

Ruiz-Robledillo, N. y
Moya-Albiol, L.

Universidad de Valencia

El cuidado informal: una visión actual

Palabras clave

Cuidado informal
Dependencia
Género
Estrés
Salud

Resumen

El aumento de la esperanza de vida junto a los avances en los sistemas de salud actuales, conforman algunos de los factores más relevantes a la hora de explicar el fenómeno de la dependencia en nuestro país. Este hecho, unido al cambio social consecuencia de la progresiva incorporación de la mujer al ámbito laboral, va en detrimento del sistema de cuidado de tradición familista, donde el cuidador familiar era el único responsable de la atención del enfermo. Sin embargo, el cuidador informal sigue representando el principal recurso de atención que reciben las personas dependientes, personificado en la mayoría de los casos en las mujeres. El hecho de prestar cuidados de forma prolongada, supone un estresor de carácter crónico que conlleva serias consecuencias para la salud del cuidador, afectando directamente a su calidad de vida. En base a todo ello, el presente trabajo tiene como objetivo ofrecer información actualizada sobre el estado del sistema de cuidados informal, analizando para ello las consecuencias que conlleva para la salud del cuidador, así como el rol del género como variable moduladora de dichos efectos. Los principales hallazgos de los estudios muestran diferencias de género en el cuidado, siendo las mujeres las cuidadoras principales en la mayor parte de los casos, además de disponer de peor salud que los hombres, y dedicar mayor tiempo al cuidado. También se ha puesto de manifiesto la existencia de ciertas variables que modulan la respuesta de estrés en los cuidadores, como el afrontamiento y el apoyo social, mostrando cierta eficacia para disminuir los efectos del cuidado sobre la salud. Sin embargo, pese a que se han desarrollado un gran número de investigaciones al respecto, futuros estudios deberían ir encaminados al análisis de variables concretas propias de patologías específicas, con el objetivo de crear modelos explicativos de la situación de cuidado en función del tipo de enfermedad.

Según la última encuesta realizada por el Instituto Nacional de Estadística para el estudio de la discapacidad en España (EDAD, 2008), en nuestro país residen 3.85 millones de personas que padecen algún tipo de discapacidad, lo que representa más del 8 % de la población total. Pese a que el porcentaje es un 0.5% menor del recogido en la anterior encuesta realizada en el año 1999, la dependencia y las necesidades requeridas por este colectivo siguen siendo asuntos de interés principal. Recientemente, se ha puesto de manifiesto la importancia del cuidado de carácter informal en nuestro país, frente al escaso protagonismo que adquiere el cuidado formal como fuente de ayuda de las personas dependientes (Roger-García, 2009). Según los estudios, el cuidado informal supone en la mayoría de los casos la única fuente de ayuda que reciben los individuos (en más del 80% de los casos),

combinándose en contadas ocasiones con el cuidado formal (apenas el 11.9%). Pese a que intervienen diversos factores, como los recursos socioeconómicos de la familia o el estado civil del enfermo, queda patente que el cuidado informal configura el pilar básico de la atención que reciben los enfermos dependientes. Las consecuencias económicas de esta situación son notables, ya que solamente durante el año 2008 los cuidadores informales dedicaron alrededor de 4600 millones de horas al cuidado de personas dependientes, lo que se traduce en un porcentaje de más del 5% del PIB de ese mismo año (Oliva et al., 2008).

Tradicionalmente la única fuente de cuidados que recibía la persona dependiente provenía de la familia, recayendo el peso fundamental del mismo en la mujer (Cuesta, 2009). Desde la conceptualización familista del cuidado, tradición

que ha prevalecido en España, se entiende que el contexto familiar es donde surge la enfermedad y donde debe ser tratada (Úbeda y Roca, 2008). Partiendo de esta idea, las familias asumen, en la mayor parte de los casos, la totalidad de los cuidados de la persona dependiente, con todas las consecuencias que ello conlleva. De este modo, la estructura familiar toma conciencia de la enfermedad de la persona dependiente, a partir de la cual se generan toda una serie de cambios en el seno familiar, que se traduce en serias consecuencias tanto para el contexto familiar como para el cuidador principal (Bódalo-Lozano, 2010). En los últimos años se están produciendo notables cambios sociales que afectan directamente a esta conceptualización tradicional de la familia, los cuales impiden que se desarrolle el estilo de cuidado informal que se venía manifestando. Los cambios estructurales en los modelos de familia junto a los cambios sociales y culturales respecto al rol que desempeña la mujer en la sociedad actual ponen de relieve una crisis del modelo tradicional familista de cuidados (Pulido, 2010).

La promoción de leyes como la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia ha intentado promover un cambio en este sentido. Para ello ha intentado generar alternativas al cuidado familiar y ha desarrollado una nueva forma de atención a la dependencia, a través de la interrelación del cuidado formal e informal, en aras al bienestar de las personas dependientes y de sus cuidadores informales. Entendiéndose ambos tipos de cuidados como necesarios y complementarios, se pretende generar un estado de influencia mutua, donde exista una retroalimentación entre el cuidado formal y el informal. En este sentido, se ha hecho constar su complementariedad y suplementariedad en función de la situación concreta de cada familia (Rogeró-García, 2009). Todo ello para conseguir el óptimo desarrollo del enfermo y prevenir las posibles consecuencias perniciosas para la salud del cuidador. Según establece la mencionada ley, el cuidador familiar sigue teniendo un papel fundamental en el proceso del cuidado, ya que se pretende que la persona dependiente no sea apartada de su contexto social, permaneciendo, dentro de lo posible, en el domicilio familiar. De este modo, uno de los objetivos primordiales es la atención del cuidador informal, que en la mayor parte de los casos y como así lo indica la ley, seguiría siendo el principal proveedor de ayuda al dependiente.

La esfera que comprende a las personas dependientes en nuestra sociedad está formada mayoritariamente por personas ancianas, debido al progresivo envejecimiento de la población y el aumento de la calidad de vida. No obstante, existe un porcentaje menos numeroso que comprende a aquellas personas que padecen algún tipo de patología mental crónica, y que pese a no tener una edad avanzada, son en mayor o menor grado dependientes (Pulido, 2010). Aunque estas personas no padecen limitaciones físicas en la mayor parte de los casos, siguen necesitando la atención de un cuidador. Sin embargo, resulta más difícil establecer un grado de dependencia, ya que el deterioro recae en características mucho más abstractas y difíciles de analizar como las funciones cognitivas o la capacidad de autodeterminación. A esta dificultad, se añade el hecho de que la orientación primaria de la ley se basaba en la aplicación sobre personas mayores dependientes, acoplándose después criterios generales de la discapacidad y enfermedad mental entre los requisitos para acceder a las prestaciones (López et al., 2007).

De acuerdo a todo lo explicado, es necesario el desarrollo de investigaciones en cuidadores informales de personas con una afección psicológica crónica, los cuales se encuentran con diversos frentes en el momento actual, tanto con respecto al hecho de cuidar a una persona dependiente como en los que concierne al acceso a las ayudas pertinentes establecidas. Por ello, se pretende poner de manifiesto cuáles son las principales consecuencias negativas para la salud de esta población, así como constatar las diferencias de género existentes en la tarea de cuidar y sus efectos en la salud. Además es fundamental identificar cuáles son las variables que median entre la tarea de cuidar y la salud del cuidador, explorándose aquellas dimensiones que pueden predecir una mayor sobrecarga.

Concepto de cuidado informal

Son numerosos los autores que han aportado una definición al concepto de cuidado informal, en un intento de clarificar un término que, a día de hoy, sigue provocando controversia en cuanto a su definición (Benjumea, 2009). Existe cierta unanimidad a la hora de definir el término como "la prestación de cuidados de salud a personas dependientes por parte de familiares, amigos u otras personas de la red social inmediata, que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen" (Wright, 1987). Aunque esta conceptualización es una de las más utilizadas en la investigación ofrece

pocos matices, quedándose obsoleta al margen de los cambios producidos en la sociedad con respecto a la dependencia. Otras definiciones propuestas por organismos oficiales, como la que sugiere la ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (2006), delimitan el cuidado no profesional como “la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada”. En este caso, la definición sigue resultando algo ambigua y muy genérica, y no llega a establecer claramente los límites de la duración de los cuidados, ni a aportar información precisa sobre la figura del cuidador principal. Sin embargo, el Libro Blanco de la Dependencia (2005) va más allá, aportando una definición más exhaustiva de lo que significa el cuidado familiar de una persona dependiente, definiéndolo como “el que se presta por parientes, amigos o vecinos. Este conjunto difuso de redes suele caracterizarse por su reducido tamaño, por existir afectividad en la relación y por realizar el cuidado no de manera ocasional, sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración”. En este sentido, esta definición complementa la introducida por la ley, ya que integra el carácter temporal de los cuidados, la implicación afectiva que se da entre el dependiente y el cuidador y el volumen de la red que proporciona las atenciones.

A efectos reales, sigue siendo la familia, sin haber manifestado explícitamente su deseo de hacerlo, la encargada principal de los cuidados, la que mayores recursos de salud aporta a la dependencia y la que asume la responsabilidad del mantenimiento y el desarrollo del dependiente que reside en el hogar (Vaquiro y Stiepovich, 2010). Aunque se hace referencia a la empresa familiar como la principal encargada de proporcionar los cuidados, se debe tener en cuenta la implicación de cada uno de los miembros de la misma. De forma natural, siempre suele asumir el rol de cuidador principal un miembro de la familia, el cual sufre las consecuencias más peyorativas de esta labor (Crespo y López, 2008). El cuidador informal principal se define como “aquella persona principal responsable del cuidado no profesional del paciente. Reside en su gran mayoría en el mismo domicilio del enfermo, debe estar siempre disponible para satisfacer sus demandas y no recibe retribución económica alguna por la función que desempeña” (Feldberg et al., 2011). Otros autores, aportan nuevas definiciones al concepto, como en el caso de la conceptualización del cuidador informal principal como “aquel

individuo que asume las tareas del cuidado, con la responsabilidad que ello implica, es percibida por los restantes miembros de la familia como responsable de la persona dependiente y no es remunerada económicamente” (Fernández et al., 2011). Pese a que esta definición añade la percepción por parte de los restantes miembros de la familia, no se adapta a la situación actual del estado español tras la entrada en vigor de la ley de dependencia, ya que uno de los recursos que implementa la ley actualmente consiste en una retribución económica al cuidador principal del enfermo dependiente, que pese a seguir siendo un cuidador informal y familiar, percibiría una gratificación económica por el hecho de prestar sus cuidados.

La tradición familista del cuidado entiende que son las mujeres, fundamentalmente madres o hijas de la persona cuidada, las que asumen el papel de cuidadoras principales en la mayor parte de los casos (Bover-Bover, 2006; Crespo y López, 2008; García-Calvente et al., 2004; Vaquiro y Stiepovich, 2010). Representan en el estado español el 84% de los casos de las personas que se encargan de prestar cuidados (Libro Blanco de la Dependencia, 2005). Si se analizan sectores específicos de población dependiente, las cifras cambian, configurando el 60% de los cuidadores principales de personas mayores, el 75% de personas con discapacidad y el 92% de aquellas personas que necesitan atención de cualquier tipo (García-Calvente et al., 2004). La responsabilidad de cuidar recae principalmente en la mujer, siendo la frecuencia y el tiempo dedicado al cuidado mucho mayor que en hombres, por lo que se ven más sobrecargadas de trabajo de forma prolongada en el tiempo (Larrañaga et al., 2008). Además, asumen en mayor medida tareas de atención personal e instrumental al enfermo, y se implican de forma más habitual en actividades de acompañamiento y vigilancia, asumiendo los cuidados más pesados, rutinarios y que exigen una mayor carga y dedicación por parte del cuidador (García-Calvente et al., 2004). El perfil sociodemográfico de la mujer cuidadora sería el de una persona usualmente sin empleo, con un bajo nivel educativo, responsable de las tareas domésticas, de clase social baja, familiar directo de la persona dependiente y que convive con éste (García-Calvente et al., 2004; Vaquiro y Stiepovich, 2010).

Cuidado como fuente de estrés crónico: efectos sobre la salud

La prestación de cuidados a un enfermo dependiente conforma una fuente de estrés crónico que puede conllevar serias consecuencias para la salud del cuidador (García-Calvente et al., 2004). El hecho de calificar a una patología como crónica e incapacitante comporta, implícitamente, un carácter de temporalidad indefinida que implica directamente al cuidador, el cual debe hacerse cargo del enfermo de por vida o, en el mejor de los casos, combinar el cuidado con algún recurso de carácter formal que le sirva de respiro (Garcés et al., 2010). Paciente y cuidador deben afrontar diariamente nuevas demandas sociales, físicas y psicológicas que conllevan la puesta en marcha de forma constante de recursos para poder hacer frente a las mismas, aspecto que incrementa notablemente los niveles de estrés (Feldberge et al., 2011). Desde esta perspectiva, el modelo de estrés más ampliamente utilizado en el estudio del cuidado informal y sus consecuencias sobre la salud ha sido el modelo transaccional del estrés, conceptualizado por Lazarus y Folkman (1984). Este modelo asume que ante un determinado estímulo percibido como una demanda por parte del individuo, se ponen en marcha una serie de valoraciones que determinan si dicho estímulo conlleva una amenaza, es irrelevante o resulta benigno para su bienestar (evaluación primaria). Si la respuesta implica una amenaza, el individuo valora los recursos de los que dispone para afrontar esa demanda (evaluación secundaria). Si esta valoración resulta negativa, es decir, el individuo percibe que no dispone de los recursos de afrontamiento necesarios para hacer frente a la demanda, surge la situación de estrés. Adoptan, por tanto, un papel protagonista todos aquellos recursos de afrontamiento de los que dispone el individuo, jugando un papel esencial en la percepción que el cuidador tiene del estímulo estresante, ya que esta será diferente en función de que el cuidador disponga de los recursos suficientes para hacerle frente o no.

Según el modelo, lo verdaderamente importante del proceso se fundamenta en los factores subjetivos que intervienen en la experiencia del cuidado y de sus interrelaciones, principalmente en las evaluaciones que realiza el cuidador con respecto a las demandas percibidas del cuidado, además de la capacidad de afrontamiento del individuo ante las mismas. Por ello, existe una amplia investigación en torno a qué tipo de estrategias de afrontamiento suelen utilizar los

cuidadores y qué relación tienen con las consecuencias sobre la salud. En general, aunque puedan existir diferencias en función de la patología de la persona cuidada, aquellos cuidadores que ponen en marcha estrategias activas y centradas en el problema, muestran mejor salud que aquellos que utilizan estrategias pasivas y centradas en la emoción (Badia, 2002; Coletto y Camara, 2009; Gerson et al., 2011; Papastavrou et al., 2011; Van Andel et al., 2011). No obstante, la funcionalidad de cada tipo de estrategia de afrontamiento dependerá de una serie de factores diversos y específicos a cada patología y situación de cuidado, por lo que aunque exista una relación general entre ciertos tipos de estrategias de afrontamiento y salud, se deben tener en cuenta otros aspectos que puedan estar influyendo en esta relación (Savage y Bailey, 2004). Junto al afrontamiento, otra de las variables más analizadas en la literatura como mediadora entre la respuesta de estrés y la salud del cuidador ha sido el apoyo social (Molina et al., 2005; Smerglia et al., 2007). Pese a que en algunas ocasiones un tipo específico de apoyo social ha mostrado tener un efecto positivo para el estrés percibido por los cuidadores, en general no se han evidenciado efectos relevantes de esta variable a la hora de amortiguar las consecuencias del cuidado sobre la salud del cuidador (Smerglia et al., 2007). Este resultado ha sido atribuido a limitaciones e inconsistencias en los estudios, ya que se debería analizar en mayor profundidad la calidad del apoyo social recibido, en lugar de evaluar la cantidad y tipología del mismo (Savage y Bailey, 2004).

Hasta el momento, la mayoría de estudios se han centrado en el análisis de los niveles de estrés, sin evaluar sus efectos sobre la salud. Sin embargo, en los últimos años se está empezando a considerar esta variable, y se ha indicado que la salud de los cuidadores se ve fuertemente comprometida por el hecho de prestar cuidados (Fernández et al., 2011; López et al., 2009; Palomino et al., 2008; Rogero-García, 2010). Se ha descrito disfunciones a nivel neurocognitivo, además de alteraciones en la vitalidad, el dolor corporal, la salud mental y en general, en el estado de salud global del cuidador en comparación con la población general (Fernández et al., 2011; Savage y Bailey, 2004). En un nivel más específico, los cuidadores informan de mayor presencia de cansancio, dolor de espalda, cefalea y algias musculares. Además, se ha constatado la presencia de problemas relacionados con la ansiedad y la depresión, así como alteraciones del sueño, apatía e irritabilidad (López et al., 2009, Méndez et al., 2010). También se produce una discreta

atenuación de la respuesta matutina de cortisol en cuidadores (González-Bono et al., 2011), tanto cuidadores jóvenes como de edad avanzada (Lovell y Wetherell, 2011; Vedhara et al., 2002). Las alteraciones en la respuesta de cortisol confirman una desregulación del eje hipotálamo-hipofiso-adrenal, un indicador de estrés crónico ampliamente analizado en diversas patologías como la depresión o el estrés post-traumático (Ellenbogen et al., 2006, Wessa et al. 2006). Una disfunción en este sistema aumenta el riesgo de padecer ciertas enfermedades, afectando a diversos sistemas fisiológicos, principalmente el sistema inmunológico, lo que produce como resultado un deterioro importante en la salud del cuidador (Lovell y Wetherell, 2011). Junto a estos efectos, el hecho de proporcionar cuidados de forma crónica puede llevar asociada la presencia de una mayor sintomatología en diversos sistemas, incluyendo el respiratorio, el gastrointestinal, el cardiovascular, el neurosensorial, el musculoesquelético y el inmunológico, entre otros (Moya-Albiol et al., 2010).

Por otro lado, el género modula las consecuencias del estrés del proceso del cuidado sobre la salud de los cuidadores. Los hombres presentan frecuentemente menor malestar físico y emocional que las mujeres, las cuales suelen padecer más problemas de ansiedad y depresión, menor bienestar subjetivo y calidad de sueño, peor salud física y mayor sedentarismo (Crespo y López, 2008; Larrañaga et al., 2008; Moller et al., 2008). Se ha propuesto diferentes explicaciones a las diferencias halladas en las investigaciones. Una de ellas propone que las diferencias de género no se deben a aspectos concretos del cuidado, sino a que las mujeres son más conscientes de sus problemas de salud, y por tanto lo indican mayormente en los autoinformes (Vitaliano et al., 2003). También se ha asociado la peor salud en la mujer a su mayor implicación en el cuidado, así como al mayor número de horas dedicadas al mismo (Masanet y La Parra, 2011). Junto a ello, se ha señalado como mecanismo explicativo la existencia de una mayor sensibilidad al estrés propio y al que afecta a su red social más cercana en mujeres (Matud, 2008).

Aunque gran parte de la investigación ha girado en torno a las consecuencias negativas para la salud, en los últimos años se está desarrollando una visión más positiva del proceso de cuidado, analizándose las posibles implicaciones positivas para el cuidador. Así, la resiliencia puede ser entendida como “la capacidad o competencia del sujeto para hacer frente a situaciones desfavorables, concebida como un rasgo de personalidad del

individuo (Block y Kremen, 1996), sin que su salud física y psicológica se vea gravemente comprometida, ni su funcionamiento habitual alterado”. Esta variable ha mostrado ser un factor relevante a la hora de modular la respuesta de estrés del cuidador (Fernández-Lansac y Crespo, 2011), y se encuentra directamente relacionada con un tipo de personalidad, calificada como resistente o *hardiness*, que sería una forma de concebir la vida de forma positiva, en aras al desarrollo del crecimiento personal (Maddi, 2008). Por lo tanto, existe una interacción entre ambas variables en el proceso de cuidado que se explica de la siguiente forma: los cuidadores resilientes evaluarán el estresor derivado del hecho de cuidar como positivo o menos negativo que aquellos cuidadores no resilientes, lo que conlleva el empleo de estrategias de afrontamiento más adecuadas evitando aquellos estilos de afrontamiento que impiden una correcta adaptación al cuidado. Este hecho unido a las evaluaciones de la situación en relación al compromiso, el desafío y el control, propios de la personalidad resistente, provoca una correcta adaptación al estresor, amortiguando de esta manera los efectos que el cuidado tiene sobre la salud del cuidador, lo cual retroalimentará la resiliencia del mismo, produciéndose así una influencia bidireccional (Fernández-Lansac y Crespo, 2011). De esta forma, serían las estrategias de afrontamiento y la capacidad del cuidador de ponerlas en marcha las que mediarían la relación entre la personalidad resistente y el resultado final, la resiliencia, confirmando la teoría transaccional del estrés de Lazarus y Folkman donde las estrategias de afrontamiento adoptadas por el cuidador juegan un papel fundamental en las consecuencias para la salud.

Modelos de estrés adaptados al cuidado

Fundamentándose en las variables que han sido analizadas en las investigaciones llevadas a cabo sobre la temática y que han mostrado tener una influencia en el proceso de cuidado, se han desarrollado diversos modelos explicativos que las relacionan. Los mayormente utilizados y que mayor evidencia empírica han aportado en relación al cuidado informal son el “Modelo de Agentes Estresantes” (Pearlin, 1990) y el “Modelo Doble ABCX” (McCubbin y Patterson, 1983).

El Modelo Multidimensional de Agentes Estresantes combina cinco factores que están interrelacionados entre sí: antecedentes del sujeto, estresores primarios, estresores secundarios,

resultados y variables moduladoras. Los antecedentes del sujeto estarían configurados por las características socioeconómicas de la familia, la historia del cuidador, las ayudas disponibles y la composición de la red familiar. El impacto que el hecho de prestar cuidados tiene sobre la familia se relaciona con este tipo de características socioculturales y socioeconómicas. Los agentes estresantes configuran dos tipos de estresores: los primarios y los secundarios. Los primarios serían todos aquellos estresores directamente ligados al cuidado (funcionalidad del enfermo) junto a los estresores subjetivos (sobrecarga). Los secundarios componen todos aquellos estresores relacionados con otras áreas distintas del cuidado, pero generados o agravados por los estresores primarios. A su vez, los estresores secundarios se pueden clasificar en dos tipos: de rol e intrapsíquicos. Los primeros se refieren a las consecuencias negativas que tiene para el cuidador atender a una persona dependiente, en áreas de su vida como la familiar, social o laboral. Los estresores intrapsíquicos son fundamentalmente la pérdida de autoestima, la falta de control y autoeficacia sobre la situación de cuidado. Estos estresores se pueden considerar como un resultado de una proliferación del estrés, donde el estresor primario (que es el acto de cuidar) conforma una fuente de estrés que prolifera hacia otras áreas de la vida del cuidador, aumentando por tanto la percepción de estrés y repercutiendo negativamente sobre su salud. De esta forma, estar sometido durante un largo periodo de tiempo a estos estresores puede llevar a la aparición de síntomas depresivos, ansiedad y falta de control de la ira, además de una serie de trastornos a nivel físico y psicológico que afectan directamente a la calidad de vida. Sin embargo, entre los estresores y las consecuencias actúan como variables mediadoras de la respuesta de estrés tanto la capacidad de afrontamiento del individuo como el apoyo social percibido, lo cual explica que cuidadores expuestos a situaciones de cuidado muy similares se vean afectados por ellas de forma muy diversas.

El Modelo Doble ABCX adaptado al cuidado informal va más allá, ya que integra la dinámica y la cohesión familiar como factores determinantes en las consecuencias del estrés en el cuidado, y asume el papel activo de la familia como mediador entre el estresor y sus consecuencias (McCubbin y Patterson, 1983). El modelo es una adaptación de propuesto por Hill (1949), cuyo objetivo consiste en introducir aquellas variables familiares que otros modelos no han incluido para explicar las consecuencias que tiene el cuidado de una persona

dependiente. Por ello, analiza las relaciones que se producen entre Aa (el impacto inicial del estresor y la acumulación de demandas), Bb (los recursos de la familia), Cc (el resultado de la evaluación del estresor), BC (las estrategias de afrontamiento) y X (la adaptación familiar a la situación). Las relaciones que se establecen entre estas variables dan como resultado una mayor o menor adaptación de la familia al estresor. Los resultados obtenidos en los estudios que han aplicado el modelo indican que suelen ser las estrategias de afrontamiento y la función familiar las que modulan la respuesta al estresor inicial, mejorando de esta manera la adaptación de la familia a la situación de cuidado (Manning et al., 2011; Stuart y McGrew, 2009).

Conclusiones

El cuidado informal sigue representando, en el momento actual, el primer recurso asistencial de atención a las personas dependientes. Este hecho comporta diversas connotaciones que se deben tener en cuenta a la hora de generar y promover normativas encaminadas al desarrollo del estado del bienestar, donde uno de los objetivos primordiales consiste en la mejora de la calidad de vida de la población, aportando recursos en aquellos casos donde los individuos se vean privados de su autonomía y de sus habilidades necesarias para su desarrollo personal.

El panorama actual pone de manifiesto que la figura del cuidador informal sigue siendo la principal responsable del cuidado de las personas dependientes, con todas las consecuencias que este hecho conlleva para éste. El cambio social producido a finales del siglo pasado, donde la mujer paso a formar parte de forma más activa y generalizada en el ámbito laboral puso en crisis el sistema de cuidados tradicional, debido a la incompatibilidad de llevar a cabo ambas tareas. Pese a ello, sigue siendo la mujer la que se encarga de prestar cuidados en la mayor parte de los casos, sea la esposa, hija o madre del enfermo dependiente, por lo que se ve obligada a compaginar tareas laborales y familiares de cuidado al mismo tiempo o, en el peor de los casos, a abandonar su vida profesional.

El cuidado de una persona dependiente produce elevados niveles de estrés en el cuidador, que puede proliferar a diversas áreas de la vida, dando lugar a serias consecuencias para la salud. Los cuidadores informales deben movilizar recursos de forma constante para poder adaptarse a la situación cambiante del cuidado. Los recursos de

afrontamiento y la búsqueda de apoyo social han mostrado tener un efecto amortiguador en los niveles de estrés, disminuyendo de esta manera sus consecuencias peyorativas para la salud. Las estrategias activas de afrontamiento y centradas en el problema han mostrado una mayor efectividad para reducir el impacto del estresor sobre el cuidador, fomentando de esta manera la prevención de enfermedades y preservando su salud. Además, no solo puede preservar la salud del cuidador, sino que puede fomentar consecuencias positivas, como un aumento de la resiliencia y la personalidad resistente del cuidador. Por lo tanto, a pesar de que existen modelos integradores eficaces a la hora de predecir las consecuencias que tiene para el cuidador o para la familia el hecho de prestar cuidados, se hace necesario la integración de variables con un carácter más positivo como la resiliencia en este tipo de modelos.

Aunque las investigaciones sobre esta temática siguen avanzando, se hace necesario el análisis de diversas variables a un nivel más específico. Probablemente, el tipo de patología de la persona dependiente sea un factor relevante a la hora de explicar los problemas de salud del cuidador. En

este sentido, se han descrito diferencias en salud en función de la tipología de síntomas principales del enfermo, ya sean físicos, psicológicos o de ambos tipos, lo que repercute diversamente en los cuidados que son necesarios en cada individuo, además de en la capacidad de control o de manejo de los síntomas por parte del cuidador. La edad de inicio de la enfermedad o la del cuidador también es un factor relevante que puede modular la respuesta de estrés, al igual que el género u otro tipo de factores como la resiliencia o los factores de personalidad resistente, aun escasamente analizados en la literatura. Por todo ello, se hace necesario el desarrollo de futuros estudios que analicen esta problemática en profundidad, basándose en patologías concretas, estudiando características propias de cada una de ellas, relacionándolas con las consecuencias para el cuidador. Todo ello con el objetivo de aportar intervenciones específicas de cada trastorno que sean eficaces en la mejora de los niveles de estrés y salud del cuidador, de forma que aquellos estudios que hayan analizado de forma pormenorizada el cuidado en una patología concreta, puedan responder a las necesidades que todavía a día de hoy sigue manifestando el cuidador informal.

Agradecimientos

La realización de este trabajo ha sido posible gracias a la financiación de la Dirección General de Programas y Transferencia de Conocimiento del Ministerio de Ciencia e Innovación (proyecto PSI2008-0448/PSIC) y a la Dirección General de Política Científica de la Conselleria d'Educació de la Generalitat Valenciana (proyectos GVACOMP/2010/250 y PROMETEO/2011/048).

Referencias

- Badia Corbella, M. (2002). Estrés y afrontamiento en familias con hijos afectados de parálisis cerebral. Salamanca: INICO.
- Block, J. and A.M. Kremen: 1996, 'IQ and egoresiliency: Conceptual and empirical connections and separateness', *Journal of Personality and Social Psychology*, 70(2), 349-361.
- Bodalo-Lozano, E. (2010). Cambios en los estilos de vida de las cuidadoras de personas dependientes. *Portularia*, 10 (1), 85-97.
- Bover-Bover, A. (2006). El impacto de cuidar en el bienestar percibido por mujeres y varones de mediana edad: una perspectiva de género. *Enfermería clínica*, 16 (2), 69-76.
- Coletto, M., & Camara, S. (2009). Estrategias de afrontamiento y percepción de la enfermedad en padres de niños con enfermedad crónica: contexto del cuidador. *Revista diversitas*, 5 (1), 97-110.
- Crespo López, M., & López Martínez, J. (2008). Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. *IMSERSO* (35), 1-33.
- Cuesta Benjumea, C. (2009). El cuidado familiar: una revisión crítica. *Revista de investigación y educación en enfermería*, 27 (1), 96-102.
- Ellenbogen, M.A.; Hodgins, S.; Claire-Dominique, W.; Couture, S.; Adam, S. (2006). Daytime cortisol and stress reactivity in the offspring of parents with bipolar disorder. *Psychoneuroendocrinology*, 31 (10), 1164-1180.
- Feldberg, C., Tartaglini, M. F., Clemente, M. A., Petracca, G., Cáceres, F., & Stefani, D. (2011). Vulnerabilidad psicosocial del cuidador familiar. Creencias acerca del estado de salud del paciente neurológico y el sentimiento de sobrecarga. *Neurología Argentina*, 3 (1), 11-17.
- Fernández de Larrinoa Palacios, P., Martínez Rodríguez, S., Ortiz Marqués, N., Carrasco Zabaleta, M., Solabarrieta Eizaguirre, J., & Gómez Marroquín, I. (2011). Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema*, 23 (3), 388-393.
- Fernández-Lansac, V., & Crespo López, M. (2011). Resiliencia, personalidad resistente y crecimiento en

cuidadores de personas con demencia en el entorno familiar: una revisión. *Clinica y Salud*, 22 (1), 21-40.

Garcés, J., Carretero, S., Ródenas, F., & Alemán, C. (2010). A review of programs to alleviate the burden of informal caregivers of dependent persons. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 50, 254-259.

García-Calvente, M., Mateo-Rodríguez, I., & Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta sanitaria*, 18 (2), 83-92.

Gerson, R., Wong, C., Davidson, L., Malaspina, D., McGlashan, T., & Corcoran, C. (2011). Self-reported coping strategies in families of patients in early stages of psychotic disorder: an exploratory study. *Early intervention in psychiatry*, 5 (1), 76-80.

González-Bono, E., De Andrés García, S., & Moya-Albiol, L. (2011). The cortisol awakening response in caregivers of schizophrenic offspring shows sensitivity to patient status. *Anxiety Stress Coping*, 24 (1), 107-120.

Hill, R. Families under stress. (1949) New York: Harper and Row.

IMSERSO. (2005). *Libro Blanco sobre la atención a las personas en situación de dependencia en España*. Madrid: IMSERSO.

INE. (2008). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD)*. Ministerio de sanidad y política social.

Larrañaga, I., Martín, U., Bacigalupe, A., Bergiristáin, J. M., Valderrama, M. J., & Arregi, B. (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gaceta sanitaria*, 22 (5), 443-450.

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado (BOE), n.o 299, págs. 44142-56 (15 diciembre de 2006).

López Gil, M. J., Orueta Sánchez, R., Gómez-Caro, S., Sánchez Oropesa, A., Carmona de la Morena, J., & Alonso Moreno, F. J. (2009). El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y salud. *Revista clínica de medicina familiar*, 2 (7), 332-334.

López, M., Laviana, M., López, A., & Tirado, C. (2007). El sistema para la autonomía y la atención a la dependencia y las personas con trastorno mental grave. *Rehabilitación psicosocial* (4), 11-27.

Lovell B., W. M. (2011). The cost of caregiving: Endocrine and immune implications in elderly and non elderly caregivers. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 35 (6), 1342-1352.

Maddi, S. R. (2008). The courage and strategies of hardiness as helpful in growing despite major, disruptive stresses. *American Psychologist*, 63(6), 563-564

Manning, M. M., Wainwright, L., & Bennett, J. (2011). The double ABCX model of adaptation in racially diverse families with a school-age child with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41 (3), 320-331.

Matud Aznar, María Pilar. (2008). Género y salud. *Suma Psicológica*, 15 (1), 75-93

Masanet Erika, La Parra Daniel. Relación entre el número de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras (2011). *Revista Española de Salud Pública*, 85(3), 257-266.

McCubbin, H., & Patterson, J. (1983). The family stress process: the double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage and Family*, 6, 7-37.

Méndez, L., Giraldo, O., Aguirre-Acevedo, D., & Lopera, F. (2010). Relación entre ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con demencia tipo Alzheimer por mutación e280a en presenilina 1. *Revista chilena de neuropsicología*, 5 (2), 137-145.

Molina Linde, J. M., Iañez Velasco, M. d., & Iañez Velasco, B. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y salud*, 15 (1), 33-43.

Moller, T., Buch Gudde, C., Folden, G. E., & Linaker, O. (2009). The experience of caring in relatives to patients with serious mental illness: gender differences, health and functioning. *scandinavian journal of caring sciences*, 23, 153-160.

Moya-Albiol, L., De Andrés-García, S., Romero-Martínez, A., Sanchis-Calatayud, M.V., Sariñaña-González, P. y González-Bono, E. (2010). Factores moduladores del sistema cardiovascular en cuidadores informales de personas con esquizofrenia. VII Congreso de la Sociedad Española de Psicofisiología y Neurociencia Cognitiva y Afectiva. Valencia, septiembre 15-18

Oliva, J. y Osuna, R. (2008), "Métodos de valoración de cuidados informales", en S. Jiménez-Martín (coord.), Aspectos económicos de la dependencia y el cuidado informal en España, Madrid: UPD:163-177

Palomino, G. L., González Pedraza Avilés, A., & Blanco Loyola, L. A. (2008). Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Revista de especialidades Médico-Quirúrgicas*, 13 (4), 159-166.

Papastavrou, E., Tsangari, H., Karayiannis, G., Papacostas, S., Efstathiou, G., & Sourtzi, P. (2011). Caring and coping: the dementia caregivers. *Aging and mental health*, 15 (6), 1-10.

Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J. y Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontologist*, 30, 583-594

Pulido Martínez, A. (2010). El derecho a la ciudadanía del enfermo mental, un desafío al Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia. *Cuaderno de Trabajo Social*, 23, 361-379.

Rogero García, J. (2010). Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. Madrid: IMSERSO

Rogero-García, J. (2009). Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. *Revista Española de Salud Pública*, 83 (3), 393-405.

Savage S and Bailey S (2004) The impact of caring on caregivers' mental health: A review of the literature. *Australian Health Review* 27, 111-117.

Smerglia, V., Miller, N., Sotnak, D., & Geiss, C. (2007). Social support and adjustment to caring for elder

family members: A multi-study analysis. *Aging & Mental Health*, 11 (2), 205–217.

Stuart, M., & McGrew, J. H. (2009). Caregiver burden after receiving a diagnosis of an Autism Spectrum Disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 86–97.

Úbeda Bonet, I., & Roca Roger, M. (2008). Los cuidados familiares. *Nursing*, 26 (9), 55–59.

Van Andel, J., Westerhuis, W., Zijlmans, M., Fischer, K., & Leijten, F. (2011). Coping style and health related quality of life in caregivers of epilepsy patients. *Journal of neurology*, 258 (10), 1788–1794.

Vaqui Rodríguez, S., & Stieповich Bertoni, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y enfermería*, 2, 9–16.

Vedhara K., M. M. (2002). Chronic stress in nonelderly caregivers: Psychological, endocrine and immune implications. *Journal of Psychosomatic Research*, 53 (6), 1153–1161.

Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM. (2003) Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129(6), 946–7

Wessa, M., Rohleder, N., Kirschbaum, C., & Flor, H. (2006). Altered cortisol awakening response in posttraumatic stress disorder. *Psychoneuroendocrinology*, 31(2), 209–215.

Wright K. The economics of informal care of the elderly. New York: Centre for health economics, University of York; 1987. Discussion Papers, 23.

Ruiz-Robledillo, N. &
Moya-Albiol, L.

Universidad de Valencia

Informal care: a current view

Keywords

Informal care
Dependence
Gender
Stress
Health

Abstract

Increases in life expectancy and advances in health systems largely explain the phenomenon of dependence in Spain. This fact, together with the progressive incorporation of women into the labour market, is detrimental to the traditional family-based care system, in which the family caregiver is responsible for patient care. However, informal caregivers (usually women) continue to be the main care resource for dependent people. Providing care for a long time means exposure to a chronic stressor that damages the health of the caregiver and directly affects their quality of life. The present study aims to provide updated information about informal care, as well as analyzing the consequences for the health of caregivers and the role of gender as a modulator variable of those effects. The main findings of studies show that women are usually the primary caregiver; and that they suffer worse health and devote more time to care than men. Certain variables that modulate the response of stress in caregivers, such as coping and social support, show some efficacy in reducing the effects of care on health. Future studies should analyze the variables of specific diseases with the aim of developing explanatory models for disease-specific care situations.