

1. Cuidadores formales y no formales

A lo largo de este libro has conocido un poco más de cerca los diferentes colectivos en situación de dependencia (mayores, personas con algún tipo de discapacidad y personas que padecen una enfermedad). Estas personas presentan unas necesidades a las que hay que responder. La atención y los cuidados que reciban serán fundamentales para que puedan vivir con el máximo de autonomía y la mejor calidad de vida posible.

En esta última unidad vamos a analizar precisamente a las personas que atienden las diferentes necesidades de estos colectivos. Diferenciaremos entre dos grupos de cuidadores, los formales y los informales; es decir, lo que se conoce como **apoyo formal** y **apoyo informal (no formal)**.

1.1. Apoyo formal y apoyo no formal

Los **apoyos** o **cuidados formales** son los recursos y servicios profesionales prestados por entidades públicas o privadas a esas personas para complementar, en su caso, los apoyos informales. Por tanto, los llevan a cabo profesionales cuya formación los capacita para responder a las necesidades específicas de las personas en situación de dependencia (Tabla 9.1).

Se entiende por **apoyo** o **cuidado informal** el conjunto de atenciones que de forma regular y desinteresada se presta a las personas en situación de dependencia (en mayor o menor grado) por parte de su medio social próximo, especialmente el entorno familiar, aunque también puede darse por parte de otras personas: vecinos, amigos, voluntarios...

| Apoyo formal | Apoyo informal |
|---|---|
| Se lleva a cabo por profesionales de la atención sanitaria o psicosocial (tienen una formación específica). | Se lleva a cabo por personas del entorno social de la persona dependiente (familiares...). |
| Es una actividad remunerada y reconocida como profesión. | Se hace de manera particular y desinteresada (no es remunerado ni se establece a través de ninguna institución). |
| Ofrece una ayuda especializada que normalmente no pueden proporcionar los familiares (fundamentalmente por incompatibilidad de horario o porque las necesidades del usuario demandan una atención específica para la que el familiar no está capacitado). | No se trata de una ayuda profesional, es decir, el familiar no se ha formado específicamente para ayudar a los suyos. |

Tabla 9.1. Características que definen el tipo de apoyo formal e informal.

El **apoyo no formal** supone un **esfuerzo intenso y estresante**, sobre todo cuando la situación de dependencia se hace crónica. Los cuidadores necesitan abandonar la «invisibilidad» en que se encuentran, pese a ser el pilar fundamental de la atención a las personas dependientes, y ser reconocidos socialmente y apoyados mediante recursos y servicios sociales: apoyo económico, ayuda profesional, flexibilidad laboral, formación, información y asesoramiento, ayudas técnicas y de accesibilidad, etc.

Tradicionalmente la mujer ha sido el familiar que ha asumido este rol. Así, las esposas cuidaban a sus maridos o las hijas a sus padres o hermanos. Sin embargo, se han producido una serie de cambios en la sociedad que, inevitablemente, han repercutido en la situación actual del apoyo informal. Los cambios demográficos, los de las estructuras familiares y la incorporación de la mujer a la actividad laboral, entre otros, llevan a plantear la necesidad de apoyo por parte de los llamados cuidadores formales, que no es incompatible con el cuidado familiar (como veremos en el apartado siguiente).

● 1.2. La persona del cuidador formal

¿Por qué el título de «la persona del cuidador formal»? Aunque esta unidad se centra fundamentalmente en la figura del cuidador informal y en sus necesidades, se ha considerado adecuado destacar en este apartado **la parte más humana del cuidador formal**. No se hablará de las capacidades y competencias relativas a las técnicas que se deben desarrollar, ni a otros procedimientos propios de la labor profesional de atención al usuario, es decir, cualidades técnicas (puesto que lo estudiarás en otros módulos).

Como futuro profesional de la atención a personas con dependencia, es importantísimo que **reflexiones sobre tus propias actitudes personales**, es decir, cómo es imprescindible ser una persona sensible en la relación con el usuario y comprensiva con sus necesidades. El usuario es una persona, no es un papel o un número de historia clínica. Está demostrado que la satisfacción de los usuarios respecto a la atención que reciben depende, en gran medida, de esa relación.

El profesional de atención a la dependencia debe responder a un **perfil** caracterizado por una serie de **valores** y **actitudes determinados**, pues trabaja con personas que presentan unas necesidades específicas que las hacen más vulnerables y sensibles. Se trata de ofrecer una **atención humanizada**.

Vamos a destacar dos conceptos fundamentales en este sentido: actitud y asertividad.

- **Actitud.** Es la predisposición de la persona para comportarse de una determinada manera en consonancia con los valores, creencias, sentimientos y experiencias propios. Las actitudes del profesional deben mostrar motivación y disposición hacia la relación con el usuario, caracterizada por el respeto, la amabilidad y el trato cariñoso y comprensivo.
- **Asertividad.** Se refiere a la conducta mostrada en la relación con los que nos rodean a la hora de comunicarnos con ellos. Se trata de una comunicación madura en la que se demuestran unas habilidades sociales adecuadas. De este modo, la persona asertiva:
 - **Expresa** de forma adecuada sus sentimientos y opiniones.
 - **Respeta** las opiniones de los demás.
 - **Manifiesta** sentimientos honestamente sin menospreciar a nadie.
 - Es capaz de **manifestar desacuerdos con educación** y respeto.
 - **Acepta críticas** y reflexiona sobre ellas.
 - **Controla** la ansiedad en su relación con los otros, es decir, no reacciona de forma impulsiva e irreflexiva.
 - **No se deja llevar** fácilmente por sentimientos viscerales y subjetivos.
 - Tiene capacidad de **empatizar** con los demás, poniéndose en el lugar del otro.
 - **Comprende**, por tanto, que su punto de vista no es el único, ni tiene por qué ser el acertado.

Por tanto, en la relación con el usuario el **profesional debe ser asertivo** pues, como has visto, es un estilo de comunicación basado en el respeto y el cuidado de las formas. Del mismo modo, la relación del profesional con otros profesionales y con la familia de los usuarios debe desarrollarse en esa línea, ya que favorecerá una adecuada comunicación con el equipo de trabajo y un mejor entendimiento con los familiares.

Entre las actitudes más importantes del cuidador formal están las siguientes:

- **Empatía.** Se trata de saber ponerse en el lugar de la otra persona; en este caso, del usuario. Supone comprender la situación que vive esa persona y transmitirle que se está comprendiendo (a través de la comunicación verbal y no verbal, como asentir con la cabeza). La empatía responde a la siguiente cuestión: ¿cómo me sentiría yo si estuviese en su lugar?
- **Escucha activa.** Consiste en escuchar con atención y predisposición a la otra persona, manifestando que se está haciendo un esfuerzo en ello. Se demuestra interés por lo que cuenta y que se quiere escuchar su situación.
- **Respeto por el usuario como persona.** El usuario es una persona única y valiosa. No debe haber ninguna condición por la que se le discrimine. La atención sociosanitaria del profesional se debe caracterizar ante todo por ser humana, respetando los derechos de la persona dependiente.
- **Sensibilidad hacia las necesidades del usuario.** Esta característica supone preocuparse por las diferentes necesidades, emociones, intereses y problemas que este presente. En definitiva, ser sensible a la situación delicada en la que vive y a su vulnerabilidad como persona dependiente.
- **Manejo adecuado de las emociones.** Consiste en ser capaz de identificar y comprender las emociones de los demás, así como de identificar y controlar las de uno mismo. Es lo que se conoce como «inteligencia emocional». Para conseguirlo son requisitos la empatía y la capacidad de autorregulación. En este punto es importante resaltar que el cuidador formal se puede encontrar con situaciones de mucha tensión, por lo que debe mostrar el mayor equilibrio y madurez emocional, actuando con serenidad y calma.
- **Capacidad para motivar.** Es fundamental que la actitud del profesional contagie al usuario, transmitiéndole fuerza y ganas para afrontar situaciones difíciles de la vida diaria. La persona en situación de dependencia vive momentos de frustración, apatía y desconsuelo.
- **Capacidad de adaptación.** Como profesional tienes que ser flexible ante los cambios que pueden darse en tu trabajo diario con el usuario y ser capaz de adaptarte a ellos. Esta adaptación requiere apertura mental e iniciativa para responder a las situaciones cambiantes.
- **Perseverancia en el trabajo diario.** Pueden presentarse momentos difíciles en la relación con el usuario, con sentimientos de frustración e ingratitud, por lo que el desánimo personal tiene que superarse con constancia y estrategias de afrontamiento de la situación adecuadas.
- **Paciencia.** Los usuarios con los que trabajarás suelen presentar ritmos de proceder lentos a la hora de desarrollar alguna actividad. Hay que mostrar capacidad de espera, comprensión y adaptación a dicho ritmo. En definitiva, ser paciente y dejar hacer, en lugar de resolver por ellos.

2. La necesaria convergencia entre el apoyo informal y los recursos formales

Es importante que comprendas la diferencia entre el apoyo informal y el apoyo formal; sin embargo, no se trata de cuidados excluyentes sino todo lo contrario, pueden **coexistir**, ya que se complementan.

El llamado *estado del bienestar* garantiza las prestaciones sanitarias, la educación y unos ingresos mínimos para toda la población. Sin embargo, hasta ahora las personas que no pueden valerse por sí mismas, bien sea por discapacidad, por enfermedad crónica, o por la edad, han estado generalmente desprotegidas por las administraciones públicas. El peso de la protección ha recaído, y recae, en la familia (probablemente en una mujer). Que las familias puedan cuidar de los suyos no significa que no puedan disponer de otros recursos de apoyo, sino todo lo contrario.

Son muchas las razones que justifican y explican la necesidad de la **convergencia**; entre ellas, que ambos apoyos tienen un objetivo común: la atención de las personas en situación de dependencia. Además:

- **Es una necesidad para el cuidador no formal** puesto que:
 - El cuidador informal siente que su mayor responsabilidad es el cuidado de su familiar, por lo que si no cuenta con otros recursos adicionales (de tipo formal) abandona el trabajo, así como otras opciones personales.
 - Si el cuidador informal se siente apoyado en su labor, no se produce un desgaste físico y psicológico tan grande, por lo que está en mejores condiciones de seguir cuidando a su familiar durante más tiempo.
- **Es positivo para la persona con dependencia** porque:
 - La atención desde el apoyo formal es profesional, lo que garantiza una mayor especificidad en la respuesta a muchas de sus necesidades.
 - El apoyo formal complementa a los cuidados familiares con recursos necesarios que desde la familia no pueden ofrecerse.

La existencia de una red de apoyo formal es fundamental para garantizar respuestas adecuadas a las necesidades tanto de la persona dependiente como de los cuidadores familiares.

Actividades



6. ¿Estás de acuerdo con la afirmación siguiente: «Si el cuidador informal se siente apoyado en su labor, no se produce un desgaste tan grande»? Razona tu respuesta.
7. Haz una lista con las necesidades de un usuario que creas que no pueden ser atendidas desde la propia familia y que, por tanto, requieran del apoyo formal. Exponed las ideas en clase para completar esa lista con ideas de otros compañeros.

¿Sabías que...?



El **Servicio de Ayuda a Domicilio** es una prestación complementaria que se realiza preferentemente en el domicilio familiar por personal cualificado para prestar atenciones preventivas, formativas, asistenciales y rehabilitadoras.



Actividades

- Reflexiona sobre la importancia que tiene que los cuidadores familiares se impliquen en las actividades que desarrollan los cuidadores formales.

Estructura de los servicios sociales

Se dividen en:

Servicios sociales básicos o comunitarios

Servicios sociales especializados o específicos

- Son la puerta de entrada a los servicios sociales.
- Están dirigidos a toda la población.
- Entre otras prestaciones ofrecen información y asesoramiento.

- Están dirigidos a sectores específicos de la población (discapacitados, ancianos, etc.).
- La atención se desarrolla en centros con equipamientos técnicos específicos y profesionales con formación.

Fig. 9.3. Las personas en situación de dependencia pueden acudir a los servicios sociales para que les informen sobre qué recursos hay a su disposición o cualquier otro tipo de asesoramiento que necesiten.

2.1. Relación entre los dos tipos de apoyo

La relación entre el apoyo formal y el apoyo informal puede ser de varios tipos:

- De cuidado complementario o de especificidad de tareas.** En este caso, se entiende que el apoyo formal se ofrece cuando las necesidades del usuario exigen tareas que superan las capacidades del cuidador informal. Así, los cuidadores formales y los familiares desarrollan funciones diferentes, complementándose. Podría decirse que al ofrecerse ambas ayudas, se consigue el cuidado perfecto o íntegro.
 - De cuidado suplementario o de sustitución.** Cuando se demanda el apoyo formal de forma temporal o circunstancial. Esto supone que la mayoría de los cuidados vienen de parte de los cuidadores familiares y, de forma puntual, el apoyo formal los sustituye.

Independientemente del tipo de relación que se establezca en cada caso particular, queda claro que **ambos apoyos son beneficiosos** para los usuarios y sus familiares.

Cauces de conexión entre ambos tipos de apoyo

En este punto es importante citar dos cuestiones:

- Formas o procedimientos** por los que las familias pueden acceder a los recursos formales.
- La **importancia** de que el apoyo formal y el no formal actúen de **forma coordinada**, es decir, que exista una relación entre ellos para mayor beneficio del usuario.

En cuanto a las formas o procedimientos, los llamados **servicios sociales básicos o comunitarios** (centros de servicios sociales), además de ofrecer información básica, también dan información respecto a la oferta de **servicios sociales especializados** (Fig. 9.3). Estos se llevan a cabo en equipamientos específicos para dar respuesta a las necesidades que requieren alguna especialización técnica.

En relación a la importancia de que ambos apoyos estén coordinados, es **fundamental para el usuario** que los cuidadores informales estén en estrecha relación con los cuidadores formales, es decir, que estén coordinados para que la **función de complementariedad** entre ambos sea adecuada. Por otro lado, es muy positiva la implicación y participación de los familiares dentro de los propios recursos formales.

● 3. El cuidador no formal: apoyo, orientación y asesoramiento

Los usuarios no son los únicos que tienen unas necesidades específicas, pues la labor de cuidar a los demás tiene también una serie de repercusiones y efectos sobre la salud física y mental del cuidador y, en definitiva, en su propia vida. De este modo, y de forma general, el cuidador no formal tiene necesidades de:

- **Apoyo material y emocional.**
- **Orientación y asesoramiento**, fundamentalmente para saber cómo afrontar la situación, qué recursos están al alcance para ayudar a los suyos, cómo solicitarlos, etc.

Muchas de las necesidades que presentan los cuidadores informales son similares, independientemente de la situación que haya originado la dependencia en su familiar (la edad, una discapacidad o una enfermedad) (Fig. 9.4).

No obstante, pueden existir pequeños matices que marquen diferencias, y es lo que vamos a estudiar en los subapartados siguientes.

Hay que reconocer que la experiencia vivida por el cuidador informal puede tener aspectos negativos, pero también positivos (Tabla 9.2).



Fig. 9.4. Por ejemplo, las necesidades relacionadas con el ocio y el tiempo libre son comunes a la persona que cuida a un mayor y a la que cuida a una persona enferma; ambas necesitan tener tiempo libre que les permita desconectar del estrés y la fatiga que supone ofrecer constantes cuidados.

| Positivos | Negativos |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none">• Satisfacción personal por cumplir con nuestro deber. | <ul style="list-style-type: none">• Renunciar a la independencia vital: relaciones sentimentales, estudios, trabajo, amistades... |
| <ul style="list-style-type: none">• La sensación de que se está devolviendo una gran deuda personal. | <ul style="list-style-type: none">• Es una ocupación poco reconocida socialmente e incluso, a veces, por la misma familia. |
| <ul style="list-style-type: none">• Convivir con la persona querida. | <ul style="list-style-type: none">• Es una labor difícil que exige mucha responsabilidad y que tiene consecuencias tanto psicosociales como físicas. |
| <ul style="list-style-type: none">• Descubrir en nosotros mismos capacidades de las que no teníamos consciencia. | |
| <ul style="list-style-type: none">• Redescubrir, valorar de forma diferente la familia y el entorno social. | |

3.1. El síndrome del quemado o *burn-out*

Muchas de las necesidades de los cuidadores no formales provienen de lo que se conoce como síndrome *burn-out* o síndrome del quemado (Fig. 9.5), fundamentalmente cuando hablamos de cuidadores que llevan realizando sus funciones durante un periodo largo de tiempo.

¿En qué consiste? Es el síndrome de estrés crónico de aquellas personas que trabajan ofreciendo una **atención intensa y prolongada** a personas que están en situación de necesidad o dependencia. En otras palabras, este periodo de intensos cuidados supone un estrés que se mantiene en el cuidador, de tal manera que acaba teniendo **repercusiones sobre su salud**. Este síndrome se caracteriza por:

- Un proceso marcado por el **cansancio emocional**.
- La **despersonalización** (impotencia e indefensión personal).
- El **abandono de la realización personal** (retiro de todas las actividades que no sean las laborales).
- **Múltiples molestias**: insomnio, dolor de cabeza, mareos, dolores musculares, trastornos digestivos, infecciones, afecciones en la piel, trastornos respiratorios, circulatorios o digestivos.

3.2. Necesidades del cuidador no formal de la persona mayor

En este apartado vamos a tratar las necesidades más concretas de quienes **cuidan a las personas mayores**. Se ha definido un perfil bastante común de este cuidador (datos procedentes de *Cuidados en la vejez, el apoyo informal*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, IMSERSO, Madrid, 1996):

- Suelen ser mujeres (84 %).
- Mayoritariamente de una edad comprendida entre los cuarenta y cinco y los sesenta y nueve años.
- Con un nivel de preparación más bien bajo.

Aunque la tendencia es el apoyo a *distancia*, es decir, el cuidador no formal no convive en el mismo domicilio que la persona mayor pero la cuida haciéndole visitas, llamadas telefónicas, realizando la compra, etc., es importante saber que la persona cuidadora renuncia a muchas cosas sin recibir nada a cambio, lo que sigue siendo fundamental en nuestra sociedad.

No debemos olvidar que las **necesidades de las personas mayores difieren mucho**, por lo que la cantidad de apoyos requeridos es muy variable (aunque, con el tiempo, creciente). Podemos comprobar que algunas veces solo se requiere una cierta supervisión, en otros casos ayudas esporádicas o frecuentes o, en las situaciones de mayor dependencia, cuidados permanentes.

El cuidador no formal, como se ha comentado, vive una serie de sentimientos y emociones derivadas de la experiencia de atender a su familiar. En el caso de la relación de cuidados al mayor, se experimentan vivencias peculiares que pueden diferenciarse del cuidado de los niños:

- El cuidador es **consciente** de la degeneración que sufre la persona mayor (se produce una involución, al contrario que cuando se trata de niños pequeños, pues estos evolucionan hacia una mejoría en su desarrollo y hacia la adquisición de nuevos aprendizajes) y esto supone la aceptación de que la persona se encuentra en la fase final de su ciclo vital.
- El cuidador **no puede prever** la evolución del mayor, pues el proceso de deterioro puede ser más o menos largo, y de características muy heterogéneas, según cada caso (la crianza y cuidado de los hijos se desarrolla dentro de un plan generalmente previsible para ofrecerles una mejor atención).
- El papel de los padres como cuidadores de sus hijos está bien definido; no ocurre lo mismo en el caso del cuidador del mayor. En muchos casos, los hijos de la persona mayor **cambian el rol** de hijo para convertirse en cuidador (intercambio de papeles), lo que no siempre es aceptado por el mayor, y ello interfiere en la relación cuidador-persona cuidada.
- Cuidar a los mayores **no se elige**, pues cuando los cambios propios de la edad empiezan a producir dependencia en estos, los cuidadores no formales asumen las funciones, aunque no se encuentren en el mejor momento vital para hacerlo.

Las **necesidades del cuidador** dependerán mucho del tipo de relación que le una al mayor. Con frecuencia se dan alguno de estos tres casos:

1. El cuidador es la pareja de la persona mayor.
2. El cuidador es un hijo del mayor.
3. El cuidador es un yerno/nuera del mayor.

○ Cuidado del cónyuge cuidador

El cónyuge cuidador, que también tiene ya una edad, debe reconocer que necesita el apoyo de otros familiares o de los servicios de apoyo formal, como el Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD), estancias temporales, centros de día, etc.

La persona cuidadora debe aprender a ponerse **límites** en su labor, a solicitar adecuadamente ayuda: a veces, esta no se solicita porque no se tiene conciencia de que el cuidador verdaderamente la precisa. Pero también debe aprender a **dejarse ayudar**: debe fiarse de los profesionales, comprender que no puede exigir a los demás que hagan las cosas de la misma manera que ella las hace.

Un elemento que incide en la calidad de vida de quien cuida consiste en **no hacer más de lo necesario**; a veces, creyendo que estamos haciéndolo mejor, lo que hacemos es reducir la autonomía de las personas mayores: casi siempre pueden hacer más cosas de las que parece.