

Dependencia, personas mayores y familias. De los enunciados a las intervenciones

Mercè Pérez Salanova^{1*} y José Javier Yanguas Lezaun^{**}

**Diputació de Barcelona, **Diputación foral de Gipuzkoa*

Resumen: La tendencia de las políticas sociales a priorizar los cuidados de las personas mayores en la comunidad y su incidencia en los cuidados que el apoyo informal lleva a cabo, refuerzan el interés por comprender la atención a las personas mayores dependientes en el marco comunitario y por profundizar en aquellas intervenciones que favorecen la mejora en su calidad de vida.

En este artículo se presentan diversos enfoques y líneas de intervención relativos al cuidado informal en las situaciones de dependencia, señalándose algunas de las cuestiones que requieren una mayor profundización en aras a que las intervenciones se adecuen a la complejidad de situaciones que deben abordar.

Palabras clave: Dependencia; apoyo informal; intervención.

Title: Dependency, elderly and families. From principles to interventions.

Abstract: The tendency of the social policies to prioritize the elderly care in the community and their incidence in the informal support activities, reinforce the interest to understand the dependence elderly care in the community and go deeply into those interventions which allows the improvement of their quality of life.

This paper presents different views and intervention lines related to the informal care in dependence situations, remarking some questions which demands a deeper view just to make the interventions be adequated to the complexity of the situations they treat.

Key words: Dependency; informal support; intervention.

1. Introducción

Uno de los retos más importantes, a los que tienen que hacer frente las políticas en favor de las personas mayores en la actualidad, es sin duda la cuestión o el fenómeno de "la dependencia". Es decir, el conjunto de personas que necesitan algún tipo de ayuda para desenvolverse en su vida diaria, tanto por su complejidad en el abordaje, como por las implicaciones personales, sociales, de salud (en un sentido amplio), económicas..., que entre otras presenta.

El fenómeno de la dependencia, entre otros, ha reforzado un debate fundamental en el mundo gerontológico, como es la importancia del apoyo informal, que ha sido, es y será sin duda alguna, el principal proveedor de cuidados a estas personas dependientes, así como a otros grupos de edad.

El cuidado informal entendido 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, se ha constituido como uno de los campos más importantes de investigación e intervención en gerontología. 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.

2. El fenómeno de la dependencia

El aumento del número de personas que necesitan ayuda para la realización de actividades de vida diaria, constituye quizá el mayor reto al que el mundo de la gerontología debe de hacer frente en la actualidad. Algunos datos pueden ser significativos a la hora de analizar esta cuestión. El porcentaje de toda la población mayor de 65 años, con problemas de dependencia grave se sitúa entre un 10 y 20% en todos los países desarrollados según Dooghe (1993), pero si nos referimos al grupo de mayores de 80 años, esta cifra se multiplica por 3 ó 4 veces.

La cuestión de la dependencia puede ser analizada y estudiada desde diferentes niveles que aportan visiones y acercamientos complementarios:

- Un **macronivel** de análisis desde aspectos más cualitativos pudiera llevar a analizar por ejemplo,

¹ **Dirección para correspondencia:** Mercè Pérez Salanova. Diputació de Barcelona. Londres, 55 3ª pl. 08036 Barcelona (España). E-mail: perezsm@diba.es

si el estado del bienestar produce dependencia de sus ciudadanos (Baltes y Silverberg, 1994); o en términos cuantitativos pudierase hablar, por ejemplo, de "ratios".

- Un **mesonivel** de análisis desde aspectos cuantitativos se puede plantear estudiar, por ejemplo, la proporción de personas que no cubren sus necesidades básicas en residencias; o desde aspectos más cualitativos, se pudiera analizar si la existencia de dependencia ha supuesto un cambio en las filosofías de las residencias (Moos, Lemke y David, 1987) en cuanto a atención e intervención se refiere.
- Un **micronivel** de análisis (interacción de conductas y ambiente social de las personas mayores dependientes) podría desde aspectos cualitativos preguntarse sobre la posible identificación de patrones (patterns) de conducta dependiente y desde aspectos más cuantitativos, el total de conductas dependientes en las que se producen interacciones entre la persona mayor dependiente y el cuidador.

Siguiendo alguno de los modelos teóricos más en boga dentro del campo de la gerontología en estos momentos, la dependencia se puede enfocar desde tres conceptos fundamentales: la multidimensionalidad, la multicausalidad y la multifuncionalidad (Horgas, Waki y Baltes, 1996).

- La idea de multidimensionalidad evoca que la noción de dependencia tiene múltiples dominios: mental, físico, económico, así como cualquier combinación de los anteriores. Estos dominios pueden ser analizados desde diferentes niveles, en función especialmente del tipo de acercamiento teórico y metodológico que se aplique: conductual, personal, situacional, de dependencia interpersonal, ... Si este enfoque es correcto, consecuentemente hay que afirmar que la dependencia no es un fenómeno unitario que exhiba una única configuración.
- Si analizamos la idea de multicausalidad, una primera cuestión significativa, es que la dependencia no es sinónimo de vejez. Todas las personas mayores no son dependientes y además hay personas dependientes que no son mayores. Tanto factores biológicos, como socioculturales, económicos y ambientales juegan un papel en el desarrollo y mantenimiento de la dependencia. Igualmente, la "ausencia de", por ejemplo de recursos económicos, puede hacer surgir situaciones de dependencia. Lo mismo se puede decir de factores psicológicos. En general estos facto-

res juntos o separadamente, pueden generar dependencia.

- A nivel funcional y habiéndose considerado la dependencia como algo intrínsecamente negativo en las sociedades occidentales, no tiene por qué tener en absoluto una única función, ni el carácter general de irreversibilidad, con la que a veces es tratado el concepto. La dependencia bien pudiera tener también una función adaptativa, o bien formar parte de un proceso de maduración,....

Hay una idea clave, que quisiéramos recoger nuevamente: la dependencia es un fenómeno complejo, que presenta diversas dimensiones, causas y funciones y que difícilmente es reducible a una única configuración.

La dependencia o dicho de otra manera: la **necesidad del individuo de ser ayudado o apoyado para ajustarse a su medio e interactuar con él** puede ser analizado desde diversos puntos de vista. Así desde una aproximación funcional, se puede definir la dependencia a partir del ajuste de los individuos a las demandas de su medio físico y social.

El ajuste se ha medido tradicionalmente a través de escalas que hacen referencia a una serie de áreas que integran la vida cotidiana en la sociedad actual (Yanguas et al, 1998). Las cuatro áreas de funcionamiento que más atención han recibido hasta el momento son las siguientes:

- Dependencia económica: ocurre cuando una persona pasa de ser un miembro "activo" económica y laboralmente hablando, a cuando pasa a formar parte de la población "inactiva", "pasiva" o "dependiente".
- Dependencia física: pérdida del control de sus funciones corporales y de su interacción con los elementos físicos del ambiente.
- Dependencia social: asociada a la pérdida de personas y relaciones significativas para el individuo.
- Dependencia mental: cuando el individuo pierde su capacidad para resolver sus problemas y tomar decisiones propias.

La mayoría de los autores se han centrado en una de esas áreas funcionales, frecuentemente en la física, para evaluar el nivel de dependencia, así como el tipo y grado de cuidado necesario para paliarla. De hecho, muchos estudios epidemiológicos citan el término dependencia como "incapacidad funcional" en relación a las Actividades de Vida Diaria, que son el conjunto de conductas que una persona ejecu-

ta 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. Por lo tanto, una persona discapacitada es la que presenta limitaciones en la ejecución de una o más de estas conductas y que depende de otras personas para su realización.

Desde una perspectiva multidimensional, el análisis de los factores antecedentes de las situaciones de dependencia permite la determinación de factores físicos, psicológicos y contextuales, tal como se exhibe en la Tabla 1.

Por último destacar que la importancia que se concede al fenómeno de la dependencia, no es debida a que se trate de una situación nueva o desconocida sino a como se configura en sus vertiente cuantitativa y cualitativa. El elevado número de personas que precisan ayuda de otros para su vida cotidiana y las limitaciones del sistema de ayuda informal reclaman una nueva perspectiva en la que las intervenciones referidas a las personas mayores y sus familias ocupan un lugar clave.

3. El cuidado informal y los cuidadores informales

El cuidado informal, como se ha destacado, constituye en la actualidad el sistema principal de provisión para las personas que necesitan ayudas en su vida diaria. Esta situación se refleja claramente en los resultados obtenidos en una investigación respecto al apoyo informal en el estado español (INSERSO, 1996).

En dicho estudio se destaca que en un 12% de las viviendas familiares se lleva a cabo algún tipo de ayuda informal y un 5% de las personas adultas definen el de cuidador como uno de sus roles.

Por otra parte, los datos obtenidos de la citada investigación y los proporcionados por la última Encuesta Nacional de Salud cifran en un 26%, el número de personas mayores que presentan algún grado de dependencia.

Las actividades para las que se precisan ayudas con mayor frecuencia son: bañarse o ducharse que afecta al 14,2% del conjunto de los mayores de 65 y más años, realizar tareas domésticas que afecta al 11,2% y subir y bajar escaleras que afecta al 9% de la población con problemas de dependencia. Estos porcentajes se incrementan, como se ha indicado, en la medida que avanza la edad, especialmente a partir de los 80 años. Si se ponen en relación dichas cifras con el ratio de 2,8% correspondiente a la oferta de plazas residenciales en 1.994, vemos que la ma-

yoría de personas en situación de fragilidad o dependencia viven en el domicilio propio o familiar.

Esta cuestión deviene en que los cuidados que precisan las personas mayores dependientes son asumidos por familiares y allegados en el 72% de los casos, siendo las mujeres quienes realizan esos cuidados en el 80% de los casos; y de ellas más del 60% declara que no recibe ayuda de nadie para la realización de dichas tareas. Este grupo de cuidadores se sitúa en un rango de edad entre 45 y los 69 años, lo que implica en muchos casos que no solo tienen que hacer frente a las situaciones de dependencia de las personas mayores, sino también tienen que atender a otras personas dependientes no mayores (hijos,...).

Es interesante retener otros datos que configuran el perfil de los cuidadores. Respecto al estado civil, el 76,6% están casados y el 15,8% son viudos. La convivencia es permanente en el 58,7% de los casos y temporal en el 12,9%. Los niveles de enseñanza son bajos, en el 65,6% de los casos sin estudios con estudios primarios y sólo el 6,1% de los cuidadores tiene estudios universitarios. En lo concerniente a la actividad laboral, el 75% no tiene actividad laboral, siendo el 50% amas de casa, el 15% jubilados y el 9,7% parados. Solamente el 18,5% del total de cuidadores realiza un trabajo remunerado que compatibiliza con los cuidados.

La importancia del sistema informal de provisión de ayuda no se circunscribe a los países del sur de Europa, aunque es en éstos donde se produce con mayor intensidad y con mayor amplitud. Y, a la vez, es en estos países en los que las iniciativas de cuidado de los cuidadores están menos desarrolladas, ya se trate de recursos formales o de programas psicosociales. En la práctica esto significa que habitualmente las tareas de cuidado son realizadas por los cuidadores informales de forma continuada y que en el desarrollo de dicha actividad es escaso el apoyo formal recibido.

La frecuencia y la duración de las actividades de cuidado son aspectos expresivos de la amplitud de las tareas y especialmente de como su realización compromete la vida cotidiana del cuidador y por extensión de su entorno relacional. El cuidado informal es realizado a diario de forma mayoritaria. Dicha frecuencia es señalada en el 85% de los casos. En la realización del cuidado se emplea bastante tiempo: más de 5 horas en el 53% de los casos y entre 3 y 5 horas en el 20% de casos.

Ciertamente, la producción de cuidados realizada por la denominada "protección social invisible" (Rodríguez y Sancho 1995) permite en la actualidad

una cobertura muy elevada de población atendida. Sin embargo, el cuidado informal encarado como re- curso conduce a considerar las cuestiones relativas a su disponibilidad cuantitativa y cualitativa en el futuro.

Tabla 1: Factores antecedentes de situaciones de dependencia (adaptado de Montorio, 1997).

Factores físicos	Fragilidad física	<ul style="list-style-type: none"> ❑ El deterioro de sistemas biológicos del organismo (cardiovascular, respiratorio, muscular, etc) provocan deterioro de fuerza física, movilidad, equilibrio, resistencia, etc. que se asocia a una disminución de las Actividades de Vida Diaria instrumentales. ❑ Es importante hacer constar las diferencias individuales en este declive biológico, que puede ser prevenido, retardado e incluso restablecido.
	Enfermedades crónicas	<ul style="list-style-type: none"> ❑ Algunas enfermedades físicas crónicas que se dan en la vejez como son la osteoporosis, osteoartritis, ACV, etc., así como las limitaciones sensoriales contribuyen al aumento de discapacidad y dependencia física.
	Utilización de fármacos	<ul style="list-style-type: none"> ❑ La alta prevalencia de enfermedades entre las personas mayores provoca, elevados índices en el consumo de fármacos, que conlleva en ocasiones importantes efectos secundarios, así como interacciones farmacológicas no deseadas. ❑ Ejemplo: confusión, deterioro cognitivo, aplanamiento afectivo, etc., son síntomas conductuales que pueden venir derivados del consumo de fármacos. Esta cuestión, tiende a aumentar la dependencia física y contribuyen a la dependencia conductual.
Factores psicológicos	Trastornos mentales	<ul style="list-style-type: none"> ❑ Algunos trastornos mentales, como la depresión cuya sintomatología es frecuente en personas mayores, contribuyen significativamente a la dependencia en las personas mayores. ❑ Además, la sintomatología depresiva se asocia a aislamiento social, quejas físicas, declive cognitivo y funcional, factores que contribuyen a la dependencia conductual. ❑ Especial atención requiere la demencia en general y la enfermedad de Alzheimer en particular, ya que se calcula que al menos un tercio de las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer en sus estados iniciales y medios, pueden sufrir problemas de depresión.
	Factores de personalidad	<ul style="list-style-type: none"> ❑ Como es sabido, las experiencias y aprendizajes a lo largo de la vida influyen en diferencias en cuanto a las demandas y aceptación de ayuda de los demás ante las distintas situaciones de la vida cotidiana, lo cual hace que sean más o menos dependientes. ❑ Algunas características de la “personalidad dependiente” pueden aumentar el riesgo de padecer trastornos de salud física y mental, y por lo tanto, aumentar la dependencia.
Factores contextuales	Ambiente físico	<ul style="list-style-type: none"> ❑ Un ambiente físico rico a nivel estimular, con suficientes ayudas protésicas, que conjuguen adecuadamente la autonomía y la seguridad, contribuyen a que las personas mayores funcionen en unos niveles óptimos de ejecución. Al contrario, se puede incrementar la dependencia conductual.
	Ambiente social	<ul style="list-style-type: none"> ❑ Relacionados con el ambiente social que puede favorecer, o por el contrario, prevenir situaciones de dependencia. ❑ Ejemplos: interacciones que se establecen entre la personas mayor y sus cuidadores; así como expectativas y estereotipos sobre la dependencia, el cuidado, etc.

Para ello es pertinente considerar los datos relativos al grupo "potencial cuidador", constituido, de acuerdo al perfil anteriormente comentado, por mujeres entre 45 y 69 años. Este grupo está disminuyendo en términos demográficos, tratándose de una disminución que afecta al conjunto de países europeos. A dicha disminución, hay que añadir los efectos de la incorporación de la mujer en el mundo laboral, en el caso español efectuada más tardíamente que en otros países europeos. La importante presencia de las mujeres en los distintos niveles de estudios y los datos relativos a la población activa ponen de manifiesto el arraigo del interés de la mujer en su incorporación a la vida pública. A estos aspectos, cabe añadir los efectos que en la vida cotidiana tienen, y tendrán, las situaciones de cambio y discontinuidad ocupacional, así como los ocasionados por la distancia entre los lugares en que viven las distintas generaciones de las familias.

El conjunto de elementos señalados conduce a pensar en las modificaciones que se irán produciendo en la provisión de ayudas por parte del sector informal y comporta ineludiblemente la reflexión sobre las diferentes vías de apoyo a los cuidadores informales. Se trata pues de pensar en escenarios distintos a los actuales en los que habitualmente el cuidado informal constituye el único recurso aplicado para atender las necesidades de ayuda de las personas mayores.

Si en la actualidad la complementariedad entre los recursos informales y los formales es reconocida como un elemento clave para garantizar la atención, en los futuros escenarios dicha complementariedad debe ser aun más enfatizada. Todo ello requiere adaptaciones tanto de los sistemas formales como de los informales que faciliten la cooperación entre ambos. Este proceso de adaptaciones presenta distintas dimensiones que conciernen tanto a las formas de organizar la provisión de ayudas como a las formas de entender las responsabilidades individuales y colectivas en relación a las situaciones de dependencia. En lo que atañe a la organización de la provisión de las ayudas, es útil considerar las diferencias relativas a los modos de atender correspondientes a uno y a otro sistema. Dichas diferencias no radican únicamente en la posición remunerada/no remunerada sino que atañen también a los valores. El abordaje de estas diferencias constituye una cuestión básica en aras a la complementariedad. En lo relativo a la cuestión de las responsabilidades, además de considerarse las diferentes perspectivas con las que se analiza la continuidad del Estado del Bienestar y el equilibrio entre equidad y eficiencia, es pertinente

señalar la necesidad de un trabajo en red que incorpore tanto las intervenciones profesionales como las que efectúan los familiares o personas próximas y las realizadas por el voluntariado organizado. Dificilmente pueden plantearse esta pluralidad de intervenciones y su funcionamiento en red desde una forma de entender las situaciones de dependencia como una cuestión de responsabilidad individual exclusivamente, tal y como desde algunos sectores se enfatiza en la actualidad.

4. Investigaciones sobre el apoyo informal y sus consecuencias

4.1. Del concepto de carga

El cuidado informal (Woods, 1996) se ha entendido 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.

Las consecuencias que el cuidado a una persona mayor dependiente tienen para 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 los que posteriormente se introdujo también una parte objetiva (por ejemplo, restricciones en el tiempo libre).

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, 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 diaria del individuo y no únicamente como una cuestión subjetiva.

No obstante se ha ido aumentando el reconocimiento de que el mantenimiento del rol de cuidador tiene que ver con los beneficios personales que él mismo obtiene por el hecho de cuidar a una persona dependiente (Genevay, 1994).

Es necesario destacar que 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 (Thompson y Gallagher-Thompson, 1996).

En la actualidad se dispone de un extenso background sobre investigaciones referidas al apoyo informal. Existen una gran cantidad de modelos sobre el cuidado informal, no siempre compatibles, en los cuales se han ido introduciendo desde la década anterior un mayor número de variables. Todo ello ha producido una gran ampliación del conocimiento disponible sobre el cuidado.

Es necesario tener en cuenta, que los modelos han sido diseñados, algunas veces, desde planteamientos teóricos diferentes y desde diferentes definiciones de los constructos que toman parte en dichos modelos los cuales corresponden, en definitiva, a muy diversas situaciones de cuidado.

4.2. Investigaciones relativas al apoyo informal

Las múltiples investigaciones existentes sobre apoyo informal, ofrecen un mosaico cada vez más diverso. Ante intentos reduccionistas de entender el cuidado de una persona dependiente como un proceso similar en una gran mayoría de los casos, es necesario destacar la complejidad del mismo.

Las investigaciones (Woods, 1996) han demostrado que no existe un único patrón de adaptación y afrontamiento ante las diversas situaciones de cuidado, sino que existe 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 circunstancias 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 este rol (desde la obligación al acto voluntario), en los recursos disponibles.

Por otro lado, existe un gran variabilidad del tipo de cuidado de las personas mayores dependientes, en función del tipo de dependencia que se presenta, la personalidad de la persona mayor, la historia común de los cuidadores, la posibilidad de que acepten el cuidado de una u otra manera, etc.

Desde esta tesitura, no es posible aceptar visiones reduccionistas e ingenuas, que se plantean conocer la variabilidad de situaciones, aplicando defini-

ciones unidimensionales del concepto de carga u otros constructos.

Con el fin de explorar estas diferencias individuales, diferentes autores han formulado diferentes modelos explicativos. La mayor parte de ellos se han concebido a partir de la relación entre tres componentes principales: estresores, consecuencias o resultados del cuidado y variables moduladoras.

Los estresores bien pudieran ser representados por demandas y tareas que se realizan al cuidador, tanto por la persona cuidada, como por la propia situación que el cuidado crea (ayuda en las AVDs, hacer frente a problemas de conducta, etc.).

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: el apoyo social y el afrontamiento, especialmente. Las variables moduladoras son aquellas que regulan los efectos de los estresores que aparecen a la hora de desarrollar el cuidado.

Aunque la mayor parte de los modelos se basan en los tres componentes antes reseñados, las investigaciones sobre apoyo informal han tendido a una mayor complejización. Así es, que se han ido introduciendo nuevas variables en dichos modelos y buscando relaciones entre las mismas, a fin de poder analizar las múltiples diferencias individuales observadas en los procesos de cuidado informal. Variables como amenaza percibida, presencia o ausencia de conflictos familiares, disminución de autoestima del cuidador, efectos del cuidado en la red de apoyo, recursos psicológicos, sociales y emocionales, etc., dan una idea de cómo ha aumentado la complejidad de dichos modelos.

De la revisión de los diferentes modelos existentes se pueden obtener las siguientes consecuencias (Woods, 1996):

- Las relaciones de parentesco y género entre el cuidador y la persona cuidada matizan el tipo de sentimientos y las obligaciones del cuidador. Igualmente se señala la importancia de la historia común y la calidad de relaciones anteriores al inicio del cuidado.
- El nivel socioeconómico se relaciona con la carga experimentada por los cuidadores, de tal manera, que a menor estatus socioeconómico menores recursos y mayor carga.
- Respecto a los estresores: las ayudas en actividades de vida diaria tienen menores consecuencias

en el cuidador que los problemas conductuales o emocionales de las personas mayores dependientes. En general la dependencia física ocasiona menor estrés al cuidador que la dependencia de origen psíquico, siendo los problemas conductuales y emocionales de la persona mayor, los que ocasionan mayor nivel

- Las distorsiones de las secuencias del cuidado más comunes son: los conflictos familiares (asociados a una carga excesiva), los problemas laborales y la disminución del tiempo libre y de las redes sociales (disminución de la autoestima y del sentimiento de bienestar...). Así mismo, se han observado un aumento de trastornos clínicos en los cuidadores (depresión, ansiedad, así como síntomas psicósomáticos).
- Respecto a las variables moduladoras: el apoyo social es considerada como la más importante al disminuir la carga subjetiva, los problemas de salud y la sintomatología depresiva. Respecto al afrontamiento, el de tipo cognitivo y la resolución de problemas son especialmente señalados por sus efectos en la disminución del nivel de estrés en los cuidadores.

Además este tipo de investigaciones antes mencionadas, existen otro tipo de investigaciones que han abordado el apoyo informal desde otros prismas. Algunos de estos enfoques en el estudio del apoyo informal se han centrado en el análisis de las dinámicas familiares. Partiendo de la necesidad de avanzar más allá de las constataciones de lo que acontece en la familia, estos enfoques tratan de identificar qué características aparecen relacionadas con las distintas formas de enfrentar los cuidados.

En este tipo de enfoques se concede una posición relevante a la historia familiar en términos de la configuración y la estructura de relaciones, entendiendo que las actividades de cuidado son expresivas de un trayecto familiar. En dicho trayecto, previamente a la situación de dependencia actual, se han producido otras situaciones en las que a través de la distribución de papeles, la implicación y la comunicación entre los miembros se ha ido estableciendo una configuración del sistema familiar. Y es en esa configuración en la que se inscriben los modos de enfrentar la situación de dependencia actual.

Los trabajos del GRIVSS (Groupe de Recherche Interdisciplinaire: Viellissements, Santé communautaire et Socialisation) aportan una interesante forma de estudiar las características de la pareja, en términos de la organización cotidiana y la cohesión interna, relacionando ambos aspectos con las formas de en-

frentar las situaciones de incapacidad de uno de los cónyuges (Clement, Grand, Grand-Filaire y Briand 1992).

Respecto a la organización cotidiana en la distribución de papeles y tareas se analiza su carácter igualitario o desigualitario, mientras que la cohesión interna se considera a partir del concepto de contrato tácito. La existencia de dicho contrato se corresponde con una forma de organización consensuada en la pareja. De este modo, las parejas pueden definirse como contractuales o no contractuales y en ambas puede establecerse una relación igualitaria o desigualitaria. Si se articulan ambos aspectos, se pueden establecer dos tipos de continuum que permiten situar a las parejas, ya que aunque algunas parejas pueden corresponder a una de las tipologías, en otros casos pueden presentar características que oscilan entre uno u otro tipo. La existencia o no de contrato y el tipo de beneficio, mutuo o unilateral, así como en este último la posición, como prestatario o beneficiario, de la persona dependiente configuran diversas probabilidades en las formas de enfrentar la necesidad de cuidados.

La relación entre la persona mayor y su familia ha sido analizada también desde la perspectiva sistémica, en la cual la familia es definida como un sistema organizado de elementos en interacción que evolucionan en el tiempo en función de sus finalidades y del entorno (Ausloos 1981).

Cada sistema familiar presenta unas características y unos comportamientos que no pueden entenderse reductivamente como la suma de las características individuales y generacionales. Es necesario incorporar el principio de totalidad. Ello nos permite considerar las reacciones familiares frente al envejecimiento, la dependencia o la muerte como vías para mantener el equilibrio que se ve alterado por estos acontecimientos y a los que el sistema debe adaptarse, dependiendo dicha adaptación de la funcionalidad del sistema. A menudo, las demandas de la familia referidas a las personas mayores, centrandose en ellas la situación de dificultad, presentan un componente de demanda de ayuda para la familia. La desatención a esa demanda de ayuda, aunque la persona mayor esté siendo atendida, repercute negativamente en ésta y dicha repercusión se traslada a la familia, plasmando el proceso de circularidad.

En la familia cada miembro tiene sus propios proyectos que permiten definir las finalidades en términos individuales. A la vez la familia como conjunto tiene unas finalidades familiares. La funcionalidad del sistema precisa que exista compatibilidad entre unas y otras finalidades. En el transcurso de la

vida las finalidades individuales se modifican, bien por el acontecer de nuevas situaciones, bien porque la persona establece una nueva orientación. Si las nuevas finalidades individuales no son compatibles con las del sistema se produce una situación de crisis de adaptación que requerirá la modificación de las finalidades individuales y/o de las familiares. Las formas de enfrentar esas crisis de adaptación configuran la historia del sistema familiar que puede ser entendida como una sucesión de minicrisis en las que el/los problema/s pueden haber sido resueltos o desplazados. En no pocas ocasiones, la intervención relacionada con las situaciones de dependencia pone de manifiesto que la solución establecida resulta inadecuada para la persona mayor y para la familia. La solución aparece entonces como problema a resolver encubriendo la situación de crisis y la disfunción del sistema en la forma de enfrentarla.

Los enfoques comentados, además de otras conceptualizaciones, han dado lugar a una variada gama de modalidades de intervención con las personas mayores y las familias.

5. Programas de apoyo e intervención con familias cuidadoras

La importante ayuda que realizan las familias en la atención de las personas mayores dependientes a la vez que la orientación de las políticas sociales destinada a favorecer los cuidados en la comunidad y a retardar la institucionalización son algunas de las razones que han sustentado el desarrollo de las intervenciones con familias, entre ellas los denominados programas de apoyo.

Los programas de apoyo a familiares tienen como objetivo general el de influir sobre algunas de las dimensiones que modulan los efectos negativos del cuidado o el de intervenir eliminando tales efectos (Montorio, Díaz e Izal, 1995).

Aunque se presentan con modalidades diversas, de acuerdo con el análisis efectuado por Knight y colaboradores (1993), se pueden considerar dos grandes grupos de programas: los recursos formales y los programas psicosociales.

Los recursos formales en su origen se relacionan con el síndrome del "burn out" del cuidador. Se trata de programas "respite care" cuyo objetivo principal es el de aliviar o disminuir la carga que comporta el cuidado de una persona dependiente. Este conjunto de actuaciones y servicios se inscriben en la lógica de favorecer el mantenimiento en la comunidad y retrasar o evitar la institucionalización. Cabe señalar que este tipo de programas es expresivo del recono-

cimiento social de la figura del cuidador en aquellos países que los han aplicado más extensamente. En este sentido, en algunos condados de Gran Bretaña a la par que este tipo de servicios se han desarrollado asociaciones y foros de cuidadores que permiten, además del reconocimiento antes mencionado, una forma de participación e influencia en la configuración de los servicios.

Dichos programas son percibidos de forma positiva por los cuidadores, señalándose como beneficiosos en la medida que reducen la carga y el estrés, aunque debe señalarse que no se ha encontrado evidencia empírica al respecto. Asimismo, cabe apuntar las dificultades manifestadas por algunos cuidadores en relación a los diferentes momentos del proceso: en el inicio con el ingreso en el centro, durante la estancia y en el retorno a casa. Estas dificultades, así como las observaciones efectuadas a partir de nuestra práctica, nos hacen subrayar la necesidad de evitar la asimilación entre programas de apoyo a cuidadores y la utilización temporal de plazas residenciales. La estancia temporal en una residencia requiere, además de la disponibilidad de plazas, una intervención cuidadosa con la familia y con la persona mayor en todos los casos y, más especialmente si se pretende favorecer la continuidad de cuidados en la comunidad.

Por otra parte, no existe evidencia, aunque una lógica de intervención así lo aconseje, que la conexión entre el sistema formal e informal de apoyo a través de este tipo de programas, aumente la calidad del cuidado. Aumenta la variedad del cuidado que se aporta a las personas dependientes, pero ello no permite concluir que aumente también la calidad. Ciertamente, en la medida que este tipo de programas se apliquen más ampliamente y que incorporen de forma sistematizada programas de intervención, probablemente dispondremos de información sobre sus efectos en los distintos planos, entre ellos la calidad del cuidado o las formas de acoplar los programas a la diversidad de situaciones de dependencia.

Los programas psicosociales tienen como objetivos generales, reducir la carga que experimentan los cuidadores, así como el estrés y el malestar asociados, y también mejorar la calidad de los cuidados que reciben las personas mayores (Montorio, Díaz e Izal, 1995). En el desarrollo de estos programas se aplican una variada gama de procedimientos, estrategias y modalidades de intervención. Entre ellos, pueden citarse: grupos de apoyo, autoayuda y de ayuda mutua, entrenamientos en técnicas cognitivo-conductuales como la solución de problemas, de manejo de estrés y programas de formación y de

asesoramiento. De forma habitual, se basan, en la información, el aprendizaje de habilidades y el apoyo emocional.

La eficacia de este tipo de intervenciones está confirmada en términos generales, identificándose los resultados positivos de su aplicación (Knight et al, 1993). Es oportuno mencionar, aún considerando las limitaciones metodológicas para su evaluación, que estos programas, tanto en lo relativo al diseño y desarrollo como en lo concerniente a la investigación, se formulan de forma independiente y no relacionada con los efectos de su aplicación en las personas mayores. En esta dirección, Zarit (1989) planteó la recomendación de incorporar una evaluación y valoración rigurosa de los resultados de estos programas en las personas mayores dependientes, entendiendo que la mejora de la calidad del cuidado debe tener una repercusión en la persona cuidada. Considerar los efectos de la aplicación de los programas psicosociales en las personas mayores, significa, por otra parte, mantener -en ocasiones, recuperar- una posición de sujeto para la persona mayor. En la medida que esta posición se diluye o se anula, la persona pasa a ser objeto, receptor de cuidados. En relación a este tema cabe señalar las formulaciones, desarrolladas especialmente respecto a las personas afectadas de demencia, que señalan la pertinencia de un nuevo enfoque epistemológico y ético en aras a incorporar la dimensión interpersonal entre el cuidador y la persona cuidada y a evitar que las personas con demencia deban adaptarse los cuidados (Kitwood; 1990, 1992 y 1993) (T.T.S., 1997).

Así pues tanto respecto a los recursos formales como a los programas psicosociales se plantea la necesidad de profundizar con el fin de mejorar su adecuación para las diferentes personas implicadas y de que ésta pueda ser evaluada.

Las intervenciones psicosociales en relación a la familia de las personas mayores dependientes no se ciñen a los programas de apoyo a familiares en las modalidades comentadas anteriormente. Frecuentemente dichas intervenciones se realizan simultáneamente al proceso de preparación del ingreso en una residencia o de la asistencia a un Centro u Hospital de Día. Es habitual que dichas intervenciones se produzcan después que la familia haya realizado un recorrido, más o menos largo, en solitario o contando exclusivamente con la asistencia sanitaria, primaria o especializada.

En estas intervenciones tiene un papel clave el análisis y evaluación del sistema familiar con el fin de establecer los objetivos y las modalidades de atención adecuadas y de incorporar tanto a la persona

mayor como a su familia en el proceso. En este sentido, es pertinente identificar las características del sistema familiar y las percepciones relativas a las cuestiones que se formulan como problema, así como las respuestas que la familia ha ido desarrollando, su valoración de éstas y de los efectos en la vida de la familia. También es necesario conocer cuál es la distribución de roles en la estructura familiar en relación a la función de cuidados y de qué manera dichas funciones se acumulan o se comparten entre sus miembros, así como cuál es el estilo de toma de decisiones. Resulta también relevante valorar la atmósfera familiar actual y sus anteriores experiencias de adaptación a nuevas situaciones y entre ellas las relativas a la vejez de sus miembros. Finalmente, es importante detectar cuáles son las creencias y atribuciones de la familia respecto a la vejez, la posición en la que se sitúa la persona mayor y las expectativas respecto a ella.

A menudo las entrevistas con los familiares, especialmente si están orientadas a la utilización o a la asignación de recursos, dejan de lado bastantes de estos aspectos, centrándose en la dimensión instrumental de cuidados y en la presencia o ausencia de capacidad para su realización, dejando al margen la dimensión sistema del grupo familiar. Ello comporta además de un sufrimiento añadido, mayores dificultades para que el sistema se adapte a la nueva situación. Descontentos, malentendidos, insatisfacción respecto a los servicios asignados o distanciamiento son, muy a menudo, la expresión de un abordaje segmentado y parcial. Ciertamente, en muchas ocasiones las personas, y también las familias, se muestran reticentes a tratar cuestiones íntimas, dolorosas y encubiertas en un "discreto silencio familiar". Porque a pesar de que todo ello produzca sufrimiento, éste aparece relegado o encubierto por los problemas que la situación de fragilidad y de deterioro plantean y por tanto no constituyen "el problema" a tratar. A menudo, además, los familiares han sido interrogados, en más de una ocasión, desde una perspectiva instrumental y limitada al "problema", reforzándose el replegamiento y la segmentación. Por todo ello, a nuestro entender, resulta clave desarrollar un abordaje claro que ofrezca a los miembros de la familia y entre ellos a la persona mayor un espacio de comunicación en el que puedan conectar con sus dificultades, aun a sabiendas de que esta propuesta pueda ser discordante con las expectativas de la familia y provocar el rechazo de unos u otros de sus miembros.

6. La posición de los profesionales

A lo largo de este artículo hemos tratado las situaciones de dependencia y el apoyo informal centrándonos en los efectos de dichas situaciones y en las formas de abordarlas. Las maneras de enfrentar por parte de las personas mayores y de las familias las situaciones de dependencia se inscriben, tal y como hemos señalado, en la dinámica familiar y, a la vez, se inscriben en el entorno comunitario. Por ello las formas de considerar la vejez y las situaciones de dependencia en cada familia no son ajenas a las construcciones sociales vigentes en cada época. Las intervenciones profesionales tampoco lo son. En este sentido, la utilización de categorías que uniformi-

zan relegando la singularidad o el desarrollo de abordajes que segmentan limitándose a la dimensión instrumental -aspectos frecuentes en el campo de la intervención- son expresivos de la construcción social vigente. Y además la refuerzan. Por ello entendemos que es necesario incorporar en el debate una perspectiva crítica a propósito de las intervenciones profesionales y concretamente de las concepciones y valores que alientan. Evidentemente, las prácticas profesionales no están exentas de condicionantes y sería absurdo negar su incidencia en las intervenciones. Pero, la posibilidad de "tomar distancia" y pensar qué valores propugnamos es una opción abierta a nuestra decisión.

Referencias

- Ausloos, G. (1981). Systèmes-homéostasies-équilibre. *Thérapie familiale*, 2, 187-203.
- Baltes, M.M. y Silverberg, S.B. (1994). The dynamics between dependency and autonomy: illustrations across the life span. En D.L. Featherman, R.M. Lerner y M. Perlmutter (Eds.), *Life-span development and behaviour* (Vol. 12, pp. 41-90). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Clement, S., Grand, A., Grand-Filaire, A. y Briand, S. (1992). Papel de la familia en la atención domiciliar de los ancianos con incapacidad. *Rev. Gerontol.*, 2, 86-93.
- Dooghe, G. y Vanden Boer, L. (Eds.) (1993). *Sheltered accommodation for elderly in an international perspective*. Amsterdam: Swets en Zeitlinger. NIDI/CBGS. n° 29.
- Genevay, B. (1994). Family issues/family dynamics: a caregiving odyssey to 2001 and beyond. En M. Cantor (Ed.), *Family caregiving: agenda for the future*. San Francisco, CA: American Society on Aging.
- Horgas, A.L., Wahl, H.W. y Baltes, M.M. (1996). Dependency in Late Life. En L. Cartersen, B.A. Edelstein y L. Dornbrand (Eds.), *Handbook of Practical Gerontology*. New York: SAGE.
- INSERSO (1996). *Las personas mayores en España. Perfiles. Reciprocidad familiar*. Madrid: INSERSO, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Kitwood, T. y Bredin, K. (1992). Towards a theory of dementia care: personhood and well-being. *Ageing and Society*, 12, 269-287.
- Kitwood, T. (1990). The dialects of dementia: with particular reference to Alzheimer's disease. *Ageing and Society*, 10, 177-196.
- Kitwood, T. (1993). Towards a theory of dementia care: the interpersonal process. *Ageing and Society*, 13, 51-67.
- Knigh, B.G., Lutzky, S.M. y Macofsky-Urban, F. (1993). A meta-analytic review of recommendation for caregiver distress: recommendations for future research. *Gerontologist*, 33, 240-248.
- Montorio, I., Diaz, P. e Izal, M. (1995). Programas y servicios de apoyo a familiares cuidadores de ancianos dependientes. *Rev Esp Geriatr Gerontol.*, 30(3), 157-168.
- Montorio, I. (1997). *Dependencia: análisis psicosocial. Intervención realizada en el curso "El reto de la dependencia en el siglo XXI"*. Universidad del País Vasco. Septiembre (apuntes sin publicar).
- Moos, R.H., Lemke, S. y David, T.G. (1987). Priorities for design and management in residential settings for the elderly. En V. Regnier y J. Pynos (Eds.), *Housing the aged: design directions and policy considerations*. New York: Elsevier.
- Rodríguez, P. y Sancho, M. (1995). Nuevos retos de la política social de atención a las personas mayores. La situación de fragilidad. *Rev. Esp Geriatr Gerontol.* 30(3), 141-152.
- Thompson, L.W. y Gallagher-Thompson, D. (1996). Practical issues related to maintenance of Mental Health and Positive Well-Being in family caregivers. En: L. Cartersen, B.A. Edelstein y L. Dornbrand (Eds.), *Handbook of Practical Gerontology*. New York: SAGE.
- TTS-Grupo Teaching, Training and Support: Programa de cuidadores para familiares, profesionales y voluntarios de personas con demencia. Dirección General V de la Unión Europea. Bruselas, 1997.
- Woods, R.T. (Ed.) (1996). *Handbook of the Clinical psychology of ageing*. Chichester: Wiley
- Yanguas, J.J., Leturia, F.J., Leturia, M., y Uriarte, A. (1998). *Intervenciones psicosociales en gerontología: manual práctico*. Madrid: Caritas - Fundación Caja Madrid.
- Yanguas Lezaun, J.J. y Pérez Salanova, M. (1997). Apoyo informal y demencia: ¿es posible explorar nuevos caminos?. *Revista de Intervención Psicosocial*, 6 (1), 37-52.
- Zarit, S.H. (1989). Do we need another "stress and caregiving" study?. *Gerontologist*, 29, 387-388.