

*El cuidado que veremos en esta Guía es aquel prestado por familiares, en su mayoría mujeres, de manera voluntaria, duradera, y sin contraprestación económica. Este tipo de cuidado **genera una serie de aspectos positivos** tanto en la persona a la que cuidamos como en nosotros y nosotras mismas, pero, al mismo tiempo, también puede tener **consecuencias negativas**, como la pérdida de salud, el cansancio, problemas económicos, etc.*

Estos aspectos y otros, como los principios sobre los que apoyarnos para caminar hacia la mejora de nuestras habilidades respecto al cuidado, aumentar nuestra satisfacción y la de la persona a la que cuidamos serán tratados a lo largo de este capítulo.

El apoyo social y el apoyo informal

En nuestra vida son enormemente importantes las personas que nos rodean, especialmente las que más nos quieren y a las que más queremos. Aquéllas en las que podemos confiar para contar nuestros problemas, secretos, confidencias, y a las que tenemos la seguridad de que podremos acudir cuando necesitemos ayuda. Nos referimos a nuestra



familia, nuestras amistades, nuestras vecinas y vecinos, compañeros/as de asociación, etc., es decir, nuestras **redes sociales de proximidad**.

La consecuencia más importante que generan estas redes, es el **apoyo social**, que podemos concebir como la satisfacción de nuestras necesidades emocionales mediante la interacción con otras personas. Es importante saber que **tener familiares y personas alrededor no garantiza el apoyo social**. Debemos cuidar nuestras relaciones de apoyo cada día, a través del contacto, la buena disposición y aportándonos mutuamente afectividad, atención, consejo.

Beatriz y su círculo de amistades

Beatriz tuvo un accidente de escalada hace cuatro años, a consecuencia del cual tiene una lesión medular desde las vértebras cervicales. Esta situación le ha impedido continuar haciendo escalada, y también tuvo que dejar de trabajar. Sin embargo, y tras un período de gran tristeza y sentimientos de pérdida, Beatriz apostó por no quedarse en casa, así, empezó a participar en una asociación cultural de su barrio, donde se juntan mayores, pequeños, hombres, mujeres... para preparar todo tipo de eventos culturales: charlas, lecturas grupales, debates, videoforums... Una vez al mes, se reúne con el grupo de escalada para que le cuenten la última aventura. Entre ellos, está Román con quien siempre ha tenido la sensación de que se comprenden, y le apoya especialmente.

Cuando cuidamos a alguien que lo necesita de manera desinteresada, es decir, sin ser profesionales, este tipo de apoyo se conoce internacionalmente como “apoyo informal”, para distinguirlo del cuidado que prestan los y las profesionales (“apoyo formal”).

El **apoyo informal** es aquel prestado fundamentalmente por parientes, amigos/as o vecinos/as. Suele caracterizarse por existir afectividad en la

relación, y por realizar el cuidado no de manera ocasional, sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración. Una distinción importante de cualquier cuidador/a informal es que se trata de una prestación no remunerada, aunque en ocasiones puedan existir gratificaciones o compensaciones por la labor realizada.

Los costes de cuidar

Todas las acciones que realizamos, incluso, las que dejamos de hacer, suponen, por un lado, unos **beneficios** y, por otro, unos **costes**, aunque en ocasiones no seamos capaces de cuantificarlos porque no son visibles a primera vista.

Respecto a la ayuda que prestan cuidadoras y cuidadores informales a las personas adultas en situación de dependencia, podemos intentar estimar los beneficios y los costes. Los beneficios para la persona cuidada, y por consiguiente, para su familia, están claros, pero ¿y para la sociedad? Existen estudios que estiman que la aportación de las familias cuidadoras durante un año, como media, es de alrededor de **40.000 euros por persona en situación de dependencia**. Esto quiere decir, que las familias (y sobre todo, las mujeres) realizan una labor de inmenso valor para generar bienestar social (beneficios), que ahorra mucho dinero (costes) a sus países en políticas de protección social.

Estamos considerando el ahorro que supone para el Estado, que es considerable, pero ¿y los costes que origina el cuidado a la personas cuidadoras? A la hora de estimarlos, la investigación desarrollada en este ámbito ha analizado y cuantificado, no solo las horas dedicadas al trabajo de cuidar (que son muchas), sino también lo que dejamos de hacer por dedicarnos a cuidar a otras personas, y las consecuencias que ello puede tener en nuestras vidas. Estos costes se denominan “**costes de oportunidad**” y se pueden distinguir tres tipos:

COSTES DE OPORTUNIDAD DE LAS PERSONAS CUIDADORAS

- Los referidos a los **aspectos económicos y laborales**, pues muchas personas cuidadoras sufragan muchos de los gastos inherentes al cuidado. Además, algunas no pueden aceptar o mantener un empleo, o tienen que reducir su jornada laboral o renunciar a puestos de responsabilidad.
- Los que tienen que ver con el tiempo de **ocio y la vida afectiva y relacional**, que se ve disminuido por exigencias del tiempo de cuidado.
- Los que atañen a la propia **salud de las personas cuidadoras**, pues buena parte de ellas acaban desarrollando enfermedades, tanto de tipo físico (enfermedades osteoarticulares), como de tipo emocional (melancolía, depresión).

Los recuerdos de Marina

Marina tiene 38 años, está casada, tiene una hija estudiante de medicina y un hijo, Julio, que nació hace 8 años con una encefalopatía multiquística, debido a la cual precisa de apoyos generalizados para todas las actividades de la vida diaria.

Marina, que era directiva de una empresa de consultoría, redujo su jornada para intentar compatibilizar trabajo y cuidados a Julio, pero a los tres años tuvo que renunciar a su empleo. A Marina lo que más le gustaba era organizar cenas en las diferentes casas de sus amigos, y de vez en cuando alquilar alguna casa rural y cocinar todos juntos... Desde que nació Julio no lo han vuelto a hacer, lo echa de menos, pero ella quiere tanto a Julio que piensa que todos los sacrificios que requiere su atención se ven compensados cuando su hijo la abraza. Sin embargo, Marina ya no se siente como antes, tiene insomnio, está más irritable y, muchas veces, piensa que no puede con todo.

Todos estos costes, y otros muchos más, aunque son difícilmente cuantificables, tienen un enorme peso a la hora de configurar la denominada “**carga**” de **los cuidados**. Como ya se ha dicho, estar al cuidado de alguien cada día

supone grandes esfuerzos, muchos de los cuales se ven recompensados con un abrazo, una sonrisa, o al percibir con satisfacción que nunca fallaremos a esa persona. Pero, por otro lado, también puede ocasionarnos sentimientos de agotamiento, de frustración, de tristeza, de enfado, lo que hace que **en ocasiones nos sintamos culpables** por albergar ese tipo de emociones.

Sol se cuestiona su bondad

¿Por qué lloras? Le pregunta Antonio a Sol. A lo que ella contesta: “me parece horrible que con la situación que está viviendo mi madre, todavía a mí se me pasa por la cabeza que lo mejor es que esto acabe pronto, ¿es que soy una mala hija?” Antonio trata de explicarle a Sol que son sentimientos normales cuando alguien cuida a diario a una persona que requiere tanta atención, ella no es mala persona, todo lo contrario, siempre ha estado dispuesta, desde el inicio de la enfermedad, a atender a su madre cada día. Quizá sí debe pedir ayuda, para aliviar la carga que el cuidado supone.

La elección de cuidar o no cuidar

De forma paralela a los costes y la carga de los cuidados, existen otros factores que deben tenerse en cuenta a la hora de decidir si se asumen o no los cuidados de nuestro familiar. Algunas de las cuestiones a analizar son:

CUESTIONES A RESPONDER ANTES DE ASUMIR LOS CUIDADOS

- ¿Cómo ha sido la relación anterior entre la persona que cuida y la cuidada?
- ¿La ayuda se ofrece de forma voluntaria o es obligada por presiones familiares o económicas?
- ¿Qué tipo de tareas son necesarias para ayudar y cuánto tiempo de dedicación requieren?
- ¿Qué repercusión puede tener en ambas partes la relación de cuidados?
- ¿Qué consecuencias negativas y positivas pueden suponer?

Es verdaderamente importante analizar y reflexionar sobre estas cuestiones porque son las que pueden ayudarnos tanto a comprender nuestros sentimientos en relación con la función de cuidados, como para actuar de manera conveniente y evitar consecuencias no deseadas.

Puede ocurrir que algunos miembros de la familia decidan que prefieren no cuidar. Esto es necesario aceptarlo. **Hay que respetar el derecho a cuidar, pero también el derecho a no cuidar**, porque la voluntariedad es esencial para lograr cuidados de calidad, establecer una buena relación de ayuda y experimentar bienestar con la función de cuidar.

La decisión de Jorge

Claudia necesita ayuda para atender a Luis, su marido, que tiene Parkinson avanzado. Claudia decide plantárselo a sus hijos, y Jorge, el mayor, declara sinceramente que él cuando mira a su padre sólo es capaz de ver a aquella persona que machacó a su familia día tras día. Ahora es otra persona pero nunca olvidará el sufrimiento de su madre y de su hermano. No pretende desatenderle pero no será él quien le cuide día a día. Para ayudar a su madre, Jorge propone buscar una residencia donde atiendan a su padre y su madre pueda estar allí el tiempo que quiera, incluso que pueda vivir también allí, si quiere.

No obstante, no hay que olvidar que existe la obligación legal de “prestar alimentos” a los ascendientes y descendientes, términos recogidos en el Código Civil, lo que incluye la prestación de cuidados. Pero esta obligación no conlleva realizar la labor de cuidados personalmente. Se puede cumplir con la obligación colaborando económicamente para que otras personas cuidadoras o servicios profesionales atiendan al familiar que lo necesita o compensando a otro familiar que quiera asumirlo.

La relación de ayuda

No hay dos personas iguales, ni dos familias iguales. Tampoco existe un único tipo de relación de ayuda en cuidados de larga duración. Pero en cualquier familia donde se establece, ésta suele ser íntima, intensa y duradera y se produce en la privacidad del hogar. En esta relación de ayuda median múltiples dimensiones que, al conectarse unas con otras, ofrecen una amplia variedad de situaciones.

Desde la más deseable, que es el bienestar recíproco entre la persona que presta los cuidados y la que los recibe, hasta importantes grados de estrés, malestar mutuo e incluso violencia, pasando por historias de cuidado en las que se mezclan jornadas de satisfacción con momentos de agotamiento y trato inadecuado. Todas ellas son comunes, pues cuando nos enfrentamos a situaciones que requieren cuidados intensos, esta circunstancia **repercute y altera la vida de todos los miembros de la familia**. Sin embargo, esta Guía defiende que es posible establecer relaciones de ayuda satisfactorias, donde no quepa la violencia ni el trato inadecuado. A lo largo de la misma mostraremos cómo se puede hacer realidad, y cómo aprender a hacerlo.



El cuidado recíproco

En toda relación de ayuda, tan importante es la satisfacción de la persona que cuidamos como la nuestra, de ahí el concepto de **bienestar recíproco**: solo si nos sentimos satisfechas/os seremos más capaces de hacer que las personas a las que cuidamos también se sientan así.

Cuidar en solitario a una persona en situación de dependencia, aunque se haya optado por esa opción y se haga de forma totalmente voluntaria, puede repercutir de manera muy negativa en el bienestar de quien realiza los cuidados, pues ya hemos vistos los costes y la carga que ello supone. Por eso, en esta Guía ofreceremos diferentes pautas para establecer relaciones de ayuda satisfactorias para ambas partes, para lo que será relevante conocer estrategias para compartir los cuidados, búsqueda de recursos formales, etc.

Una visión global de la persona y su cuidado

A la hora de prestar apoyo, no cabe duda que tenemos que poner en marcha una serie de **habilidades y aptitudes** que nos permitan desenvolvernos adecuadamente en el día a día.

Junto a estas aptitudes, se encuentran las **actitudes**, es decir, las percepciones y creencias que tenemos hacia los objetos y las personas y, al fin y al cabo, respecto al mundo. Estas actitudes se construyen sobre la base de unos principios relacionados con la atención intergral y centrada en la persona. En la relación de ayuda por la que apuesta esta Guía se deben tener en cuenta tales principios básicos, a través de los cuales tratar de guiar nuestros pensamientos y acciones hacia el cuidado.

Principios básicos de la relación de ayuda

Cada persona, por el mero hecho de serlo, tiene valor, y este valor constituye el primer principio: la **dignidad**, por la cual todas las personas somos igualmente valiosas, con independencia de nuestra posición social, de nuestra profesión, de nuestra situación de salud o de cualquier otra circunstancia.

Muy relacionado con la dignidad encontramos otro principio: la **autonomía**, que hace referencia al reconocimiento de la capacidad de autogobierno de las personas y a su derecho para tomar sus propias decisiones y mantener el control de su propia vida.

Es cierto que cuando nos referimos a personas en situación de **dependencia**, estamos hablando de quienes, por razones derivadas de la enfermedad o la discapacidad, no tienen o han perdido funcionalidad por lo que dependen de otras personas para muchas de sus necesidades. Sin embargo, todas estas personas, continúan teniendo derecho a desarrollar elecciones por propia iniciativa (autonomía), aunque para llevarlas a cabo necesiten apoyos, como los nuestros para que sigan ejerciendo su **derecho a decidir sobre su propia vida**.

Cuando el grado de afectación cognitiva o funcional es tan grave que afecta a su capacidad de autodeterminación, la autonomía puede y debe ser ejercida de manera delegada a través de las personas que formamos su grupo de apoyo o, en su caso, de su representante legal. Pero nunca debe darse lugar a que se produzca la **heteronomía**, es decir, que otras personas son las que toman decisiones sin consultar a la persona.

Montse no opina porque está ya muy mayor

Montse ha cumplido 84 años y su artrosis sigue incrementándose. Empieza a tener dificultades para levantarse sola, ducharse sola, etc. Sin embargo, la cabeza le funciona perfectamente y, como ella siempre presume, tiene una memoria espectacular.

Ante sus problemas físicos, su familia se ha reunido y sin decirle nada a ella, para no disgustarla y “porque ya está muy mayor”, han decidido que la mejor opción es que viva en casa de Teresa, su hija mayor, que tiene una habitación libre.

Montse, a la que nadie preguntó su opinión, finalmente se trasladó con gran disgusto a vivir con su hija “para no discutir con los hijos”. Ahora, además de su dependencia física, sigue tratamiento por depresión.

Recuerda, en resumen, que por muy alto grado de dependencia que presente una persona, la autonomía para desarrollar elecciones es algo que las personas cuidadoras deben promover, en la medida de lo posible, cuando atienden y cuidan a su familiar. La dignidad implica **reconocimiento** de la persona, **respeto** profundo por su sistema de valores y creencias y **consideración**.

Julián se pone en el lugar de su madre

Carmen ingresó en el hospital por una caída en la calle. Su hijo Julián está con ella en la habitación del hospital y le propone que cuando salga, en lugar de vivir sola en casa, se podría ir a su casa, a ver cómo evoluciona. Carmen piensa que puede ser una buena idea, ella sola no va a poder y va a tener que llamar a Julián todo el tiempo. Julián sabe que va a tener que entender las reacciones de su madre en un sitio nuevo, animarla en sus progresos para ser cada vez más independiente y reorganizar algunas de sus rutinas cotidianas para acomodarlos a la convivencia de ambos.

El Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona. AICP

El modelo de cuidados por el que apuesta esta Guía es aquel que considera la atención, por un lado, **desde una visión integral de la persona**, es decir, contemplando todos los ámbitos que nos constituyen: los aspectos relacionados con el cuerpo (biomédicos), los que tienen que ver con nuestro funcionamiento psicológico y social, y los que atañen al entorno medioambiental en el que nos desenvolvemos (nuestra vivienda, el centro al que acudimos o en el que vivimos, nuestro barrio, los lugares de interacción y participación social y de ocio, el contacto con la Naturaleza).

Y por otro lado, se trata de cuidar **estableciendo como eje central a la persona**, es decir, reconociendo y respetando su dignidad y sus derechos

y, en consecuencia, teniendo en cuenta y apoyándonos en su opinión y sus preferencias, pues de este modo favoreceremos que la persona pueda ver reducida o minimizada su situación de fragilidad, discapacidad o dependencia y encuentre los apoyos precisos para desarrollar su autonomía personal en el transcurso de su propio plan de vida.

A lo largo de la Guía iremos presentando y trabajando una serie de indicaciones, conocimientos y pautas a seguir para desarrollar un tipo de cuidado que verdaderamente sea integral y esté centrado en las personas: **en ti, como cuidador/a y en la persona a la que cuidas.**

