

El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres

María del Mar García-Calvente^{a,b} / Inmaculada Mateo-Rodríguez^a / Gracia Maroto-Navarro^a

^aEscuela Andaluza de Salud Pública. Granada. España

^bGrupo de Género y Salud Pública de SESPAS.

Correspondencia: María del Mar García-Calvente. Escuela Andaluza de Salud Pública. Campus Universitario de Cartuja, s/n, 18080 Granada. España.
Correo electrónico: mariadelmar.garcia.easp@juntadeandalucia.es

Recibido: 16 de octubre de 2003.

Aceptado: 13 de enero de 2004.

(Impact of caregiving on women's health and quality of life)

Resumen

Fundamentos: La atención informal se sitúa en el centro del debate sobre las políticas de bienestar en la actualidad, debido al creciente aumento de la demanda de cuidados y al cuestionamiento sobre la futura disponibilidad de cuidadores informales.

Objetivo: En el presente trabajo se analiza la distribución del papel de cuidadores entre hombres y mujeres y sus consecuencias respecto a la sobrecarga, la salud y la calidad de vida.

Métodos: Se revisan los datos disponibles en España y en países de nuestro entorno procedentes de diferentes bases bibliográficas, publicaciones e informes oficiales; en especial, se presentan datos procedentes de una investigación sobre cuidados informales en Andalucía realizada por las autoras utilizando una encuesta domiciliaria a 1.000 cuidadores/as principales.

Resultados: Se pone de manifiesto el claro predominio de las mujeres como cuidadoras informales en nuestro medio. Son las mujeres de menor nivel educativo, sin empleo y de clases sociales menos privilegiadas las que componen el gran colectivo de cuidadoras. El impacto negativo de cuidar es identificado por una gran proporción de cuidadoras, en especial las repercusiones económicas, laborales y en el uso del tiempo. Las consecuencias sobre la salud son también importantes, sobre todo en la esfera psicológica, asociadas con altos niveles de sobrecarga.

Conclusiones: Se evidencia la necesidad de replantear las políticas sociales y sanitarias y de prever recursos suficientes para cubrir la creciente necesidad de atención informal, que amortigüe el impacto y el coste que los cuidados suponen para las mujeres en diferentes aspectos de sus vidas.

Palabras clave: Cuidadores informales. Sobrecarga. Calidad de vida. Impacto socioeconómico. Trabajo.

Abstract

Background: Informal care currently lies at the heart of the debate on welfare policies since demands for such care are increasing and the future availability of informal caregivers is uncertain.

Objective: To analyze the distribution of the burden of informal care between men and women and its consequences on health and quality of life.

Methods: Data from Spain and other neighboring countries obtained from several bibliographic databases, publications, and official reports were gathered. In addition, the results of a home survey conducted by the authors on 1.000 male and female informal caregivers in Andalusia (Spain) were used.

Results: The studies reviewed demonstrate that women are the main providers of informal care in Spain. Most informal carers are women with a low educational level, without employment and from a low social class. The negative impact of caregiving was noted by a large proportion of carers, especially financial consequences and loss of employment and time. Informal caregiving also has a considerable impact on health, especially on psychological health, and is associated with high levels of burden.

Conclusions: The present study demonstrates the need to reorganize health and social policies and to provide sufficient resources to meet the increasing need for informal care and to mitigate the impact and costs of caregiving on diverse aspects of women's lives.

Key words: Informal care. Burden. Quality of life. Socioeconomic impact. Work.

Introducción

El interés por el cuidado informal —o prestación de cuidados de salud a las personas que los necesitan por parte de familiares, amigos, vecinos y, en general, personas de la red social inmediata, que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen¹— ha ido en aumento durante las últimas décadas. Tres son los factores que sitúan al cuidado informal en el centro del debate sobre políticas de bienestar: el creciente aumento de la demanda de cuidados, el cuestionamiento sobre la futura disponibilidad de cuidadoras informales y las reformas de los sistemas sanitarios y de atención social. Con el progresivo envejecimiento de la población y la mayor supervivencia de personas con enfermedades crónicas y discapacidades, no sólo aumenta el número de personas que necesitan cuidados, sino que además este incremento de la demanda va acompañado de una mayor exigencia en su prestación².

Entre los diversos cambios que ponen en cuestión la disponibilidad de cuidadores informales, la progresiva incorporación de las mujeres (principales cuidadoras) al mercado laboral resulta un factor crítico. Sin embargo, la incorporación de los hombres al trabajo reproductivo se está desarrollando a un ritmo mucho más lento; así que, de hecho, la mayoría de las mujeres siguen asumiendo la responsabilidad del cuidado y pagando el elevado coste de cuidar para su propia calidad de vida.

Por otra parte, las reformas de los servicios sanitarios ponen un mayor énfasis en la atención a la salud en el propio entorno, convirtiendo el hogar en un escenario de la atención sanitaria donde confluyen el sistema profesional y el informal³. Esto supone un desplazamiento de más cuidados y más complejos hacia el sistema informal^{4,5}. Sin embargo, el actual sistema de atención a la salud en nuestro país continúa centrado en la atención a la enfermedad, fundamentalmente en sus fases agudas, con un escaso desarrollo de los servicios de atención social y una deficiente coordinación e integración sociosanitaria.

Los servicios formales (profesionales) participan de forma minoritaria en el cuidado continuado de las personas dependientes que viven en la comunidad, y constituyen sólo la punta del iceberg de este sistema invisible de atención a la salud, de modo que «el conjunto de las familias constituyen un sector de prestación de servicios de salud que supera con creces el volumen de trabajo a todas las restantes instituciones sanitarias»⁶. Este fenómeno se produce también en otros países; por ejemplo, en Canadá se estima que entre un 85 y un 90% del total de cuidados prestados es de tipo informal, aun incluyendo en

estas estimaciones el cuidado hospitalario e institucional³.

Diversas investigaciones realizadas en nuestro país durante la década de los noventa confirman consistentemente que la familia es la principal proveedora de cuidados de salud. Del total de cuidados que reciben las personas mayores, el 80-88% los recibe exclusivamente de la familia, mientras que los servicios formales proveen un 3%^{6,7}. En el caso de las personas con otros tipos de dependencia, las cifras van desde un 50% en el caso de las deficiencias psíquicas o un 70% en la discapacidad física hasta un 83% en el caso de los enfermos no graves^{6,8}.

En Estados Unidos hay 52 millones de cuidadores/as informales de personas adultas enfermas o discapacitadas, y 25,8 millones prestan cuidados de asistencia personal⁹. En Canadá, se estima en 3 millones de personas la población que «presta ayuda a personas con enfermedad crónica o discapacidad»¹⁰, y en el Reino Unido se cifra en 5,7 millones la población de cuidadores/as (un 17% de los hogares)¹¹. Un 20,7% de los adultos en España presta ayuda para la realización de las actividades de la vida diaria (AVD) a una persona mayor con la que convive, y el 93,7% de ellos tiene vínculos familiares con la persona a la que cuida; sin embargo, mientras que el 24,5% de las mujeres prestan cuidados, sólo lo hace el 16,6% de los hombres⁵.

Cuando se habla de cuidado informal se está hablando mayoritariamente del apoyo ofrecido por miembros de la red familiar inmediata; pero la distribución del rol de cuidador no es homogénea en las familias. El perfil típico de la persona cuidadora principal es el de una mujer, ama de casa, con una relación de parentesco directa (por lo general, madre, hija o esposa) y que convive con la persona a la que cuida^{5,7,8,10}. Género, convivencia y parentesco son las variables más importantes de cara a predecir qué persona del núcleo familiar va a ser la cuidadora principal⁸. El hecho de que la atención informal sea mayoritariamente femenina pone de manifiesto las cargas diferenciales de cuidado entre hombres y mujeres.

El objetivo de este trabajo es analizar el impacto de los cuidados informales en las mujeres en diferentes aspectos de sus vidas, y el papel que la desigual distribución de cuidados entre hombres y mujeres desempeña en relación con las desigualdades de género en salud. Analizaremos en primer lugar el concepto y las características del cuidado informal, que explican por qué cuidar supone un coste para las personas cuidadoras. En segundo lugar, se abordan los aspectos de desigualdad en la carga de cuidado informal entre hombres y mujeres. Seguidamente, analizaremos el impacto de los cuidados informales en la salud y calidad de vida de las mujeres, con especial énfasis en el concepto de «sobrecarga».

Métodos

Se ha utilizado la información disponible sobre cuidado informal en nuestro país y en otros países de nuestro entorno. Hemos revisado la bibliografía publicada en España (bases de datos de MEDLINE, PubMed, Scielo, ISOC e IME), especialmente la producción de los últimos 5 años. También se ha consultado la información disponible en las bases de datos y publicaciones del INE (Encuesta de Discapacidad 1999¹² y Panel de Hogares de la Unión Europea¹³), y los informes de IMSERSO y CSIC sobre situación de las personas mayores en España^{5,7}. Se aportan, además, datos procedentes del estudio realizado por las autoras sobre cuidados informales en Andalucía. En este estudio, una encuesta poblacional basada en una muestra de 3.160 hogares, se identificaron y estudiaron 1.000 cuidadores/as principales de personas con algún tipo de necesidad de cuidados que convivían en el mismo domicilio que su cuidadora⁸.

Características del cuidado informal

El concepto de «cuidado informal» se ha desarrollado en los últimos años en torno a una serie de paradigmas superpuestos y muy influidos por la ideología feminista¹⁴. En la década de los setenta, el foco fue la reivindicación del cuidado como trabajo oprimido y la demanda de su reconocimiento político. En los años ochenta el paradigma evolucionó hacia el significado del cuidado para las mujeres, para su identidad y para su visión del mundo. Finalmente, en los noventa la conceptualización del cuidado toma 2 direcciones: la del «paradigma de la diferencia», que atiende a las relaciones de poder, y la del «paradigma universalista», que supone un intento de resolver las tensiones entre la ética del cuidado y la ética de la justicia, y sitúa el cuidado como un elemento importante para la ciudadanía y para la práctica democrática: «el cuidado es un concepto político, así como moral, a partir del cual hacemos juicios sobre la esfera de lo público»¹⁵. En palabras de Victoria Camps, «el reclamo de la ética del cuidado es una forma más de insistir en la tesis de que lo personal es político. No sólo lo privado no debe escapar a las exigencias de igualdad, sino que los valores privados son también –deben ser también– virtudes públicas»¹⁶.

Cuidar puede ser entendido como un trabajo, una actividad que consiste en la ejecución de una serie de tareas y que acarrea determinados costes. Sin embargo, esta forma de entender el cuidado ha sido cuestionada: si cuidar es un trabajo, este trabajo es tanto físico como emocional. Cuidar implica tareas, pero también

relaciones y sentimientos, esto es, tiene una dimensión relacional. Tiene también una dimensión ética y política, ya que cuidar trasciende a un contexto social y físico más amplio que el puramente interpersonal. La identificación de cuidado con dependencia también ha sido criticada: el cuidado se devalúa si se asocia a un estado indeseable de insuficiencia y, además, se basa en una concepción dual (cuidador-receptor), cuando el cuidado es más bien una relación de interdependencia¹⁴.

Determinadas características del cuidado informal afectan muy directamente a su visibilidad y reconocimiento social¹⁷. Se trata de un trabajo no remunerado, prestado en virtud de relaciones afectivas y de parentesco, y que se desarrolla en el ámbito privado de lo doméstico. Además, en nuestras sociedades, cuidar de los niños y las niñas, personas mayores o enfermas de la familia forma parte de una función adscrita a las mujeres como parte de su rol de género. Las personas cuidadoras han sido, por estas mismas características, un grupo social «invisible» y particularmente débil en la sociedad.

El trabajo de cuidar y las condiciones en las que se desarrolla este trabajo afectan a la vida de la cuidadora principal por diferentes razones⁸. El tipo de tareas que se realizan está determinado por las necesidades de cuidado del beneficiario, y en ocasiones la demanda es tal que puede superar las propias posibilidades de la cuidadora, situación más problemática cuando hay varios beneficiarios. Cuidar entraña el desarrollo de actividades diversas, y con frecuencia implica asumir múltiples roles de cuidado: la cuidadora es «enfermera», «psicóloga», «consejera», «abogada» y «empleada de hogar». Las cuidadoras adoptan a menudo otros roles de manera simultánea: se es cuidadora a la vez que madre-esposa-hija, ama de casa y/o trabajadora, y la dificultad para compatibilizar las distintas responsabilidades repercute en la vida de las cuidadoras. La duración de la «jornada laboral» de una cuidadora no tiene principio ni fin, característica que comparte con otras actividades del trabajo reproductivo, en el que el tiempo tiene un desarrollo circular, y no lineal como en el trabajo productivo. Además, muchas cuidadoras cuentan con escasa ayuda de otras personas para realizar todas estas tareas, algunas de ellas difíciles de asumir por una sola persona. Por último, las cuidadoras deben hacer frente en ocasiones a situaciones especialmente difíciles, sobre todo en circunstancias de agravamiento o crisis en el estado del beneficiario.

Desigualdades de género en el cuidado informal

Las cifras que ilustran el predominio de las mujeres como cuidadoras son abrumadoras: el 60% de los cuidadores principales de personas mayores^{5,7}, el 75%

en el caso de personas con discapacidad¹⁸ y el 92% de los cuidadores de las personas que necesitan atención por cualquier motivo son mujeres⁹. Las mujeres asumen con frecuencia también el papel de cuidadoras secundarias, de tal manera que cuando una cuidadora principal necesita ayuda para cuidar, suele recurrir a otra mujer de la familia: madre, hermana o hija. Según datos de la encuesta de demandas sociales sobre cuidado de la salud de los niños⁶, las madres asumen mayoritariamente la demanda generada por la enfermedad infantil (83%), seguidas por las abuelas (7%). Pero la implicación de éstas aumentaba al doble (14%) si la madre tenía un empleo, cosa que no ocurría con la participación de los padres, que fue de un 2%, tanto si las madres trabajaban fuera de casa como si no.

De hecho, actualmente podemos asumir que el cuidado informal se resuelve fundamentalmente a costa del trabajo y el tiempo de las mujeres¹⁹; dicho de otra forma, el cuidado informal «se escribe en femenino singular»²⁰. Sin embargo, no todas las mujeres participan por igual en el cuidado: son las mujeres de menor nivel educativo, sin empleo y de niveles inferiores de clase social las que configuran el gran colectivo de cuidadoras informales en nuestro medio^{7,21}. Este hecho agrava la desigualdad de la carga que supone cuidar entre las propias cuidadoras, ya que las que cuentan con un empleo y buenas condiciones laborales, o las que tienen mayores ingresos que les permiten disponer de ayuda contratada, tienen un mejor acceso a los recursos de apoyo para cuidar que las que no están en esta situación.

Las diferencias de género no sólo son evidentes en la proporción de mujeres y hombres que asumen el papel de cuidadores, también existen diferencias en las propias características del cuidado que prestan las mujeres y los hombres, tanto en el tipo de actividades que asumen como en el tiempo dedicado a cuidar. El «trabajo» de cuidar implica una variedad de tareas, tanto de atención personal como instrumental, de vigilancia y acompañamiento, de cuidados sanitarios más o menos complejos, de gestión y relación con los servicios sanitarios. Cuidar también significa dar apoyo emocional y social. Las mujeres cuidadoras asumen con mayor frecuencia los cuidados de atención personal e instrumentales y están más implicadas en las tareas de acompañamiento y vigilancia^{5,8}, es decir, asumen los cuidados más pesados, cotidianos y que exigen una mayor dedicación.

Las investigaciones sobre cuidado informal y reparto del tiempo indican que las mujeres dedican más tiempo a cuidar que los hombres. Según los datos del panel de hogares de la Unión Europea (UE) para 1999, el 67% de las mujeres dedicaban más de 40 h semanales al cuidado diario de los niños en España, frente a un 18% de los hombres; en el caso del cuidado de adultos, las proporciones eran, respectivamente, del 47 frente al

12%¹³. En los países de la UE se repite esta tendencia: mientras las mujeres de 20 a 49 años de la UE invierten 45 h semanales o más en el cuidado de los niños, los hombres no llegan a dedicar más de 30 h²².

En definitiva, las mujeres cuidadoras experimentan diferentes contextos socioeconómicos y expectativas respecto a su rol de género en comparación con los hombres que cuidan, lo que provoca una mayor dedicación en tiempo de las mujeres al cuidado y que éstas asuman con mayor frecuencia la responsabilidad de cuidar a más de una persona²³. Igualmente, las mujeres cuidadoras ofrecen formas más intensivas y complejas de cuidado, enfrentan más dificultades para la prestación de cuidados y tienen que equilibrar el cuidado con otras responsabilidades familiares y laborales con más frecuencia que los hombres cuidadores²⁴. El cuidado, en suma, interfiere en la vida cotidiana de las mujeres mucho más que en la de los hombres, y las sitúa en un mayor riesgo de padecer consecuencias negativas por ello.

El impacto de cuidar en la vida de las mujeres

La responsabilidad de cuidar supone una elevada dedicación en tiempo para las cuidadoras, pero el «coste» de cuidar es mucho más amplio que el resultado de sumar las horas dedicadas a determinadas tareas: la vida de la cuidadora principal se ve condicionada por su papel. Si analizamos las repercusiones del cuidado sobre diferentes áreas de la vida, y según los datos de la encuesta a cuidadores informales realizada en Andalucía⁸, el 68% de las cuidadoras percibían que cuidar afectaba de forma importante a alguna de las áreas estudiadas, entre las que se incluyen la salud, el trabajo extradoméstico, la economía, el uso del tiempo o las relaciones familiares y sociales, entre otras (tabla 1). El número de áreas afectadas es muy variable, pero cabe destacar que una proporción importante de cuidadoras percibe el impacto de cuidar en varias dimensiones, algunas de las cuales se revisan a continuación.

Concepto y modelos de análisis de la sobrecarga

El concepto de sobrecarga ha sido utilizado ampliamente en la bibliografía dedicada al cuidado informal²⁵. Aunque la sobrecarga se relaciona con la calidad de vida de las cuidadoras, no son conceptos equivalentes²⁶, de modo que algunas investigaciones recientes insisten en que es esta última dimensión, la calidad de vida, la que se debe enfatizar de cara a las intervenciones, ya que puede mejorarse aunque exista sobrecarga evidente²⁷.

Tabla 1. Impacto de cuidar percibido por las personas cuidadoras en diferentes áreas de su vida. Porcentaje de cuidadoras principales que responden que cuidar afecta «siempre o casi siempre» cada área. Andalucía, 1999 (n = 1.000)

Áreas	%
Tiene gastos extras	62,9
No dispone de tiempo suficiente para sí misma	59,8
Consecuencias en su situación laboral	50,9
Dificultad para compatibilizar cuidados y otras responsabilidades	50,3
Su vida social se ha visto afectada	43,6
Dificultades económicas	36,7
Falta de intimidad	33,3
Su salud se ha visto afectada	20,8
Cambios en el domicilio de residencia	13,4
Repercusiones en su relación con familiares	13,2
Repercusiones en su relación con amigos	5,4

Fuente: García-Calvente et al⁸.

En el ámbito del cuidado informal, el término «sobrecarga» se ha usado con mucha frecuencia desde la década de los ochenta en referencia al impacto que tiene cuidar a una persona mayor con demencia²⁸. A pesar de ello, no existe homogeneidad en cuanto al significado y uso de este concepto. Pearlin²⁹ habla de sobrecarga en relación con el conjunto de situaciones estresantes que resultan de cuidar a alguien, mientras que Zarit^{30,31} la define como el grado en que las cuidadoras perciben que su salud, su vida social y personal y su situación económica cambia por el hecho de cuidar a alguien. Esta última definición es la que en nuestros días tiene más adeptos, de manera que actualmente se suele aceptar que la sobrecarga es la percepción que la cuidadora tiene acerca del modo en que cuidar tiene un impacto en diferentes aspectos de su vida.

Al referirse al impacto de cuidar se han distinguido componentes objetivos y subjetivos. La sobrecarga objetiva tiene que ver con la dedicación al desempeño del rol cuidador. El tiempo de dedicación, la carga física, las actividades objetivas que desempeña la cuidadora y la exposición a situaciones estresantes en relación con los cuidados son ejemplos de indicadores de sobrecarga objetiva utilizados frecuentemente. La sobrecarga subjetiva se relaciona con la forma en que se percibe la situación y, en concreto, la respuesta emocional de la cuidadora ante la experiencia de cuidar. La sobrecarga subjetiva se ha definido como el sentimiento psicológico que se asocia al hecho de cuidar.

La sobrecarga subjetiva se ha estudiado como un elemento integrado dentro del proceso más amplio de estrés del rol de cuidadora. En el modelo biopsicosocial de estrés se conceptualiza como un proceso en el que existe un desequilibrio entre las demandas del ambiente y los recursos que las personas poseen para

hacer frente a esas demandas. La tensión emocional y los posibles problemas de salud asociados aparecen cuando se percibe un nivel muy elevado de demandas y escasos recursos para controlar esa situación. Otro de los modelos de estrés más utilizado en el contexto del cuidado informal es el proceso de estrés propuesto por Pearlin²⁹. En este modelo, la sobrecarga se define como un estresor o como un mediador de la respuesta emocional a los cuidados. Los estresores primarios se refieren a las situaciones estresantes que resultan de cuidar a una persona, esto es, las consecuencias directas de cuidar. Los estresores secundarios se refieren a la percepción emocional de las consecuencias de cuidar en el desempeño de otros roles asumidos por la cuidadora y otras actividades externas al cuidado, es decir, las consecuencias indirectas de cuidar. Otras variables relevantes del modelo son los mediadores del estrés, que se refieren a estrategias de afrontamiento (*coping*) que la cuidadora pone en marcha en respuesta a la situación, y al apoyo social con el que cuenta. Diversos estudios han mostrado una asociación entre los niveles altos de estrés y una serie de consecuencias negativas para la salud en cuidadoras, como depresión, problemas de salud física o uso de medicación psicotrópica^{28,29,32}.

Para la medición de la sobrecarga se han desarrollado instrumentos basados en la medida de las necesidades del beneficiario, y también instrumentos inespecíficos que miden dimensiones globales en la cuidadora, como calidad de vida, bienestar general o presencia de ciertos problemas, como ansiedad o depresión. Estudios recientes se centran en analizar la aportación diferencial de cada uno de estos elementos y su utilidad para explorar las circunstancias relevantes de la vivencia de la situación de cuidados por parte de la cuidadora²⁷.

En el marco de la teoría general de estrés, la evaluación de la sobrecarga se aborda de manera alternativa. La cuidadora se enfrenta a una serie de factores estresantes y su respuesta a ellos depende de determinados mediadores, como la forma en que se valora la situación, los recursos disponibles o el apoyo social. Siguiendo la lógica de este enfoque, Zarit diseñó la Escala de Sobrecarga del Cuidador^{28,30}, uno de los instrumentos más utilizados para valorar la sobrecarga, que ha sido validado y adaptado al castellano³³. Se ha comprobado que las cuidadoras con mayor nivel de sobrecarga, medida mediante este instrumento, muestran peor autopercepción de salud y más probabilidad de tener problemas emocionales; además, manifiestan deseos de transferir su responsabilidad de cuidar a otros en mayor medida que las cuidadoras con menor sobrecarga⁸.

Se ha identificado una serie de variables que ayudan a explicar la sobrecarga y los resultados de salud asociados a los cuidados. La sobrecarga objetiva se re-

laciona fundamentalmente con variables del paciente y con las características que determinan la demanda de cuidados. La sobrecarga subjetiva se relaciona tanto con las dificultades como con las recompensas. La gravedad del problema de salud del beneficiario y su nivel de dependencia no sólo definen las demandas de cuidado, también son una fuente de estrés para la cuidadora por lo que supone enfrentarse diariamente con el sufrimiento y la dependencia, así como con situaciones conflictivas, a veces difíciles de manejar³⁴.

Los niveles de sobrecarga subjetiva se relacionan con el tipo concreto de tareas que se presta, más que con la cantidad de horas dedicadas o el número total de tareas que se realizan. Las tareas que suponen mayor sobrecarga son las poco flexibles en el tiempo y que interfieren en gran medida con otras obligaciones de la cuidadora, las que exigen una respuesta inmediata y aparecen de manera inesperada y las que requieren disponibilidad permanentemente para cuidar. Son precisamente estos cuidados los que asumen las mujeres con mayor frecuencia⁸.

También las características de la persona cuidadora se han analizado para explicar los niveles diferenciales de sobrecarga. En relación con la sobrecarga subjetiva, son características relevantes el género, la edad y el estilo personal de afrontamiento. Diferentes estudios muestran que las mujeres cuidadoras presentan casi 2 veces más sobrecarga que los hombres cuidadores^{24,27}, hecho que sugiere modelos diferentes de adopción del rol de cuidador entre hombres y mujeres. Otros autores señalan que cuando las mujeres son las únicas responsables de cuidar pueden experimentar sentimientos de culpa por «no cuidar lo suficiente»³⁵. Las cuidadoras más jóvenes muestran niveles de sobrecarga más altos que las de más edad, tal vez porque perciben un mayor coste de oportunidad asociado a cuidar, relacionado, por ejemplo, con los conflictos para compatibilizar empleo y cuidados. Finalmente, otra variable clave es el apoyo social a la cuidadora principal, como factor que protege de la percepción de sobrecarga³⁶.

Impacto de cuidar en la salud y el bienestar

El impacto de cuidar en la salud de las cuidadoras es un aspecto frecuentemente abordado en los estudios sobre cuidado informal. Incluso ha llegado a acuñarse el desafortunado término de «síndrome del cuidador» para describir el «conjunto de alteraciones médicas, físicas, psíquicas, psicosomáticas», e incluso «los problemas laborales, familiares y económicos» que enfrentan las cuidadoras, como si de un síndrome clínico se tratara^{37,38}.

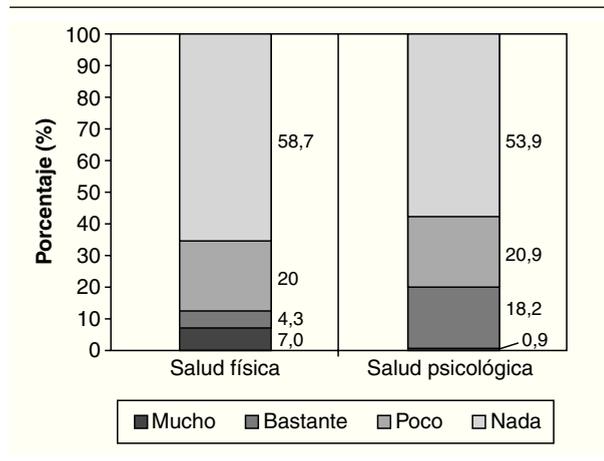
Recientemente, se ha sugerido que la combinación de estrés mantenido, demandas de cuidado físicas y una mayor vulnerabilidad biológica en cuidadores ma-

yores puede incrementar su riesgo de problemas físicos de salud y, por tanto, un mayor riesgo de mortalidad. Según un estudio prospectivo realizado en Estados Unidos sobre cuidadores/as mayores de 65 años, los que experimentaban sobrecarga mostraron un riesgo de mortalidad un 63% más elevado que los que no cuidaban³⁹.

En el estudio sobre cuidadoras de Andalucía, casi la mitad de las 1.000 personas cuidadoras entrevistadas opinaba que cuidar tenía consecuencias negativas en su propia salud en algún grado, y cerca del 15% percibía este impacto con una intensidad muy elevada⁸, proporción que aumentó al 72% cuando se analizó separadamente el grupo de cuidadoras de personas con enfermedades neurodegenerativas³⁴. El impacto negativo en la esfera psicológica fue mucho más evidente y era percibido intensamente en una proporción de cuidadoras que duplicaba a las que percibían impacto en su salud física (fig. 1). Las cuidadoras mencionaban problemas concretos, como depresión o ansiedad (22%) y decían sentirse irritables y nerviosas (23%), tristes y agotadas (32%). En algunos casos, estos problemas se vivían como un cambio más permanente de personalidad y estado de ánimo, con sentimientos de insatisfacción y pérdida de ilusión por la vida⁸.

La morbilidad psíquica ha sido también identificada en otros estudios en cuidadores en nuestro medio⁴⁰. En un reciente trabajo en 215 cuidadores/as de pacientes atendidos por un servicio de hospitalización a domicilio, mayoritariamente mujeres de 55 años de edad media, se detectaron síntomas de ansiedad (32%) y depresión (22%), con un mayor riesgo cuanto mayor era la dependencia física y deterioro mental del paciente al que cuidaban, más tiempo llevaban cuidando y menor el apoyo social que percibían⁴¹. Diversos estu-

Figura 1. Frecuencia (%) con la que las personas cuidadoras perciben que cuidar tienen un impacto negativo en su salud física y psicológica. Andalucía, 1999 (n = 1.000).
Fuente: García-Calvente et al⁸.



dios realizados obtienen cifras incluso más elevadas sobre la frecuencia de síntomas de malestar psíquico en las personas cuidadoras, y muestran igualmente una relación entre la presencia de malestar psíquico y el grado de dependencia del beneficiario⁴²⁻⁴⁴. Aunque muchos de estos problemas no reciben atención sanitaria ni incrementan la frecuentación de los servicios^{45,46}, en algunos estudios sí se encuentra una relación entre la salud de la cuidadora y la utilización de servicios, pero es la sobrecarga subjetiva (y no la carga objetiva) el factor más directamente relacionado con dicha utilización⁴⁶.

El análisis conjunto de varios indicadores pone de manifiesto que las personas que cuidan la salud de otros presentan con frecuencia, ellas mismas, una salud precaria. La presencia de problemas crónicos de tipo físico afecta a más del 60% de las cuidadoras de Andalucía⁸, con un peso muy importante de problemas potencialmente invalidantes, como los articulares y circulatorios. Como consecuencia de la alta prevalencia de problemas crónicos y de síntomas no específicos, más de un 20% de cuidadoras presentan dificultades para la realización de las actividades normales para su edad. En el 6% de los casos, la limitación es tan importante que la propia cuidadora requiere ayuda para realizar algunas actividades de la vida diaria.

En el citado estudio andaluz se observan también claras diferencias en los indicadores de salud y de utilización de servicios sanitarios según la edad de las cuidadoras (tabla 2). Las cuidadoras de la «generación sándwich» (entre 50 y 64 años) presentan la mayor prevalencia de problemas emocionales y padecen con mayor frecuencia molestias o dolores. Más de un tercio de las cuidadoras mayores de 50 años se sienten poco o nada satisfechas con su vida, con diferencias frente a las más jóvenes. De nuevo, es el grupo de 50 a 64 años el que presenta un grado menor de satisfacción en los aspectos de salud y bienestar, tiempo

libre y relación con los amigos, mientras que las más jóvenes, en cambio, manifiestan estar poco o nada satisfechas con su vida laboral y su situación económica. Al contrario que ocurre con la edad, en este estudio no se encontraron diferencias significativas entre hombres y mujeres cuidadoras en relación con la salud percibida o la utilización de servicios sanitarios⁸.

Cabría señalar también que el deterioro de la situación de salud de las personas que cuidan y los altos niveles de sobrecarga a los que se ven sometidas pueden tener repercusiones negativas en el cuidado que prestan. De esta forma, el impacto negativo de cuidar en la salud y el bienestar de las cuidadoras tiene igualmente consecuencias en las personas que se benefician de sus cuidados.

Impacto laboral, económico y social

Hacerse cargo de un familiar dependiente y desempeñar un trabajo remunerado resulta una situación muy difícil de mantener para la mayoría de las cuidadoras, aunque los efectos positivos de compatibilizar empleo y cuidados parecen superar las repercusiones negativas de abandonar el trabajo remunerado⁴⁸. Una de las consecuencias más frecuentes de cuidar es el abandono, temporal o definitivo, del trabajo remunerado, a lo que hay que añadir los casos también frecuentes en los que cuidar ha impedido a la cuidadora acceder a un empleo^{7,8}. En los datos del estudio andaluz, si se suman las cuidadoras que han tenido que dejar definitivamente un empleo y las que no han podido tener acceso a él por el hecho de tener que cuidar de alguien, asumir el papel de cuidadoras principales condicionaba la exclusión definitiva del mercado laboral de un 35% de las personas que cuidan. Esta proporción se elevaba a un 46% al considerar las exclusiones temporales⁸ (fig. 2).

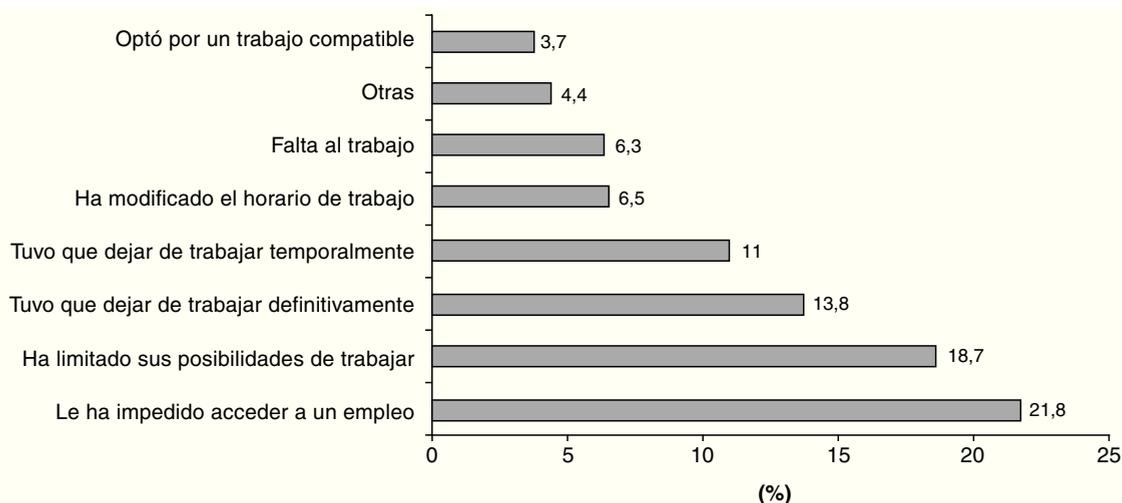
Tabla 2. Distribución (%) de las personas cuidadoras por grupos de edad en función de indicadores seleccionados de salud, bienestar y utilización de servicios sanitarios. Andalucía, 1999 (n = 1.000)

Indicadores	Grupos de edad (años) ^a (% cuidadores/as)				Total
	< 21	21-49	50-64	> 65	
Percepción de salud regular, mala o muy mala	8,3	19,8	93,3	63,8	35,0
Presencia de problemas crónicos físicos	33,3	49,4	89,4	86,8	62,9
Presencia de problemas emocionales	8,3	18,1	32,7	25,7	22,0
Limitación de actividad	—	11,2	34,7	46,7	21,1
Uso servicios sanitarios (últimas 2 semanas)	18,2	23,7	35,3	42,9	29,0
Hospitalización (último año)	16,7	14,1	3,5	8,6	11,2
Uso medicamentos (últimas 2 semanas)	33,3	46,2	76,4	80,9	57,4
Satisfacción con la vida: poca o ninguna	16,7	18,1	35,9	32,2	23,8

^aTodas las diferencias son significativas (p < 0,0001).

Fuente: García-Calvente et al⁸.

Figura 2. Repercusiones de cuidar en la vida laboral de las cuidadoras. Porcentaje de cuidadoras que perciben las distintas consecuencias laborales. Andalucía, 1999 (n = 1.000).
Fuente: García-Calvente et al⁸.



La pérdida de un trabajo remunerado –o la imposibilidad de acceder a él– tiene para las cuidadoras importantes repercusiones. Supone una pérdida económica para la cuidadora y la unidad familiar en su conjunto; este impacto negativo es más crítico en cuidadoras de clase social menos privilegiada. Otro tipo de repercusiones tiene que ver con el desarrollo personal y las posibilidades de ampliar las relaciones sociales y la red de apoyo⁴⁷. En definitiva, cuidar supone un elevado «coste de oportunidad» para las cuidadoras, que tienen que elegir muchas veces entre trabajo productivo y trabajo reproductivo. Incluso las que pueden compatibilizar ambos tipos de trabajo asumen otro tipo de consecuencias, como la limitación de las posibilidades de progreso en su carrera profesional, el cambio de trabajo o el absentismo laboral^{8,23}. La exclusión del mercado laboral o la precariedad en el empleo tienen también para las cuidadoras consecuencias a largo plazo, especialmente la falta de acceso a determinados derechos sociales, como el seguro de desempleo o las pensiones contributivas. Por tanto, las mujeres cuidadoras tienen muchas probabilidades de encontrarse en situación de pobreza y exclusión social⁴⁸.

La disponibilidad de personas de la red informal que prestan su ayuda para cuidar es el elemento clave que permite compaginar ambas responsabilidades, la productiva y la reproductiva, para una gran mayoría de cuidadoras. Para las cuidadoras que trabajan fuera del hogar resulta de suma importancia el apoyo de otros cuidadores secundarios –habitualmente, otras mujeres de la familia– para el desempeño de su doble papel. La adaptación del trabajo extradoméstico para hacerlo compatible con el cuidado resulta un mecanismo tam-

bién muy frecuente, mientras que la ayuda contratada es un recurso sólo al alcance de las cuidadoras con mayor poder adquisitivo. Estos mecanismos no siempre son suficientes, y a menudo la dificultad para compatibilizar las responsabilidades laborales y de cuidado es percibida como un factor de sobrecarga.

Cuidar conlleva también con frecuencia un coste económico. La exclusión del mercado laboral o la limitación para progresar profesionalmente implican una disminución de los ingresos. Y asumir el cuidado de una persona dependiente también supone un incremento de los gastos. En el estudio de cuidadores de Andalucía, más de la mitad de las cuidadoras declararon haber efectuado algún gasto extra derivado del cuidado durante el mes anterior, especialmente los dedicados a consulta médica y gastos en farmacia, comida o ropa especial, transporte y acondicionamiento de la vivienda⁸. Sea cual sea el mecanismo, de hecho, un porcentaje significativo de las cuidadoras no dispone de suficientes recursos económicos para asumir el coste derivado de cuidar.

Otro grupo de repercusiones de cuidar en la vida de las cuidadoras tiene que ver con el modo en que cuidar afecta al uso del tiempo, así como a las relaciones familiares y sociales. Es un hecho claramente constatado que la alta dedicación a los cuidados conlleva en muchos casos una restricción de la vida social de las cuidadoras, disminuyendo las posibilidades de salir con amigos, de relacionarse con familiares y de recibir o realizar visitas^{5,7,8,10}. Otra de las consecuencias es la falta de tiempo para dedicarlo a actividades personales, para dedicarlo «a una misma» –incluido el cuidado de la propia salud–, y ésta es una de las repercusiones nega-

tivas que las cuidadoras experimentan con mayor frecuencia^{7,8,44}. Las cuidadoras que tienen a su cargo personas con problemas de salud mental perciben con mayor frecuencia el impacto negativo de esta situación sobre la disponibilidad de tiempo para sí mismas de manera significativa respecto a otro tipo de beneficiarios³⁴. La percepción de falta de tiempo para uno mismo es uno de los factores que aumenta la sobrecarga percibida por los cuidadores²⁷.

Finalmente, el tiempo es una variable fundamental cuando se evalúan los costes económicos del cuidado informal en la sociedad⁶. Estos costes suelen calcularse teniendo en cuenta el valor del tiempo dedicado por las cuidadoras a su tarea (su equivalente en el mercado), la pérdida de ingresos de la cuidadora, los gastos derivados de cuidar y, en ocasiones, el exceso de coste en salud de la cuidadora^{49,50}. Aunque en nuestro entorno no son frecuentes este tipo de estudios⁶, su introducción es cada vez mayor cuando se trata de evaluar distintas alternativas de servicios. En una reciente publicación sobre el coste del cuidado en pacientes mayores con afección psiquiátrica atendidos en la comunidad⁵¹, se calculó un coste mensual equivalente a 1.648 dó-

lares, que aumentaba cuando el cuidador padecía mayor nivel de sobrecarga.

Las siguientes palabras de Adela Cortina sirven como reflexión final acerca de las implicaciones que tiene el papel de las mujeres como principales cuidadoras informales en la sociedad actual: «Hasta ahora las familias, y en ellas especialmente las mujeres, han sido las primeras actrices en el ejercicio de las “tareas de bienestar”, que consisten en cuidar del hogar, atender a los niños, enfermos y discapacitados, bregar por los familiares en apuros, apoyar a los jóvenes (...). Por eso, en nuestros días, preguntarse por el futuro de los miembros más vulnerables de la sociedad requiere, no sólo analizar la crisis del Estado benefactor, sino, sobre todo, estudiar despacio las consecuencias de 3 cambios estructurales de envergadura: la incorporación de la mujer al mercado laboral, la transformación de la estructura familiar y la extinción de la “mujer cuidadora” (...). Y, por su parte, el Estado, cualquier Estado de la Tierra, carece de los recursos suficientes como para pagar unos trabajos de 24 horas, sin vacaciones, sin días de fiesta, que hasta ahora han hecho gratis las mujeres»⁵².

Bibliografía

1. Wright K. The economics of informal care of the elderly. London: Centre for Health Economics; 1983.
2. Armstrong P, Armstrong H. Thinking it Through: women, work and caring in the New Millennium [consultado 3/08/2003]. Disponible en: <http://www.medicine.da.ca/mcewh>
3. National Coordinating Group on Health Care Reform and Women. Women and home care. Why does home care matter to women? [consultado 3/08/2003]. Disponible en: <http://www.cewh-cesf.ca/healthreforms/publications>
4. Donelan K, Hill CA, Hoffman C, Scoles K, Feldman PH, Levine C. From the field: Challenged to care: informal caregivers in a changing health system. *Health Aff* 2002;24:222-35.
5. IMSERSO. Las personas mayores en España. Informe 2002 [consultado 28/07/2003]. Disponible en: <http://www.imserso-mayores.csic.es/estadisticas/informacion/informe2002>
6. Durán MA. Los costes invisibles de la enfermedad. Bilbao: Fundación BBV; 1999.
7. INSERSO. Cuidados en la vejez. El apoyo informal. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales INSERSO; 1995.
8. 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.
9. Family Caregiver Alliance. Fact Sheet: Selected Caregiver Statistics [consultado 4/08/2003]. Disponible en: <http://www.caregiver.org>
10. Health Canada. National profile of family caregivers in Canada-2002. Final Report [consultado 29/06/2003]. Disponible en: <http://www.hc-sc.gc.ca>
11. Department of Health. Caring about carers: A National Strategy for Carers [consultado 20/03/2002]. Disponible en: <http://www.carers.gov.uk/>
12. INE. Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. Base de datos electrónica INEbase [consultado 6/08/2003]. Disponible en: <http://www.ine.es>
13. INE. Panel de hogares de la Unión Europea 1999. Base de datos electrónica INEbase [consultado 6/08/2003]. Disponible en: <http://www.ine.es>
14. Van Ewijk H, Hens H, Lammersen G. Mapping of care services and the care workforce. Consolidated report. En: Moss P, editor. Care work in Europe. Current understandings and future directions [consultado 10/08/2003]. Disponible en: <http://144.82.35.228/carework/uk/reports>
15. Williams F. In and beyond New Labour: towards a new political ethics of care. *Critical Social Policy* 2001;21:467-93.
16. Camps V. La ética del cuidado. En: Camps V, editora. El siglo de las mujeres. Madrid: Ediciones Cátedra; 1998. p. 69-81.
17. García-Calvente MM. Cuidados de salud, género y desigualdad. *Comunidad* 2002;5:3-4.
18. Jiménez A, Huete A. La discapacidad en España: datos epidemiológicos. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad; 2002.
19. Bazo MT. El cuidador familiar en las personas ancianas con enfermedades crónicas: el caso de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1998;33:49-56.
20. Rodríguez P. El problema de la dependencia en las personas mayores. *Documentación Social* 1998;112:33-63.
21. 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.
22. Eurostat. The life of women and men in Europe. A statistical portrait 1980-2000. [consultado 23/06/2003]. Disponible en: <http://europa.eu.int/comm/eurostat>
23. Morris M. Gender-sensitive home and community care and caregiving research: a synthesis paper. National Coordinating Group of Health Care Reform and Women, Health Ca-

- nada [consultado 10/12/2002]. Disponible en: <http://www.cewhcesf.ca/healthreforms/publications>
24. Navaie-Waliser M, Spriggs A, Feldman PH. Informal caregiving. Differential experiences by gender. *Med Care* 2002;40:1249-59.
 25. Hunt CK. Concepts in caregiver research. *J Nurs Scholar* 2003;35:27-32.
 26. Argimón JM, Limón E, Abós T. Sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes discapacitados. *Aten Primaria* 2003;32:84-5.
 27. Chappell NL, Reid RC. Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *Gerontologist* 2002;42:772-80.
 28. Zarit SH, Reeve K, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feeling of burden. *Gerontologist* 1980;20:649-55.
 29. Pearlin LI. The careers of caregivers. *Gerontologist* 1991;32:647-52.
 30. Zarit SH, Cheri A, Boutselis M. Interventions with caregivers of dementia patients: comparison of two approaches. *Psychol Aging* 1987;2:225-32.
 31. Zarit SH. Behavioral disturbances of dementia and caregiver issues. *Int Psychogeriatr* 1996;8(Supl 3):263-8.
 32. Noonan AE, Tennstedt SL. Meaning in caregiving and its contribution to caregiver well-being. *Gerontologist* 1997;37:785-94.
 33. Martín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P, et al. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontol* 1996;6:338-46.
 34. 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.
 35. Hooker K, Manoogian-O'Dell M, Monahan D, Frazier L. Does type of disease matter? Gender differences among Alzheimer's and Parkinson's disease spouse caregivers. *Gerontologist* 2000;40:568-73.
 36. Biurrun A, Artaso B, Goñi A. Apoyo social en cuidadores familiares de enfermos con demencia. *Geriatrka* 2003;19:181-7.
 37. Pérez JM, Abanto J, Labarta J. El síndrome del cuidador en los procesos de deterioro cognoscitivo (demencia). *Aten Primaria* 1996;18:194-202.
 38. Muñoz F, Espinosa JM, Portillo J, Benítez MA. Cuidados paliativos: atención a la familia. *Aten Primaria* 2002;30:576-80.
 39. Schultz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality. The caregiver health effects study. *JAMA* 1999;282:2215-9.
 40. Montoro J. Consecuencias psicosociales del cuidado informal a personas mayores. *Rev Int Sociol* 1999; 23:7-29.
 41. Moral MS, Juan J, López MJ, Pellicer P. Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Aten Primaria* 2003;32:77-87.
 42. Segura JM, Bastida N, Martí N, Riba M. Los enfermos crónicos domiciliarios y su repercusión en los cuidadores principales. *Aten Primaria* 1998;21:431-6.
 43. Gálvez J, Ras E, Hospital I, Vila A. Perfil del cuidador principal y valoración del nivel de ansiedad y depresión. *Aten Primaria* 2003;31:338.
 44. Roca M, Úbeda I, Fuentelsaz C, López R, Pont A, García L, et al. Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Aten Primaria* 2000;26:53-67.
 45. López O, Lorenzo A, Santiago P. Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. *Aten Primaria* 1999;24:404-10.
 46. Llácer A, Zunzunegui MV, Béland F. Conocimiento, uso y previsión de servicios sanitarios y sociales de apoyo al cuidador de personas mayores con incapacidades. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1999;34:34-43.
 47. Scharlach AE. Caregiving and employment: Competing or complementary roles? *Gerontologist* 1994;34:378-85.
 48. Martínez MA. Las familias ya no podemos más. Riesgos de exclusión social de las familias que cuidan de enfermos crónicos graves. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales* 2002;35:145-65.
 49. Moore MJ, Zhu CW, Clipp EC. Informal cost of dementia care: estimates from National Longitudinal Caregiver Study. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2001;56:S219-28.
 50. Anderson A, Levin LA, Emtinger BG. The economic burden of informal care. *Int J Technol Assess Health Care* 2002;18:46-54.
 51. Artaso B, Martín M, Cabases JM. El coste del cuidado de pacientes mayores con patología psicogeriátrica en la comunidad. *Actas Esp Psiquiatr* 2002;30:135-41.
 52. Cortina A. La extinción de la mujer cuidadora. *El País* 1999, p. 16.
-