

CUIDADORES DE ANCIANOS DEPENDIENTES. DEMANDAS Y ESTRATEGIAS DE APOYO

MARÍA JESÚS ARRIOLA
MARÍA LUISA SETIÉN
UNIVERSIDAD DE DEUSTO

RESUMEN

La figura del cuidador está adquiriendo una importancia creciente en una sociedad envejecida. Su participación está siendo fundamental para que sus familiares ancianos -especialmente los más débiles-, permanezcan en su entorno con una calidad de vida aceptable. Por ello, es necesario que desde la sociedad se conozca su realidad, con el fin de realizar acciones de apoyo que les permitan continuar con su labor, para cuidar a los cuidadores. Esta comunicación tiene su base en una investigación realizada recientemente sobre la situación y demandas de atención por parte de los familiares cuidadores de ancianos dependientes que viven en su propio domicilio. Tras presentar un perfil de los cuidadores -mejor habría que decir cuidadoras-, se profundizará en las líneas maestras que deben de guiar la actuación de las políticas sociales para mantener su implicación y desarrollar su participación. Para ello se analiza la opinión de los propios cuidadores, los profesionales de atención directa y los gestores de los servicios sociales.

PALABRAS CLAVES: Cuidadores de ancianos, Servicios Sociales para los mayores, Políticas sociales de vejez, Participación social, Ancianos dependientes.

ABSTRACT

The role of the careers is acquiring an increasing importance in an aged society. Their participation is essential so that their elderly relatives - specially the weakest-, may remain in their own environment with an acceptable life quality. For this reason, the society needs to know their reality, in order to carry out support actions that may allow them to continue with their work, to take care of the elderly care givers. This communication is based on recent investigation studying the situation and demands of attention from the relatives of the elderly careers that take care of of dependent elders who live in their own home. After presenting a profile of the elderly care givers - mostly women-, will explain the main guidelines that must be considered so that the social policys may keep their implication and increase their participation. It will be analyzed the opinion of the elderly care givers themselves, the professionals who offer direct assistance, and the managers of the social services.

KEY WORDS: Careers for elderly, Social services for elderly, Social politics of aged, Social participation, Dependent elderly.

1. INTRODUCCIÓN

Por apoyo y cuidado se entiende un conjunto de actividades orientadas a proporcionar bienestar físico, psíquico y emocional a las personas (Del Valle, 2003; 15). En este caso, el cuidado en el que nos vamos a centrar es en el que se proporciona a las personas mayores, a los ancianos. Se trata de unos cuidados que, en su mayor parte, se producen dentro del ámbito familiar. Sin embargo, esta realidad contrasta con los deseos manifestados por la ciudadanía, ya que casi la mitad de la población (48%) considera que corresponde al Estado garantizar el derecho a recibir cuidados cuando se está enfermo; un 33% piensa que corresponde a la familia y el 8% a la sociedad en general (Durán, 2002).

El hecho de que la familia se encarga del cuidado, enmascara que quien realmente se hace cargo del mismo son las mujeres¹, que asumen entre sus responsabilidades el ocuparse de los demás, como consecuencia de un proceso de socialización basado en la desigualdad de roles femeninos y masculinos. Estos cuidados a personas en el hogar se dedican a la población infantil y a la adulta; entre los adultos, son las personas mayores las que más atención requieren y, además, estos ancianos están creciendo en número y ocupando un peso relativo cada vez mayor en la sociedad. De hecho, en toda Europa se experimenta un acelerado proceso de envejecimiento, con repercusiones en los sistemas de Seguridad Social y Atención a la Dependencia. De ello se ha hecho eco la ONU, que en el Informe de la Segunda Asamblea Mundial del Envejecimiento celebrada en Madrid (ONU, 2002), recoge la gran preocupación de los gobiernos de promover y prestar servicios sociales básicos y de facilitar el acceso a ellos a las personas de edad, para lo que consideran necesario el trabajo en “red”, entre: Administración local, sector privado, voluntariado, personas de edad, familias y comunidades (ONU, 2002: 4).

Asimismo, el informe plantea la necesidad de apoyo a las personas que prestan asistencia, mediante medidas como: “Apoyar a los encargados de prestar asistencia, impartiendoles capacitación, suministrándoles información y utilizando mecanismos psicológicos, económicos, sociales y legislativos” (ONU, 2002: 40). Incide particularmente en el costo que representa para la mujer, que es quien sigue prestando la mayor parte del apoyo no formal: el coste económico, físico y emocional de las tensiones de intentar compaginar las obligaciones laborales, con las domésticas, en especial para las mujeres con hijos que atienden a personas de edad.

En nuestro entorno, hasta hace poco tiempo, el debate social sobre los cuidados a las personas mayores se circunscribía casi exclusivamente a los círculos especializados, ya sea el área de sanidad, o de los servicios sociales, en los que se ponía énfasis en los servicios formales de atención, identificados con servicios profesionalizados, bien sean dependientes de la Administración Pública, procedan de entidades voluntarias prestadoras o bien del mercado libre. Sin embargo, las últimas investigaciones han puesto de relieve el papel relevante del apoyo informal, entendido como el apoyo que los allegados - familiares, amistades, vecinos, voluntariado-, proporcionan a las personas mayores, y que se caracteriza porque suele existir afectividad en la relación, y no está burocratizado ni profesionalizado (Colectivo IOE, 1995: 19). En los casos de personas mayores dependientes, se ha constatado que en España, el 86,5% del total de los cuidados que reciben provienen del apoyo informal². Se trata de una realidad sujeta a tensiones derivadas de diferentes factores entre los que podemos destacar: a) los cambios demográficos que apuntan a menor número de mujeres en edad de cuidar y más ancianos/as que precisan de cuidados de larga duración, y b) reducción progresiva del tamaño de las viviendas y, sobre todo, las grandes transformaciones ocurridas en los modelos familiares³. Las consecuencias son claves para una política social centrada en garantizar una buena calidad de vida a los ciudadanos: se necesita articular instrumentos que garanticen el apoyo a las familias que cuidan de sus ancianos dependientes, de tal forma que puedan seguir desempeñando esta

¹ Utilizando datos sobre el uso del tiempo, se ha demostrado que por cada dos mujeres cuidadoras existe un hombre cuidador y que el tiempo medio de cuidados otorgados por las mujeres triplica al dedicado por los hombres (Setién, 1998).

² La familia cercana (cónyuge e hijos/as) realiza el 63,8% de los cuidados. Otros allegados (familiares, parientes,

labor satisfactoriamente para todos los afectados.

Por ello, el conocer la situación, necesidades y demandas de las personas que están realizando en la actualidad esta función de cuidado, se considera desde las Instituciones Públicas como el primer paso para poner en marcha medidas de apoyo a los cuidadores informales. En esta línea, y con objeto de acercarnos a la realidad existente en la Comunidad Autónoma Vasca, realizamos durante el año 2002, desde la Escuela de Trabajo Social de la Universidad de Deusto, una investigación sobre las características y necesidades de servicios de apoyo de las personas que cuidaban a sus familiares ancianos dependientes en el domicilio. La investigación estudiaba los puntos de vista de tres colectivos implicados en los cuidados: los cuidadores (familiares de los ancianos dependientes), los profesionales que tenían relación con las cuidadoras y cuidadores (trabajadoras sociales en los servicios sociales y en los centros de salud, así como enfermeras) y las personas que gestionaban los servicios sociales y de salud públicos que eran utilizados por los cuidadores.

A través de esta comunicación vamos a dar a conocer algunos de los resultados de dicha investigación que nos ayudarán a ampliar la realidad de las características que conlleva el “cuidado” y la opinión de los colectivos implicados en dicho cuidado. Asimismo desarrollaremos las demandas, tanto de ayuda personal como técnica, que plantean cuidadores, profesionales y gestores de los servicios, destacando los puntos coincidentes entre ellos, y también las divergencias a la hora de considerar demandas concretas de atención.

2. FICHA TECNICA

Se han recogido datos de cuidadores de ancianos que, por su situación sociosanitaria, están recibiendo algún tipo de ayuda desde los servicios públicos (Tabla 1). Ello supone que el anciano se encuentra en una fase crítica y/o que la carga del cuidador es muy alta, además de otros requisitos de acceso a los servicios que puedan cumplir. El haber podido obtener información de un panel de expertos, tanto de atención directa: profesionales de servicios sociales y de salud, como de planificación: gestores de servicios, aporta a la investigación una visión cualificada en relación al tema que nos ocupa.

Tabla 1. Ficha técnica

amistades, vecindad, etc.) asumen el 8% de la carga de atención. A cargo de empleados/as de hogar está el 5,4% del total de los cuidados. Los servicios sociales asumen el 3,8% de los cuidados (Colectivo IOE, 1995; 28).

³ Pérdida de su concepción de institución permanente. Movilidad geográfica de los miembros de la familia. Variedad de modelos coexistentes. Permanencia de los hijos en la unidad familiar. Cambios en la posición social de las mujeres. (Rodríguez, 1998: 44).

3. PERFIL SOCIOLOGICO DE LOS CUIDADORES

En este perfil sociológico destaca el papel protagonista de la mujer como cuidadora (Tabla 2): podemos decir que el cuidado tiene rostro femenino. Asimismo la ayuda

Ámbito Territorial de la Investigación	Territorio Histórico de Bizkaia
Personas informantes	Familiares Cuidadores: 250 Profesionales de atención directa: 87 Gestores de Servicios: 29
Instrumento de recogida de información	Cuestionario y Entrevista personal semies-estructurada
Período de recogida de datos	Octubre 2001 - Febrero 2002

incorporados al mercado laboral.

Tabla 2. Perfil sociológico de los cuidadores

Edad	Se trata de un grupo situado entre los 50 y 70 años en su mayoría (65%).
Salud	La mayoría goza de buena salud, sin embargo un 17% la describe como mala o muy mala.
Relación familiar	Son casi siempre los hijos (62%) quienes se ocupan del cuidado de sus padres, y en segundo lugar las parejas (19%).
Sexo	Las cuidadoras son casi en su totalidad mujeres (89%).
Ocupación	La mayoría son amas de casa (72%) y en segundo lugar, son jubilados (13%).
Convivencia	En casi todos los casos conviven con la persona que cuidan (86%).

Tabla 3. Definición de conceptos de «Cuidador» y «Carga» según colectivos informantes

Colectivos informantes	Cuidador	Carga
Cuidadores	Responsable de una persona cercana indefensa y con demanda de atención	Indefensión ante una situación que les desborda
Profesionales de Atención directa	Visión instrumental. El cuidador es un medio para un fin que es el anciano. Es un intermedio entre los servicios y el anciano.	Es percibida como algo previo a la relación que se establece con el profesional.
Gestores de los servicios	Recurso que la sociedad ha establecido como "natural" para cuidar a los ancianos débiles	Es debida a: - Disfunciones en la prestación de los servicios públicos o al desconocimiento de su existencia. - Efecto de la dinámica social de desapego familiar.

es consustancial a su trabajo, es uno más de los factores a ser tenidos en cuenta, pero es también algo externo, en donde "su quehacer" no tiene lugar. Dado que el origen de esta "carga" es anterior y externo al contacto cuidador-profesional, la responsabilidad sobre tal fenómeno está en la sociedad en general, o en la administración, en tanto que representante de la sociedad, pero siempre en un nivel superior a su ámbito de trabajo, que es muy concreto.

Para los gestores de servicios, la relación con los cuidadores se establece en los términos de administración-administrado. Así, la administración señala las áreas en las que actuará y las condiciones en las que se producirá su actuación. Diseña los procesos, las condiciones de acceso y adjudica recursos a tal fin. Los cuidadores, en tanto que administrados, pueden avenirse a lo determinado por la administración, u organizarse en grupo de presión e intentar forzar a la administración a modificar sus decisiones. Cuando se da la decisión administrativa de actuar en un área, se crea el derecho de los administrados, siempre que se ajusten a las condiciones establecidas, a obtener los servicios estipulados; no otros servicios, ni en otras condiciones. Además, este acceso a servicios y recursos supondrá la necesidad de supervisar, de un lado, la capacidad del cuidador y, de otro, el buen uso de tales servicios. En esta definición de la situación, la administración se autoproclama juez sobre la existencia o no de una "carga/incapacidad" real de los cuidadores, y a ella compete el planteamiento de las posibles soluciones.

Tabla 4. La Responsabilidad en la prestación de la ayuda según los colectivos

implicados

Cuidadores
<p>- Una parte de los cuidadores no sabe a quien puede acudir (17%), o cree de forma genérica que debe ser la Administración (cualquiera) quien le ayude (1%).</p> <p>- Casi la mitad piensa que esto es responsabilidad de los servicios sociales (48%), y sólo una pequeña parte piensa que esto es cuestión de sanidad (2%) o de la familia (2%).</p>
Profesionales de atención directa
<p>- Más de una cuarta parte de los entrevistados (28%) piensa que es la administración en general quien debe dar respuesta a las situaciones de sobrecarga en los cuidadores. Otro bloque igualmente grande (28%) identifica a los Servicios Sociales como responsables de esta labor, y un grupo algo más pequeño (16%) cree que esto es responsabilidad exclusiva de Sanidad. Para un quinto de los entrevistados (20%) este problema atañe por igual al ámbito privado y al ámbito público.</p>

Gestores de los Servicios		
solu de a otra los con pre lo q del por inac con sect es d de exc púb	<ul style="list-style-type: none"> - El fin del actuar de la administración es el bienestar del anciano débil, no la satisfacción de los intereses del cuidador. - La actuación de la administración debe conducir a la sociedad a implicarse en el cuidado de los ancianos débiles - La actuación de la administración debe evitar consecuencias nefastas respecto a derechos o comportamientos socialmente adecuados - Debe evitar actuar en contra de la corresponsabilidad de toda la familia para con el anciano débil - Debe evitar actuar en contra del derecho de las mujeres -los o en la mayor parte de los cuidadores-, de incorporarse al mundo laboral como garantía de participación social e ingresos propios. - La actuación de la administración en ningún momento puede sustituir la responsabilidad de la familia del cuidador, en este ámbito. - La actuación de la administración debe llevar a garantizar la capacidad del cuidador para cuidar. - Las distintas administraciones deben trabajar de forma coordinada, transfiriendo información necesaria de una a otra, y facilitando la derivación de clientes - La actuación de la administración debe garantizar el buen uso de los recursos públicos, evitando siempre la picaresca social - La actuación de la administración debe ser ágil dando respuesta a las demandas de ayuda de los cuidadores. 	ser stas sus nes dor esta ner cial dos una ado tos s”, ado no cer dos

a la obtención del objetivo previsto; o se pueden destinar más recursos a los servicios ya existentes.

- De otro lado, la administración no puede dar respuesta a todas las aspiraciones individuales, por lo que aquellas demandas que excedan las competencias y fines que la administración se ha fijado deberán ser reconducidas al espacio privado. Se propone una labor educadora de la sociedad, ya sea a nivel individual, vía reeducación familiar; ya sea a nivel general, vía campañas de concienciación social.

Sobre esta posición planea constantemente la necesidad de establecer un límite a la responsabilidad de la administración y/o a los requerimientos de la sociedad.

Tabla 5. Propuestas de Actuación, según colectivos implicados

Cuidadores
<ul style="list-style-type: none"> - El recurso más solicitado es el de Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD), al que se acusa de: lento, burocrático, de escasa cobertura horaria y escasa cobertura de población (62%) - Es bastante solicitado el Apoyo Psicológico por un 26% - Un grupo igualmente amplio reclama Pensiones para el cuidador (27%), o incluso un trabajo específico a realizar en casa. - Otro recurso demandado es el Arreglo de las Viviendas para acondicionadas a los requisitos del cuidado (13%). - En igual medida se demandan Plazas de Residencia (12%), a las que se acusa de ser demasiado caras y escasas. - Se demandan también Plazas Temporales en Residencia (11%). - Centro de Día (10%) - Cursos de Formación (6%).
Profesionales de atención directa
<ul style="list-style-type: none"> - Para algo más de la mitad de los entrevistados (57%) la propuesta adecuada es aumentar los servicios sociales. - El resto del colectivo (43%) señala que hay que aumentar los recursos en general: sanitarios y sociales.

Gestores de los Servicios		
int dis los de ser de ab de far ve a l car no sol qu po un y c pe de de la	- Diseñar programas que hagan participe a toda la sociedad de la responsabilidad del cuidado de los ancianos débiles: programas de voluntariado. - Estimular el reconocimiento social del cuidador: campañas de concienciación social. - Dedicar más recursos, sin especificar, a este ámbito. - Desarrollar mejoras técnicas en los procesos, de tal forma que se garantice la agilidad de la respuesta administrativa. - Garantizar la adecuada preparación de los profesionales (enfermería), de tal forma que puedan realizar un primer acercamiento a la problemática, facilitar una información básica y derivar cuando resulte necesario. - Diversificar la oferta de servicios, desarrollando programas específicos de apoyo al cuidador: o Cursos de formación para cuidar. o Apoyo psicológico. o Intervención socio-educativa en la familia para enseñarle a cuidar. o Apoyo económico para cuidar. o S.A.D. especializado de apoyo al cuidador. - Diseminar entre los cuidadores la información relativa a los servicios y recursos existentes, y a los que pueden tener acceso. - Desarrollar políticas que incidan en el bienestar de los cuidadores: o Política fiscal. o Legislación social. o Desarrollo del "Espacio Socio-Sanitario". o Plan Foral de Atención al Cuidador.	ctos n los con nero y del encia sible ntos ción- a la lerar n los nlias una ción iales o de ades a de mos nero ón a s de

ancianos dependientes.

BIBLIOGRAFÍA

COLECTIVO IOE (1995): *Cuidados en la vejez. El apoyo informal*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. INSERSO. Madrid.

DEL VALLE, T. (2003): «Tras el telón del cuidado», I Jornadas Internacionales SARE 2003. Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado, en *Emakunde/Instituto Vasco de la Mujer*, nº 53; 14-17.

DURÁN HERAS, M. A (2002): *Los costes invisibles de la enfermedad*, Bilbao, Fundación BBVA.

FERNÁNDEZ BALLESTEROS, R. (2000): *Gerontología Social*. Madrid. Pirámide.

INSERSO (1993): *Atención a las personas mayores*. Madrid. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

MONTORIO, I. (1994): *La persona mayor: Guía aplicada de evaluación psicológica*. Madrid. INSERSO.

ONU (2002): *Informe de la Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento*. Madrid. Art. 13.

ORMAZA SIMÓN, I. (1995): *Grupos de apoyo en la vejez*. Vitoria-Gasteiz. Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco.

RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ, P. (1998): «El problema de la dependencia de las personas mayores», en *Documentación Social*, 112.

SANCHO CATIELLO, T. y ABELLÁN GARCÍA, A. (2000): *Las personas mayores en España: informe 2000; datos estadísticos estatales y por Comunidades Autónomas*, Madrid. Observatorio de Personas Mayores.

SETIÉN, M. L. (1998): «Género y cuidado a las personas en el espacio doméstico», *Inguruak: Revista vasca de Sociología y Ciencia Política*, nº 22; 79-94.

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID-INSERSO (1996): *Guía para familiares de personas mayores dependientes*, Madrid, INSERSO.

YANGUAS J.J., LETURIA, F.J., LETURIA, M. (2001): *Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes*. San Sebastián, Fundación Matía.

BIBLIOGRAFIA EN INTERNET

- . www.cuidador.com
- . www.uam.es/centros/psicologia/paginas/cuidadores
- . www.caregiver.com
- . www.un.org/csa/socdev/ageing
- . www.seg-social.es/imserso

