

La necesidad de cuidar a quien cuida.

The need to care for the caregiver.

Susana Revenga Novo

Centro Superior de Estudios Universitarios La Salle. Madrid

susi8_sg@hotmail.com

ORCID 0009-0005-0209-1772

Resumen

Diversas investigaciones revelan cómo las políticas activas en relación a los cuidados de las personas con discapacidad que tienen dependencia consideran a los cuidadores y cuidadoras no profesionales como un recurso más. Debido a esto, es muy complicado gestionar y crear recursos para estas personas, ya que las investigaciones afirman que, lo que debería ser responsabilidad del Estado lo están cubriendo las familias y en especial, las mujeres.

La presente investigación ha sido realizada desde una metodología comunicativa con un enfoque cualitativo. Los hallazgos demuestran que esta labor afecta a la población en todos los ámbitos de su vida, presentando problemas de salud, en sus relaciones, etc., y no solamente se ve afectada la persona cuidadora si no también la persona con discapacidad que tiene dependencia. Está comprobado que los grupos de cuidadores ayudan, en gran medida, a disminuir los efectos negativos que tiene la tarea de cuidado. En conclusión, a través de este estudio se evidencia que es necesario implementar y crear proyectos e intervenciones que se dirijan a cuidar a los cuidadores desde una creación colectiva.

Palabras clave

Cuidador no profesional
Cuidador
Dependencia
Discapacidad
Trabajo social

Keywords

Non-professional carer
Carer
Dependency
Disability
Social work

Recibido: 13.07.2023

Aceptado: 18.12.2023

Abstract

Research shows how active policies in relation to care for people with disabilities who are dependent consider non-professional carers as just another resource. Because of this, it is very complicated to manage and create resources for these people, as research affirms that what should be the responsibility of the State is being covered by families and especially by women.

This research has been carried out using a communicative methodology with a qualitative approach. The findings show that this work affects the population in all areas of their lives, presenting health problems, in their relationships, etc., and not only the carer is affected, but also the person with a disability who is dependent. It has been seen that caregiver groups help, to a large extent, to reduce the negative effects of the caregiving task. In conclusion, through this study it is evident that it is necessary to implement and create projects and interventions that are aimed at caring for carers from a collective creation.



Cómo citar: Revenga, S. (2024). La necesidad de cuidar a quien cuida. *Indiv. Boletín de estudios e investigación*. 24, 32-49. DOI 10.37382/INDIVISA.VI24.102

INTRODUCCIÓN

Según datos de la ONU (2023) en España hay 4,3 millones de hombres y mujeres con algún tipo de discapacidad.

Esparza (2011), expone que las cuidadoras no profesionales son consideradas como un recurso fundamental en nuestra sociedad, además de ser el cuidado que predomina, estas asumen el 70% de las personas en situación de dependencia de nuestro país.

El perfil de cuidador predominante es el de la mujer. Aproximadamente 400.000 mujeres (cónyuges, madres, hermanas e hijas) prestan cuidados informales a sus familiares (Esparza, 2011).

Siguiendo por esta misma línea, el número cinco de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) de la Agenda 2030, el cual se refiere a la igualdad de género, expone: “las mujeres siguen ganando en todo el mundo un 24% menos que los hombres en el mercado de trabajo” (ONU, 2023). La meta para paliar esta desigualdad consiste en valorar y reconocer el trabajo doméstico y de cuidados no remunerados, a través de los servicios públicos, fomentando la responsabilidad compartida en el hogar y la familia. De esta manera, para tratar de contribuir al ODS, en el presente artículo se abordan los siguientes temas: qué es el cuidado no profesional, en qué casos la discapacidad supone tener dependencia, y cómo desde el trabajo social se puede tratar de contribuir a la mejora de la calidad de vida de estas personas.

CUIDADORES NO PROFESIONALES

Para poder entender los cuidados no profesionales, es necesario aclarar el concepto de cuidados profesionales. Según el BOE (2006), son los prestados por una institución pública o entidad que puede o no tener ánimo de lucro, o un profesional autónomo que se dedique a prestar ayuda a personas en situación de dependencia en su domicilio o centro. Además, esta forma de cuidado está regulada y fijada por un marco jurídico, es realizada como empleo y está remunerada (Flaquer et al., 2014).

Por tanto, para que las personas con dependencia o discapacidad tengan la mejor calidad de vida y para que puedan realizar las actividades básicas (ABVD), instrumentales (AIVD) o avanzadas (AAVD) de la vida diaria, necesitan la ayuda o el apoyo de otras personas. Estas, hacen las funciones de cuidadoras, suelen ser realizadas por familiares de manera no remunerada.

Este tipo de cuidados son definidos por el BOE (2006) como la atención que prestan las personas a otras con dependencia en su propio domicilio.

Es importante destacar que, desde el cambio de la sociedad industrial, estos cuidados que conllevan importantes responsabilidades fueron dirigidos exclusivamente a las mujeres. Este hecho aumentó la desigualdad laboral que aún persiste en nuestros días y, por ende, los privilegios que tenían y tienen los hombres en su desarrollo profesional, mermando de esta manera, la carrera laboral de las mujeres que tienen que sacrificarse por cuidar de los que lo necesitaban y necesitan (Flaquer et al., 2014).

Algunas investigaciones como la de Carretero et al. (2006) afirman que las personas que cuidan de manera informal suelen sufrir el peso de las responsabilidades y exigencias de esa labor cotidiana. Las consecuencias producen cuadros plurisintomáticos que acaban por afectar a su salud y también a la de las personas dependientes y/o con discapacidad a las que cuidan.

En los países con ingresos más altos, según Black et al. (2018), se han desarrollado programas y servicios para ayudar a los cuidadores no profesionales con asesoramiento y programas psicoeducativos. Aunque hay pocas pruebas, sí que hay evidencias de que algunas de estas intervenciones ayudan a mejorar el estado de salud y disminuir la carga de los cuidadores, permitiendo de esta manera prolongar la atención en el domicilio y retrasar lo máximo posible el ingreso en residencia.

Actualmente es un tema más conocido y tratado gracias al Estado del Bienestar ya que antes de su aparición solamente implicaba a las familias. Es evidente que el Estado del Bienestar ha jugado un papel muy importante en relación con las formas de cuidado. De hecho, en las últimas dos décadas, se ha incluido el cuidado profesional en el sector de empleo. En algunos países se han implantado programas para el cuidado semiformal como, por ejemplo, proporcionar los permisos parentales o prestaciones económicas para las personas que cuidan de sus familiares en un periodo largo (Flaquer et al., 2014).

La tradición ha marcado que las familias eran quiénes se ocupaban de cuidar a las personas dependientes, principalmente las mujeres, asumiendo el papel de cuidadoras (Gómez-Jarabo y Peñalver González, 2007).

Tras las constataciones, parece evidente destacar que el papel que las cuidadoras no profesionales tienen respecto al paciente como a la sociedad, es esencial. Por ello, se considera necesario investigar sobre qué elementos son relevantes para tratar de mejorar la calidad de vida de las cuidadoras no profesionales y, por consiguiente, la de las personas que están a su cuidado, ya que existe una relación directa entre el malestar del cuidador con el agravamiento de la enfermedad del paciente (Fuentes Fernández y Moro Gutiérrez, 2014).

DISCAPACIDAD

Discapacidad, definida por el Real Decreto Legislativo (2013), como “una situación que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias previsiblemente permanentes y cualquier tipo de barreras que limiten o impidan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (p. 10).

El grado de discapacidad se establece valorando la autonomía que tiene cada persona para realizar las diferentes actividades de la vida diaria:

- Actividades básicas de la vida diaria (ABVD): tienen relación directa con el autocuidado, movilidad básica y tareas domésticas; como realizar cambios de las diversas posiciones del cuerpo y mantenerlas, comunicarse, desplazarse dentro del hogar, asearse e ir solo al servicio, entre otras (Gómez-Jarabo y Peñalver González, 2007).

- Actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD): “actividades más complejas que las ABVD, y su realización requiere de un mayor nivel de autonomía personal. Se asocian a tareas que implican la capacidad de tomar decisiones” (Querejeta et al., 2014, cit. en Gómez-Jarabo y Peñalver González, 2007 p. 161).
- Actividades avanzadas de la vida diaria (AAVD): más complejas relacionadas con el ocio, deportes, trabajo o transporte (Trigás-Ferrín et al., 2011).

Una vez valorada la severidad de la discapacidad, según la autonomía de las personas para realizar las actividades expuestas anteriormente (básicas, instrumentales y avanzadas), puede surgir la dependencia, definida por el BOE (2006), como un estado permanente en el cual se encuentran las personas que, debido a la edad, a una enfermedad o a la discapacidad, tienen una falta de autonomía a nivel físico, mental, intelectual o sensorial y necesitan la atención de otras personas para realizar las actividades básicas de la vida diaria.

En pocas palabras, el Consejo de Europa (Gómez-Jarabo y Peñalver González, 2007), define la dependencia como la necesidad que tienen las personas de un tercero para realizar las actividades básicas de la vida diaria.

Gómez-Jarabo y Peñalver González (2007) destacan que existen tres factores para poder hablar de que una persona está en situación de dependencia.

- En primer lugar, por la existencia de un problema físico, psíquico e intelectual que hace que la persona no tenga capacidad para realizar algunas actividades.
- En segundo lugar, por la incapacidad de la persona para realizar las ABVD e AIVD de manera autónoma.
- En tercer lugar, por la necesidad de tener a una tercera persona a su lado para poder realizar estas tareas.

En conclusión, cuando una persona no puede realizar autónomamente las ABVD, necesita que otra le ayude y según la imposibilidad de autonomía aparece la dependencia o no.

Es por ello por lo que estos dos ejes definidos anteriormente tienen una relación directa entre sí, las personas con discapacidad que tienen dependencia necesitan un apoyo continuo ya que no pueden realizar las actividades básicas por sí solas.

Los cuidados pueden venir de manera profesional, impartidos por una persona que se dedica a ello o por una persona que no está formada pero que realiza esta labor porque es un familiar. Según constatan las investigaciones (Navarro Ramos, 2016) es necesario poner atención en la persona cuidadora no profesional, que dedica la mayoría de su tiempo a los cuidados presentando síntomas de malestar o sobrecarga. Debido a estas razones, el trabajo social puede ser una pieza importante para poder contribuir a mejorar la calidad de vida de estas personas.

TRABAJO SOCIAL

El tercer eje de esta investigación es el trabajo social, definido por la Federación internacional de trabajadores sociales (2014) como una profesión o disciplina académica basada en la práctica, que promueve el cambio y el desarrollo social, así como la cohesión social, empoderamiento y liberación de las personas.

Las políticas públicas que actualmente están vigentes presuponen que la responsabilidad del cuidado es de las familias. Este aspecto dificulta la creación y la gestión de recursos que se dirigen a ayudar a los y las cuidadoras no profesionales imposibilitando que se reduzca la sobrecarga de éstas. De este modo, se las considera como recursos en sí mismas y no como personas que demandan actuaciones que prevengan esta sobrecarga y fomenten la intervención (Fuentes Fernández y Moro Gutiérrez, 2014).

Estos mismos autores, exponen que “garantizar cuidados al cuidador es la mejor manera de que este realice su tarea durante más tiempo, retrase los procesos de institucionalización de su familiar y disfrute de mejor calidad de vida” (Fuentes Fernández y Moro Gutiérrez, 2014, p. 45).

Para conseguir esto, los autores proponen realizar proyectos de intervención en los que los objetivos sean: capacitar a los/as cuidadores/as no profesionales a asumir la tarea de cuidado en mejores condiciones físicas y psicológicas para así mejorar su calidad de vida; trabajar el entorno de la persona cuidadora y del paciente para fomentar la compatibilización de la vida personal y la tarea de cuidado (Fuentes Fernández y Moro Gutiérrez, 2014).

Losada et al. (2007), Polden (1989), Kerr (2005), y Mc Callion et al. (1994) concluyen que es necesario que los cuidadores informales sean concebidos “como recursos humanos para la atención a la dependencia y como objetivos en sí mismos de la atención comunitaria” (cit. en Navarro Ramos, 2016 p. 77). Para ello, es de vital importancia atender a las necesidades que sufraguen el riesgo inherente de la situación de cuidado, desde una perspectiva de prevención e intervención.

A nivel social, es lógico que haya más recursos para las personas con discapacidad que tienen dependencia que para los y las cuidadoras no profesionales. Pero gracias a las diversas investigaciones y organismos internacionales, comprobamos que, si se pone atención en cuidar a la persona cuidadora, el impacto que tiene sobre la persona con discapacidad es más beneficioso. Así pues, este tercer eje trata de contribuir a mejorar la calidad de vida de esos sujetos mediante el trabajo social.

Actualmente, la intervención en el ámbito de la discapacidad se realiza desde el modelo humanista, que se centra principalmente en los proyectos de vida existenciales de cada persona, incidiendo en el potencial que cada una posee. Además, según León y Cabello (2013) es en el que mejor se emplean los valores del trabajo social. Carkuff y Bereson (1977) exponen que la intervención desde el modelo humanista estará basada en la honestidad, sinceridad, cordialidad, respeto, aceptación, comprensión y empatía (cit. en León y Cabello, 2013)

Viscarret Garro (2007) destaca que el trabajador social humanista centra su atención y apoyo en términos de igualdad, reconociendo al cuidador/a informal como una persona pensante, capaz de dirigir su vida y darle un sentido a la misma, de manera que el profesional pasa a ser un acompañante.

Existen varias opiniones de diferentes autores sobre el motivo por el cual se ejerce el rol de cuidador/a no profesional: la ausencia de un acuerdo explícito (Esteban y Mesa 2008) y la responsabilidad familiar o la elección propia del cuidador/a (Carretero et al., 2006).

García et al. (2016), destacan que el apoyo social de familiares y amigos tiene una relación directa y significativa con el bienestar psicológico del cuidador/a, ejerciendo, además, el rol de mediador entre la aceptación de la situación y el bienestar.

Siguiendo en esta misma línea, según Herrera y Rodríguez (2009) la aceptación conlleva, por un lado, asumir la realidad de la enfermedad que padece el familiar y reconocer que no se puede cambiar, y por otro, admitir que el cuidador puede tomar o no la decisión de asumir la situación con responsabilidad y esto se realiza actuando de manera activa sobre lo que sí tiene control, como son los cuidados tanto hacia su familiar como hacia uno mismo.

Las intervenciones deben ser adaptadas a las necesidades y características de los cuidadores/as con una orientación psicoterapéutica proporcionando estrategias de afrontamiento y manejo del estrés que provoca la situación de cuidado, y así se contribuirá a mejorar la calidad de vida del cuidador/a y del paciente al que cuidan (López y Crespo, 2007).

Por parte de los profesionales, para fomentar el bienestar de los cuidadores, deben tener en cuenta la necesidad de facilitar el acceso a las redes de apoyo, promoviendo la aceptación de los aspectos de su vida que no están bajo su control como pueden ser: la discapacidad o la enfermedad de su familiar. Esto se puede conseguir impulsando acciones en los aspectos que sí están bajo su control como pueden ser: la calidad del cuidado que dan y las actividades para su cuidado personal. Que los profesionales tengan en cuenta el acceso a la red de apoyo, facilitará la distribución de la carga con los familiares y potenciará las actividades de autocuidado con los amigos (García et al., 2016).

METODOLOGÍA

La finalidad de esta investigación es tratar de contribuir a la mejora de la calidad de vida de las cuidadoras no profesionales, y por consecuente, la de la persona con discapacidad que tiene dependencia. Para conseguirla, se intentará responder a dos preguntas: ¿mejora la vida de las personas los espacios para cuidadores no profesionales?; ¿qué elementos dificultan tener una vida saludable para los cuidadores no profesionales? Para procurar responder a estas preguntas se han planteado los siguientes objetivos: (1) conocer la necesidad de cuidar al cuidador (2) identificar factores eficaces de las actividades dirigidas a los cuidadores no profesionales e (3) indagar en las posibles barreras y oportunidades que perciben los cuidadores no profesionales.

La metodología utilizada ha sido la comunicativa con un enfoque cualitativo. La metodología comunicativa surge en un momento de cambio cuando las ciencias sociales se abren hacia los sectores de población que han sido excluidos habitualmente, ofreciendo nuevas posibilidades de participación. Estas personas ven como sus voces empiezan a escucharse y a tenerse en cuenta en las investigaciones teniendo un peso importante en la interpretación de la realidad social (Gómez et al., 2012).

Flecha et al. (2004) exponen que la finalidad que persigue principalmente esta metodología es la transformación social, incluyendo las voces de las personas en situación de vulnerabilidad y promoviendo su participación en las investigaciones, así como trabajando en equipos multiculturales fomentando el diálogo igualitario con las personas y los grupos investigados.

Es una metodología transformadora según Gómez y Vargas (2003) ya que orienta el análisis hacia la superación de las desigualdades y la exclusión social que sufren las minorías. Este enfoque surge del diálogo igualitario entre investigador y persona investigada, rompiendo así con las jerarquías y metodologías tradicionales que tienen enfoques etnocentristas y relativas. A su valor científico se le incluye la utilidad social, siendo su objetivo principal la creación de un conocimiento científico que contribuye a la transformación de las desigualdades sociales.

Se ha escogido la metodología comunicativa para llevar a cabo esta investigación ya que se tienen en cuenta el diálogo entre la persona investigadora y las personas investigadas, pues los argumentos y resultados de la presente investigación dependerán del conocimiento generado entre ambas interacciones. Siendo de rigor compartir los resultados de la investigación con las personas que participan. Para ello, se han realizado tres entrevistas semiestructuradas con orientación comunicativa y un grupo de discusión comunicativo.

PARTICIPANTES

En la tabla 1, se hace una breve descripción de las personas a las que se ha entrevistado y que han participado en esta investigación, todas ellas han firmado un documento informado, en el que se asegura la confidencialidad. Así pues, todos los nombres que se exponen en el análisis de datos son seudónimos, en ningún caso se utiliza el nombre original de las personas entrevistadas.

Tabla 1
Perfil de los informantes clave

Seudónimo	Edad	Nivel de estudios	Experiencia
PS1	36 años	Grado de Psicología	Psicóloga del Equipo de Promoción a la Autonomía Personal de Servicios Sociales de Segovia
TS	46 años	Grado en Trabajo Social	Trabajadora social del Equipo de Promoción a la Autonomía Personal de Servicios Sociales de Segovia
Carla	43 años	Básicos	Cuidadora informal de una persona con un grado 3 de dependencia y un 100% de discapacidad
Patricia	44 años	Básicos	Cuidadora informal de una persona con un grado 3 de dependencia y un 100% de discapacidad
PS2	40 años	Grado en Psicología y máster en intervención en ámbito sociosanitario	Psicólogo que ha impartido talleres a cuidadores informales, trabajadores y desempleados
Mario	24 años	Bachillerato	Hermano de una persona con un grado 3 de dependencia y un 100% de discapacidad

Nota: elaboración propia.

ANÁLISIS DE DATOS

Para realizar el proceso de análisis de datos, se ha acudido a la introducción para extraer las categorías previas que serán el eje del análisis de datos. En la tabla 2 se exponen estas categorías con su código para el análisis.

Tabla 2*Categorías para el análisis de datos*

CATEGORÍA	CÓDIGO
Ley de dependencia	LAPAD
Adaptabilidad de las intervenciones	AI
Consecuencias negativas	CN
Complicaciones físicas	CF
Complicaciones psicológicas	CPS
Complicaciones sociales	CS
Estresores primarios	EP
Consecuencias positivas	CP
Apoyo social	AS
Grupos para cuidadores	GC
Responsabilidad familiar	RF
Trabajo Social	TS

Nota: elaboración propia.

Asimismo, en coherencia con la metodología comunicativa, de cada categoría se ha extraído una dimensión transformadora, la cual contiene toda aquella información que sirve para superar las situaciones de exclusión, permitiendo identificar barreras y caminos para ello. Y otra dimensión exclusora que incluye todas las creencias, opiniones, sensaciones, etc., que inciden en que esta situación de exclusión vaya cada vez a más (Gómez et al., 2012).

A continuación, en la tabla 3 se presenta una definición de lo que consiste cada dimensión según la categoría.

Tabla 3
Dimensiones extraídas

CATEGORÍAS	DIMENSIÓN EXCLUSORA	DIMENSIÓN TRANSFORMADORA
Ley de dependencia (LAPAD)	<ul style="list-style-type: none"> • Desinformación, poca preocupación y falta de recursos para los cuidadores informales. 	<ul style="list-style-type: none"> • Reconocimiento del trabajo que realizan las cuidadoras no profesionales.
Adaptabilidad de las intervenciones (AI)	<ul style="list-style-type: none"> • Falta de tiempo dedicado a la explicación de los recursos disponibles. 	<ul style="list-style-type: none"> • Adecuación de las intervenciones a las necesidades de cada persona.
Consecuencias negativas (CN)	<ul style="list-style-type: none"> • Insuficiencia de preocupación por las consecuencias negativas derivadas de la tarea de cuidado. 	<ul style="list-style-type: none"> • Preocupación por la salud personal.
Complicaciones físicas (CF)	<ul style="list-style-type: none"> • Somatización de los dolores causados por el esfuerzo físico realizado. 	<ul style="list-style-type: none"> • Necesidad de autocuidarse para disminuir los problemas físicos.
Complicaciones psicológicas (CPS)	<ul style="list-style-type: none"> • “La cárcel del cuidador”, círculo vicioso de frustración, culpa, agresión que deriva en depresión. 	<ul style="list-style-type: none"> • Importancia del apoyo familiar para distribuir la tarea de cuidado.
Complicaciones sociales (CS)	<ul style="list-style-type: none"> • Aislamiento de la vida social. 	<ul style="list-style-type: none"> • Necesidad de espacios de descanso para el cuidador.
Estresores primarios (EP)	<ul style="list-style-type: none"> • Cambios de humor y sentimiento de culpa por obligarles a algo que no quieren. • Dificultad para delegar, dependencia entre cuidador – cuidado. 	<ul style="list-style-type: none"> • Inversión de papeles entre cuidador - cuidado, inexistencia de soledad.
Consecuencias positivas (CP)	<ul style="list-style-type: none"> • Dificultad para ver aspectos positivos del cuidado. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tranquilidad y bienestar por poder cuidar del familiar y darle todo lo que puede.

Nota: elaboración propia.

Una vez establecidas las categorías previas y las dimensiones, el proceso que se ha seguido para el análisis de datos ha sido el siguiente: realización de las técnicas de investigación, transcripción, codificación de la información, diálogo con diversas personas entrevistadas sobre los hallazgos y exposición de resultados.

RESULTADOS

Mientras que los usuarios participantes en la investigación afirman que hay poca preocupación por parte de las instituciones, los profesionales entrevistados señalan que la ley de dependencia (LAPAD) trata de ayudar a las personas cuidadoras: “viene a poner en valor el apoyo también a los propios cuidadores, con las prestaciones económicas de apoyo porque muchas personas no pueden trabajar (...)” (PS1).

Relacionado con la adaptabilidad de las intervenciones (AI), los profesionales afirman que hay que dedicar tiempo a cada persona: “no es tanto ofrecer como preguntar qué necesitas (...)” (PS2). Declarando las usuarias que hay mucha falta de información por parte de los profesionales y que determinados recursos con los que actualmente cuentan han tenido que buscarlos ellas mismas.

En el análisis de los datos sobre la categoría de consecuencias negativas (CN) se ha encontrado similitud en los testimonios tanto de los profesionales como de los usuarios participantes, concluyendo que estas consecuencias existen y además no están atendidas porque se somatizan.

Entre las consecuencias negativas que tiene la tarea de cuidados, se encuentran las físicas (CF). Cuando la persona tiene poca movilidad o es dependiente a nivel físico en un grado 3, el cuidador es quién le mueve para poderle ayudar a realizar sus actividades básicas de la vida diaria, y esto a la larga, provoca lesiones al cuidador.

Para sobrellevar estas consecuencias físicas (CF) una de las usuarias dice: “la fuerza física, pues sí, porque la sacas de donde no la tienes por el motivo que es (...) te duele todo, pero no te lo puedes permitir” (Carla). Llegando en algunos momentos a tener que coger la baja laboral debido a estas consecuencias físicas que tiene la tarea de cuidado.

Las consecuencias a nivel psicológico (CPS) también son frecuentes en cuidadoras no profesionales, una vez que adquieren ese rol, su vida cambia por completo, le dedican la mayor parte del día a cuidar a una persona que les necesita, y es por ello por lo que es necesario que cada persona obtenga sus propias estrategias para seguir hacia adelante y no caer en enfermedades como la depresión.

Uno de los profesionales participante en el grupo de discusión, trae un concepto muy interesante para definir el sentimiento que puede tener la persona cuidadora: “el concepto que a mí me sale aquí es el de “la cárcel del cuidador” (...) entras en un círculo vicioso del que no sales y que te genera culpa, frustración y depresión” (PS2)

En el caso de una de las usuarias cuidadora no profesional declara que muchas veces se siente mal por la soledad y la incertidumbre de no saber lo que va a pasar en un futuro próximo.

También existen consecuencias negativas a nivel social (CS), tanto para la persona dependiente como para la persona cuidadora, esta última pierde parte de su vida social ya que no dispone de tanto tiempo para relacionarse. Uno de los usuarios participantes en el grupo de discusión declara: “(...) cuando tú estás con una persona dependiente, desde el minuto que empieza esto, tú ya no tienes tú vida digamos (...)” (Mario), existe una gran dificultad para mantener la vida social. Por otro lado, Patricia, afirma: “muchas veces te aíslas porque con tus amigas ya no puedes quedar igual (...)”.

Los estresores primarios (EP) son las situaciones que tienen relación directa con los cuidados de la persona dependiente, como los cambios de humor que puede tener o los días que no se levanta con muchos ánimos. Además, los cuidadores llegan a sentirse mal en estas situaciones ya que consideran que están obligando a su familiar a hacer algo que no quiere.

Hay autores que exponen que sí que hay consecuencias positivas (CP) en la tarea de cuidado, aunque según los profesionales entrevistados, hay que tener mucho tacto al afirmarlo, ya que no todas las personas pueden considerarlo así y es mejor preguntar antes de afirmar.

Esto se ve muy claro en la respuesta de los usuarios participantes en la investigación, pues consideran que lo único positivo es que intentan dar a su familiar la mejor calidad de vida posible, pero como plantea Patricia: “positivo positivo...pues hombre, puedo dar las gracias de que puedo estar cuidándole, pero claro, positivo, no sé qué decirte..., muchas veces te agota y todos los días es lo mismo”.

En cuanto al apoyo social (AS), en la investigación se ha considerado importante destacar tres puntos de vista: de los profesionales, usuarios con un apoyo social consolidado y usuarios con apoyo social no consolidado, debido a que hay muchas diferencias.

Los profesionales, declaran: “cada vez nos encontramos con más casos de personas que viven solas, sobre todo mayores (...) sin ningún contacto familiar (...)” (TS).

Los usuarios que dicen tener un apoyo social consolidado declaran: “Yo el problema le tengo (...) yo no tengo ningún tipo de problema en decir que mi hija ha estado ingresada (...) tienes este desahogo con gente que te escucha” (Carla). Otro de los participantes, más joven, afirma apoyarse en sus amistades y tener tiempo de ocio que le sirve como respiro.

En el caso de la usuaria que no tiene un apoyo social consolidado, afirma que en el momento actual vive con dos personas dependientes, su hijo y su padre, y que carece de ayuda por parte de su familia.

Cuando hablamos de red de apoyo, siempre solemos pensar en amigos y familiares, pero hay que tener en cuenta que no todas las personas tienen por qué contar con ello, e incluso contando con ello, que no les sea suficiente para poder desahogarse, es por esto por lo que existen los grupos para cuidadores (GC).

En esta categoría, también se ha considerado muy importante destacar tres puntos de vista, ya que las personas que declaraban tener un apoyo social consolidado aseguran que no acudirían a un grupo para cuidadores: “(...) tengo tantísimo apoyo y tengo tanto desahogo que ese profesional, hoy por hoy, no me hace falta” (Carla).

En el caso de la usuaria que afirmaba no tener un apoyo social consolidado, sí que acudiría a un grupo para cuidadores y, de hecho, está acudiendo: “sí que participaría, ahora estamos con ello y claro mucha gente pues tiene otros problemas iguales (...) estamos obligadas a ser cuidadoras, no es una opción, no te queda otra, eres tú o eres tú” (Patricia).

Por su parte, los profesionales aseguran que los grupos para cuidadores ayudan a estas personas: “a aprender a disfrutar de esas cosas, porque al final muchas veces se sienten tan culpables de poder disfrutar, que no disfrutan” (TS).

En cuanto a la responsabilidad familiar (RF), los profesionales afirman que pesa mucho “el qué dirán”, y que si no lo hacen les crearía un sentimiento de culpa que no están dispuestos a sentir y, en consecuencia, ejercen ese papel.

Cuando se les preguntó a las usuarias por el motivo de tomar la decisión de adquirir ellas el rol de cuidadoras con sus respectivos hijos, coincidían en que una madre es una madre, en que pasaban mucho más tiempo con sus hijos que sus maridos ya que tenían más disponibilidad en el trabajo y que ellas les entienden mejor que los padres.

Por último, es inevitable destacar algunas propuestas que afirman los participantes de esta investigación en relación al trabajo social (TS) con la finalidad de mejorar la calidad de vida de las personas cuidadoras y de las personas dependientes. Proponen conseguir visibilizarles y darles el lugar que tienen acompañándolos desde el cariño para que la persona se sienta bien. Racionalizar los recursos y reestructurar la red de servicios sociales, ofreciéndoselo, pensando en los cuidadores y no tanto en la persona dependiente y explicándoselo de la mejor manera posible. Realizar cursos con el objetivo de orientarles tanto a nivel psicológico como a nivel físico, dándoles algunas pautas de cómo actuar en situaciones determinadas.

Para poder conseguirlo, es imprescindible incluir a las familias involucradas en este tipo de situaciones y darles voz, poniendo en común la experiencia profesional con la experiencia personal.

DISCUSIÓN

Después de la investigación, se compara la bibliografía utilizada con los testimonios de las entrevistas realizadas para valorar las coincidencias.

En cuanto a la ley de dependencia (LAPAD), Hermida et al. (2014) afirman que este tipo de cuidados es el que predomina. En esta misma línea, los profesionales declaran que esta ley viene a poner en valor el apoyo de estas personas, y los usuarios que no se sienten respaldados ni reconocidos por esta ley.

Por su lado, López y Crespo (2007) destacan la necesidad de adaptar las intervenciones a los usuarios, idea en la que coinciden los profesionales señalando como algo imprescindible dedicar tiempo a cada una de las personas, pero los usuarios creen que existe falta de información y tiempo por parte de los profesionales.

Fernández de Larrinoa et al. (2011), consideran que las consecuencias negativas se pueden dar en tres niveles, físico, psicológico y social. Por su parte los profesionales entrevistados sostienen que las consecuencias negativas no están atendidas, manifestando que los cuidadores dicen “ya se me pasará”. Aparece también “la cárcel del cuidador” y la necesidad de espacios de descanso. Los usuarios coinciden con los profesionales, en que “no se lo pueden permitir”, declaran que viven con nervios, tensión y ansiedad y que muchas veces aparece el aislamiento social.

En cuanto a los estresores primarios, Zambrano y Ceballos (2007) exponen que tienen relación directa con la persona dependiente. Los profesionales declaran es importante que las cuidadoras no profesionales aprendan a delegar ya que esto les ayudará a bajar el nivel de ansiedad y miedo. Los usuarios lo consideran complicado ya que son las 24 horas con la persona, los cambios de humor que tiene y la angustia que sienten ellos mismos al ver mal a su familiar, además reconocen sentirse mal en algunos momentos ya que sienten que están obligando a su familiar a hacer algo que no quiere.

Algunos autores como Fernández-Lansac y Crespo (2011) señalan que sí existen consecuencias positivas de la tarea de cuidado, los profesionales participantes en la investigación piensan que es un tema delicado y que se ha de preguntar antes de afirmar; algunas personas quizás sí que encuentren aspectos positivos, pero otras no. Cuando se preguntó a los usuarios, todos ellos estaban de acuerdo en que lo más positivo que se podía sacar era la tranquilidad que les da pensar que la persona está bien cuidada.

García et al. (2016) afirman que el apoyo social es un factor muy importante para el bienestar psicológico de la persona cuidadora no profesional, ya que esto contribuye además a la aceptación de la situación. Los profesionales participantes en la investigación exponen que cada vez se encuentran con más cuidadores y pacientes aislados, sin ningún tipo de apoyo social. En cuanto a los usuarios entrevistados, existen las dos partes, en primer lugar, dos de ellos que afirmaban tener un apoyo social consolidado ya que tenían mucha gente alrededor para desahogarse, como por ejemplo otras mamás de personas con discapacidad que también son cuidadoras no profesionales. En el caso de otra de las usuarias, que no tenía un apoyo social consolidado, se sentía sola en muchos momentos de su vida.

Cuando hablamos de apoyo social, lo normal es pensar en familiares y amigos, sin tener en cuenta los grupos para cuidadores que tienen un papel muy importante. Los autores López y Crespo (2007) destacan que es un grupo de difícil acceso puesto que tienen poca disponibilidad debido a la tarea de cuidados y responsabilidades que tienen y esto hace complicado que los cuidadores acudan a estos grupos, para ello, los profesionales entrevistados consideran que es necesario dedicar tiempo a explicarles en qué consistirá haciéndoles ver que les puede ser de gran ayuda. En cuanto a los usuarios entrevistados, los dos que exponían tener un apoyo social consolidado, cuando se les preguntó si acudirían a un grupo para cuidadores, dijeron rotundamente que no ya que consideran que tienen gente suficiente alrededor para desahogarse.

En cambio, en el caso de la usuaria que no contaba con un apoyo social consolidado declaraba que sí que acudiría y que, de hecho, actualmente está acudiendo a uno y esto le hace aprender de los demás.

Carretero et al. (2006) muestran que los motivos para adquirir el rol del cuidador son la responsabilidad familiar o la elección propia del cuidador. Los profesionales por su parte añaden que “el qué dirán” pesa mucho, sobre todo en el caso de las mujeres. No adquirir este rol les provoca un sentimiento de culpa que no están dispuestos a vivir. Cuando se les preguntó a los usuarios el motivo por el cuál adquirieron ese rol de cuidador, coincidían en que “una madre es una madre”.

Por último, en cuanto al trabajo social, Fuentes Fernández y Moro Gutiérrez (2014) afirman que es necesario garantizar cuidados al cuidador. Se ha considerado importante destacar los testimonios de todos los participantes en la investigación sobre el trabajo social: en cuanto a los profesionales señalan que hay que visibilizar a los cuidadores no profesionales y acompañar desde el cariño, racionalizar y ofrecer los recursos pensando en el cuidador y no tanto en la persona dependiente. Por otra parte, los usuarios consideran que los profesionales tienen que dedicar más tiempo a explicar los recursos, realizar cursos ya no solo a nivel psicológico, sino también a nivel físico dotándoles de herramientas para que sepan cómo actuar en determinadas situaciones e incluir los testimonios de las familias que viven este tipo de situaciones para investigar y diseñar los recursos.

CONCLUSIONES

Esta investigación pretendía conocer cómo se sienten los cuidadores informales en su día a día, si existe malestar en ellos y de qué manera se les podría ayudar desde el ámbito profesional, para ello, se plantearon dos preguntas. Estas eran:

- ¿Mejora la vida de las personas los espacios para cuidadores no profesionales?
- ¿Qué elementos dificultan tener una vida saludable para los cuidadores no profesionales?

Una vez realizada la investigación y analizados los resultados, las conclusiones obtenidas son:

- Los espacios para cuidadores sí que mejoran la vida de las personas ya que les ayudan a sobrellevar la situación dotándoles de estrategias para disminuir esas consecuencias negativas.
- Los grupos para cuidadores considerados como una red de apoyo para estas personas y son beneficiosos tanto para las cuidadoras como para los pacientes, fomentando espacios de ocio y desahogo que todas las personas necesitan para no sentirse tan sobrecargadas.
- Existen otros elementos que dificultan tener calidad de vida como la falta de apoyos en los domicilios y la información por parte de los profesionales.
- Sí que existe malestar en el cuidador/a puesto que les resulta complicado identificar los aspectos positivos de la tarea de cuidado ya que lo único que identificaban eran aspectos relacionados con la persona dependiente.
- Es fundamental conocer la red de apoyo de las personas para diferenciar la forma en que percibe la tarea de cuidadora.

- De todos los usuarios entrevistados ninguno destaca aspectos positivos del trabajo social, ya que afirman que les han realizado revisiones de dependencia por teléfono, que los recursos son escasos... y esto hace pensar que, los profesionales no nos preocupamos lo suficiente por las personas con las que trabajamos.
- Las familias son esenciales en el cuidado de las personas dependientes de nuestro país y por ello no hay que olvidar acompañar desde el cariño y expresarlas que estamos para lo que necesiten, de manera que se sientan refugiadas y seguras al saber que pueden acudir a alguien.

Como propuestas para mejorar la intervención, a raíz de los resultados de la investigación, parece interesante señalar la importancia de incluir las voces de las familias implicadas para así trabajar desde la creación colectiva. Asimismo, es necesario mejorar la formación de los profesionales y procurar que haya un seguimiento de un mismo trabajador social ya que, de lo contrario, no se puede crear un vínculo con las personas. No se puede olvidar que hay que dedicar el tiempo necesario a la persona que tenemos enfrente en vez de decir que no hay tiempo.

ÉTICA

Antes de realizar las entrevistas, se diseñó un documento llamado “consentimiento informado” el cuál está dividido en cuatro apartados. En primer lugar, la identificación de la investigadora, que incluye el nombre y apellidos, la dirección, el centro, el teléfono y el email. En segundo lugar, la identificación del proyecto, nombre, objetivos, beneficios esperados, duración, lugar de realización y método. En tercer lugar, la descripción del procedimiento, la técnica de investigación, la duración de la participación, la autorización para poder grabar en voz para la recogida de datos, la explicación de la técnica utilizada, los riesgos y/o molestias que pueden derivarse del estudio, la manera en que se minimizarán en caso de ocurrir y el contacto con la persona investigadora en caso de necesitar aclaraciones antes y durante el procedimiento. Y, en cuarto lugar, los derechos del participante, participación voluntaria y gratuita, teniendo la posibilidad de revocar el consentimiento sin necesidad de dar explicaciones y sin causar perjuicio para el participante, la manera para retirar el consentimiento, confidencialidad de los datos personales conforme a la ley en vigor y el derecho a que los participantes quieran ver los datos obtenidos de la investigación a partir del análisis de los datos facilitados.

Dicho documento tuvo que ser firmado y leído tanto por los participantes en la investigación como por la persona investigadora antes de realizar las entrevistas y grupos de discusión.

Referencias

- Black, C. M., Ritchie, C. W., Khandker, R. K., Wood, R., Jones, E., Hu, X., y Ambegaonkar, B. M. (2018). Non-professional caregiver burden is associated with the severity of patients' cognitive impairment. *Plos One*, 13(12), 1-14. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0204110>
- BOE. (2006). Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. [Comunicación personal].
- Carretero, S., Garcés, J., y Ródenas, F. (2006). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. *Población*, 1(557),3-7.
- Esparza Catalán, C. (2011). Discapacidad y dependencia en España (108; Informes Portal Mayores). IMSERSO.
- Esteban, A. B. G., y Mesa, P. M. (2008). Grado de tolerancia de los cuidadores ante los problemas de sus familiares con demencia. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 43(3), 146-153. [https://doi.org/10.1016/S0211-139X\(08\)71174-0](https://doi.org/10.1016/S0211-139X(08)71174-0)
- Federación internacional de trabajadores sociales. (2014). Definición global de trabajo social. <https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/>
- Fernández de Larrinoa, P., Rodríguez, S. M., Marqués, N. O., Zabaleta, M. C., Eizaguirre, J. S., y Marroquín, I. G. (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., y Crespo, M. (2011). Resiliencia, Personalidad Resistente y Crecimiento en Cuidadores de Personas con Demencia en el Entorno Familiar: Una Revisión. *Clínica y Salud*, 22(1), 21-40. <https://doi.org/10.5093/cl2011v22n1a2>
- Flaquer, L., Pfau-effinger, B., y Artiaga Leiras, A. (2014). El trabajo familiar de cuidado en el marco del estado de bienestar. 32(1), 11-32.
- Flecha, R., Vargas, J., y Davila, A. (2004). Metodología comunicativa crítica en la investigación en ciencias sociales: La investigación workaló. *Lan Harremanak* 11, II, 21-33.
- Fuentes Fernández, M. C., y Moro Gutiérrez, L. (2014). Trabajo Social y cuidadores informales: Análisis de la situación actual y propuesta de intervención. *Trabajo Social Hoy*, Primer cuatrimestre (71), 43-62. <https://doi.org/10.12960/TSH.2014.0002>
- García, F., Manquián, E., y Rivas, G. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. 15(3), 87-97.
- Gómez, A., Siles, G., y Tejedor, M. (2012). Contribuyendo a la Transformación Social a través de la Metodología Comunicativa de Investigación. *Qualitative Research in Education*, 1, 36-57. <https://doi.org/10.4471/qre.2012.02>
- Gómez-Jarabo, G., y Peñalver González, J. C. (2007). Aspectos biopsicosociales en la valoración de la dependencia. *Intervención Psicosocial*, 16(2). <https://doi.org/10.4321/S1132-05592007000200003>
- Hermida, E., Vázquez, F. L., y Blanco, V. (2014b). El malestar emocional en los cuidadores no profesionales. *Proceedings of International Congress of Clinical Psychology*, 14-20.
- Herrera, G., y Rodríguez, L. (2009). Estudio piloto de validación del instrumento brief cope inventory en su versión en español para evaluar estrategias de afrontamiento en mujeres con cáncer de seno. [Tesis doctoral, Pontificia Universidad Javeriana]
- León, L. P., y Cabello, S. A. (2013). Metodología, modelos, técnicas y habilidades del Trabajo Social durante la valoración de la dependencia [Methodology, models, techniques and Social Work skills during the assessment of dependency levels]. *Trabajo Social Hoy*, 71, 7-42. <https://doi.org/10.12960/TSH.2014.0001>

- López, J., y Crespo, M. (2007). Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: Una revisión. *Psicothema*, 19(1), 72-80.
- Navarro Ramos, V. (2016). Perfil de los cuidadores informales y ámbito de actuación del trabajo social [The profile of informal caregivers and the sphere of action of social work]. *Trabajo Social Hoy*, 78, 63-84. <https://doi.org/10.12960/TSH.2016.0004>
- ONU. (2018). La Agenda 2030 y los Objetivos de Desarrollo Sostenible: una oportunidad para América Latina y el Caribe (LC/G. 2681-P/Rev.3), Santiago.
- Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social (LISMI) Boletín Oficial del Estado (BOE), 29 de noviembre de 2013 (España).
- Trigás-Ferrín, M., Ferreira-González, L., y Mejjide-Míguez, H. (2011). Escalas de valoración funcional en el anciano. *Galicia Clínica*, 72 (1), 11-16.
- Viscarret Garro, J. J. (2007). Modelos de intervención en Trabajo Social. En *Modelos y métodos de intervención en Trabajo Social* (pp. 293-344). Alianza.
- Zambrano, R., y Ceballos, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 36(1), 26-39.