son difíciles de marcar en términos de quién hace qué, a quién y durante cuánto tiempo. Cuidar no puede ser entendido solo como un tipo de trabajo (tanto físico como emocional, una actividad que acarrea costes), también tiene que ser comprendido como un proceso (identificar necesidades, asumir responsabilidades, relacionarse con la persona cuidada) y como una determinada ética (una manera de pensar que entraña valores como responsabilidad, competencia, integridad) fuertemente relacionada con la identidad moral de género y su construcción social (Van Ewijk y cols. 2002).

Las personas cuidadoras dispensan una gran variedad de atenciones a personas dependientes

que residen en la comunidad. Tanto los cuidados instrumentales o los de atención personal, como la prestación de ayudas más especializadas y que exigen cierta cualificación, constituyen actividades comunes para el sistema informal. Las tareas principales en las que las personas cuidadoras prestan ayuda son las actividades de autocuidado, como vestirse y desvestirse, afeitarse o arreglarse, o bañarse o ducharse (más de un tercio de los casos) y actividades domésticas como preparar la comida o hacer la compra (más de una cuarta parte) (Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2010). El tipo de tareas realizadas difiere según determinadas características de la persona dependiente y de la persona cuidadora. Según los datos de la EDAD 2008, ciertas tareas son asumidas mayoritariamente por las mujeres (ayudar a comer, a vestirse o a realizar el aseo personal), mientras que los hombres realizan más tareas de movilidad física dentro del hogar y de cuidado fuera de éste (ir al médico, hacer compras y gestiones, o ayudar a utilizar el transporte público) (García-Calvente y cols. 2011). Las mayores brechas de género en las actividades realizadas se dan en las de aseo personal (15% más en las mujeres) y las ejecutadas fuera del hogar (13% más en los hombres). Estas diferencias son relevantes porque la realización de determinados tipos de tareas, más demandantes y consumidoras de tiempo, suponen un mayor riesgo para la salud de las personas que cuidan. Por otra parte, además de la realización de tareas concretas, cuidar entraña un componente de gestión y de toma de decisiones sobre la salud y el bienestar de las personas a las que se cuida que confiere a este trabajo una naturaleza diferente y que es un componente importante de sobrecarga para las personas que cuidan.

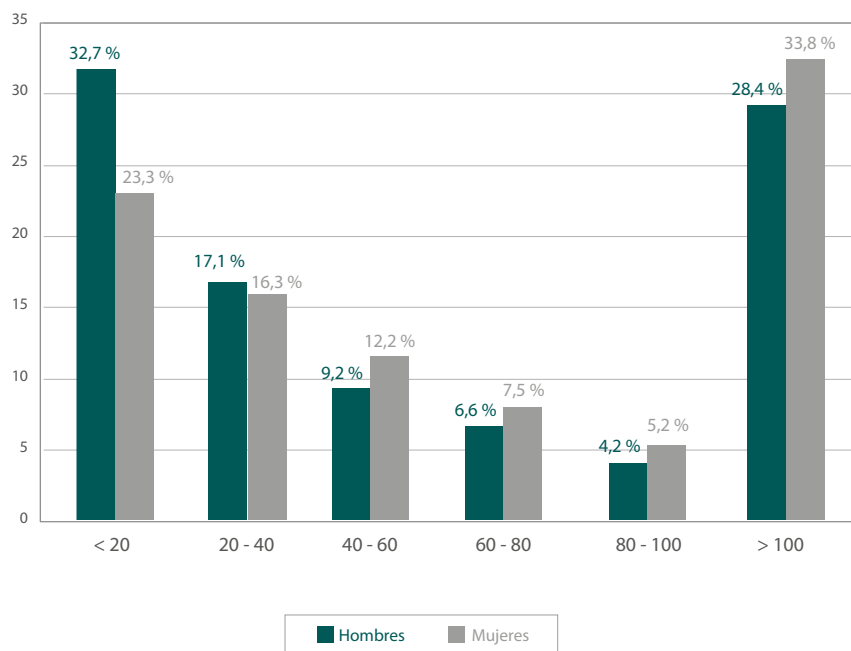
En definitiva, podemos afirmar que dentro del ámbito doméstico se resuelve una gran cantidad de cuidados y que gracias a esta labor un volumen importante de personas dependientes tienen resueltas sus necesidades dentro de la propia comunidad, y con una intervención mínima de los servicios formales. Además, las actuaciones del sistema informal continúan cuando el beneficiario entra en contacto con los servicios formales de atención, incluso en situaciones de institucionalización. La persona cuidadora es, en muchas ocasiones, la interlocutora más claramente identificada con la que cuentan los profesionales, y su principal fuente de información y de demanda de servicios.

Una de las características fundamentales del cuidado informal es que no tiene un límite temporal definido, como cualquier otro "trabajo". Esta dimensión de tiempo circular e ilimitado, ha merecido el calificativo de actividad "24/7/365" propio del cuidado informal: 24 horas al día, 7 días a la semana, 365 días al año. La "jornada interminable" (Durán, 1988) es una de las características más relevantes que definen el cuidado informal y una de las más relevantes de cara a planificar estrategias de apoyo a las personas que cuidan.

Datos recientes procedentes de la EDAD 2008 indican que la ayuda que se dispensa a las personas dependientes en España es intensa y de larga duración. Nueve de cada diez personas cuidadoras declara cuidar todos o casi todos los días de la semana (Esparza, 2011). También en el tiempo dedicado a cuidar se observan desigualdades de género entre las personas cuidadoras (figura 2). Las mujeres cuidan con mayor intensidad que los varones, tanto diaria

(el 58% dedica 8 horas o más diarias, frente al 48% de los hombres) como semanal (el 60% de las mujeres y el 48% de los hombres cuidan 40 horas o más), y acumulan más años de cuidado (el 46% lleva más de 8 años cuidando, frente al 42% de los hombres) (García-Calvente y cols. 2011).

Figura 2: Horas semanales dedicadas al cuidado según el sexo de la persona cuidadora.



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la EDAD 2008.

Esta dimensión temporal del cuidado informal reviste una importancia fundamental para las intervenciones dirigidas a mejorar la salud y calidad de vida de las personas cuidadoras, ya que el cuidado de alta intensidad (definido como aquel que se presta durante más de 20 horas semanales) supone un mayor riesgo sobre el deterioro de la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras (Masanet y La parra, 2011; Garcia-Calvente y cols. 2011).

5. IMPACTO DE CUIDAR EN LA SALUD Y LA CALIDAD DE VIDA: CUIDAR CUESTA.

El “coste” de cuidar es mucho más amplio que el resultado de sumar las horas dedicadas a determinadas tareas. Verdaderamente, la vida de las personas que cuidan se ve condicionada

por su papel. No se trabaja de cuidadora, se es cuidadora.

Los aspectos de la vida afectados por cuidar son muy variables, pero cabe destacar que una proporción importante de personas cuidadoras percibe el impacto de cuidar sobre varias dimensiones de su vida (García-Calvente y cols. 1999, 2007b). Como se puede apreciar en la tabla 1, son frecuentes las repercusiones negativas sobre el uso del tiempo, ya sea el disponible para uno o una misma, el dedicado a otras responsabilidades o el necesario para la vida familiar y social. Destacan también las consecuencias de cuidar sobre la esfera laboral, y a estas repercusiones se añaden las dificultades económicas en una proporción importante de cuidadoras.

Tabla 1. Impacto de cuidar en diversas áreas de la vida. Porcentaje de cuidadores y cuidadoras principales de personas con discapacidad que conviven en el mismo hogar, que declaran cada tipo de consecuencia.

TIPO DE IMPACTO	HOMBRES (%) (N=1924)	MUJERES (%) (N=5588)	TOTAL (%) (N=7512)
PROBLEMAS DE SALUD			
Se ha deteriorado su salud	21,4 %	37,2 %	33,1 %
Ha tenido que ponerse en tratamiento	7,2 %	18,2 %	15,4 %
Se encuentra cansado/a	36,2 %	54,9 %	50,1 %
Se siente deprimido/a	18,7 %	33,4 %	29,6 %
Otros problemas	8,8 %	9,5 %	9,3 %
PROBLEMAS LABORALES O ECONÓMICOS			
No puede plantearse trabajar fuera de casa	8,9 %	28,3 %	22,9 %
Ha tenido que dejar de trabajar	7,0 %	12,4 %	10,9 %
Ha tenido que reducir su jornada de trabajo	5,6 %	8,3 %	7,6 %
Su vida profesional se ha resentido	7,7 %	9,9 %	9,3 %
Tiene problemas para cumplir los horarios	6,7 %	9,5 %	8,7 %
Tiene problemas económicos	14,4 %	19,1 %	17,8 %
PROBLEMAS FAMILIARES O DE OCIO			
Ha tenido que reducir su tiempo de ocio	48,4 %	61,8 %	58,0 %
No puede ir de vacaciones	34,8 %	48,1 %	44,4 %
No dispone de tiempo para cuidar a otras personas	9,6 %	21,0 %	17,8 %
Tiene conflictos con su pareja	3,7 %	6,3 %	5,6 %
No tiene tiempo para frecuentar a sus amistades	27,5 %	40,5 %	36,9 %
No tiene tiempo para cuidar de sí mismo/a	13,7 %	32,9 %	27,5 %
No ha podido formar una familia	2,7 %	2,1 %	2,3 %
No ha podido tener hijos/as	1,8 %	1,3 %	1,4 %

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la EDAD 2008.

Más de un 30% de las personas que cuidan perciben el impacto negativo de cuidar sobre su propia salud, porcentaje que se eleva cuando se trata de cuidadoras de mayores. Las características del trabajo de cuidar y las condiciones en las que se desarrolla afectan más a la salud cuando se dan determinadas circuns-

tancias: la demanda de cuidados es elevada, se convive con la persona cuidada, se asumen múltiples roles de cuidado y esta pluralidad de roles se extiende a otros ámbitos (laboral, familiar, social), el cuidado se desarrolla en solitario y sin apoyos, y se enfrentan situaciones especialmente difíciles por las características de

la persona cuidada (demencias tipo Alzheimer u otros problemas evolutivos que se agravan con el tiempo).

La asociación entre ser cuidador o cuidadora informal y el estado de salud física y psicológica ha sido bien documentada por una amplia producción científica durante las últimas décadas (Pinquart y Sorensen, 2003, 2007; Vitalino y cols. 2003). Los mecanismos por los cuales el cuidado produce efectos negativos sobre la salud se han asimilado a la experiencia de un estrés crónico, debido a la sobrecarga física y psicológica que soportan las personas cuidadoras y que se prolonga en el tiempo. Como resultado las personas cuidadoras pueden presentar problemas de salud física, como mala percepción de salud, mayor morbilidad crónica, mayor consumo de fármacos y más frecuencia de hospitalizaciones. Igualmente, el cuidado se ha asociado a mayor prevalencia de problemas de salud mental, como depresión, ansiedad, estrés y peor bienestar subjetivo. Así mismo, las personas que cuidan tienden a presentar hábitos de vida de riesgo: dieta poco saludable, ejercicio físico escaso, descanso insuficiente. E incluso existen evidencias de un mayor riesgo de mortalidad entre las personas mayores cuidadoras, comparadas con las que no lo son (Shultz y Beach, 1999). Los efectos de cuidar sobre la salud están moderados, entre otros, por diferencias individuales de las personas cuidadoras: mujeres, mayores, de nivel socioeconómico desfavorecido, con mala salud previa y escaso apoyo social, sufren peor salud física y psicológica (García-Calvente y cols. 1999; Shultz, 2008). Sin embargo, no todas las personas que cuidan muestran un impacto negativo: en estudios poblacionales, casi un tercio de ellas no padecen sobrecarga ni efectos negativos sobre su salud, particularmente

en las etapas precoces del proceso de cuidado (Hirst, 2005).

Las desigualdades de género en el impacto de cuidar sobre la salud han sido evidenciadas en diversos estudios. En un estudio reciente a nivel nacional, con datos de EDAD 2008, se muestra cómo la salud de las mujeres cuidadoras se ve más deteriorada que la de los hombres: el 37% de las mujeres y el 21% de los hombres perciben que su salud se ha deteriorado por cuidar (García-Calvente y cols. 2011). Estas diferencias estaban asociadas a la mayor intensidad del cuidado que realizan las mujeres y a su mayor dedicación a tareas relacionadas con la atención personal.

Por otro lado, según los datos de la EDAD 2008, el 26% de las personas que cuidan a una persona dependiente, manifiestan sufrir las consecuencias negativas de cuidar en el ámbito laboral y/o económico (García-Calvente y cols. 2010). Esta media encubre importantes diferencias por sexo: la imposibilidad de plantearse trabajar fuera de casa se presenta en las mujeres con una frecuencia superior en veinte puntos porcentuales a la de los hombres (28% y 9% respectivamente). Igualmente, esta brecha de género es de cinco puntos porcentuales en el caso de las personas cuidadoras que han tenido que abandonar un empleo para cuidar (12% en mujeres, 7% en hombres). A mayor intensidad de cuidado, menor es la probabilidad de empleo de personas cuidadoras: un aumento de un 1% en las horas dedicadas a cuidar supone una disminución de un 10% en la tasa de empleo de personas cuidadoras y reduce la probabilidad de tener un empleo a tiempo completo (OECD, 2011). En definitiva hacerse cargo del cuidado de otras personas supone un elevado "coste de oportunidad" para las

cuidadoras, que en muchos casos tienen que elegir entre trabajo productivo y reproductivo. Incluso aquellas que pueden compatibilizar ambos tipos de trabajo, asumen otro tipo de consecuencias, como son la limitación de las posibilidades de progreso en su carrera profesional, el cambio de trabajo o el absentismo laboral (García-Calvente y cols. 1999; Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2010).

La exclusión del mercado laboral de las cuidadoras o la limitación para progresar profesionalmente tienen, entre otras, consecuencias negativas sobre la economía propia y familiar, ya que supone una disminución de los ingresos. Además, asumir el cuidado de una persona dependiente que padece problemas de salud también supone un incremento de los gastos. Sea por disminución de los ingresos o por aumento de los gastos derivados de cuidar, el hecho es que, según datos de la EDAD 2008, el 19% de las mujeres y el 14% de los hombres que cuidan a personas dependientes declararon tener problemas económicos (García-Calvente y cols. 2010). El impacto laboral y económico de cuidar no solo se evidencia a corto plazo, sino que tiene también consecuencias en la vida de las personas que cuidan a más largo plazo. El abandono de empleo remunerado o la imposibilidad de acceso a él, tiene consecuencias en la disminución de los derechos a prestaciones sociales en un futuro (como las pensiones contributivas), reduciendo así la capacidad adquisitiva de las personas que cuidan incluso cuando ya no tienen que responsabilizarse del cuidado. Se ha evidenciado que las personas cuidadoras en edad activa, sobre todo las mujeres, tienen un mayor riesgo de caer en la pobreza (OECD, 2011).

6. LA CONTRIBUCIÓN SOCIAL DEL CUIDADO INFORMAL: CUIDAR VALE.

Son ya numerosas las voces que señalan que la aportación del cuidado informal al bienestar de nuestras sociedades es esencial, de modo que en el reciente informe de la OCDE (2011) se califica al cuidado informal como “la columna vertebral” de todo sistema de cuidados de larga duración.

Para visibilizar esta contribución, diversos trabajos resaltan el valor económico del cuidado. Así, la Organización Panamericana de la Salud (OPS) lleva trabajando varios años en la aplicación de una metodología para visibilizar el valor monetario del cuidado informal en las cuentas nacionales de salud, utilizando las encuestas de uso del tiempo (OPS, 2008). En nuestro país, la socióloga M^a Ángeles Durán ha trabajado en esta línea investigando la contribución a las cuentas nacionales de lo que denomina “trabajo no monetarizado” en salud (Durán, 2012). En otro estudio, a partir de los datos procedentes de la EDAD 2008, Oliva y colaboradores (Oliva y cols. 2011), estimaron el valor monetario de las horas de cuidado informal recibido por personas dependientes de 65 años o más. Según estos datos, en el año 2008 las personas mayores dependientes recibieron 3.248,71 millones de horas de cuidado, el 75,69% de ellas prestadas por mujeres. La valoración monetaria de este cuidado, osciló entre 24.918 y 41.291 millones de euros, según el valor asignado por hora. Estas cifras suponen que el valor social mínimo del cuidado informal prestado por estas personas sería equivalente a entre un 2,29% y un 3,60% del Producto Interior Bruto (PIB) del mismo año.

La valoración de la contribución del cuidado, sin embargo, no se limita a la traslación en valor de mercado del tiempo dedicado a cuidar. Como ya hemos visto, a este valor económico, invisibilizado por no estar remunerado, hay que añadir otros tipos de costes que asumen las personas que cuidan en beneficio del bienestar de las personas dependientes en la sociedad. En términos de equidad social, las contribuciones de las personas que cuidan de otras que lo necesitan, deberían ser compensadas por la sociedad.

7. ALTERNATIVAS DE APOYO A LAS PERSONAS CUIDADORAS: UNA MIRADA HACIA ADELANTE.

A pesar de la creciente visibilización del papel desempeñado por las personas cuidadoras en el sistema informal, los esfuerzos realizados desde los sistemas públicos para reducir el impacto del cuidado y compensar el coste que conlleva continúan siendo insuficientes y muy desiguales entre los países.

El citado informe de la OCDE (2011) sintetiza en tres grupos los principales recursos de apoyo formal que actualmente se dirigen a las personas cuidadoras:

Un primer grupo de medidas lo constituyen las orientadas a conciliar el trabajo remunerado con el cuidado informal. Entre ellas destacan los permisos laborales para cuidar y la flexibilización de horarios de trabajo. Aproximadamente la tercera parte de los países de la OCDE disponen de permisos de trabajo para el cuidado, con amplias variaciones entre ellos. Si bien en los países escandinavos y Polonia, el 60 % de las empresas dispone de este recurso, en el Sur de Europa el porcentaje no alcanza

el 25%. Además, a excepción de Bélgica, que ofrece los permisos retribuidos para cuidar de mayor duración (de hasta 12 meses), la mayoría de los países sólo contempla la posibilidad de excedencias y permisos no retribuidos, o bien sólo los conceden por breves periodos de tiempo (inferior a un mes) o a quienes cuidan a enfermos en situación terminal. La flexibilización de horarios de trabajo también constituye una medida eficaz para conservar el empleo entre personas cuidadoras y contribuir al mantenimiento de sus recursos económicos y sociales (Pavalko y Henderson, 2006). Sin embargo, aceptar un empleo a tiempo parcial suele ser la única opción disponible para que estas personas puedan cuidar al tiempo que percibir unos ingresos. En España, casi un tercio de las personas cuidadoras que han tenido que prescindir o recortar su contrato de trabajo lo atribuyen, como causa principal, a la ausencia de recursos formales para el cuidado de dependientes (INE, 2012b). Otras medidas que podrían conllevar un menor impacto económico sobre las personas cuidadoras, como la adaptación de horarios a las necesidades del cuidado, está menos presente en todos los países. En España, sólo un 13% de las mujeres asalariadas y un 11% de los hombres pueden fijar su horario de trabajo, aunque sólo sea en parte (INE, 2012b).

Un segundo grupo de medidas son las orientadas a mantener y restaurar el bienestar de las personas cuidadoras, en parte con la finalidad de que no abandonen el cuidado tan valioso que prestan. En este grupo de medidas se encuentran los servicios de respiro, de formación y asesoramiento, y de información y coordinación del cuidado. Algunos estudios han constatado la utilidad práctica de estas medidas para reducir la sobrecarga y el estrés de quienes cuidan (Van Exel y cols. 2006). Los servicios

de respiro consisten en liberar a las personas cuidadoras de la responsabilidad de cuidar durante un período de tiempo (horas o algunos días), para lo que aportan un relevo en el cuidado a través de centros de día, atención en el domicilio o residencial. Casi todos los países de la OCDE ofrecen servicios de este tipo a las personas cuidadoras. Sin embargo, la financiación pública para ello es muy variable entre países, continúa siendo escasa (como ocurre en España) y en la mayoría de los casos queda reservada a las personas con recursos limitados.

También con escasa presencia en España, los servicios de formación y asesoramiento (*counseling*) constituyen herramientas cada vez más demandadas por las personas cuidadoras para mejorar la realización del cuidado diario y mejorar su satisfacción con el rol asumido (Pickard, 2004). La mayor parte de estos servicios proviene de iniciativas locales y se basa en gran medida en el voluntariado. Destacan las experiencias puestas en marcha en algunos países, como Suecia, que promueve un sistema integrado de servicios de respiro y de apoyo para cuidadores y cuidadoras informales. Completan las medidas dirigidas al bienestar de las personas cuidadoras otros servicios de información y coordinación, como la planificación diaria de las tareas de cuidado, de los periodos de descanso o las citas médicas. Para un buen funcionamiento de estas medidas, la coordinación entre los servicios sociales y sanitarios en una ventanilla única o centros de información puede convertirse en la pieza clave. Algunos países como Francia, Alemania o Austria cuentan con iniciativas locales de este tipo que han resultado positivas para ayudar a las personas cuidadoras a afrontar las dificultades diarias del cuidado.

Un último grupo de medidas de apoyo formal a personas cuidadoras lo constituyen las dirigidas a compensar el valor económico y social del cuidado que realizan. Un gran número de países de la OCDE proporcionan apoyo financiero al cuidado informal a través de prestaciones económicas. Estas pueden estar dirigidas directamente a las personas cuidadoras o bien ofrecerse a través de subsidios para las personas dependientes. Algo menos de la mitad de los países se acogen a la primera opción y algo más de la mitad a la segunda, entre los que se encuentra España. Sólo unos pocos, como Noruega, Nueva Zelanda, Suecia o Reino Unido ofrecen ambos tipos de prestaciones económicas, y alrededor de la quinta parte de los países no ofrece prestación económica alguna (OECD, 2011).

En España, la promulgación en 2006 de la Ley de promoción de la Autonomía personal y Atención a las personas en situación de Dependencia (Ley 39/2006), supuso un gran avance en el reconocimiento social de las personas cuidadoras en la atención a la dependencia, aunque no ha estado ajena a la controversia. Uno de los aspectos más debatidos de la ley ha sido la generalización de la prestación económica a personas cuidadoras, a pesar de que en su formulación se contemplaba como una medida de "carácter excepcional". Esta medida, que en nuestro país no tiene un sentido compensatorio como en otros países de nuestro entorno, puede aportar un valor práctico pero consecuencias indeseables de tipo estratégico. En un contexto de escasez de servicios formales para la atención a las personas en situación de dependencia, esta (insuficiente) prestación económica, que reciben las mujeres en su mayoría, puede ser utilizada como sustitución de

la escasa provisión de servicios formales de atención, además de que puede condenar a las mujeres a seguir asumiendo en solitario un rol que las excluye socialmente (Durán, 2012; Rodríguez, 2005).

A la provisión insuficiente de recursos se han sumado los efectos de la actual crisis financiera. El Real Decreto Ley 20/2012 de 13 de julio ha supuesto una reducción drástica de los servicios públicos de atención a la salud y a la dependencia, a través de la reducción de las cuantías máximas de las prestaciones económicas para cuidados en el entorno familiar, y de las cuantías del nivel mínimo de financiación del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). Esto puede traducirse en un desplazamiento aún mayor de los cuidados al terreno de lo doméstico, un reforzamiento de su carácter de responsabilidad individual y un aumento de la sobrecarga del cuidado sobre las familias.

Por todo ello, la prestación económica debería ser considerada en el contexto de un plan más amplio de apoyo al cuidado, que traspase el carácter simbólico para convertirse en un apoyo formal más operativo. Este plan debería incluir estrategias formativas, medidas de conciliación de la vida personal y laboral, y otras medidas de apoyo como los servicios de respiro.

Además, es preciso que las medidas propuestas no persigan sólo finalidades prácticas a corto plazo, sino que estas vayan acompañadas de otras de carácter estratégico. Un adecuado planteamiento de intervención sobre la salud de las personas cuidadoras debería "ir de la mano de potenciar el reparto del cuidado, más que en hacer a las mujeres todavía más competentes en la gestión de la enfermedad"

(Murillo, 2003). Por otro lado, actuaciones dirigidas a promover una mayor autonomía de las personas dependientes se hacen cada vez más necesarias para dar respuesta a los cambios sociales (García-Calvente y cols. 2007c). Solo así se podrá aspirar, a largo plazo, a liberar masivamente a las mujeres de la obligación moral de cuidar, para lo que será necesario que los sistemas públicos asuman, cada vez más, esta responsabilidad.

9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

- Abellán A, Esparza C, Pérez J (2011). Evolución y estructura de la población en situación de dependencia. Cuadernos de Relaciones Laborales, 29(1), 43-67.
- Dávila CD, González B (2009). Crisis económica y salud. Gaceta Sanitaria, 23, 261-265.
- Del Río Lozano M (2012). Desigualdades de género en el cuidado informal y su impacto en la salud. Informe de investigación tutelada. Universidad de Granada.
- Durán MA (1988). El cuidado de la salud. En: Durán MA (ed). De Puertas Adentro. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales. Instituto de la Mujer.
- Durán MA (2012). El trabajo no remunerado en la economía global. Bilbao: Fundación BBVA.
- Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) (2008). Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=%2Ft15/p418&file=inebase&L=0>.

- Esparza C (2011). Discapacidad y dependencia en España. Madrid, Informes Portal Mayores, nº 108. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/pm-discapacidad-01.pdf>.
- Fondazione G (2011). Gender equality in caring responsibilities over the lifecycle. Background note, Conference "Equality between women and men", European Commission DG Justice, 19-20 September 2011, Brussels. Disponible en http://ec.europa.eu/justice/gender-equality/files/conference_sept_2011/background-paperiii-equality-in-caring_en.pdf.
- García Calvente M.M, Mateo Rodríguez I, Gutiérrez Cuadra P (1999). Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud: Investigación cuantitativa. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública.
- García-Calvente MM, La Parra D (2007a). La investigación sobre cuidados informales de salud desde una perspectiva de género. En: Borrrell C y Artazcoz L (coord). 5ª Monografía SEE: Investigación en género y salud. Cataluña: Sociedad Española de Epidemiología, 97-118.
- García-Calvente MM, del Río M, Eguiguren AP (2007b). Desigualdades de género en el cuidado informal a la salud. *Inguruak (Revista Vasca de Sociología y Ciencia Política)*, 44, 291-308.
- García-Calvente MM, Castaño E, Mateo I, Maroto G, Ruiz-Cantero MT (2007c). A tool to analyse gender mainstreaming and care giving models in support plans form informal care. Case studies in Andalusia and United Kingdom. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 61(2), 32-38.
- García Calvente MM, del Río M (2010). Análisis del impacto de cuidar sobre la salud de mujeres y Hombres. Informe de resultados EDAD 2008. Documento mimeografiado. Escuela Andaluza de Salud Pública.
- García-Calvente M, del Río M, Marcos J (2011). Desigualdades de género en el deterioro de la salud como resultado del cuidado informal en España. *Gaceta Sanitaria*, 25(2), 100-107.
- Hirst M (2005). Carer distress: A prospective, population-based study. *Social Science and Medicine*, 61, 697-708.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) (1995). Cuidados en la vejez. El apoyo informal. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad.
- Instituto Nacional de Estadística (2012a). Encuesta de Población Activa. Cuarto trimestre del 2011. Disponible en: <http://www.ine.es/daco/daco42/daco4211/epa0411.pdf>
- Instituto Nacional de Estadística (2012b). Mujeres y Hombres en España 2012. Disponible en: <http://www.ine.es>.
- Jiménez S, Vilaplana C. (2012). La Interacción del sistema social y sanitario. Informe SES-PAS 2012. *Gaceta Sanitaria*; 26(S), 124-133.
- LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE num.299, viernes 15 de diciembre, 2006.
- Masanet E, La Parra D (2011). Relación entre el número de horas de cuidado informal y

el estado de salud mental de las personas cuidadoras. *Rev Esp Salud Pública*, 85, 257-266.

- Murillo S (2003). Cara y cruz del cuidado que donan las mujeres. *SHARE: Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado*. Emakunde.

- Observatorio Estatal de la Discapacidad (2010). *Las personas con discapacidad en España. Informe Olivenza 2010*. Badajoz: Observatorio Estatal de la Discapacidad.

- OECD (2011). *Help wanted? Providing and paying for long-term-care*. OECD. Disponible en: <http://www.oecd.org/els/healthpoliciesanddata/helpwantedprovidingandpayingfor-long-termcare.htm>.

- Oliva J, Vilaplana C, Osuna R (2011). el valor de los cuidados informales provistos a las personas mayores en situación de dependencia en España. *Gaceta Sanitaria*, 25(2), 108-114.

- Organización Panamericana de la Salud (2008). *La economía invisible y las desigualdades de género. La importancia de medir y valorar el trabajo no remunerado*. Washington DC: OPS.

- Pavalko EK, Henderson KA (2006). Combining care work and paid work: Do workplace Policies make a difference? *Research on Aging*, 28, 3, 359-374.

- Pickard L (2004). *The effectiveness and cost-effectiveness on support and services to informal carers of older people*. Audit Commission PSSRU, University of Kent, London School of Economics and University of Manchester.

- Pickard L (2011). *The supply of informal care in Europe*. ENEPRI Research Report 94. Disponible en: <http://www.ancien.longtermcare.eu/>

- Pinquart M, Sorensen S (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging*, 18 (2), 250-267.

- Pinquart M, Sorensen S (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: A meta-analysis. *Journals of Gerontology, Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 62(2), 126-137.

- Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad. BOE num. 168, sábado 14 de julio de 2012

- Rodríguez P (2005). El apoyo informal a las personas mayores en España y la protección social a la dependencia. Del familismo a los derechos de ciudadanía. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 40, 5-15.

- Shultz R, Beach SR (1999). Caregiving as risk factor for mortality: The Caregiver Health Effects Study. *JAMA*, 282(23), 2215-2219.

- Shultz R (2008). Sherwood PR. Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving. *American Journal of Nursing*, 108 (9), 23-27.

- Suhrcke M, Stuckler D (2012). Will the recession be bad for our health? It depends. *Soc Sci Med*, 74(5), 647-53.

- Van Ewijk H, Hens H, Lammersen G (2002). Mapping of care services and the care workforce. Consolidated report. En: Moss P (editor). Care work in Europe. Current understandings and future directions. Disponible en: <http://144.82.35.228/carework/uk/reports>.

- Van Exel JG, Morée M, Koopmanschapa M, Goedheijtb T, Brouwera W (2006). Respite care: an explorative study of demand and use in Dutch informal caregivers. *Journal of Health Policy*, 78, 2-3.

- Vitalino PP, Zhang J, Scanlan JM (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129 (6), 946-972.

- Wright K (1983). *The economics of informal care of the elderly*. London: Centre for Health Economics.

