

¿Cómo cuidar de quien cuida de las personas dependientes?



**Antonio Jesús
Sánchez-Fuentes**

--- Noviembre 2024



¿Cómo cuidar de quien cuida de las personas dependientes?

Antonio Jesús Sánchez-Fuentes, Instituto Complutense de Estudios Internacionales (ICEI-UCM)

Codirector del Grupo de investigación “Políticas Públicas: Análisis Económico Aplicado” de la U. Complutense de Madrid

Noviembre, 2024

© Acción Familiar Príncipe de Vergara, 128. Esc. Dcha. – Entreplanta
28002 Madrid

Tel: [91 446 1011](tel:914461011)

Web: accionfamiliar.org

Correo: accionfamiliar@accionfamiliar.org

Financiado por:



La reciente tramitación y aprobación de la denominada ley ELA permitió situar - al menos de forma fugaz- el foco del debate público sobre quienes se ven afectados de forma tan importante por esta enfermedad. Por un lado, las personas con ELA que ven de forma irremediable -por el momento- y progresiva cómo se reduce su autonomía personal. Por otro, quienes las atienden en todo aquello que las primeras no pueden hacer por sí mismas.

Son los/as familiares, en muchos casos, quienes han de añadir a los compromisos personales y profesionales previos una carga efectiva, pero también emocional, que difícilmente es compatible para muchas/os. Será ellos esta vez a quienes situemos en el foco en esta entrada, aprovechando además la celebración del **día internacional de las personas cuidadoras (05/11)**, una efeméride instaurada el año 2014 para poner en valor la labor de cuidadores profesionales y familiares, que se entregan en la atención y cuidados a personas para la mejora de calidad de vida de las personas dependientes.

Nos situamos en esta entrada en una perspectiva más general, al extender el estudio a otras enfermedades que, al igual que la ELA, generan un grado de dependencia significativo. Por ello, **analizamos tanto el rol de la familia -y sus miembros- como red de apoyo de las personas dependientes** y, también, cómo favorecer que una labor tan loable se realice de forma que mejore el bienestar de la persona dependiente sin perjudicar el de la persona que le cuida.

Un primer paso es **ser conscientes de la heterogeneidad del colectivo de referencia**. De hecho, las cifras recientes incluidas en la Figura 1 -recuperadas de Sánchez-Fuentes (2023)- muestran que no todas las situaciones pueden llegar a generarla o con la misma intensidad. Así, se observa que si tenemos una tasa de dependencia global para las personas con discapacidad del 16,3% - un 1,3% más que en 2014- esta cifra cambia de forma importante según características. Por ejemplo, mientras que el sexo tiene poca relevancia, son la edad junto con las características propias de la discapacidad las que sí condiciona las posibilidades funcionales de estas personas. O sea, **mientras menos del 10% de las personas con discapacidad sensorial son dependientes, casi el 50% de las discapacidades intelectuales sí lo son**. También el grado de discapacidad, como cabría esperar, es un factor determinante fundamental, teniendo aquellos/as con más del 75% un diferencial de dependencia que supera los 60 puntos porcentuales respecto a los de grado más bajo.

Además, en el mismo documento observamos que **la presencia de personas dependientes condiciona tanto la estructura como la composición de los/as**

miembros del hogar. Respecto a lo primero, en la Figura 2 mostramos los hogares españoles con alguna persona en edad de trabajar con discapacidad -panel izquierdo- y su prevalencia sobre el conjunto de hogares de cada categoría -panel derecho-, obteniendo que **los hogares de parejas con hijos son los más numerosos en la distribución (36,9% en 2022)**, seguidos por los hogares no nucleares que representan un 20,8%. Al contrario, los monoparentales con hijos (11,4%) y los unipersonales (14,5%) son los menos representados. Atendiendo a la incidencia relativa dentro de cada tipología de hogar, se observa cómo son los hogares no nucleares los que presentan una prevalencia mayor (16,7% frente al 11,9% obtenido para el agregado), lo que puede estar poniendo de manifiesto la reorganización necesaria para atenderlos/as de forma adecuada en hogares de más tamaño y con más alternativas de cuidados.

La Figura 3 incide asimismo en otros dos aspectos interesantes. El primero (panel izquierdo) informa sobre la edad de sus miembros, atendiendo al número absoluto de hogares con personas con discapacidad en edad de trabajar. Se observa que **en el 60% de estos hogares no conviven ni menores de 16 años ni mayores de 64 años**, frente a aquellos/as donde sí viven simultáneamente menores y personas mayores que no alcanzan el 2% (1,4% en 2022). En segundo lugar, en el panel derecho, recogemos una mayor incidencia relativa de la presencia de personas con discapacidad superior al promedio en aquellos hogares **donde sus miembros reciben ingresos de fuentes distintas a la ocupación laboral**, circunstancia que puede ser consecuencia de la necesidad de atención y/o cuidado que puede precisar este colectivo.

Si bien el impacto de la dependencia en la ocupación profesional de un cuidador familiar puede ser muy diverso según la situación específica de cada trabajador/a, usamos como proxy aquí la ocupación en empleos a tiempo parcial, dado que, a priori, se presenta como una de las posibles vías de conciliación que permite no salir del mercado de trabajo. Sin embargo, **este colectivo obtiene salarios más reducidos** y, además, puede haber personas en esta modalidad de forma involuntaria. También, lo incluimos aquí por la escasa información sobre la dependencia y/o discapacidad en la Encuesta de Población Activa (EPA). En primer lugar, en la Figura 4, observamos cómo para los últimos datos disponibles (trimestre 3, de este año) alcanza la cifra de 2.522.900 personas, predominando las mujeres sobre los hombres (tres de cada cuatro).

Según generaciones se observa cómo el diferencial según género aumenta a lo largo del ciclo vital. Si en el caso de las mujeres jóvenes (10,5%) y las adultas (22,4%) se puede argumentar que coincide con la edad fértil y, por tanto, con el impacto de la maternidad sobre la ocupación profesional de las madres, también obtenemos un

diferencial de género muy significativo (+18,5%) para las mujeres pivotes, lo que nos dice que hay otros factores vinculados a los cuidados de dependientes familiares que puede estar jugando un papel importante.

Esto, junto con los resultados obtenidos para los distintos tipos de hogares, los roles de cabeza de familia y cónyuge y la presencia de menores de edad en el hogar nos indica que **los cuidados familiares (tanto a descendientes como ascendientes) pueden estar jugando un papel importante, dado que son las mujeres quienes los asumen de forma mayoritaria**. En línea con esto último, obtenemos que un 20,7% -1 de cada 5- lo hacen para atender obligaciones personales y familiares (ver Figura 5).

Una vez situado el contexto español con las últimas cifras publicadas, presentamos el marco teórico que usaremos en nuestra reflexión como referencia. Lo hacemos planteando la discusión de enfoques alternativos incluida en Rogero-García (2010) -ver Figura 6-, que sintetiza un marco inclusivo donde los distintos ámbitos que afectan la relación entre el/la cuidador/a y el/la cuidado/a, pueden interaccionar de forma dinámica, al tiempo que se respeta la heterogeneidad de vivencias de cada caso concreto. Entre otras, huye de criterios basados exclusivamente en el carácter económico o no de cada ámbito (ver Kahana y Young, 1990 y Brouwer y otros, 1999). También, evitando simplificar demasiado la complejidad -alta- del fenómeno, algo que suele perseguir la medición del concepto “carga del cuidado” (subjctiva y objetiva) a través de un índice sintético unidimensional, que obvia los matices de las consecuencias del cuidado y, sobre todo, concentra la atención en sus aspectos negativos.

Así, en su propuesta, el autor defiende que, **si bien el cuidado tiene consecuencias negativas, también tiene efectos positivos en la vida de los cuidadores**, y en que una completa evaluación de las consecuencias del cuidado debe integrar la perspectiva subjctiva de los cuidadores para definir aquellos aspectos que éstos consideran positivos y negativos.

La propuesta queda configurada en tres bloques que pueden impactan tanto de forma positiva como negativa. **En primer lugar, se refiere a los aspectos de salud -física y psicológica- de los cuidadores**. En concreto, en este bloque enfrentaríamos factores como el “síndrome del quemado” debido al estrés continuado que enfrentan (negativo) versus la satisfacción por ayudar al otro (positivo).

En segundo lugar, se refiere al impacto económicos derivado del cuidado de una persona dependiente. Si por el lado negativo podemos mencionar los costes directos (referidos ya en las estadísticas iniciales incluidas) y los indirectos (otras

pérdidas de ingresos no observadas -ver Gu y otros, 2024-), por el lado positivo se puede destacar las prestaciones monetarias públicas, y contraprestaciones directas recibidas por parte del receptor (uso de la vivienda, o posibles compensaciones económicas futuras).

Por último, no podemos dejar de mencionar el importante impacto del cuidado familiar en las relaciones sociales de los/as cuidadores/as. Por un lado, esta tarea suele conllevar la permanencia en el hogar durante la mayor parte de su tiempo, lo que interfiere en la posibilidad de cuidar y fomentar las relaciones sociales. Por otro, se ha observado mejoras en la cohesión familiar (Rolland, 1999).

Como cierre de la entrada, recuperamos los resultados obtenidos en una revisión sistemática por Zabalegui et al. (2004) sobre los recursos y consecuencias de cuidado a las personas mayores de 65 años, un estudio centrado en el caso español. En sus conclusiones, los autores destacan que **la familia sigue siendo la principal fuente de ayuda de las personas mayores frente a los sistemas formales.** Asimismo, se recogen experiencias tanto positivas como negativas derivadas de la responsabilidad del cuidado. Así, según los autores, se trataría de minimizar los efectos más comunes como los estados ansioso-depresivos y la sobrecarga del cuidador, como máximos exponentes. En este sentido, Navarro-Abal y otros (2019) destacan la mejora registrada por cuidadores de personas dependientes cuando pertenecen a una asociación.

En conclusión, sólo una visión global de estos efectos permitirá diseñar políticas adecuadas que refuercen los aspectos positivos y minimicen los aspectos negativos del cuidado. De esta forma, la actuación conjunta sobre los tres bloques aquí destacados (salud física y psicológica, económica y relaciones sociales) pueden contribuir a evitar y/o reducir las consecuencias negativas que se derivan de una actividad loable pero costosa en términos materiales, emocionales y relacionales para quienes la realizan. Al respecto, la aplicación de lo descrito en las distintas guías ya disponibles (ver Barbier y otros, 2011 y Conde-Sala, 2009, entre otras), junto con una mejor valoración social de dicha labor, seguro que permiten anticiparse a la aparición de estos síntomas reforzando los aspectos positivos de la misma.

--- Referencias

Barbier Ibáñez, M.; Moreno Barrio, S; Sanz Urdiales, S. (2011) "Guía de autocuidado y cuidado para personas cuidadoras familiares de personas mayores en situación de dependencia", Servicios Sociales Integrados.

Link:

<http://www.acpgerontologia.com/documentacion/guiaautocuidadoycuidadoserviciosintegrados.pdf>

Brouwer W, Van Exel NJA, Koopmanschap MA, Rutten FFH. (1999) "The valuation of informal care in economic appraisal. A consideration of individual choice and societal costs of time". International Journal of Technology Assessment in Health Care, 15(1), 147-160.

Link: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10407602/>

Conde Sala, J.L. "Los cuidados a personas con dependencia", Instituto de Formación Continua (IL3), Universitat de Barcelona. Depósito Legal: B-31591-2009.

Link: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/conde-cuidados-01.pdf>

Gu, J., Sun, X., Shi, Y., Sun, X, Wang, S., Wang, P. Liu, L, Liu, Y. (2024) "The hidden costs of informal caregiving: a concept analysis", BMC Nurs, 23, 617.

Link: <https://doi.org/10.1186/s12912-024-02293-1>

Kahana E, Young R. (1990) "Clarifying the Caregiving Paradigm. Challenges for the Future". En Biegel, DE-Blum A, editores. "Aging and caregiving". Newbury Park, Sage Publications: 76-97.

Link: <https://psycnet.apa.org/record/1990-97400-003>

Navarro-Abal, Y., López-López, M. J., Climent-Rodríguez, J. A., & Gómez-Salgado, J. (2019). Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes. Gaceta Sanitaria, 33, 268-271.

Link: <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.11.009>

Rogero-García, J. (2010). "Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria". Index de enfermería, 19(1), 47-50.

Link: https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=s1132-12962010000100010&script=sci_arttext#f1

Rolland J.S. (1999) "Parental illness and disability: a family systems framework", Journal of Family Therapy", 21, 242-266.

Link: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/1467-6427.00118>

Sánchez-Fuentes, A.J. (2023) "Volumen VII: Situaciones de especial vulnerabilidad: Personas y hogares según presencia de discapacidad", Las familias en España: análisis de su realidad social y económica, 2005-2023, Colección Acción Familiar. Madrid.

Link: https://accionfamiliar.org/2023_diciembre_observatorio_vol-vii/

Sánchez-Fuentes, A.J. (2024) "Análisis Trimestral del mercado de trabajo español desde una perspectiva de familia. Año 2024, tercer trimestre", Colección Acción Familiar. Madrid.

Link: <https://accionfamiliar.org/2024-epa-t3/>

Zabalegui A, Juando C, Izquierdo MD, Gual P, González-Valentín A, Gallart A, (2004) "Recursos y consecuencias de cuidar a las personas mayores de 65 años: una revisión sistemática", Gerokomos, 15(4), 199-208.

Link: <https://www.gerokomos.com/wp-content/uploads/2015/01/15-4-2004-199-rincon.pdf>

--- Figuras

Figura 1. Tasa de dependencia de las personas con discapacidad en edad de trabajar (16-64 años) en España, según características demográficas y tipo y grado de discapacidad. Total nacional, 2014-2022.

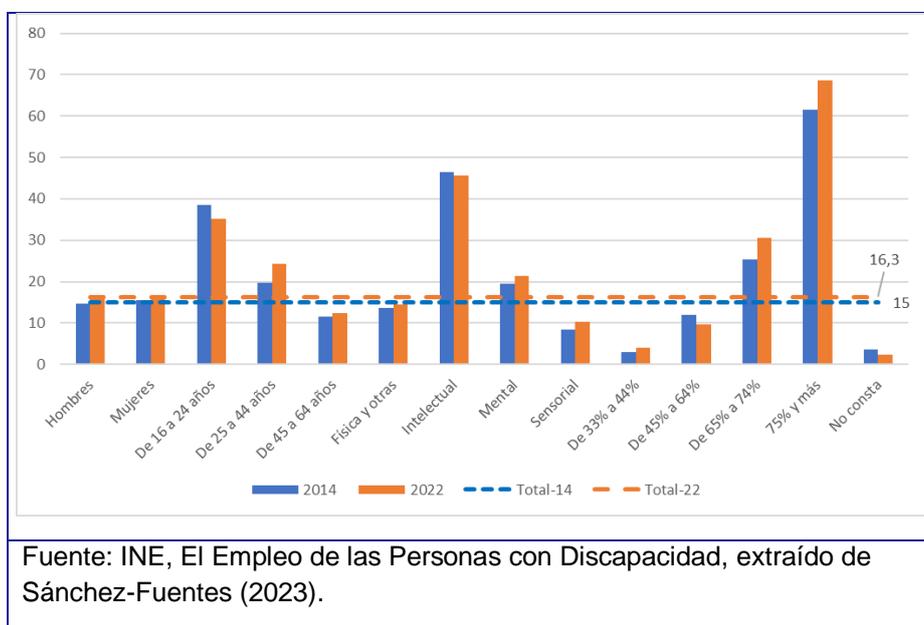


Figura 2. Hogares con alguna persona entre 16 y 64 años con discapacidad, según tipo de hogar. Total nacional, 2014-2022.

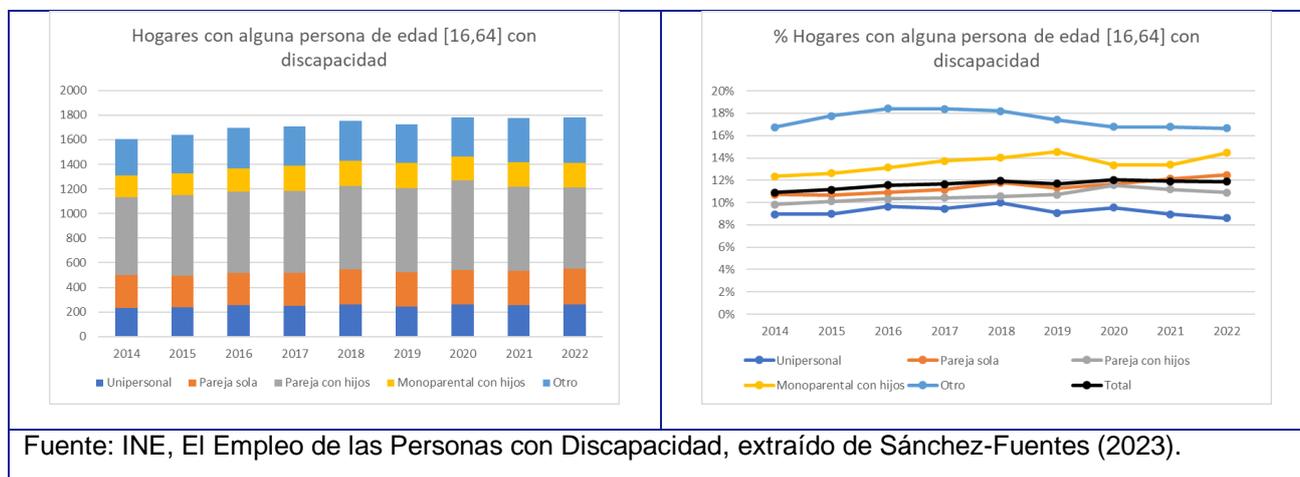


Figura 3. Hogares con alguna persona entre 16 y 64 años con discapacidad. Total nacional, 2014-2022.

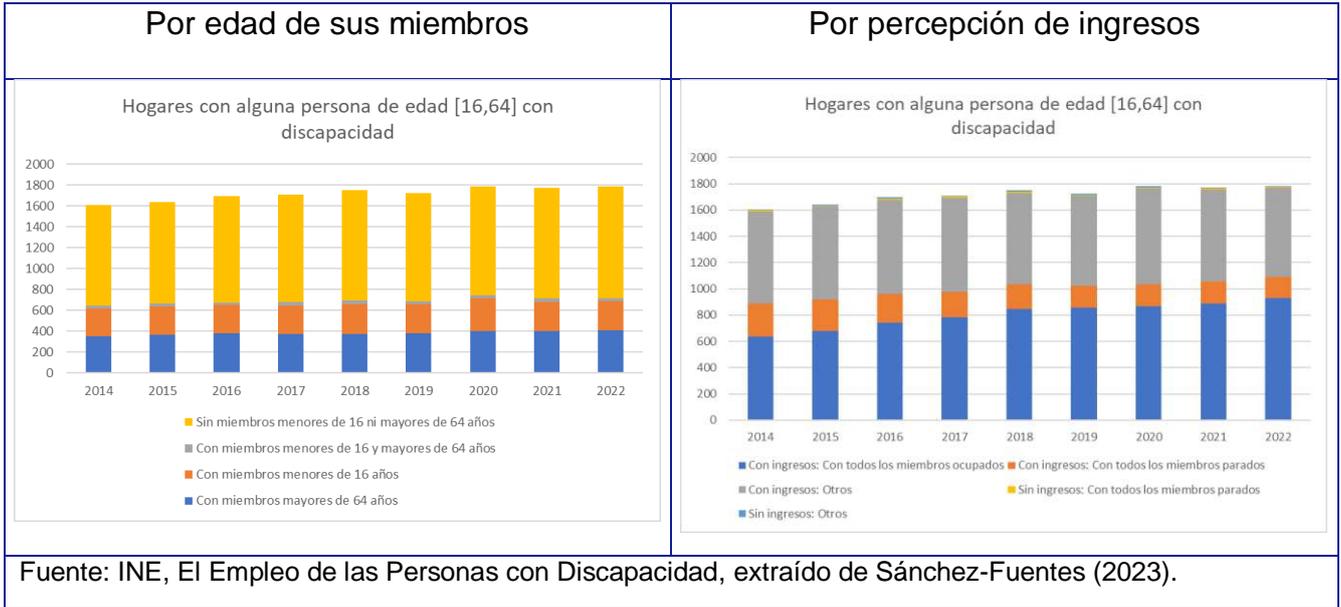


Figura 4. Trabajadores con jornada parcial. Distribución según características personales y familiares.

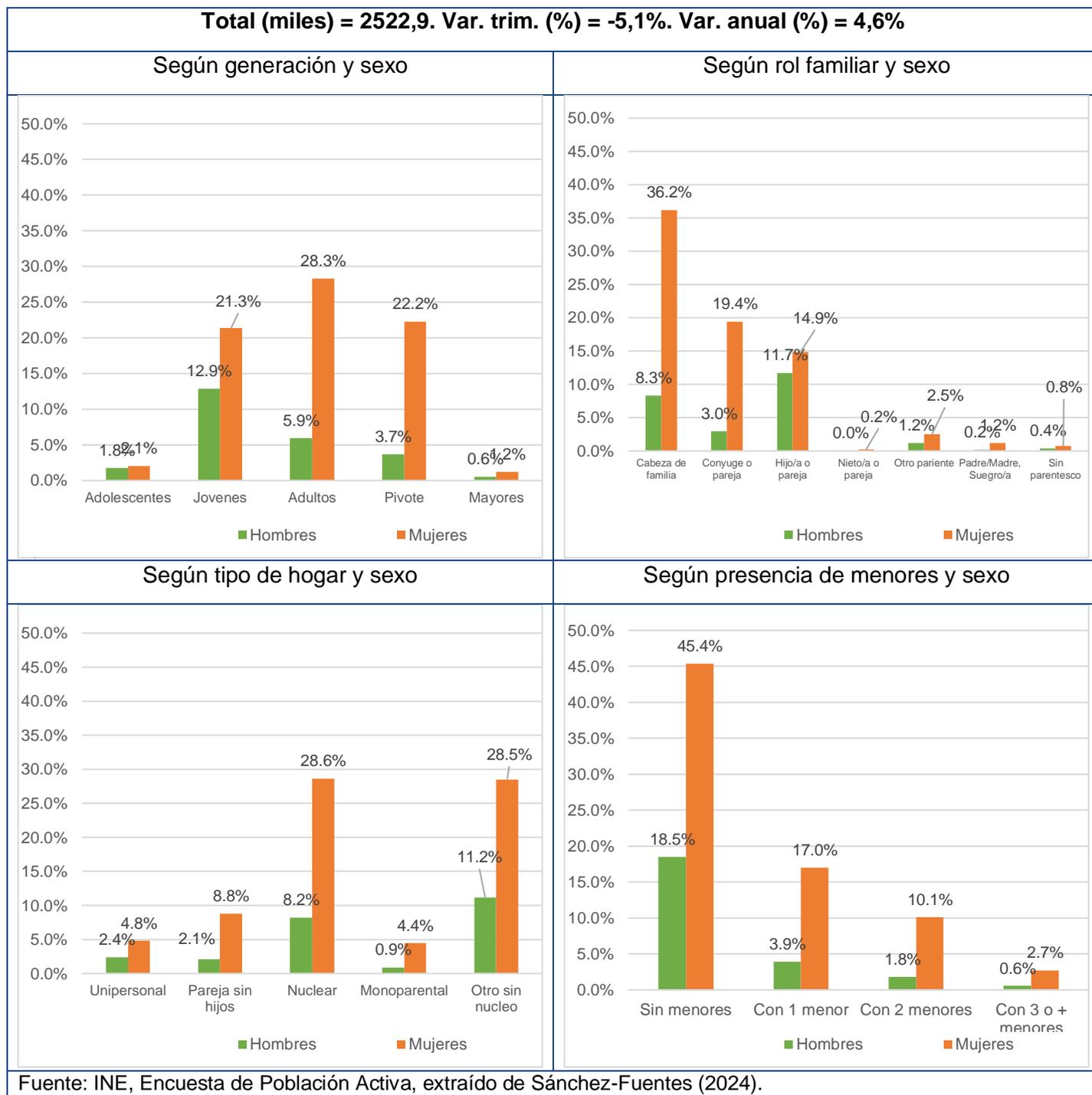
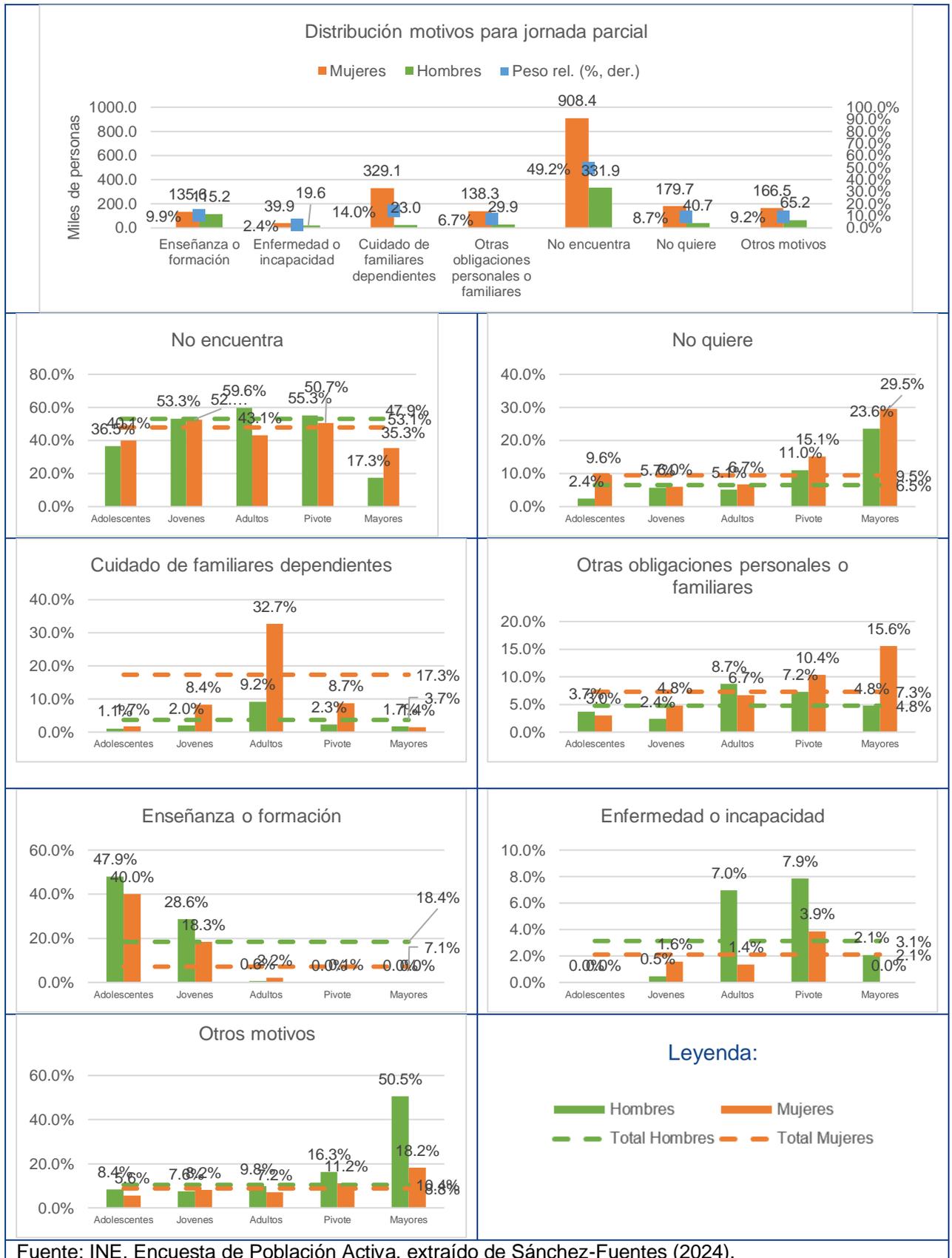
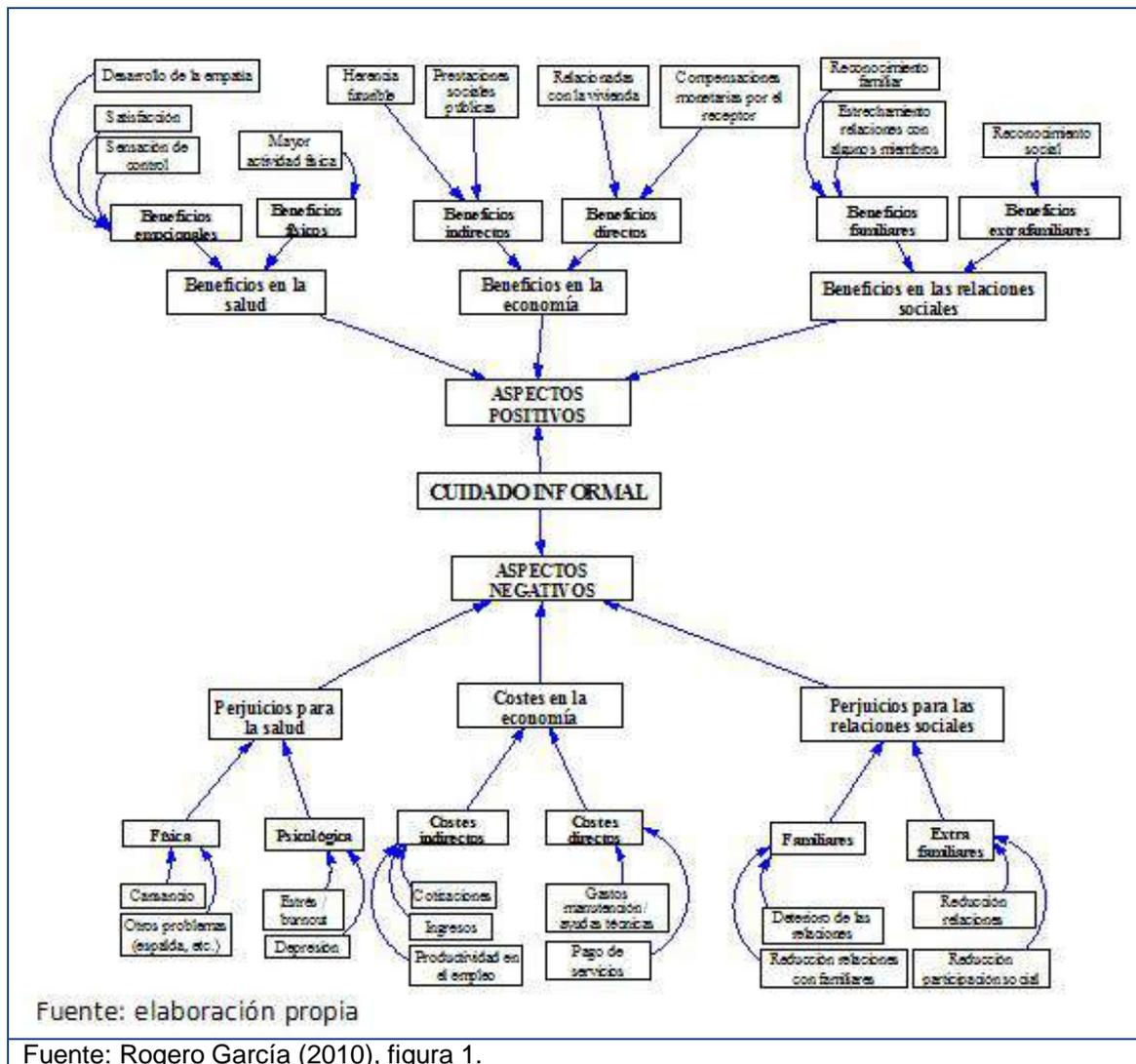


Figura 5. Motivos por los que se opta por trabajar a jornada parcial. Distribución según motivos, generación y sexo



Fuente: INE, Encuesta de Población Activa, extraído de Sánchez-Fuentes (2024).

Figura 6. Clasificación de las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador



Fuente: Rogero García (2010), figura 1.

¿Cómo cuidar de quien cuida de las personas dependientes?



**Antonio Jesús
Sánchez-Fuentes**

--- Noviembre 2024

