

APOYO INFORMAL Y CUIDADO DE LAS PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES¹

José Javier Yanguas Lezaun. Director de I+D. Matia Fundazioa.

Francisco Javier Leturia Arrazola. Director Técnico Servicios Sociales. Matia Fundazioa

Miguel Leturia Arrazola. Psicólogo. Gerente. Lahar Elkargoa

1- El presente artículo procede de un trabajo anterior realizado conjuntamente con Pura Diaz Veiga, Ignacio Montorio Cerrato y María Izal Fernández de Trocóniz, de lo cual se quiere dejar constancia.

1.INTRODUCCIÓN:

Durante los últimos años se está viviendo un proceso de transición demográfica en las sociedades occidentales, con un aumento vertiginoso del número de personas mayores de 65 años y en particular de mayores de 80 años. Aunque hay que destacar que la mayor parte de las personas mayores viven con buenos niveles de autonomía y salud, nuestra sociedad está asistiendo a un aumento sin precedentes de los fenómenos y situaciones que tienen que ver con la dependencia, es decir, con el conjunto de personas que necesitan algún tipo de ayuda para desenvolverse en su vida diaria, o dicho de otra forma, con la necesidad de ser ayudado o apoyado para ajustarse a su medio e interaccionar con él.

Igualmente se ha producido un incremento del número de personas mayores que viven solas, debido principalmente al afianzamiento de la independencia intergeneracional que junto con el mayor número de personas muy mayores, ha propiciado la existencia de una creciente cifra de hogares unipersonales entre éstas; y un aumento de síndromes y trastornos que producen dependencia (estando además la necesidad de ayuda, fuertemente asociada a la edad). Esta última cuestión ha llevado a desestimar las optimistas previsiones que se realizaron en los años ochenta (Fries, 1980) en cuanto a la denominada "Hipótesis de la Comprensión de la Morbilidad", es más, parece que la capacidad de vivir más años, no ha ido acompañada con una aptitud similar para retardar la pérdida de independencia sino que por el contrario, el aumento de la necesidad de cuidados y atención a las personas dependientes es un hecho indiscutible.

Los datos disponibles respecto al apoyo informal tienen tendencias similares en todas las sociedades avanzadas, con las particularidades propias de los diferentes países. En el ámbito del estado español y a través de la encuesta del INSERSO/CIS sobre apoyo informal (1995a, 1995b), así como por la última Encuesta Nacional de Salud (1995) se estima que el número de personas mayores que presentan algún grado de dependencia está entorno al 26,6% de este sector de población. Se está hablando de aproximadamente un millón y medio de personas, que dicen necesitar ayuda para la realización de alguna o algunas actividades de vida diaria, es decir, necesitan ayuda para realizar el conjunto de conductas que una persona ejecuta todos los días o con frecuencia casi cotidiana, para

vivir de forma autónoma e integrada en su medio ambiente, y cumplir con su rol social. De ellas, seiscientas cincuenta mil aproximadamente, tendrían más de 80 años.

Teniendo en cuenta estos datos y si la oferta de plazas residenciales en el estado español (con importantes variaciones en las diversas comunidades autónomas) se sitúa en un ratio del 2,8 plazas por cada 100 personas mayores (INSERSO, 1995a), la pregunta es inevitable: ¿quién cuida a las personas mayores que necesitan ayuda y no están en residencias? (Rodríguez y Sancho, 1995). La mencionada investigación del INSERSO revela que la familia cercana (cónyuges e hijos/as) realiza el 63,8% de los cuidados; otros allegados (familiares, parientes, amistades, vecindad, etc.) asumen el 8,1% de la carga de atención: empleadas/os de hogar el 5,4% del total de los cuidados; finalmente los servicios sociales asumen el 3,8% de los cuidados. En resumen, el 71,9% de los cuidados que precisan las personas mayores dependientes son asumidos por familiares y allegados, es decir, los realiza el APOYO INFORMAL, cuyo perfil típico como ya se ha definido es “de género femenino, número singular” (Rodríguez, 1995), debido a que en el estado español el 83% del total de cuidadores/as son mujeres y de ellas el 61,5% declaran que no reciben ayuda para la realización de este trabajo.

2. EL APOYO INFORMAL:

Se entiende el cuidado informal como las interacciones entre un miembro de la familia (generalmente son familiares los proveedores principales de apoyo) que ayuda a otro de una manera regular (diariamente o con una intensidad cercana a la anterior) a realizar actividades que son necesarias para llevar una vida independiente.

Estas actividades incluyen las denominadas “actividades instrumentales” como son el transporte, la cocina, las compras, la realización de los trabajos de casa, el manejo de dinero, etc.; así como las “actividades personales” como son el baño, el vestido, la higiene en general, etc.

Las actividades para las que con mayor frecuencia precisan ayuda las personas mayores dependientes son: bañarse o ducharse (afecta al 14,2% del conjunto poblacional de 65 y más años), realizar tareas domésticas (11,2%), y subir y bajar escaleras (9%) (INSERSO-CIS, 1995).

En la misma investigación, se resalta que la ayuda que proveen los cuidadores es en la inmensa mayoría de los casos permanente (75%), siendo la ayuda por temporadas o por turnos muy minoritaria. Del conjunto de la muestra, el 55% declara ejercer la única ayuda que recibe la persona ayudada y casi otro 30% dice que la ayuda

que provee es la principal, aunque no la única. El 85% de las veces la ayuda que se presta es diaria y escasamente un 5% de la muestra entrevistada en dicho estudio, dice ayudar a la persona de referencia quincenalmente o con menor frecuencia.

Las consecuencias que este cuidado anteriormente definido tiene en el cuidador, ha sido conceptualizado como carga (“burden”). En los últimos quince años aproximadamente, se ha trabajado intensamente en acotar y definir las consecuencias del cuidado de una persona dependiente para los cuidadores. El término carga fue elaborado como un estado subjetivo asociado al grado de incomodidad o molestia originada por la prestación de cuidados, en el que posteriormente se introdujo también una parte objetiva, en lo que por ejemplo a restricciones en el tiempo libre, etc. se refiere.

Con el paso del tiempo, la definición del constructo de carga se ha multidimensionalizado, de tal manera que hoy existen medidas de carga social, emocional, económica, psicológica, etc. En otras palabras, la responsabilidad de proveer cuidados a personas dependientes por parte de sus familias tiene efectos en diversos aspectos de la vida del individuo y no únicamente como una cuestión subjetiva.

A su vez, se ha ido aumentando el reconocimiento de que el mantenimiento del rol de cuidador tiene que ver con los beneficios personales, que también el cuidador obtiene, por el hecho de cuidar a una persona dependiente. De todas formas, la carga es percibida por los cuidadores de muy diferentes maneras, especialmente en función de cómo es definido ese rol de cuidador: para algunos la realización de algunas tareas incluidas en el cuidado (lavar, vestir,...) aparecen como extremadamente estresantes para el cuidador; para otros cuidadores son las conductas agresivas, la deambulación, las ideas delirantes, la incontinencia,...; para otros el cuidar es una experiencia emocional satisfactoria y una parte más de la vida vivida en común, con esa persona que en este momento puede ser dependiente.

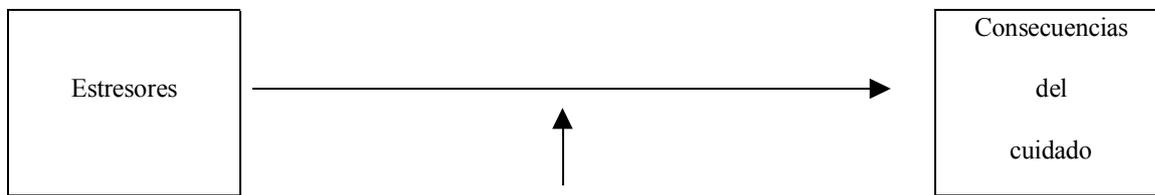
3.PROCESO Y CONSECUENCIAS DEL CUIDADO DE UNA PERSONA DEPENDIENTE:

El cuidado de personas mayores dependientes ha sido identificado como uno de los eventos más estresantes que se dan en el ciclo familiar(Zarit, 1996) y para el que se han identificado diferentes y adversas consecuencias, más si cabe cuando el cuidado de personas mayores dependientes no es por lo general, una actividad que termina en un corto espacio de tiempo. Las consecuencias comúnmente más identificadas se producen a diversos niveles: emocionales, relacionales, económicos, de reducción de tiempo libre, a nivel laboral, etc. El hecho de que el cuidado pueda perdurar en el tiempo, presenta a lo largo del proceso de cuidado, nuevos cambios en la familia. Incluso el hecho de la institucionalización del familiar después de años de cuidado o la muerte del mismo, no conduce en muchos casos al tan mencionado estereotipo de un momento de “relajación y descanso de la familia”, sino que pueden hacer que surjan nuevos procesos estresantes.

Las múltiples investigaciones existentes sobre apoyo informal, ofrecen un mosaico cada vez más diverso. Ante intentos reduccionistas de entender el cuidado de personas mayores dependientes como un proceso similar, en una gran mayoría de los casos, es necesario destacar la complejidad y la diversidad del mismo. No existe un único patrón de adaptación y afrontamiento ante las diversas situaciones de cuidado, sino que se da una gran variación individual en cada una de las fases y momentos del mismo. Las diversas familias y cuidadores difieren en el tipo de deseo o situación que les lleva a cuidar a una persona dependiente, en sus habilidades para el cuidado, en el tipo de sentimientos que les lleva a realizar el rol de cuidadores(desde la obligación al acto voluntario), en los recursos disponibles. Por otro lado existe una gran variabilidad del tipo de cuidado de las personas mayores en función del tipo de dependencia que se presenta, la personalidad de la persona mayor, la historia en común con los cuidadores, la posibilidad de que acepten el cuidado de una u otra manera, etc. Sentimientos de distrés o carga, están influenciados pero no únicamente definidos por el tipo de enfermedad o nivel de discapacidad de la persona mayor. Cuidadores de personas mayores con gran nivel de dependencia presentan bajos o nulos niveles de distrés, mientras que cuidadores de personas con niveles moderados o bajos de dependencia, presentan elevados niveles de carga subjetiva. Estos patrones individuales suelen diferenciarse más a medida que transcurre el tiempo de cuidado, en el sentido de que existen cuidadores que se van adaptando exitosamente a las sucesivas demandas del cuidado, mientras que otros se sienten progresivamente con mayores niveles de carga.

Para explorar estas diferencias individuales, diferentes autores han formulado diversos modelos explicativos sobre las diversas variables influyentes en el cuidado. Así desde el modelo de Lazarus y Flokman(1984) donde la reacción al estrés que produce al cuidado es mitigada por la capacidad de evaluar esa amenaza percibida, así como por el tipo de afrontamiento; o desde el modelo de Pearlin y colaboradores(Pearlin y Skaff, 1995) donde se enfatizan que los conflictos con otros miembros de la familia y la disminución de la autoestima, por ejemplo, pueden tener efectos en la capacidad de afrontamiento de los cuidadores y en su red de apoyo social. Igualmente Vitaliano y colaboradores(Vitaliano, Maiura, Ocka y Russo, 1989) desarrollaron un modelo donde el estrés es conceptualizado como resultado de las relaciones entre estresores objetivos y recursos psicológicos, sociales y emocionales del cuidador.

Como se puede apreciar en el gráfico siguiente y de manera general, el proceso de estrés se concibe desde la relación de tres componentes principales: estresores, consecuencias o resultados del cuidado y variables moduladoras(Pearlin, Lieberman, Menaghan y Mullan, 1991).



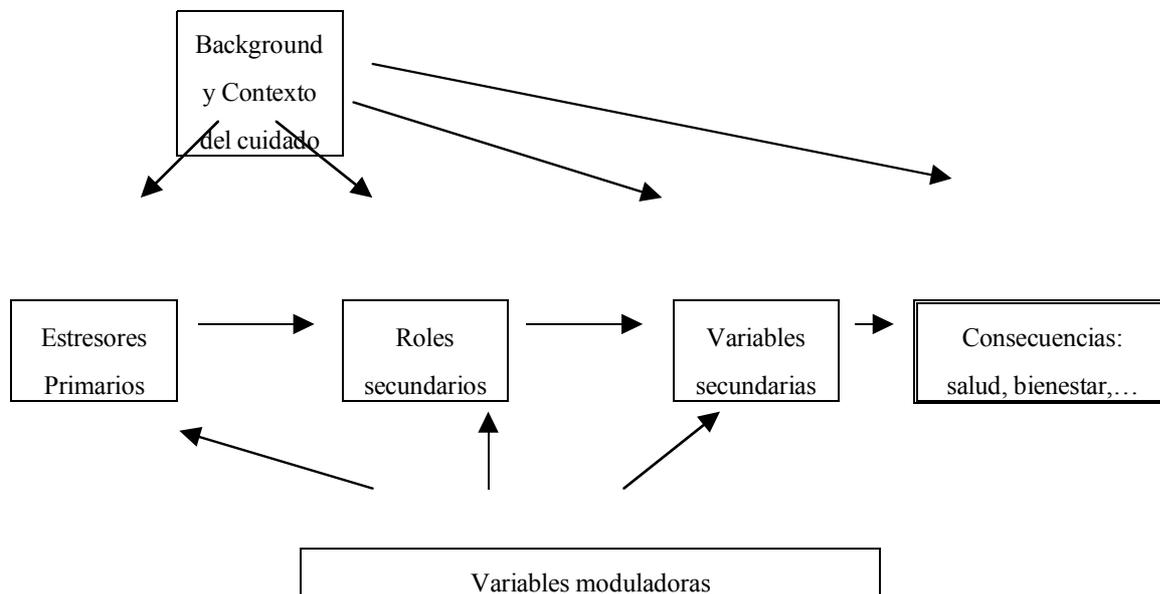
VARIABLES MODULADORAS

Los estresores bien pudieran ser representados por demandas y tareas que se demandan al cuidador, tanto por parte de la persona cuidada, como las que la propia situación de cuidado crea(ayuda en actividades de vida diaria, hacer frente a problemas de conducta de la persona cuidada). Los resultados o consecuencias se refieren a los que la experiencia del cuidado hacen surgir en el cuidador, aquí se pueden destacar las consecuencias a nivel de salud física y de salud psíquica(depresión, trastornos psicósomáticos,...). El tercer componente esencial, de todo proceso de estrés son las variables moduladoras, como lo es el apoyo social y el afrontamiento. Las variables moduladoras son aquellas que regulan los efectos de los estresores que aparecen a la hora de desarrollar el cuidado.

Es de destacar, que en todo proceso de estrés, cada uno de estos componentes se ve influenciado por las características sociales y económicas de los cuidadores, así como por la situación en la que se desarrolla el cuidado (por ejemplo, acceso a recursos económicos). Así como que la interrelación entre los componentes siendo así que cambios en alguno de los componentes, provocan cambios en los otros. Los estresores pueden emerger en diferentes situaciones de cuidado y repetirse y cronificarse; favoreciendo incluso la presencia de ciertos estresores la aparición de otros y su proliferación (Pearlin, 1994).

Los estresores iniciales se denominan estresores primarios y como resultado de los mismos, pueden aparecer los estresores secundarios, lo que algunos autores han denominado “proliferación de estrés” (Pearlin, 1994). Esta manera de entender el proceso de estrés que se da en el cuidado, hace referencia al orden de aparición en el tiempo en el que se produce el cuidado, de los citados estresores y no a la potencia o influencia, de los mismos en dichas situaciones.

Particularmente interesante nos parece profundizar en el modelo de proceso de estrés (Pearlin, Mullan, Semple y Skaff, 1990; Aneshensel et al, 1995), que aparece resumido en la figura siguiente y que puede servir tanto de referencia a la hora de analizar otros modelos diferentes, como por sus implicaciones clínicas, de intervención y evaluación del proceso de cuidado.



Este modelo se basa en tres conceptos principales: el primero hace referencia a una característica central de las situaciones que provocan estrés crónico, como es el cuidado de una persona dependiente, y es el potencial de estas situaciones como generadoras de estrés al interferir los estresores en otras áreas de funcionamiento de la vida diaria del cuidador. Comprenden lo que anteriormente se han definido como estresores primarios, como son: el tiempo y el esfuerzo dedicado al cuidado, la energía dedicada al mismo. Como ejemplo del funcionamiento de este tipo de estresores primarios se podría señalar los problemas de una pareja, en la que uno de ellos es cuidador de un familiar fuera de la pareja, y en la que el/la cuidador/a tiene sentimientos negativos al dedicar más tiempo al cuidado, que al otro miembro de su pareja.

El segundo concepto es el de la “contención de estrés”, proceso por el cual los cuidadores pueden limitar o disminuir los efectos que el cuidado de una persona dependiente conlleva, utilizando ciertos recursos disponibles. Estos recursos pueden ser de naturaleza psicológica, como estrategias adecuadas de afrontamiento o alta autoestima; de naturaleza social, tipo recibir apoyo emocional o instrumental; de naturaleza económica, etc. Sobre este tipo de recursos disponibles por los cuidadores, cabe destacar que en general disminuyen la carga y el distrés, pero para ello los cuidadores los tienen que entender como adecuados.

Como tercer elemento, se propone (Pearlin, 1993; Aneshensel et al, 1995) que el cuidador debe de entender el cuidado, como un proceso, en el que se deben de dar tanto aprendizajes, como nuevas formas de socialización,

etc. Una buena adaptación a los requerimientos del cuidado depende tanto de los estresores, como de los recursos disponibles, así como del particular punto de vista de cuidador a la hora de entender el cuidado. A continuación se van a detallar los elementos principales analizados en algunos de los diferentes modelos de estrés.

4.IMPORTANCIA DEL CONTEXTO DEL CUIDADO:

4.1.Relaciones de parentesco y género:

En general, se acepta que la relación de parentesco entre el cuidador y la persona cuidada, es una variable influyente a la hora de matizar el tipo de sentimientos y obligaciones, del cuidador respecto a la persona cuidada, así como en la posible dificultad del cuidado y el nivel de estrés. De hecho la experiencia emocional de distress, en circunstancias similares de cuidado, suele diferir en función del parentesco con la persona cuidada.

Los sentimientos de compromiso y obligación de los cuidadores tienen, por ejemplo, influencia sobre la duración del cuidado, y en este sentido, esposas e hijas suelen proveer la mayor parte del cuidado de larga duración. Sabido es, que los maridos cuidadores parecen tener menor influencia emocional negativa en el cuidado, que las esposas cuidadoras, supuesta controlada la severidad de la enfermedad (Anthony-Bergstone, Zarit y Gatz; 1988).

Se ha observado, que supuesto controlado el factor de lugar o residencia de la persona cuidada, tanto las esposas como las hijas de las personas cuidadas, tienen ambas, parecidos sentimientos de estrés emocional, así como similares compromisos y sentimientos de obligación hacia la persona cuidada (Goodman, Zarit y Steiner, 1994).

Curiosamente se ha comprobado que las relaciones de parentesco no afectan a la posibilidad de ingresar la persona mayor dependiente en una institución o al tiempo que pueden acoger a una persona dependiente en el domicilio (Aneshensel et al, 1995), lo cual es contrario a la expectativa general de que las esposas cuidadoras, pueden seguir en el papel de cuidadoras más tiempo, por ejemplo que las hijas, u otros familiares.

Como antes se ha mencionado, se ha comprobado la importancia de la historia pasada, así como la trascendencia de la calidad de las relaciones antes de empezar la tarea de cuidado. Así que las relaciones previas al cuidado (Williamson y Schulz, 1990) o los cuidadores que opinan que el cuidado de una persona dependiente es una cuestión de reciprocidad (Goodman, Zarit y Steiner, 1994), tienen menor nivel de estrés.

En lo que se refiere a patrones relaciones intergeneracionales y su relación con el cuidado, se ha comprobado que padres e hijos con buenas relaciones anteriores a la situación de dependencia, están más

predispuestos a dar o recibir apoyo a la vez que cuando se pregunta a las personas mayores de quién les gustaría recibir apoyo, muy a menudo prefieren a los hijos que a otros miembros de la familia (Hogan, Eggeben y Clogg, 1993), (INSERSO/CIS, 1995).

Asimismo, Eggebeen (1992) en un estudio sobre datos recogidos en USA llegó a la conclusión que la posibilidad de recibir cuidados por parte de los hijos, está relacionado con el estado civil de la persona mayor. Personas mayores divorciadas, están menos predispuestas a recibir apoyo de sus hijos, que las personas mayores viudas. De hecho, esta cuestión puede plantear serios problemas en el futuro, ya que las personas mayores casadas pueden recibir cuidados tanto del cónyuge como de sus hijos, al menos desde un plano teórico, mientras que los divorciados carecen de cónyuge que les pueda proveer cuidados y parecen menos predispuestos a recibir cuidados de los hijos, lo que a largo plazo y ante el aumento de divorcios, sitúa a las personas cuyo estado civil es el de divorciados, en una situación desventajosa respecto a viudos o casados, cuando habitualmente necesitarán por su propio estado civil más cantidad de apoyo.

4.2. Nivel cultural y socioeconómico:

El nivel cultural y el estatus socioeconómico afecta principalmente a como los cuidadores llevan delante de diferentes maneras la situación de cuidado. Diferentes grupos étnicos difieren en creencias sobre la importancia del cuidado de las PM, así como sobre la discapacidad. Para algunos grupos, el cuidado en el domicilio es una de las prioridades más importantes, mientras que otros grupos consideran más importante el cuidado profesional. (Lawton, Rajagopal, Brody y Kleban; 1992).

El estatus socioeconómico o la clase social, tiene probablemente una compleja relación con el proceso de cuidado. Se ha considerado generalmente que un nivel bajo de estatus socioeconómico o clase social, incide en un menor número de recursos disponibles y una mayor carga, así como un menor acceso a información y a recursos públicos.

5. ESTRESORES:

Por estresores primarios se entienden los eventos y acciones directamente relacionados con la dependencia de la persona mayor cuidada, así como con la provisión de ese cuidado. Están incluidos las necesidades de asistencias en actividades de vida diaria, así como problemas de carácter conductual y/o emocional del receptor del

cuidado. Los estresores secundarios están relacionados con los cambios que se producen en la vida de los cuidadores, como resultado de los esfuerzos que el cuidado de una persona mayor dependiente trae consigo.

Esta distinción, importante en la práctica interventiva al permitir una mejora de la efectividad de la misma, se basa en la separación entre los eventos y actividades específicas derivadas de la situación de dependencia de la persona mayor que es cuidada(estresores primarios), de las consecuencias que el cuidado puede tener en la vida de los cuidadores(estresores secundarios).

Dentro de los denominados estresores primarios se han diferenciado dimensiones objetivas y subjetivas. Las dimensiones objetivas están representadas por las actividades que actualmente realiza el cuidador durante el proceso de cuidado: bañar, ayudar a comer, responder a conductas de agitación o depresivas, etc. Las dimensiones subjetivas están referidas al impacto inmediato de los estresores en el cuidador. El valor subjetivo que un cuidador pone en una acción específica de cuidado, es un mejor predictor de dicho impacto, que una medida objetiva de dicho estresor.

Es más, las dimensiones objetivas de los estresores primarios están relacionadas con las consecuencias del mismo(depresión o distrés emocional, por ejemplo), pero estas relaciones son en general muy pequeñas. De hecho se ha comprobado que el requerimiento por parte de la persona cuidada al cuidador para la realización de actividades de vida diaria, provoca menos consecuencias negativas al cuidador, que cuando la persona dependiente tiene problemas de conducta o emocionales(Aneshensel et al, 1995). En el mismo sentido, considerando el diagnóstico origen de la dependencia, el cuidado de personas con demencia o con enfermedades mentales crónicas es mucho más dificultoso, que el cuidado de personas con dependencia física con escasos o nulos problemas emocionales o conductuales.

Se ha comprobado asimismo que los problemas conductuales y emocionales de la persona cuidada ocasiona subjetivamente mayor distrés al cuidador(Teri et al, 1992; Haley, Levine, Brown y Bartolucci, 1987). En el caso de la demencia, por ejemplo, las conductas repetitivas y la agitación son normalmente las que mayor estrés ocasionan a los cuidadores. Teri y colaboradores(1992) constataron que las conductas de tipo depresivo, como puede ser el llanto o preguntas sobre la muerte, generan mucho estrés en los cuidadores.

Se da una relación mucho más fuerte, entre el nivel de salud o bienestar de los cuidadores(considerando estas variables como comprometidas como consecuencia del cuidado), cuando se han analizado conjuntamente estresores primarios subjetivos y medidas objetivas (Aneshensel, Pearlin y Schuler, 1993; Aneshensel et al., 1995).

En estudios longitudinales y transversales, la sobrecarga en los cuidadores y el hecho de tener que dedicarse exclusivamente al cuidado, son importantes predictores del nivel de estrés que los cuidadores experimentan, después de haberse controlado el nivel de los estresores objetivos. De lo anteriormente señalado se desprende la importancia de considerar factores objetivos y subjetivos a la hora de analizar e intervenir dentro del apoyo informal, así como de la diferente valoración que los cuidadores realizan de los diferentes eventos específicos del cuidado.

6.CONSECUENCIAS DEL CUIDADO:

Dentro de las investigaciones sobre apoyo informal, existen numerosos estudios centrados en el potencial que las situaciones de cuidado tienen para ocasionar cambios disruptivos en la vida de los cuidadores, especialmente, en el trabajo y las relaciones entre cónyuges. Existen numerosas evidencias empíricas de la proliferación de estrés en estas áreas, pero al igual que ocurre con los estresores, se han encontrado muchas diferencias individuales.

6.1.Conflictos familiares:

Los conflictos familiares han sido objeto de atención al considerarse una de las posibles consecuencias negativas más comunes que el cuidado de una persona dependiente puede ocasionar. A través de datos de cuidadores de personas con demencia se identificaron tres dimensiones de los conflictos familiares(Semple, 1992):

- Respecto a la definición de la enfermedad y de como proveer cuidado.
- Como y cuantos miembros de la familia deben de cuidar a la persona dependiente.
- Como apoyar al cuidador principal.

Se ha constatado asimismo, que los conflictos familiares son más comunes entre hijos/as cuidadores, que entre esposos cuidadores. Y que los conflictos familiares están relacionados con consecuencias negativas del cuidado, especialmente con sentimientos de depresión e ira(Semple, 1992; Aneshensel et al., 1995).

Algunos autores estiman(Aneshensel et al, 1995) que el cuidado de una persona dependiente puede adelantar o despertar conflictos familiares. En general y resumidamente, existe relación entre el cuidado y sus consecuencias en el ámbito familiar, al estar asociada un carga excesiva con exacerbaciones de los conflictos familiares. Estos conflictos pueden darse en muy diferentes formas, ejemplos: crisis en el seno de la familia cuando se deben de tomar decisiones importantes, como realizar o no tratamientos médicos, la continuidad del cuidado

después de un período de hospitalización, traslados de la persona dependiente entre diversos domicilios, etc. Asimismo encontraron que en relaciones matrimoniales, una carga excesiva del cuidador principal, es una fuente de riesgo de conflictos matrimoniales.

6.2. Problemas laborales:

Los problemas laborales de los cuidadores son otra posible común consecuencia negativa del cuidado. Los cuatro mayores predictores de conflicto entre cuidado y trabajo son los siguientes(Gibeau y Anastas, 1989):

- La salud psicoafectiva de los miembros de la familia cuidadora.
- El número de las tareas que el cuidador debe de realizar.
- La presencia de hijos pequeños en la residencia del cuidador.
- El que se entremezclen responsabilidades laborales al mismo tiempo que responsabilidades respecto al cuidado.

Juntamente con los anteriores predictores conviene citar otros que están relacionados con un aumento del absentismo laboral y del estrés como son: género del trabajador, estado civil, nivel de cualificación laboral, ingresos familiares, flexibilidad laboral, etc.(Neal et al, 1990). Otros estudios han relacionado el nivel de severidad de la dependencia relativo a la intensidad necesaria de cuidado, como un predictor de conflictos laborales(Gibeau y Anastas, 1989).

6.3. Disminución del tiempo libre y de las actividades sociales:

Otra de las mencionadas consecuencias del cuidado para el cuidador, es la reducción en el tiempo libre y en las actividades sociales, que el cuidado de una persona dependiente puede producir. Las actividades sociales y de tiempo libre están vinculadas al apoyo social, y es difícil encontrar investigaciones que las estudien exclusivamente.

No obstante se ha encontrado(Montgomery, 1996) que los cuidadores con restricciones en actividades sociales y tiempo libre, necesitan más tiempo(a nivel objetivo y subjetivo) para dar respuesta a esas demandas, que los que dicen no tener restricciones en su tiempo libre, ni en sus actividades sociales. En general, los cuidadores que perciben su situación de cuidado como muy demandante, pueden limitar sus actividades sociales y perder así posibilidades de encontrar apoyo social.

6.4. Evidencias de trastornos clínicos:

Numerosas investigaciones han tratado de analizar la existencia y prevalencia de trastornos en el cuidador, y especialmente, sobre la naturaleza y prevalencia de los trastornos afectivos que son los comúnmente más experimentados por los cuidadores (Thompson y Gallagher-Thompson, 1996). Hasta un 40% de los cuidadores pueden padecer depresión mayor o menor y se dan altos niveles de síntomas o trastornos depresivos en familias cuidadoras (Gallagher, Rose, Rivera, Lowett y Thompson, 1989). Por otra parte otros autores han encontrado altos niveles de sentimientos de ira y hostilidad (Gallagher et al, 1989; Anthony-Bergstone et al., 1988) en diversas investigaciones sobre cuidadores, que pueden causar en los mismos distrés. Otro trastornos mencionados en diferentes investigaciones y que no han tenido tanta incidencia en las publicaciones como la depresión, son los trastornos de ansiedad.

En cuanto a la salud física, se han encontrado autoevaluaciones negativas de salud y presencia de síntomas psicósomáticos, así como que las situaciones de cuidado estresantes están relacionadas con problemas cardiovasculares e inmunológicos (Thompson y Gallagher-Thompson, 1995).

7.VARIABLES MODULADORAS:

El apoyo social y el afrontamiento (“coping”) son las dos variables moduladoras o modificadoras del estrés del cuidador, que más atención han recibido. La existencia de estas variables moduladoras, equivale implícitamente a asegurar que el cuidador tiene recursos para hacer frente a situaciones de estrés, como es el cuidado. Es decir, es capaz de controlar, modificar y entender los eventos a los que se debe de confrontar. En realidad lo que existe es un proceso dinámico de relación entre estresores y recursos (que pueden ser objeto de intervención), en función del cual, un cuidador puede hacer frente de diferentes maneras, eficacia y eficiencia a las diferentes situaciones de cuidado. A nivel interventivo estas variables moduladoras son objeto de especial atención, ya que muchas de las intervenciones con cuidadores van destinadas al aprendizaje de nuevas estrategias de afrontamiento, a aumentar el apoyo social, etc.

7.1. Apoyo social:

El apoyo social es quizá la variable moduladora más importante para la familia cuidadora., al ser una importante fuente de ayuda para los cuidadores, a la hora de hacer frente a las situaciones del cuidado.

El apoyo social tiene múltiples dimensiones, pero para el objeto del presente artículo vamos a enfatizar dos de ellas:

- Apoyo instrumental: equivalente a la ayuda que presta el cuidador a la persona cuidada para realizar ciertas actividades de vida diaria.
- Apoyo emocional: equivalente a sentimientos de ayuda que recibe el cuidador de otras personas.

La idea de que el apoyo social es un medio para aminorar los efectos del estrés ha sido ampliamente trabajada; así como los beneficios a nivel de salud física y mental. Entre los efectos principales destacan la relación entre apoyo social percibido y la menor carga subjetiva en cuidadores de personas con demencia, el que cuidadores con un nivel alto y estable de apoyo social tienen menor probabilidad de padecer problemas de salud a lo largo del tiempo de cuidado. Que el apoyo social tiene un efecto amortiguador respecto al estrés crónico en el sistema inmunitario de las esposas cuidadoras de enfermos de Alzheimer, que el apoyo social, entre otros, era un predictor directo de la adaptación de los cuidadores de personas con demencia senil, que una proporción significativa de la disminución de la función inmune era explicada por el grado de apoyo social. Igualmente parece que existe una relación inversa entre el nivel de apoyo social de los cuidadores y el nivel de sintomatología depresiva.

Los cuidadores que tienen mayor capacidad de acceso o mayor nivel de apoyo social tienen mayores posibilidades que los que carecen del mismo, para evitar las consecuencias más severas del cuidado, como pueden ser los trastornos depresivos.. (Kiecolt-Glaser et al, 1990).

No obstante, es necesario mencionar que algunos estudios no han encontrado beneficios del apoyo social en cuidadores de personas dependientes(Cosette y Lévesque, 1993; Stommel, Given y Given, 1990).

7.2. Afrontamiento:

El afrontamiento es otra de las variables moduladoras de capital importancia. El afrontamiento representa las respuestas a los estresores a fin de disminuir sus negativas consecuencias(Pearlin y Schooler, 1978). Se han identificado tres tipos de categorías(Lazarus y Folkman, 1984; Pearlin y Skaff, 1995):

- Afrontamiento de problemas, que incluyen estrategia de afrontamiento ante los estresores o de situaciones específicas de cuidado. Ejemplo: que comportamiento debe de tomar un cuidador cuando se siente agredido por la persona cuidada.

- Afrontamiento de tipo cognitivo: que está representado por los esfuerzos de manejo de las diferentes maneras de entender las situaciones de estrés y que es reelaborado a través de la experiencia del cuidador. Ejemplo: considerar o no que el culpable de esta situación de cuidado es la enfermedad y no la persona dependiente.
- Afrontamiento de tipo emocional en el que se incluyen el manejo de los síntomas del estrés. Ejemplo: control de sentimientos depresivos o psicósomáticos.

Diversos investigadores han demostrado que el afrontamiento de tipo cognitivo y la resolución de problemas está relacionado con un menor distrés; y que el afrontamiento de tipo emocional está relacionado con mayores niveles de distrés (Haley, Levine, Brown y Bartyolucci, 1987;; Vitaliano et al, 1991). Así mismo, a nivel clínico se ha comprobado, que el aprendizaje del manejo de los estresores de manera más efectiva, es saludable para los cuidadores(Zarit, Orry y Zarit, 1985).

La eficacia de las estrategias de afrontamiento depende de la naturaleza de los estresores, así como del nivel de estrés del cuidador. Cuando los estresores no son fácilmente modificables, el poder redefinir el cuidado y las consecuencias del mismo(afrontamiento de tipo cognitivo) puede ser más eficaz para el cuidador(Pearlin y Skaff, 1995).

El afrontamiento y los estresores mantienen una relación recíproca, debido a que los estresores ponen en marcha el afrontamiento ante una situación determinada, a la vez que los esfuerzos efectivos de manejos de situaciones estresantes puede hacer, que disminuya la frecuencia con que estas situaciones no deseadas aparezcan. En cambio un afrontamiento no efectivo puede aumentar los problemas conductuales y emocionales, en la persona cuidada.

8.EVALUACIÓN:

La evaluación del cuidador y del proceso de cuidado se considera un aspecto fundamental en la evaluación gerontológica actual, debido a la asunción cada vez más clara del binomio persona mayor-familia en el ámbito gerontológico desde un enfoque comprensivo y multidimensional.

Según algunos autores (Izal y Montorio, 1994) es necesario conocer en qué forma y medida el cuidado de una persona dependiente afecta a la dinámica de la familia y con que recursos personales y sociales cuentan los cuidadores para afrontar esta situación, ya que de ello dependen tanto el bienestar del cuidador como de la persona cuidada en primer lugar; y en segundo lugar, es preciso recoger información directamente de los

cuidadores para establecer criterios y fórmulas de asignación de los recursos de los servicios sociosanitarios, a estas personas dependientes.

Es preciso evaluar individualmente todos los déficits que se producen en la persona dependiente, así como el impacto de cada uno de ellos sobre los cuidadores y otros miembros de la familia, debido como ya se ha comentado en el presente trabajo, a que las trayectorias de dependencia de cada una de las personas mayores y su influencia en la vida del cuidador, no permiten un diagnóstico genérico. Por tanto, el evaluador debe de obtener información precisa acerca de qué problemas presenta la persona cuidada en la vida diaria y cómo responde ante ellos el cuidador, así como las consecuencias del cuidado en dicho cuidador y en su entorno familiar, social y laboral.

Estas son las principales áreas de valoración del cuidador y los objetivos principales de las mismas:

| Áreas a valorar | Objetivos de la valoración |
|---|---|
| Contexto del cuidado | <ul style="list-style-type: none"> • Evaluar las relaciones entre el cuidador y la persona cuidada. • Relaciones de parentesco o proximidad. • Compartir vivienda o no. • Historia del cuidado: tiempo de cuidado, expectativas de duración, cambios de residencia,... • Otros eventos estresantes de la vida de los cuidadores. • Características del cuidador: edad, estado civil, sexo, nivel socioeconómico, tipo de trabajo del cuidador, flexibilidad ... |
| Salud física, mental y Bienestar (Efectos del cuidado I) | <ul style="list-style-type: none"> • Salud física. • Salud mental. • Calidad de vida. • Salud percibida. • Bienestar percibido. • Habilidades del cuidador para realizar actividades básicas de vida diaria, como indicador de habilidad para cuidar a personas mayores . • Satisfacción vital. • Hábitos y estilos de vida. |
| Carga (Efectos del cuidado II) | <ul style="list-style-type: none"> • Carga objetiva y carga subjetiva o percibida. • Características del receptor del cuidado en relación a la carga que producen los déficits de la persona dependiente. • Tipo de eventos estresantes y frecuencia de aparición |
| Estrategias de Afrontamiento | <ul style="list-style-type: none"> • Solución de problemas. • Pasividad. • Evitación. • Instrumentales. • Afectivas. • Cognitivas. |
| Apoyo social | <ul style="list-style-type: none"> • Cantidad de relaciones • Calidad de relaciones. • Apoyo espiritual. • Red de relaciones sociales. |

BIBLIOGRAFIA

- Fries, J.F. (1980) Aging, natural death and the compression of morbidity. *New England Journal Medicine*, (303), 130-135
- Insero (1995a) Las personas mayores en España. *Perfiles, Reciprocidad familiar*. Madrid. Insero
- Insero (1995b) Cuidados en la vejez. *El apoyo informal*. Madrid. Insero
- Rodríguez, P., y Sancho, M. (1995) Nuevos retos en política social a las personas mayores. La situación de fragilidad. *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 30 (3), 141-152
- Rodríguez, P. (1995) La residencia. Concepto. Destinatarios y objetivos generales. En SEGG (ed.) Residencias para personas mayores: manual de orientación. Barcelona: SG
- Zarit, S.H. (1996) Intervention with family caregivers en SH Zarit y BG Knight (eds) A guide to psychotherapy and aging. Effective clinical interventions in a life stage context. Washington: APA
- Lazarus, R.S., y Folkman, S. (1984) Estrés y procesos cognitivos. Barcelona. Martínez Roca
- Pearlin, L.I. y Skaff, M.M. (1995) Stressors in adaptation in late life en M. Gatz (ed.) Emerging issues in mental health and aging. Washington: APA
- Vitaliano, P.P. Maiura, R.D., Ocka, H., y Russo, J. (1984) A model of burden in caregivers of DAT patients, en E. Light y B. Lebowitz (eds.) Alzheimer's disease treatment and family stress: directions of research (pag. 267-291) Rockville: US Dpt. Of Health and human services
- Pearlin, L.I. (1994) Conceptual strategies for the study of caregiver stress, en E. Light, C. Niederehe y BD Lebowitz (eds.) Stress effects on family caregivers of Alzheimer's patients, Nueva York: Springer
- Aneshensel, C., Pearlin, L.I., Mulan, J.J., Zarit, S.H., y Whitlach, C.J. (1985) Profiles of caregiving. The unexpected career. San Diego. Academic Press
- Anthony-Bergstone, C.C., Zarit, S., y Gatz, M. (1988) Symptoms of psychological distress among caregivers of dementia patients. *Psychology and aging*, 245-248
- Goddman, C.R., Zarit, S.H., y Steiner, V. (1994) Self-appraisal as predictor of stein in caregiving. Paper presented at the meeting of the Gerontological Society of America. Atlanta. Georgia
- Hogan, D.P., Eggebeen, D.J., Clogg, C.C. (1993) The structure of intergenerational exchanges in American families. *American Journal of Sociology*, 98, 1428-1458
- Eggebeen, D.J. (1992) Family structure and intergenatonal exchange. *Research on Aging*, 14, 427-447

- Lawton, MP., Rajagopal, D., Brody, E. Y Kleba, M. (1992) The dynamics of caregiving for a demented elder among black and white families. *Journal of Gerontology*, 47, S 156-164
- Teri, L., Truax, P., Logsdon, R., Uomoto, J., Zarit, S., y Vitaliano, PP (1992) Assesment of behabioral problems in dementia. The revised memory and behavior problems checklist. *Psychology and Aging*, 7, 622-631
- Haley, W.E., Levine, E.G., Brown, S.L. y Bartolucci, A.A. (1987) Stress, appraisal, coping and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers. *Psychology and Aging*, 2, 323-330
- Semple, S.J. (1992) Conflict in Alzheimer's caregiving families: it's dimensions and consequences. *The Gerontologist*, 32, 648-655
- Gibeau, J.L., Anastas, J.W. (1989) Breadwinners and caregivers: interviews with working women. *Journal of Gerontological Social Work*, 14, 19-40
- Neal, M.B., Chapma, N.L., Ingersoll-dayton, B. y Emlen, A.C. (1993) Balancing work and caregiving for children, adults and elders. *Thousand Oaks: Sage*
- Montgomery, R. (1996) Advancing caregivers research: Weighing efficacy and feasibility of intervention. *Journal of Gerontology*, 51 (3) 109-110
- Thompson, L.W., y Gallagher-Thompson, (1996) Practical issues related to maintenance of mental health and positive wellbeing in family caregivers, en LL Carstensen, BD Edelstein y L Dornbrand (ed.) *The practical handbook of clinical gerontology*, pp. 129-152. Thousand Oaks: Sage
- Gallagher, D. Rose, L., Rivera, P. Lovett, S., y Thompson, L.W. (1989) Prevalence of depression in family caregivers. *The Gerontologist*, 29, 449-456
- Anthony-Bergstone, C.C., Zarit, S., Gatz, M. (1988) Symptoms of psychological distress among caregivers of demented patients. *Psychology and aging*, 3, 245-248
- Kiecolt-Glasser, J.K. y Glaser, R. (1994) Caregivers, mental health and immune functions, en E. Light, Niederehe y BD. Lebowitz (eds.) *Stress effects on family caregivers of Alzheimer patients*, Nueva York, Springer
- Cossette, S., y Levesque, L. (1993) Caregiving tasks as predictors of mental health of wife caregivers of men with chronic obstructive pulmonary disease. *Research in Nursing and Health*, 16, 251-263
- Pearlin, L.I. y Schooler, C. (1978) The structure of coping. *Journal of health and social behaviour*, v. 19, 2-21
- Vitaliano, P., Russo, J., Young, H.M., Teri, L., y Maiuro, R. (1991) Predictors of burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Psychology and aging* 6 (3), 392-406

Zarit, S.H., Orry, N.K., Zarit, J.M, (1985) The hidden victims of Alzheimer's disease. Families under stress.

Nueva York: NY University Press

Izal, M. Y Montorio, I. (1994) Evaluación del medio y del cuidador del demente, en T. Del Ser y J. Peña (eds.)

Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia, pag. 201-211, Barcelona: Prous