

El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad

María del Mar García-Calvente / Inmaculada Mateo-Rodríguez / Ana P. Eguiguren
Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada. España.

Correspondencia: María del Mar García-Calvente. Escuela Andaluza de Salud Pública. Cuesta del Observatorio, 4. Apdo. 2070. 18080 Granada. España.

Correo electrónico: mariadelmar.garcia.easp@juntadeandalucia.es

(The system of informal caregiving as inequality)

Resumen

Los servicios sociales y sanitarios participan de forma minoritaria en el cuidado continuado de las personas que lo necesitan, y la familia constituye la principal prestadora de cuidados en nuestro entorno. La atención informal a la salud plantea dos cuestiones relacionadas con la equidad: las cargas diferenciales del cuidado entre hombres y mujeres, que generan una desigualdad de género, y la inequidad en capacidad de elección y de acceso a recursos y servicios de ayuda según el nivel educativo y socioeconómico, que plantea una desigualdad de clase social. La distribución de la responsabilidad de cuidar entre hombres y mujeres y entre familia y estado constituye un debate crucial de la salud pública. En este trabajo se analiza el concepto y características del cuidado informal, se aportan datos sobre su magnitud en nuestro medio y se analiza el perfil de las personas cuidadoras, el trabajo que realizan y el impacto que supone en sus vidas. Finalmente, se plantean modelos y estrategias de apoyo a cuidadores/as existentes en la actualidad. Las mujeres asumen de forma mayoritaria el papel de cuidadoras principales, se responsabilizan de las tareas más pesadas y demandantes y dedican más tiempo a cuidar. El coste que asumen las mujeres en sus vidas por el hecho de ser cuidadoras es elevado en términos de salud, calidad de vida, acceso al empleo y desarrollo profesional, relaciones sociales, disponibilidad del propio tiempo y repercusiones económicas. Las mujeres de menor nivel educativo, sin empleo y de clases sociales menos privilegiadas configuran el gran colectivo de cuidadoras en nuestro país. Cualquier política de apoyo a cuidadores debería tener en cuenta esta desigual situación de partida y ser evaluada en términos de su impacto en desigualdad de género y clase social.

Palabras clave: Cuidado informal. Cuidadores. Desigualdades de género. Desigualdades sociales. Apoyo social.

Abstract

In our setting, it is families, not the health and social services, who play the greatest role in providing continuous care to persons in need of such services. Informal health care poses two key questions with regard to the issue of equity: differences in the burdens borne by men and women, which contribute to gender inequality and, depending on their educational and socio-economic level, inequities in their ability to choose and gain access to needed resources and support services, thus contributing to social class inequalities. Distributing the burden of caregiving between men and women, and between the family and the state, constitutes a crucial debate in public health. This study analyzes the concept and characteristics of informal care, provides data on its dimensions in our setting, and analyzes the profile of caregivers, as well as the work they do and the impact it has on their lives. Finally, it presents currently existing models and support strategies for informal caregivers. It is largely women who assume the principal role of providing informal care, undertaking the most difficult and demanding tasks and dedicating the largest share of their time to them. As a result, women bear an elevated cost in their lives in terms of health, quality of life, access to employment and professional development, social relations, availability of time for themselves, and economic repercussions. Unemployed, under-educated women from the least privileged social classes constitute the largest group of informal caregivers in our country. Any policies aimed at supporting those who provide such care should keep in mind the unequal point from which they start and be evaluated in terms of their impact on gender and social class inequality.

Key words: Informal care. Caregivers. Gender inequality. Class inequality. Social support.

«Lo esencial es invisible a los ojos»

Introducción

El cuidado de la salud, especialmente el que se presta en el hogar, es asumido mayoritariamente por mujeres¹⁻³. Este hecho no es nuevo. ¿Por qué entonces el creciente interés por los cuida-

dos que se prestan en el ámbito informal? ¿Cuáles son los fenómenos que han propiciado el debate y que están facilitando que «los cuidadores dejen de ser la cenicienta de la política social»⁴? Se podrían sintetizar en tres ejes: el creciente aumento de la demanda de cuidados, la progresiva disminución de disponibilidad de cuidadores informales y las reformas de los sistemas sanitarios y otros servicios del bienestar.

El envejecimiento demográfico y la mayor supervivencia de personas con enfermedades crónicas y discapacidad no sólo aumentan el número de personas que necesitan cuidados, sino la complejidad y exigencia en su prestación: «nuestras abuelas no lavaban catéteres, insertaban agujas ni ajustaban mascarillas de oxígeno como parte del trabajo de cuidar que hacían en el hogar»⁵.

Los cambios en la estructura y formas de vida familiares están poniendo en cuestión la disponibilidad de cuidadores. Disminuye la fecundidad y el tamaño del hogar, aumenta la movilidad de sus miembros, las familias adoptan formas de convivencia más diversas y complejas. Un factor crítico es la creciente incorporación de las mujeres al mercado laboral, a pesar de lo cual siguen asumiendo mayoritariamente la responsabilidad de cuidar.

El tercer elemento es la evolución de los propios sistemas formales. Las reformas de los servicios sanitarios ponen el énfasis en la atención a la salud en el propio entorno: alta precoz hospitalaria, programas de cirugía ambulatoria, reformas de la atención psiquiátrica. Cada día más personas con enfermedades graves, dependientes de la alta tecnología o en situación terminal son atendidas en el hogar^{6,7}. Hay un desplazamiento de cuidados, cada vez más complejos, hacia el sistema informal, en un marco de contención del gasto sanitario y escaso desarrollo de otros servicios de atención social⁸.

La atención informal plantea dos cuestiones relacionadas con la equidad: la distribución desigual de los costes del cuidado entre hombres y mujeres, y el reparto de la responsabilidad de cuidar entre familia y estado. Las cargas diferenciales del cuidado entre hombres y mujeres plantean una desigualdad de género. La desigual capacidad real de elegir sobre el cuidado y de acceder a los recursos de ayuda para cuidar (fundamentalmente procedentes del mercado), según el nivel económico y educativo, plantea una desigualdad de clase social.

En este artículo se abordan los diferentes aspectos del cuidado informal y sus implicaciones en las desigualdades de género y clase social. Describimos el concepto de cuidado informal, su magnitud en nuestro medio, el perfil de los/as cuidadores/as, el trabajo que realizan y el impacto de cuidar, y analizamos los modelos y estrategias de apoyo a cuidadores/as.

El sistema oculto: concepto y dimensión del cuidado informal

Hay ciertos rasgos que caracterizan el cuidado informal y que afectan muy directamente a su visibilidad y reconocimiento social⁹. Se trata de un trabajo no re-

munerado, sin precio en el mercado, y esto se confunde con una carencia de valor. El cuidado se basa en relaciones afectivas y de parentesco y pertenece al terreno de lo privado; se trata de «asuntos de familia», en los que el resto de la sociedad no se implica. Se desarrolla en el ámbito doméstico, y, como tal, queda oculto a la arena pública. Y, finalmente, es una función adscrita a las mujeres como parte del rol de género; el cuidado de la salud de las personas que lo necesitan es «cosa de mujeres».

Los límites del cuidado son difíciles de marcar en términos de qué se hace, a quién, dónde y durante cuánto tiempo. Esta complejidad plantea dificultades a la hora de dimensionar su magnitud. La mayoría de las investigaciones toman como punto de partida un tipo de persona dependiente, a partir de la cual identifican a sus cuidadores. Sin embargo, el cuidado informal ocurre en todas las edades y para un amplio espectro de condiciones. En sentido amplio, todos somos, en algún momento de nuestras vidas, beneficiarios del sistema informal, y muchos de nosotros y nosotras somos o seremos cuidadores.

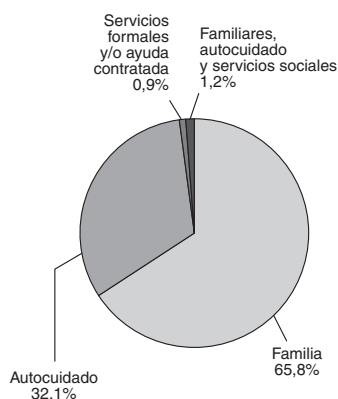
A pesar de las dificultades de comparabilidad, existe un acuerdo generalizado respecto a la magnitud del cuidado informal: los servicios formales participan de forma minoritaria en el cuidado continuado de las personas dependientes que viven en la comunidad, son la punta de un iceberg en el que lo informal se configura como un verdadero «sistema invisible de atención a la salud»¹⁰. Diversas investigaciones confirman que la familia es la principal proveedora de cuidados de salud y en ocasiones constituye la única fuente de cuidados para las personas que los necesitan^{11,12}. Además de la enfermedad (crónica o aguda) o discapacidad, la restricción de la actividad por accidente u hospitalización reciente o la limitada autonomía de los niños constituyen condiciones que generan necesidad de cuidados. Según los datos del estudio sobre cuidados informales en Andalucía¹², en el 57% de los hogares residía al menos una persona que necesitaba cuidados y en el 40% existía atención informal. Se muestra también que el 66% de las personas que necesitan cuidados los reciben de forma exclusiva de su familia (fig. 1).

El rostro del sistema invisible: desigualdad de género y clase social en el cuidado informal

La población de cuidadores

Las múltiples definiciones de «cuidador» condicionan una amplia variabilidad en la estimación del número de personas cuidadoras^{2,3,13}. En nuestro medio no contamos con datos globales, pero sí disponemos de información parcial en encuestas específicas, tales como

Figura 1. Contribución del sistema informal, autocuidado y sistema formal al cuidado de las personas con necesidades de atención (porcentaje de personas atendidas, n = 2.663) (Andalucía, 1996).



Fuente: García-Calvente et al¹².

las realizadas para población mayor, personas con discapacidades, panel de hogares, encuestas de salud sobre cuidadores a nivel autonómico.

Según los informes del IMSERSO¹⁴, un 20,7% de las personas adultas (un 24,5% de las mujeres frente a un 16,6% de los hombres) presta asistencia a una persona mayor conviviente y el 93,7% de ellas tiene vínculos familiares. El 47,3% de las personas con discapacidad recibe asistencia personal, y en el 76% de estos casos el cuidador principal es algún miembro de la familia¹⁵. Los datos para España del Panel de Hogares de la Unión Europea (1999) indican que un 4,8% de la población encuestada dedica algún tiempo diariamente al cuidado de personas adultas, mientras que el porcentaje se eleva al 18% en el caso del cuidado de niños¹⁶.

Pero la distribución del papel de cuidador no es homogénea en las familias; estas redes de cuidado giran en torno a una figura central, la cuidadora principal, que «se hace cargo» del cuidado, con un grado variable de implicación de otras personas. En más de la mitad de los hogares andaluces en los que se presta atención informal (53,7%) sólo un miembro de la familia asume la responsabilidad de cuidar, sin recibir ayuda, ni formal ni informal¹².

Cuidar se escribe en femenino

El perfil típico de las personas que asumen el papel de cuidadora principal es el de una mujer, responsable de las tareas domésticas, familiar directo (generalmente madre, hija o esposa) y que convive con la persona a la que cuida. Género, convivencia y pa-

rentesco son las variables más importantes para predecir qué persona del núcleo familiar va a ser la cuidadora principal¹². Las cifras son contundentes: son mujeres el 60% de los cuidadores principales de personas mayores¹¹, el 75% de los cuidadores de personas con discapacidad¹⁵ y el 92% de los cuidadores de las personas que necesitan atención en los hogares¹².

Afortunadamente, la información sobre cuidados se ha ido incorporando a las diversas encuestas de salud realizadas en nuestro país¹⁷, tanto a nivel municipal como autonómico, aunque aún no disponemos de información a nivel nacional*. En la tabla 1 se resumen los datos sobre cuidadores de cuatro de estas encuestas que utilizan una pregunta comparable.

Sin embargo, no todas las mujeres participan por igual en el cuidado; existen diferencias que indican que, también en el sistema informal, desigualdad de género y de clase social constituyen ejes entrelazados. Son las mujeres de menor nivel educativo, sin empleo, y de niveles socioeconómicos bajos las que configuran el gran colectivo de cuidadoras informales en nuestro medio^{11,14,18}. En Andalucía, la proporción de las mujeres cuidadoras con empleo no alcanzó el 18%, mientras que en el caso de los hombres cuidadores (el 8,6% del total) fue del 34,6%. Las cuidadoras de las clases menos privilegiadas y sin trabajo remunerado, asumían con mayor frecuencia el cuidado en solitario, sin ayuda formal ni informal¹² (tabla 2).

El trabajo de cuidar

El «trabajo» de cuidar incluye atención personal e instrumental, vigilancia y acompañamiento, cuidados sanitarios, y la gestión y relación con los servicios sanitarios. Cuidar también implica dar apoyo emocional y social. En definitiva, cuidar significa «encargarse de» las personas a las que se cuida. Las mujeres suministran con mayor frecuencia los cuidados de atención personal y los instrumentales, y están más implicadas en las tareas de acompañamiento y vigilancia^{8,12}, es decir, asumen los cuidados más pesados, cotidianos y que exigen una mayor dedicación.

La complejidad del trabajo de cuidar, sus límites poco definidos y la simultaneidad de la realización de las tareas presta una singular dificultad a la medición del tiempo dedicado a cuidar. Sin embargo, esta valoración es importante tanto a la hora de estimar el «coste» de cuidar en términos económicos¹⁰ como sus implicaciones en términos de sobrecarga. Las investigaciones sobre

*La ENS del 2001 incluye preguntas sobre cuidados. Aún no se dispone de la información publicada.

Tabla 1. Personas que cuidan a menores, mayores de 65 años y personas con trastorno crónico o discapacidad (TCD) del hogar, según sexo de la persona entrevistada en 4 encuestas de salud (porcentajes sobre las personas que conviven) (Terrassa, 1998; Andalucía, 1999; Barcelona, 2000; Islas Baleares, 2001)

Persona que se ocupa habitualmente/principalmente del cuidado	Convive con menores de 15 años		Convive con mayores de 65 años		Convive con personas con TCD	
	Hombre (%)	Mujer (%)	Hombre (%)	Mujer (%)	Hombre (%)	Mujer (%)
<i>Encuesta de salud de Terrassa 1998^a</i>						
Yo solo/a	2,0	43,6	5,9	17,7	9,5	35,6
Mi pareja	37,7	0,7	5,9		19,0	
Mi pareja y yo	36,4	29,3	5,9	4,6	11,9	11,1
Yo junto a otra persona	0,7	3,6	2,5	0,8	4,8	4,4
Otra persona del hogar	10,6	14,3	8,5	5,4	23,8	17,8
<i>Encuesta de salud de Andalucía 1999^b</i>						
Yo solo/a	1,3	48,3	7,7	25,1	8,1	30,5
Mi pareja	32,9	0,3	7,3	1,3	9,3	
Mi pareja y yo	31,2	20,4	9,9	6,6	12,4	7,6
Yo junto a otra persona	2,6	6,9	3,7	6,1	6,7	9,4
Otra persona del hogar	19,7	12,8	11,6	5,9	17,9	10,4
<i>Encuesta de salud de Barcelona 2000^c</i>						
Yo solo/a	1,3	39,5	5,5	12,2	15,0	41,0
Mi pareja	30,0	1,2	3,5	0,6	11,5	1,6
Mi pareja y yo	37,5	28,9	3,9	2,5	17,6	10,4
Yo junto a otra persona	2,1	5,0	1,6	2,2	6,6	7,6
Otra persona del hogar	12,6	9,8	4,8	2,0	13,2	7,2
<i>Encuesta de salud de Baleares 2001^d</i>						
Yo solo/a	1,2	43,8	17,1	29,3	11,9	26,8
Mi pareja	26,5	0,5	17,1	4,3	19,0	3,6
Mi pareja y yo	49,4	31,4	11,8	11,7	21,4	14,3
Yo junto a otra persona	0,6	5,2	9,2	8,0	11,9	7,1
Otra persona del hogar	17,9	13,9	16,4	12,2	19,0	21,4

Fuentes: elaboración propia a partir de:

^aEncuesta de Salud de Terrassa 1998. Resultats principals. Diciembre de 1998.

^bEncuesta Andaluza de Salud 1999. Elaboración propia.

^cEncuesta de Salud de Barcelona 2000. Resultats principals. Institut Municipal de Salut Pública, Barcelona 2002.

^dEncuesta de Salud de les Illes Balears 2001. Govern de les Illes Balears.

el cuidado informal y el reparto del tiempo indican que las mujeres dedican más tiempo a cuidar que los hombres. Según datos del Panel de Hogares de la Unión Europea (UE), entre las personas que cuidan diariamente a los niños, un 67% de las mujeres dedicaban más de 40 h semanales (frente a un 17,7% de los hombres) y para el caso del cuidado de adultos, las proporciones eran del 47,2% frente al 11,8%¹⁶. En la tabla 3 se muestra el tiempo dedicado a cuidar por hombres y mujeres según los datos del estudio de cuidadores en Andalucía.

El coste de cuidar

El «coste» de cuidar es mucho más amplio que el resultado de sumar las horas dedicadas a determinadas tareas¹⁰. Verdaderamente, la vida de la cuida-

dora principal se ve condicionada por su papel: no se trabaja de cuidadora, se es cuidadora.

Las repercusiones de cuidar sobre la salud es uno de los aspectos abordados con mayor frecuencia*. El impacto negativo sobre la esfera psicológica es mucho más evidente e intenso que las consecuencias sobre la dimensión física¹². Determinadas características de la cuidadora y de la situación de cuidados, se relacionan con su estado de salud^{19,20}. Si analizamos la salud percibida, por ejemplo, las cuidadoras entre 50 y 64 años de edad, las de clases menos privilegiadas y las que no tienen un empleo presentan

*La bibliografía generada por este aspecto es muy numerosa, y se está incrementando durante los últimos años en España. No hemos pretendido hacer una revisión exhaustiva de los trabajos realizados, sino destacar sólo los aspectos fundamentales.

Tabla 2. Tipología de la red de cuidados según situación laboral y clase social de la persona cuidadora principal (CP). Porcentaje de cuidadoras y cuidadores principales (n = 1.000) (Andalucía 1996)

Tipo de red	Situación laboral ^a		Clase social ^b		
	Con empleo	Sin empleo	Clase I-II	Clase III	Clase IV-V
CP sola	32,9	61,9	41,5	53,2	57,2
CP con ayuda informal	50,9	31,4	33,8	36,9	37,1
CP con ayuda formal	1,8	3,4	3,2	2,7	2,8
CP con ayuda formal e informal	14,4	3,3	21,5	7,2	2,9

Las diferencias son significativas ^ap < 0,0001 y ^bp < 0,001
 Fuente: García-Calvente et al¹².

Tabla 3. Tiempo diario dedicado a cuidar en día laborable y fin de semana según el sexo de la persona cuidadora principal. Porcentaje de cuidadoras y cuidadores principales (n = 1.000) (Andalucía 1996)

Tiempo diario dedicado a cuidar	Sexo de la persona cuidadora principal	
	Hombre (%)	Mujer (%)
Día laborable		
Hasta 3 h	23,2	8,7
4-8 h	16,2	15,9
9-20 h	38,3	43,5
Más de 20 h	22,0	31,7
Día de fin de semana		
Hasta 3 h	18,6	7,5
4-8 h	16,2	12,6
9-20 h	36,0	40,7
Más de 20 h	29,0	38,9

Fuente: García-Calvente et al¹².

finitivo, del trabajo remunerado, hay que añadir los casos en los que cuidar ha impedido a la cuidadora acceder a un empleo. Se estima que asumir el papel de cuidadoras principales ha condicionado la exclusión definitiva del mercado laboral de un 35% de ellas, y del 46% si tenemos en cuenta las exclusiones temporales¹². Este hecho tiene consecuencias sobre el desarrollo personal, la autoestima y el apoyo social. Pero también repercusiones económicas, más críticas en cuidadoras de clases menos privilegiadas, a lo que se añade el incremento de los gastos derivados del cuidado.

La alta dedicación a los cuidados conlleva una restricción de la vida social de las cuidadoras: disminuyen las posibilidades de salir con amigos, de relacionarse con familiares, de recibir o realizar visitas. Tiempo escaso, inexistente a veces, para el propio cuidado, para dedicarlo a otras responsabilidades o, simplemente, para disponer libremente de él.

mayor riesgo de percibir su salud como mala, que es aún peor en las que cuidan a personas con problemas mentales²¹.

Diversas investigaciones muestran el impacto de cuidar sobre la esfera laboral. Al abandono, temporal o de-

Cuidar a las personas que cuidan: estrategias de apoyo desde el sistema formal

Los servicios formales no operan sólo en el contexto de un sistema informal existente, sino que interactúan

Tabla 4. Dos modelos de análisis del cuidador principal: el cuidador como recurso y el cuidador como cliente

Características del modelo	Modelo de cuidador recurso	Modelo de cuidador cliente
Concepto de cuidador	Recurso para optimizar la atención a la persona dependiente	Cliente secundario de los servicios formales
Bienestar del cuidador	Tiene un carácter instrumental o bien se ignora	Ha de ser tenido en cuenta en las intervenciones
Objetivo de las intervenciones	Mantener o incrementar el apoyo informal tanto como sea posible	Mejorar la calidad de vida del cuidador y disminuir el impacto negativo sobre su bienestar
Tipos de intervenciones	Información al cuidador sobre las necesidades del beneficiario y cómo atenderlas Formación del cuidador en habilidades y técnicas para cuidar	Servicios de apoyo al cuidador Servicios de respiro para el cuidador Servicios alternativos de atención Información sobre recursos de apoyo disponibles Formación en habilidades para disminuir la sobrecarga del cuidador

Fuente: elaboración propia, adaptado de Twigg (1993).

dinámicamente con él. Los/as cuidadores/as no son simplemente fenómenos cuyas características deben ser investigadas, son una categoría social hacia la cual el sistema formal tiene obligaciones y requerimientos en términos de formulación de políticas de bienestar²². Desde esta perspectiva, se plantean diferentes modelos para analizar a los/as cuidadores/as informales desde el espacio formal⁴, con implicaciones directas en las estrategias de intervención y de apoyo (tabla 4).

Podemos diferenciar tres niveles de apoyo a cuidadores/as: a) políticas de bienestar; b) planificación y organización de servicios, y c) práctica profesional (tabla 5). La situación de las cuidadoras se está haciendo cada vez más visible, lo suficiente como para provocar un debate social generalizado. En países con sistemas diferentes, como Gran Bretaña¹³ o Estados Unidos²³, se ponen en marcha planes nacionales y programas de apoyo a cuidadores. En nuestro país se están planteando diversas iniciativas en este sentido en los últimos años, aunque con un desarrollo muy desigual entre las diferentes autonomías y desde un enfoque de «apoyo a la familia». A nivel nacional, la Ley de Conciliación de la Vida Laboral y Familiar (1999) y el Plan Integral de Apoyo a la Familia (2001) contemplan medidas de diverso tipo de apoyo a familiares que cuidan. Los planes y programas autonómicos incluyen servicios de ayuda, prestaciones en tiempo o económicas. A título de ejemplo, podemos citar los planes de apoyo a las familias en Andalucía²⁴ o Galicia²⁵, o el programa «Viure en família» en Cataluña²⁶.

En cuanto al desarrollo de servicios de apoyo a cuidadores/as, no hay que olvidar que cualquier intervención que favorezca la autonomía de la persona dependiente es potencialmente útil para sus cuidadores. Los servicios de apoyo son fundamentalmente de tres tipos: de ayuda y atención domiciliaria, de respiro y ayudas económicas (fig. 2). La atención en el domicilio de las personas dependientes y sus cuidadores/as constituye uno de los retos más importantes para potenciar el apoyo informal, pero hay que evaluar cuáles son sus implicaciones en términos de desigualdad para las mujeres²⁷. Los servicios de respiro —aún escasamente desarrollados en nuestro medio— resultan tanto más importantes cuanto más exigente sea la situación de cuidados, tanto en términos de tiempo como de sobrecarga. En cuanto a las prestaciones económicas, se han puesto en marcha diversas fórmulas para compensar los gastos que supone el cuidado, aunque el pago directo a la cuidadora por el trabajo que realiza es una medida que suscita controversia. La cuestión es si una retribución económica —muy probablemente insuficiente— contribuiría de hecho a consagrar de manera definitiva la desigualdad de género ya existente en la prestación de cuidados.

Las intervenciones desde la práctica profesional se dirigen a ofrecer información sobre el problema, cui-

Tabla 5. Estrategias de apoyo a los/as cuidadores/as informales desde los 3 niveles de actuación

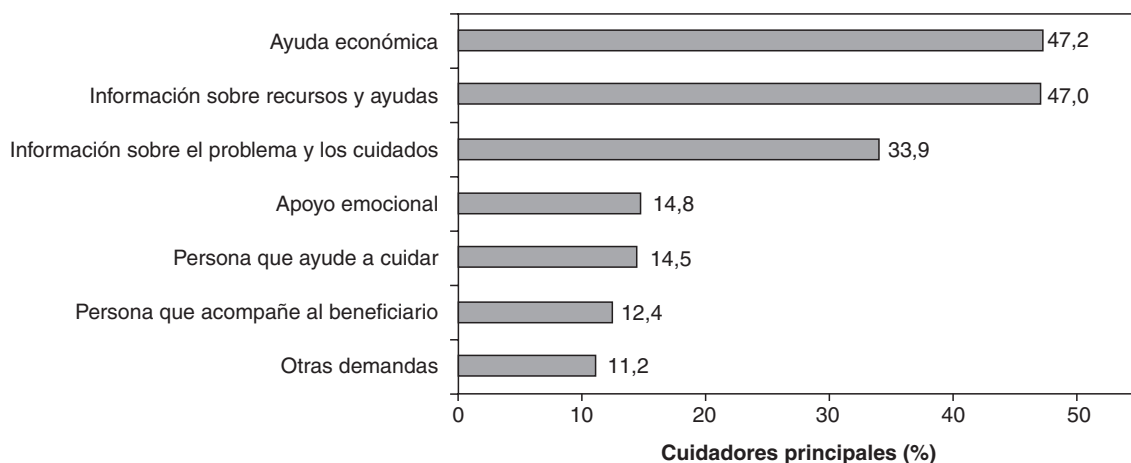
Nivel de actuación	Tipo de medidas
Políticas de salud: cuidador/a como ciudadano/a	<p>Visibilizar y revalorizar al sistema informal como elemento de la participación social en salud</p> <p>Mejorar la integración entre políticas sociales y sanitarias: políticas de bienestar</p> <p>Incrementar la equidad en la distribución de responsabilidades de cuidado entre espacio público y ámbito privado</p> <p>Incrementar la equidad en la distribución de responsabilidades de cuidado entre los diferentes miembros de la red social</p> <p>Fomentar los valores de solidaridad social</p> <p>Diseñar políticas que permitan compatibilizar trabajo productivo y reproductivo</p>
Planificación y organización de servicios: cuidador/a como cliente	<p>Servicios de atención a personas dependientes orientados también a su cuidador</p> <p>Oferir cartera de servicios dirigida a cuidadores: información, formación y apoyo</p> <p>Incluir el sistema informal como categoría de análisis e intervención de servicios sanitarios y sociales (demanda, utilización, satisfacción, calidad, coste)</p> <p>Integrar el cuidado informal como elemento clave en la evaluación de servicios y programas</p>
Práctica profesional: cuidador/a como usuario/a	<p>Implicar al cuidador como agente de salud</p> <p>Diseñar los planes de cuidados adaptados a diferentes perfiles de cuidadores</p> <p>Identificar y atender las necesidades derivadas de la situación de cuidar</p> <p>Intervenciones de apoyo al cuidador para mejorar su calidad de vida (cuidar al cuidador)</p> <p>Informar al cuidador sobre manejo de problemas (guías anticipadas)</p> <p>Facilitar acceso a recursos disponibles</p> <p>Formación del cuidador en habilidades de cuidado y estrategias de afrontamiento</p>

Fuente: elaboración propia.

dados requeridos y recursos de apoyo disponibles, formación en habilidades de cuidado, y estrategias para aumentar la capacidad de afrontamiento y apoyo social. Queda pendiente la evaluación de la efectividad de estas intervenciones en nuestro medio, aunque ya se empieza a disponer de información en otros contextos²⁸.

Pero sean cuales sean los niveles y las estrategias, no hay que olvidar sus implicaciones en términos de equidad. Lo importante no es sólo establecer políticas de apoyo a cuidadoras; todo lo que se hace desde el estado tiene consecuencias positivas y negativas que no se distribuyen igualitariamente entre hombres y mujeres, ni entre las mujeres⁵. Es necesario examinar cómo las políticas y acciones de apoyo afectan a las mujeres y a qué grupos pueden afectar más.

Figura 2. Demandas de apoyo de las cuidadoras principales a los servicios formales. Porcentaje de personas cuidadoras que seleccionan la demanda en primero, segundo o tercer lugar (n = 1.000) (Andalucía, 1996).



Fuente: García-Calvente et al¹².

Conclusiones

– En nuestro país, al igual que en otros del entorno, los servicios formales participan de forma minoritaria en el cuidado continuado de las personas que lo necesitan, y la familia se muestra como principal proveedora de cuidados.

– Las tendencias demográficas, los cambios sociales de las familias, la incorporación creciente de las mujeres al mercado laboral y las propias reformas de los servicios sanitarios están poniendo en cuestión la disponibilidad de cuidadores/as informales en un futuro próximo y alimentando el debate sobre el cuidado informal.

– Cuidar se escribe, ahora como antes, en femenino. Las mujeres no sólo asumen de forma mayoritaria el papel de cuidadoras principales, también son mujeres las que ayudan a otras mujeres en el cuidado. Se responsabilizan de tareas más pesadas y demandantes y dedican más tiempo a cuidar que los hombres cuidadores. La desigual distribución de las cargas de cuidado entre hombres y mujeres genera una clara inequidad de género.

– Las mujeres de menor nivel educativo, sin empleo y de clases menos favorecidas configuran el gran colectivo de cuidadoras. La desigualdad social constituye un segundo eje de inequidad en el cuidado informal.

– El coste que asumen las mujeres por el hecho de cuidar es elevado en términos de salud, calidad de vida, oportunidades de empleo, desarrollo profesional, impacto económico, relaciones sociales y disponibilidad del propio tiempo. Las características de las cuidadoras y el contexto en el que se desarrollan los cuidados influyen en el nivel de sobrecarga.

– España se está incorporando muy recientemente a la formulación de políticas de apoyo a cuidadores/as, con un desarrollo desigual según las distintas autonomías y mayoritariamente enfocadas como «apoyo a la familia». La evaluación de estas políticas, en términos de su impacto en la equidad de género y clase social, es uno de los retos pendientes.

Recomendaciones

– Sistematizar la información sobre el cuidado informal que se recoge en las diversas encuestas: de salud, de condiciones de vida, laborales y de otro tipo. Esta información debería ampliarse, no sólo en el caso de personas mayores o discapacitadas, sino a otros grupos, como la infancia o las personas con limitación temporal de la actividad.

– Incluir la perspectiva de las personas que cuidan en la recogida de información sobre cuidados, y no sólo la de los dependientes. Esto ayudaría a entender mejor en toda su complejidad la situación de los cuidados.

– Recoger los datos comparables en los distintos contextos y que informen acerca de la evolución y tendencias del cuidado informal. Es importante obtener información sobre las consecuencias del cuidado a largo plazo: económicas, laborales, en salud y otros «costes invisibles».

– Analizar la información obtenida con un enfoque de género y clase social, e incorporarlo a las investigaciones sobre cuidado informal, de manera que se puedan evidenciar las desigualdades existentes e identificar grupos con cargas y necesidades específicas.

- Profundizar en los aspectos distintos del cuidado en las mujeres y los hombres cuidadores, y entre grupos específicos, especialmente en las diferencias en el significado y el impacto de cuidar para unas y otros.
- Potenciar la evaluación de las intervenciones, programas y servicios de apoyo a cuidadoras/es y, en especial, valorar sus consecuencias en términos de equidad de género y clase social.

- Cualquier política de apoyo a cuidadores/as debería tener en cuenta la distribución desigual de las responsabilidades y cargas que supone el cuidado de las personas dependientes en la sociedad, tanto entre el ámbito privado (familiar) y el público (servicios formales) como entre los distintos miembros de la red de apoyo informal (mujeres y hombres). Las políticas de apoyo a cuidadores/as deberían ser, en primer término, políticas de reducción de las desigualdades y fomento de la equidad.

Bibliografía

1. Eurostat. The life of women and men in Europe. A statistical portrait 1980-2000. Documento electrónico 2002 [consultado 06/2003]. Disponible en: <http://europa.eu.int/comm/eurostat/Public>
 2. Health Canada. National profile of family caregivers in Canada-2002. Final Report. Documento electrónico 2003 [consultado 06/2003]. Disponible en: <http://www.hc-sc.gc.ca>
 3. Family Caregiver Alliance. Fact Sheet: Selected Caregiver Statistics. Documento electrónico 2001 [consultado 08/2003]. Disponible en: <http://www.caregiver.org>
 4. Twigg J, Atkin K. Carers perceived. Policy and practice in informal care. Buckingham: Open University Press, 1994.
 5. Armstrong P, Armstrong H. Thinking it Through: Women, work and caring in the New Millennium. Documento electrónico 2001 [consultado 08/2003]. Disponible en <http://www.medicine.da.ca/mcewh>.
 6. National Coordinating Group on Health Care Reform and Women. Women and home care. Why does home care matter to women? Documento electrónico [consultado 08/2003]. Disponible en: <http://www.cewh-cesf.ca/healthreforms/publications>.
 7. Donelan K, Hill CA, Hoffman C, Scoles K, Feldman P, Levine C, et al. From the field: Challenged to care: Informal caregivers in a changing health system. *Health Affairs* 2002; 21:222-35.
 8. Miguel JA, Sancho M, Abellán A, Rodríguez V. La atención formal e informal en España. En: IMSERSO, editor. Las personas mayores en España. Informe 2000. Documento electrónico 2000 [consultado 03/2002]. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es>
 9. García-Calvente MM. Cuidados de salud, género y desigualdad [editorial]. *Comunidad* 2002;5:3-4.
 10. Durán MA. Los costes invisibles de la enfermedad. Bilbao: Fundación BBV, 1999.
 11. Cuidados en la vejez. El apoyo informal. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales. IMSERSO, 1995.
 12. García-Calvente MM, Mateo I, Gutiérrez, P. Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública e Instituto Andaluz de la Mujer, 1999.
 13. Department of Health. Caring about carers: a National Strategy for Carers. Documento electrónico 1999 [consultado 03/2002]. Disponible en: <http://www.carers.gov.uk>
 14. IMSERSO. Las personas mayores en España. Informe 2002. Documento electrónico [consultado 07/2003]. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/estadísticas/informacion/informe2002>
 15. Jiménez A, Huete A. La discapacidad en España: datos epidemiológicos. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad, Documentos 62/2002, 2002.
 16. INE. Panel de hogares de la Unión Europea 1999. Base de datos electrónica INEbase [consultado 08/2003]. Disponible en: <http://www.ine.es>
 17. Rohlf's I, Borrell C, Anitua C, Artazcoz L, Colomer C, Escribá V, et al. La importancia de la perspectiva de género en las encuestas de salud. *Gac Sanit* 2000;14:146-55.
 18. La Parra D. Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales. *Gac Sanit* 2001;15:498-505.
 19. Moral MS, Ortega JJ, López MJ, Pellicer P. Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Aten Primaria* 2003;32:77-83.
 20. Zunzunegui MV, Llácer A, Béland F, Keller I. El apoyo familiar y la religión como factores protectores de la depresión en cuidadores de personas mayores con incapacidad. *Gac Sanit* 1999;13:9031.
 21. Mateo I, Millán A, García-Calvente MM, Gutiérrez P, Gonzalo E, López-Fernández LA. Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Aten Primaria* 2000;26:25-34.
 22. Twigg J. Cuidadores de los ancianos: modelos para un análisis. En: Jamieson A, Illsley R, editores. Comparación de las políticas europeas de atención a las personas ancianas. Barcelona: SG Editores y Fundación Caja Madrid, 1993; p. 35-51.
 23. Finberg LF, Newman SL, Van Steenberg C. Family Caregiver Support: Policies, perceptions and practices in 10 states passage of the National Family Caregiver Support Program. Family Caregiver Alliance. Documento electrónico 2002 [consultado 07/2003]. Disponible en: <http://www.caregiver.org>
 24. Decreto 137/2002, de 30 de abril, de apoyo a las familias andaluzas. *BOJA* n.º 52, 4 de mayo del 2002; p. 7127.
 25. Xunta de Galicia. Consellería de Familia e Promoción do Emprego, Muller e Xuventude. Dirección Xeral de Familia. III Plan Integral de apoio á familia, 2002-2005.
 26. Generalitat de Catalunya. Departament de Benestar i Família. Programa Viure en Família. Documento electrónico [consultado 07/2003]. Disponible en: <http://www.gencat/benestar/icass/vf>
 27. Morris M. Gender-sensitive home and community care and caregiving research: a synthesis paper. National Coordinating Group of Health Care Reform and Women, Health Canada. Documento electrónico 2001 [consultado 12/2002]. Disponible en: <http://www.cewh-cesf.ca/healthreforms/publications>
 28. Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist* 2002;42:356-72.
-