

LA DEPENDENCIA Y LOS CUIDADORES INFORMALES



Universidad
de Navarra

TRABAJO FIN DE GRADO

Autora: María Teresa Núñez Villacampa

Tutora académica: Nuria Garro Gil

Grado en Pedagogía

Universidad de Navarra

Curso 2016 – 2017

ÍNDICE

1. Resumen.....	3
2. Palabras clave.....	4
3. Justificación.....	6-7
4. Objetivos	8
CAPÍTULO 1. LA DEPENDENCIA.....	
1.1 Concepto	9-13
1.2. Evolución del concepto de dependencia: cambios socio-demográficos	13-21
CAPÍTULO 2. CUIDADORES INFORMALES.....	
2.1 El cuidado.....	22-23
2.2 Perfil sociodemográfico de los cuidadores informales	23-26
2.3 Impacto y consecuencias en la familia: sobrecarga y <i>burnout</i>	26- 31
2.3.1 Modelo de estrés aplicado al cuidado	31-34
2.4 Medidas de apoyo y ayuda a la familia cuidadora	34-36
2.4.1 Teoría de sistemas de familia.....	36-39
CAPÍTULO 3. PROPUESTA DE PROGRAMA PREVENTIVO PARA LOS FAMILIARES CUIDADORES DE PERSONAS DEPENDIENTES	
3.1. Marco teórico	40-41
3.2. Enfoque	41-42
3.3. Objetivos	42-43
3.3.1. Objetivo general	42
3.3.2. Objetivos específicos	42-43
4. Metodología	43-44
5. Programa	44-50
7. Bibliografía:	51-56

1. Resumen

En el trabajo que se presenta a continuación se realiza un análisis de la realidad actual, tanto de la situación de dependencia en personas mayores como la de sus familias cuidadoras. El objetivo es poner de relieve la importancia que éstas tienen en el cuidado y, por lo tanto, la necesidad de ser formadas, apoyadas y ayudadas en esta tarea; de tal manera que se garantice su calidad de vida y bienestar. Y, por consiguiente, esto se refleje de manera positiva en la tarea de cuidado que realicen.

Para ello, se presenta el tema de la dependencia analizada desde un punto de vista biológico y social, y posteriormente se analiza la evolución del concepto a lo largo del tiempo hasta la concepción última que aporta la Ley de la Autonomía personal y Atención a la Dependencia, donde el cuidador familiar adquiere una relevancia muy importante a nivel teórico pero, sin embargo, no se plasma a nivel prácticos en políticas y servicios sociales, que se vieron condicionados por la crisis económica que inicia alrededor de 2007.

A continuación se describe el perfil sociodemográfico del cuidador hoy en día, así como el impacto y las consecuencias que implica en la estructura familiar el asumir el cuidado de una persona dependiente. Además de señalar las medidas de atención y ayuda existentes hoy en día para estos cuidadores.

Se concluye con una propuesta educativa preventiva dirigida a futuros cuidadores informales, con el fin de orientar al profesional sobre los distintos aspectos que podría trabajar y desarrollar en la unidad familiar.

Abstract:

In the work introduced now It's made an analysis of the current reality, as much as the situation of dependence in major persons as their caring families too. The target is to bring ahead the importance that these have in the care and, therefore, the need to be formed, supported and helped in this task; in such a way that there is guaranteed his quality of life and well-being. And, consequently, this is reflected in a positive way in the task of care that they are doing.

For that purpose, It's introduced the topic of the dependence analyzed from a biological and social point of view, and later the analysis focuses on the concept throughout the time up to the last conception that contributes the Law of the personal Autonomy and Attention to the Dependence, where the care keeper family acquires a very important relevancy to theoretical level but, nevertheless, it doesn't exist in politics and social services as a real practice due to the economical crisis started in 2008.

Later on, the keeper's social/demographic profile is described, just like the impact and consequences in the family structure when caring a dependant relative is assumed. In addition, it's necessary to point the helping and attention needed today for these care keepers

It's concluded with an educational preventive proposal directed to the future informal care keepers in order to guide the professional one through different situations that he might work and develop in the familiar unit.

2. Palabras clave

Dependencia, cuidador informal, apoyo social, burnout, intervención psico-educativa, maltrato, bioética.

“¿Qué le da una persona a otra? Da de sí misma,
de lo más precioso que tiene, de su propia vida.

Esto significa que da lo que está vivo en él, da su
alegría, su interés, su comprensión, su conocimiento.

Todas las expresiones de lo que está vivo en él.

El dar de su vida, enriquece a la otra persona,
realza el sentimiento de vida de la otra al realzar el suyo propio.

No da con el fin de recibir, dar es una dicha en sí mismo”

(El arte de Amar. Eric Fromm)

3. Justificación

La elección del presente trabajo surge a partir de la vivencia de este asunto en mi entorno familiar; en concreto de un ictus, con las distintas implicaciones y consecuencias personales, sociales y económicas que conlleva esta situación. Lo que me permitió conocer y analizar la compleja realidad que conforma esta tarea en la actualidad, donde las familias tienen que compaginar el cuidado con numerosas obligaciones ajenas a él. Esto hace imprescindible un muy buen planteamiento de esta tarea para que no suponga una afectación a otras dimensiones de la vida familiar, algo muy complicado teniendo en cuenta que muchas familias se enfrentan al cuidado sin formación ni experiencia previa.

También pude presenciar las dificultades e incertidumbres propias de una situación que se alarga años, así como la dedicación y entrega hacia la persona que precisa cuidados. Unido esto al crecimiento personal que conlleva en la familia: donde, sin ninguna duda, la unidad familiar se fortalece dado que, en general, cada miembro aprende a salir de uno mismo para colaborar en el cuidado de su familiar y contribuir a la calidad de vida del resto de miembros. Además, de que se desarrollan capacidades que seguramente en el caso de no vivir esta situación no se ponen en práctica; es decir, se potencia una relación basada en la escucha, el respeto y el intercambio. Aunque también es cierto que, como tarea complicada que es, hay muchos momentos en los que la percepción de sobre carga es inevitable.

Aunque la familia nuclear tenga una actitud colaboradora y se esfuerce por evitar que el cuidador principal asuma toda la responsabilidad, en muchas ocasiones, es muy difícil que no lo haga por el alto grado de reclamo que tiene por parte de la persona dependiente. Esto me llevó a ver la necesidad de, además de una formación del núcleo familiar, una formación individual de la persona que asume el mayor protagonismo en el cuidado, para que sea consciente de sus limitaciones y no dedique, casi en exclusividad, su tiempo y sus esfuerzos a las demandas de la persona dependiente.

Por todo esto, cuando se me propuso este tema de estudio me pareció muy interesante investigar la dependencia desde el punto de vista del papel que las familias ejercen y no únicamente centrado en la persona dependiente.

Es por ello por lo que estructuro mi trabajo de la siguiente manera: *la dependencia, los cuidadores informales y propuesta de programa con carácter preventivo*:

El motivo de esta distribución surge para introducir, en un primer momento, a que nos referimos cuando hablamos de dependencia, porque en muchas ocasiones es un término difuso. Este concepto, lo voy relacionando con el de familia cuidadora o “cuidadores informales” como columna vertebral en la actualidad de prestación de cuidados en el estado de bienestar propio de los países mediterráneos y su modelo de cuidados. Posteriormente, paso a un análisis de la situación actual de estas familias respecto al tema que nos ocupa, para finalizar con una breve propuesta de los temas que se deberían trabajar con una familia de manera preventiva para prepararles en una tarea tan compleja.

Esta situación debe ser abordada desde nuestra profesión, a través de la investigación, el análisis, la evaluación y la utilización del conocimiento actual para utilizar nuestros conocimientos sobre el valor de la persona y del cuidado, y la importancia de la familia. De manera que lo adaptemos y lo sepamos transmitir a la familia cuidadora y a sus circunstancias cambiantes.

Con todo esto, en este trabajo se pretende transmitir una nueva forma de afrontar la situación del cuidado. Cambiando la perspectiva de este mismo a una perspectiva enfocada desde la ética del cuidado, donde se ponga el énfasis en la oportunidad de crecimiento que trae consigo y en el autocuidado de la unidad familiar como elemento primordial para garantizar una buena actividad de cuidado.

4. Objetivos

Los objetivos que me planteo para la realización de este trabajo y para reflexionar y desarrollar a lo largo del mismo, son los siguientes:

1. Exponer una información clara y concisa sobre la familia y el cuidado a personas dependientes.
2. Conocer la situación actual en la que se encuentran las personas mayores con cierto grado de dependencia así como las familias que asumen la responsabilidad de cuidar a un familiar dependiente.
3. Conocer la importancia que tiene la familia como estructura social.
4. Plantear una propuesta de programa preventivo que ayude en futuras intervenciones con las familias de personas dependientes.

CAPÍTULO 1. LA DEPENDENCIA

1.1 Concepto

El Consejo de Europa definía en 1998 la dependencia como "un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal" (Rodríguez Castedo, 2004, p .21).

La situación de dependencia puede afectar a personas de cualquier edad: por un lado, hace referencia a dependencia como consecuencia de alguna discapacidad congénita (intelectual, física o sensorial) y, por otro, a la discapacidad adquirida por accidente, enfermedad o vejez. Como consecuencia de la inversión de la pirámide poblacional, en la que se observa una esperanza de vida más alta y una baja natalidad, y el consiguiente aumento del envejecimiento y el fenómeno de sobre envejecimiento de la población mayor, nos vamos a centrar en la situación de dependencia asociada a la vejez.

Es cierto que conforme avanza en edad, la persona adulta tiene una mayor probabilidad de padecer una enfermedad que puede traer consigo un deterioro físico o cognitivo y por tanto una mayor vulnerabilidad en el desarrollo de las actividades de la vida diaria. Aunque hay que recordar que edad y enfermedad no están directamente relacionados, se trata más de un estereotipo social. Tal y como señalan Vega y Bueno (2000), socialmente se tiene la idea de que este periodo solo supone cambios negativos, pérdidas de capacidades y habilidades que se han ido adquiriendo a lo largo de la vida. Este pensamiento erróneo viene acompañado de un conjunto de estereotipos asociados a él, tanto positivos como negativos, siendo superiores estos últimos. Estos vienen dados desde la infancia por la influencia de la sociedad. En primer lugar, por la familia como agente socializador: estamos en un momento de transformaciones en las relaciones familiares donde ha cambiado la percepción acerca de los valores de compromiso y responsabilidad entre los miembros, y las nuevas generaciones asumen el argumento de protección hacia las personas mayores desde una visión "discriminatoria", reduciéndolos a sujetos pasivos y receptores de beneficios (Usorio, 2006). Pero a pesar de ello, siguen siendo el principal agente social en el cuidado de las personas mayores, en el que la mujer es la principal cuidadora, representando el 84% del universo del cuidador (Imsero, 2008).

Y, en segundo lugar, los medios de comunicación, los cuales transmiten una imagen negativa de las personas mayores (Bazo y García Sanz, 1999; Maiztegui Oñate, 2001).

Así, los estereotipos o prejuicios más extendidos sobre este colectivo son dependencia, carga familiar, soledad, etc. (Abellán García & Ayala García, 2012). Estos llevan lógicamente a la formulación de una imagen negativa de este grupo poblacional que influye a todos los niveles: desde la percepción que se tiene de los mayores, la cual obstaculiza la convivencia con ellos tratándoles en función de esos prejuicios que se puedan tener, hasta la forma en cómo los profesionales trabajan con ellos. En el libro publicado por Muñoz, Bernal y Claros (2001), se señala además que estos prejuicios están extendidos entre estudiantes de educación y trabajo social, lo cual llama especialmente la atención incluso a los propios autores, puesto que son futuros profesionales del campo de la gerontología. Por otra parte, esta visión negativa también afecta de cara a las políticas sociales que se implementen o los servicios sociales que se pongan a su disposición e incluso a la autopercepción que estas personas tienen sobre sí mismas (Abellán García, 2009). Tal y como reflejan Arias y Morales (2007), el estereotipo más generalizado que existe es la minimización de la competencia respecto a la juventud, lo que refleja el gran valor que adquiere la productividad en la sociedad actual, en la que los mayores al no generar no son considerados “útiles”. Estereotipo confrontado con el de la sabiduría que la misma sociedad reconoce a este grupo (Abellán García & Ayala García, 2012). Así, esta visión negativa de la vejez recibe el nombre de edadismo, visión que evalúa a los mayores de manera negativa y que lleva a la discriminación por edad.

De esta manera, las percepciones sociales que se tienen sobre la vejez se conforman en torno a dos enfoques, el tradicional y el nuevo paradigma.

Desde el primero, se tiene una visión estereotipada, negativa, peyorativa y paternalista de la vejez, relacionándola con la situación de dependencia, enfermedad y pérdida de capacidades y habilidades. Se afirma que las personas mayores constituyen una gran carga y coste social debido al elevado consumo de recursos socio-sanitarios como consecuencia de sus situaciones de dependencia, y suponen también un elevado gasto económico en pensiones. Como se puede observar, esta visión evalúa la vejez únicamente desde un punto de vista biológico sin tener en cuenta las contribuciones sociales de estas personas al resto de la sociedad. Frente a esta teoría, existe otra contraria, el nuevo paradigma de envejecimiento activo en el que predomina la aceptación como actitud social, donde la etapa de envejecimiento se considera un proceso evolutivo del ser

humano. Se tiene en cuenta la contribución positiva que hacen a todos los ámbitos de la sociedad y a las diferentes dimensiones de su vida. (Edwards, 2001, pp.10-11).

Por todo este fenómeno social que está conformando la dependencia, las familias y la sociedad tenemos el deber moral de atender de una manera integral a los ancianos que lo requieran, teniendo en cuenta su dignidad humana. La cual podría definirse como “el atributo intrínseco de la persona humana que en cualquiera de sus etapas y circunstancias vitales, ejerce su autonomía moral y sus derechos para orientar su existencia hacia el logro de un plan de vida propio, acorde con sus preferencias y deseos. La dignidad implica el reconocimiento y el respeto inherente a la condición humana por parte de todos” (Rodríguez Rodríguez, 2013, p.2).

Como se refleja en la guía realizada por el gobierno Vasco junto con la Fundación Matía, “El trato digno en la atención a las personas mayores en situación de dependencia se traduce en buscar el máximo beneficio terapéutico y la máxima independencia y control de la vida cotidiana posibles, desde el marco de la atención integral y de la calidad de vida de los individuos” (Martínez Rodríguez, 2011, p.21).

Esto nos lleva a reconocer la inteligencia y la voluntad de la persona, elementos innatos que la acompañan siempre, independientemente de su condición o situación del momento. El ejercicio de esas dos facultades del hombre, dan lugar a la autonomía de la persona que es la que permite la toma de decisiones propias y el control de la vida cotidiana de las personas. Este concepto fue un objetivo principal de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD), la cual comentaremos más adelante, pero resulta interesante extrapolar la definición que en ella se dio del término que nos ocupa.

Así, tal y como define la LAPAD (2006) en el BOE, la autonomía es “la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria” y, al mismo tiempo, define la dependencia como “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal” (BOE, 2007).

La fundació Victor Grifols i Lucas en su Cuaderno sobre la autonomía y la dependencia en la vejez, comenta la importancia de reflexionar sobre la autonomía cuando nos encontramos ante una situación de dependencia. Porque la necesidad de ayuda que requieren estas personas se extiende a la cotidianidad de la vida y el modo de ofrecer este apoyo conduce a experiencias distintas en personas que puedan tener el mismo grado de dependencia; por esto, la autonomía es una cuestión clave en una sociedad donde prevalece la longevidad.

Así, la dependencia conlleva una relación de necesidad que varía a lo largo de la vida. Esta debe consistir en un acompañamiento del individuo en su autonomía decisional; es decir, en una relación auténtica basada en la escucha, el respeto y el intercambio. Es aquí donde nos podemos encontrar con los inconvenientes que puede acarrear confundir el término dependencia con la autonomía, puesto que si una persona que cuida a un dependiente piensa que “se está haciendo cargo de él” en lugar de pensar que lo está acompañando, se pasará a una apropiación indebida de la autonomía de la persona mayor decidiendo por ella que es lo que le conviene y, por lo tanto, ya no sería una relación de acompañamiento y ayuda sino que no sería igualitaria y pasaría a basarse en un dominio de la autonomía y la dependencia en la vejez (Puijalón & Vila y Miravent, 2009, pp.16-30).

La vulnerabilidad humana, convierte la autonomía en una condición de posibilidad que hay que transformar en tarea. Esto quiere decir que una persona en situación de dependencia no deja de ser autónoma, es más, independientemente del grado de dependencia (muchos autores coinciden en que no se debe hablar de personas dependientes o personas autónomas, sino que se debe hablar de grados de autonomía y de dependencia) hay que promover su autonomía constantemente tanto en aspectos simples como puede ser la elección de la ropa o en más complejos como la continuación de su rutina, adaptada a la situación en la que se encuentra. Esto es un aspecto importante a tener en cuenta, puesto que sino enfatizamos el valor de la intervención social de la persona dependiente, nos podemos encontrar con un posible deterioro psicosocial de la misma. De esta manera se debe fomentar, en la medida de lo posible, la participación activa de estas personas en la sociedad para así evitar el aumento del sentimiento de fragilidad, la desintegración social o la actitud apática a través de encuentros entre iguales, por ejemplo (Spaemann, Dominguez y Gracia, 1989).

Al incentivar esto, se apoya la promoción de la autodeterminación de la persona como un derecho; concepto contrario al de heteronomía, el cual se da cuando son otras personas las que toman decisiones que afectan a la propia vida de la persona (Rodríguez, 2013, p. 5). La autodeterminación puede ser entendida como un derecho o como una capacidad, pero esta última al no ser la que se refiere a las personas dependientes, puesto que hace referencia a la capacidad que se adquiere mediante el ejercicio, no nos detendremos en ella; de esta forma, la definición de autodeterminación es la siguiente: “garantía real de tener un proyecto vital, basado en su individualidad e identidad, ejerciendo el grado de control que puedan”. En el caso de personas con un alto grado de dependencia, el ejercicio del derecho se realizaría, como define el autor Amarty Sen, en gran parte, a través del apoyo de otras personas que reciben el poder efectivo de tomar decisiones en función de lo que la persona elegiría si tuviera control sobre el resultado” (Fraguas, 2010, p.60).

1.2. Evolución del concepto de dependencia: cambios socio-demográficos

En los años 70 en España, el número de personas mayores de 80 años era de apenas medio millón. Además, los modos de convivencia predominantes por aquel entonces era el de la familia extensa: más del 70% de las personas mayores de 65 años vivían con los hijos u otros familiares (Gaur, 1975). Por otra parte, en estos años los cuidados no eran de larga duración porque la esperanza de vida no era tan grande como en la actualidad y quienes lo requerían eran atendidos en un contexto familiar.

A partir de la segunda década de los años 70, se comienzan a realizar políticas, programas y servicios desde las administraciones públicas para atender a los ancianos dependientes (Rodríguez Castedo, 2004, p.345).

En 1975 se realiza el primer informe sociológico en España, llamado el Informe GAUR, en el que se realiza un detallado análisis sobre las condiciones de vida de los jubilados españoles. Se menciona la pobreza en la que vivían los ancianos, lo que se traduce en una imposibilidad para poder satisfacer sus necesidades básicas o asistenciales, y los recursos destinados a estos, que en la práctica se resumían en residencias (Rodríguez Castedo, 2004, pp.345-346).

En este periodo, aparecieron las primeras leyes que protegían el cuidado del anciano como, por ejemplo, el Plan Nacional de la Seguridad Social de Asistencia de los Ancianos regulado en 1971, que establecía la necesidad de unos servicios principales como residencias u hospitales de día. Pero, sin embargo, investigaciones posteriores de organizaciones no lucrativas como Cruz roja (1982) y Cáritas (1963) denunciaban la exclusión social y económica que sufrían los ancianos de cara a la legislación, por lo que la atención estaba asumida casi exclusivamente por la familia, que se enfrentaba sola a los cuidados del anciano (Spaemann, Dominguez y Gracia, 1989, p.110).

Es a partir de la promulgación de la constitución Española de 1978 cuando se establecen leyes de asistencia social, donde se observa una conciencia social respecto a la asistencia y a las prestaciones sociales hacia las personas mayores (artículos 41 y 43 de la Constitución Española). Además de una ley referida concretamente a la atención de la tercera edad (artículo 50 de la Constitución Española) (Spaemann, Dominguez y Gracia, 1989, pp.110-111).

Los años 80 trajeron consigo cambios importantes para las personas mayores españolas, como la generalización del sistema de pensiones y el acceso al sistema sanitario, así como una implantación de un sistema público de servicios sociales. A pesar de eso, seguíamos a mucha distancia de alcanzar a los países europeos (Rodriguez Castedo, 2004, p.347).

En 1993, España consigue ponerse casi al mismo nivel que los países más desarrollados en políticas sociales, pero los servicios domiciliarios y la atención a la persona en su hogar se alejaban de las propuestas teóricas reflejadas en el Plan Gerontológico que anunciaba el lema “envejecer en casa” (IMSERSO, 2014, p.185).

En octubre de 2003, tal y como recoge el BOE, se aprobó en el Pleno del Congreso de los Diputados la Renovación del Pacto de Toledo (documento referente al análisis de los problemas estructurales del sistema de seguridad social y de las principales reformas que deberán llevarse a cabo) con una Recomendación Adicional 3.^a que dice así: «resulta por tanto necesario configurar un sistema integrado que aborde desde la perspectiva de globalidad del fenómeno de la dependencia y la Comisión considera necesaria una pronta regulación en la que se recoja la definición de dependencia, la situación actual de su cobertura, los retos previstos y las posibles alternativas para su protección» (BOE, 2006).

El reconocimiento de los derechos de las personas en situación de dependencia ha sido puesto de relieve por numerosos documentos y decisiones de organizaciones internacionales, como la Organización Mundial de la Salud, el Consejo de Europa y la Unión Europea. En 2002, bajo la presidencia española, la Unión Europea decidió tres criterios que debían regir las políticas de dependencia de los Estados miembros: universalidad, alta calidad y sostenibilidad en el tiempo de los sistemas que se implanten (BOE, 2006).

Como manera de entender la dependencia desde una perspectiva global, es necesario contemplarla junto con sus mayores prestadores de cuidados como son las familias. Estas, empieza a tener visibilidad desde finales de los años 80 por su papel en los cuidados y atenciones a los mayores en el entorno habitual. Ya que es en esta época cuando comienzan a cobrar relevancia los planes centrados en la atención a la persona en su hogar (Rodríguez Castedo, 2004, p.348).

De esta manera, la gran necesidad existente de disponer de programas y servicios dirigidos a las familias para que pudieran desempeñar su labor, se manifestó por primera vez con el plan Gerontológico propuesto por El IMSERSO “Instituto de Mayores y Servicios Sociales” en los años 90. Este alegaba que, debido a la escasez de recursos sociales existentes, eran ellas las que cuidaban mayoritariamente a las personas dependientes por lo que debían ser atendidas y ayudadas (IMSERSO, 2014, p.185).

Así, la dependencia es un asunto que preocupa mucho a los países desarrollados y, aunque en bastantes artículos se refleja la diferencia existente entre estos y España, desde 2003, en nuestro país, se están planteando una serie de leyes para un abordaje integro de la atención a la dependencia, como la Ley 39/2006, del 14 de diciembre, “Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia” (LAPAD), y el consecuente despliegue del sistema para la Autonomía y Atención a la dependencia (SAAD). Con los que se pretendía hacer frente a la insuficiente y desigual cobertura que hasta 2006 se venía dando en las necesidades de las personas que veían mermada su autonomía, desde los sistemas de Atención Social en las Comunidades Autónomas (Rodríguez Castedo, 2004).

Es más, con la implementación del SAAD, se buscaba crear un marco de acción coherente que diese cobertura a la creciente demanda social, en el que participasen los diferentes niveles administrativos y que asegurase la aplicación de políticas de protección eficaces, garantizando la satisfacción de derechos en igualdad de condiciones y bienestar

(Sala Mozos, 2009). En su momento, supuso un gran avance en cuanto al reconocimiento de la necesidad de atención a las personas dependientes que requerían apoyos para lograr el mayor grado de autonomía posible (BOE, 2006; Rodríguez Castedo, 2004).

Con esta ley, el gobierno pretendió garantizar el derecho de que toda persona dependiente recibiera asistencia gratuita del estado. De tal forma que fuese una prestación que combinara la intervención sanitaria con la social y la económica (Sala Mozos, 2009). Se buscaba que la LAPAD y la SAAD, fueran unas leyes universales, donde se priorizara la ayuda a domicilio, los centros de día y la tele asistencia como elementos de ayuda tanto para la persona dependiente como para el familiar encargado del cuidado o la promoción de la autonomía de la persona vulnerable y la prevención de la situación de dependencia (González Ortega, 2012).

Tal y como reflejan los datos del IMSERSO (2011), hasta la fecha de la publicación de la evaluación que se realizaba sobre estas leyes, se destacaban como puntos conseguidos: la protección a la situación de la dependencia, donde los usuarios valoraban los servicios y ayudas prestadas muy positivamente (80,7%); así como el aumento de trabajo gracias a la incorporación de los cuidadores informales al sistema de la seguridad social (149.565 personas); por último, algo que se valora muy positivamente en la bibliografía consultada acerca de este tema, es la inversión que un país hace en un determinado sector como indicador de la importancia que se le da y la calidad de este; en España, en 2010 el gasto del PIB era del 0,64%, siendo el 93% de este gasto imputable directamente a la LAPAD. En cuanto a las consecuciones más positivas del SAAD, han sido muy similares a la LAPAD puesto que han sido desarrolladas de manera simultánea (IMSERSO, 2011):

- Establecer un baremo de valoración de la situación de dependencia único para todo el Estado.
- Desarrollar un catálogo común de servicios de atención para todos los grados y niveles.
- Garantizar prestaciones económicas para las personas beneficiarias.
- Integrar en el Sistema de Seguridad Social a las personas cuidadoras no profesionales.

Pero los efectos de la crisis económica (que comenzó en 2008 pero extendió hasta 2014) y el consecuente recorte de gasto público, tuvo repercusiones en la aplicación de

esta ley, lo que se tradujo en una paralización de la aplicación de la misma con el endurecimiento de requisitos para acceder a las prestaciones; haciendo más rigurosas las valoraciones de la situación de dependencia (en el momento de los recortes de presupuestos solo las personas con un grado de dependencia severo se beneficiaban de la tutela del SAAD), reduciendo la calidad de las prestaciones o incrementando la aportación económica por parte del beneficiario.

Como consecuencia de esto, los retrasos en la resolución de las solicitudes para beneficiarse de las ventajas que esta ley aportaba, han supuesto menos atención social a las personas dependientes (como reflejan los datos del IMSERSO de 2012, los retrasos para beneficiarse del derecho eran de 2,5 años) y un mayor cargo a las familias tanto económico como asistencial (González Ortega, 2012).

Llama la atención que a pesar de ser una ley que promueve la autonomía personal, en la práctica, tal y como relejan los autores González Ortega (2012) y Salas Mozos (2009), este apartado no está definido, quedando relegado a un segundo plano junto con los servicios de prevención a la dependencia. Elementos que, como base central de la ley, deberían ser transversales a todos los servicios que oferta la misma.

Otra de las consecuencias ha sido la rebaja, según los grados de dependencia de la persona, del servicio de ayuda domiciliaria. Algo que resulta cuanto menos contradictorio teniendo en cuenta que en las bases de esta ley se proclama la universalidad, la equidad y la accesibilidad para todas las personas en situación de dependencia. Relacionado con esta ayuda, los autores Sancho Castiello y Díaz Martín (2007) manifiestan el desfase que supone la reducción de esta ayuda en la atención de la dependencia destinándose más recursos y cobrando más importancia los servicios institucionales, en comparación con los países de la OCDE y Europa, en los que se promueve la idea de “envejecer en casa” y el estado ayuda a que esto sea así.

En definitiva, la ley de dependencia es una ley limitada porque, además de que no se ha podido llevar a la práctica por el gran coste económico que suponía en unos momentos sociales y económicos donde no se podía asumir esas cuantías, es una ley que se anunciaba como equitativa y universal para todas las personas en situación de dependencia pero ha resultado deficitaria y desigual. Por otra parte, la falta de presupuesto trajo consigo la dificultosa coordinación entre el estado y las comunidades autónomas, ya que al no haber presupuesto estatal se relegó la responsabilidad económica en las

administraciones autonómicas, pudiendo estas decidir cómo aplicaban la ley sin tener en cuenta a las demás (Barranco Avilés 2012).

Por lo tanto, se puede decir que en la práctica tanto la LAPAD como el diseño del SAAD, se han centrado en los servicios asistenciales únicamente, apostando por su regulación y mecanismos de financiación pero dejando a un lado la participación de los usuarios de estas y la potenciación de sus capacidades (Barranco Avilés 2012, pp. 153-154).

Siguiendo en esta línea, un texto extraído de la III CONFERENCIA REDE celebrada en Santiago de Compostela el 16 de Octubre de 2012, titulado “El sistema sanitario y de dependencia: situación y perspectivas”, concluye que la LAPAD está des temporalizada: nace fuera de tiempo social, bajo parámetros culturales y filosóficos distintos a los hoy prevalentes. Señalan que es debido a que las administraciones tienen las funciones poco claras, el reparto de aportaciones es insuficiente, la gestión es deficiente y hay muy pocos incentivos para la prevención de la autonomía.

Es decir, nos encontramos en un momento social donde la atención a la dependencia está amparada y reconocida por la ley pero, sin embargo, en la práctica esta atención se está llevando a cabo de una manera un tanto confusa; por ejemplo, como se refleja en un estudio comparado realizado por Rodríguez Cabrero (1990), el coste español en servicios sociales está por debajo del conjunto de países desarrollados y la oferta de servicios sociales funciona por el principio de subsidiariedad, lo que significa que los recursos se ofrecen una vez demostrada la necesidad por parte del solicitante según la escasez de rentas y falta de apoyo familiar. Por lo que se podría decir que los servicios sociales, a pesar de proclamarse en las leyes como accesibles a cualquier persona en situación de necesidad, son un derecho restringido especialmente para las familias de clase media, que en muchos casos sobrepasan en mayor o menor medida la renta exigida en los baremos y no tienen por tanto acceso a los servicios públicos prestados por el Estado. Pero al mismo tiempo tampoco disponen de la renta suficiente para costear servicios privados (Rodríguez Rodríguez, 2013, p.40).

En esta misma línea, según los resultados del estudio que el IMSERSO desarrolló durante los años 1993-1994 en una investigación para conocer el alcance y características del apoyo informal en España, arrojó los siguientes datos (Rodríguez Rodríguez, 2013, pp.40-41):

- La familia cercana (cónyuge e hijos/as) realiza el 63,8% de los cuidados.
- Otros allegados (familiares, parientes, amistades, vecindad, etc.) asumen el 8% de la carga de atención.
- A cargo de empleadas/os de hogar está el 5,4% del total de los cuidados.
- Los servicios sociales asumen el 3,8% de los cuidados.

A pesar de que este estudio (Imsero 1993-1994) y el realizado por Rodríguez Cabrero (1990), se realizaron hace más de una década, ambos siguen siendo citados en numerosos artículos de la actualidad dado que los datos no han variado significativamente. Es decir, los servicios de atención a la dependencia siguen funcionando por el principio de subsidiariedad (tal y como refleja Rodríguez Cabrero), y el apoyo informal continua siendo el mayor soporte en los cuidados, aunque es cierto que con más ayudas respecto a la fecha en la que se realizó el estudio del Imsero.

A continuación se presenta una tabla que refleja la evolución de la población mayor en España desde 1900 a 2060 (Imsero, 2014, p. 42).

Años	Población total		Población de 65 años y más		Población de 65-79 años		Población de 80 años y más	
	Absoluto	Porcentaje	Absoluto	Porcentaje	Absoluto	Porcentaje	Absoluto	Porcentaje
1900	18.618.086		967.774	5,2	851.859	4,6	115.385	0,6
1910	19.995.686		1.105.569	5,5	972.954	4,9	132.615	0,7
1920	21.389.842		1.216.693	5,7	1.073.679	5,0	143.014	0,7
1930	23.677.794		1.440.739	6,1	1.263.626	5,3	177.113	0,7
1940	26.015.907		1.699.860	6,5	1.475.702	5,7	224.158	0,9
1950	27.976.755		2.022.523	7,2	1.750.045	6,3	272.478	1,0
1960	30.528.539		2.505.165	8,2	2.136.190	7,0	368.975	1,2
1970	34.040.989		3.290.800	9,7	2.767.061	8,1	523.739	1,5
1981	37.683.363		4.236.724	11,2	3.511.593	9,3	725.131	1,9
1991	38.872.268		5.370.252	13,8	4.222.384	10,9	1.147.868	3,0
2001	41.116.842		7.037.553	17,1	5.404.513	13,1	1.633.040	4,0
2011	46.815.916		8.116.350	17,3	5.659.442	12,1	2.456.908	5,2
2013	46.507.760		8.442.887	18,2	5.791.671	12,5	2.651.216	5,7
2020	46.105.324		9.298.024	20,2	6.382.626	13,8	2.915.398	6,3
2030	45.417.952		11.621.279	25,6	7.852.682	17,3	3.768.597	8,3
2040	44.753.998		14.495.041	32,4	9.417.406	21,0	5.077.635	11,3
2050	43.731.748		16.448.452	37,6	9.472.029	21,7	6.976.423	16,0
2060	41.834.615		16.184.581	38,7	7.501.530	17,9	6.683.051	20,8

* Las proyecciones de población (2014-2064) están calculadas a partir de la población a 1 de enero de 2014.

Fuente:1900-2011:INE: INEBASE: Cifras de población. Resúmenes provinciales de población según sexo y edad desde 1900 hasta 2011.

2011: INE: INEBASE: Censos de Población y Vivienda 2011.Resultados Nacionales, por Comunidades Autónomas y Provincias.

2014--2064: INE: INEBASE: Proyección de la población a largo plazo.

En ella se puede observar cómo progresivamente la población va a seguir envejeciendo de manera muy acelerada como consecuencia de la baja natalidad y, por consiguiente, las situaciones de dependencia van a seguir aumentando al incrementarse el número de personas mayores, especialmente los mayores de más de 80 años que están conformando un fenómeno demográfico denominado “older old”. En España las personas de 65 o más años han pasado a ser en 2013 el 5,7% de la población frente al 4,0% que suponían en 2001 y se ha duplicado en sólo 20 años (BOE, 2006).

Por lo que el aumento de la esperanza de vida y, por lo tanto, de la vejez y el sobre envejecimiento, llevan consigo el aumento de las enfermedades crónicas y degenerativas, especialmente las demencias, lo cual conlleva un aumento de la situación de dependencia y de los cuidados de larga duración. Éstos, asumidos principalmente por la familia de la persona mayor, y especialmente por un cuidador principal que suele ser la mujer, requieren una preparación previa que influirá en la manera de cuidar; también es importante tener en cuenta los cambios que se vienen llevando a cabo en la institución de la familia, en la que hemos pasado de un modelo extenso a uno nuclear y en la que se ha pasado de familias biparentales a monoparentales, lo que afecta a la red de cuidados porque recae sobre menos personas.

Por todo ello, se hace patente la necesidad de, además de la existencia de una ley acorde con la realidad social respecto a la dependencia y su entorno, una formación preventiva y psico-educativa de las familias de todas estas personas, de manera que ellos mismos comprendan el proceso que van a atravesar y las consecuencias que éste tiene. De tal forma que promovamos la mejor calidad de vida de las personas mayores a y la de sus familiares porque estos, independientemente de las ayudas institucionales o sociales que reciban, son la columna vertebral del sistema de cuidados y, por lo tanto, los que más carga asumen; así pues, requieren una preparación previa para enfrentarse a esta situación (Abellán García, Castejón Villarejo & Esparza Catalán, 2007, pp.133-136).

Como conclusión y a modo de introducción del siguiente capítulo, debemos referirnos a la familia como una unidad de cuidado que asume la mayoría de la responsabilidad de la persona dependiente y debido a los cambios demográficos, sociales y económicos que se están dando en los últimos tiempos en nuestra sociedad, cada vez es más difícil compatibilizarlo con las obligaciones ajenas al cuidado. Por esto, es necesario un enfoque integrado de cuidados con una atención centrada en las familias, de manera que estas puedan aumentar su autonomía y solucionar sus preocupaciones. Así, la complementariedad entre el apoyo informal y los servicios formales son la garantía de que puedan mantenerse los cuidados que presta la familia y el fenómeno tan deseado por las personas mayores de nuestra sociedad “envejecer en casa” (Canga, Vivar, & Naval, 2011)

CAPÍTULO 2. CUIDADORES INFORMALES

2.1 El cuidado

El cuidado es una actividad humana y, por lo tanto, tiene un componente no profesional. Tradicionalmente, esta actividad se daba en el ambiente doméstico y la realizaban las mujeres (De la Cuesta Benjumena, 2004, p.138). Pero este concepto ha avanzado y hoy en día se distingue entre cuidados formales, que son realizados por profesionales, por ejemplo las enfermeras, y los informales que es el realizado por personas cercanas a la persona mayor con un determinado grado de dependencia: un familiar o persona próxima al dependiente sin unión familiar. Nos centraremos exclusivamente en el segundo, realizado sin remuneración económica por el vínculo afectivo que le une a esta persona y con el objetivo de que ésta pueda permanecer en su hogar.

Este cuidado que realiza la familia está cargado de valor social porque, además de suponer una gran ayuda a nivel económico y social para las instituciones, a las que libera de trabajo gracias a esta solidaridad familiar (España, I., 2006, p.311), también es una referencia para los sistemas sociales puesto que el fenómeno familiar, como elemento base de la sociabilidad del hombre, guía el obrar social (Ayuso Sánchez, 2003).

Así, la relación de cuidado en la familia, basada en la reciprocidad y en la donación, y guiadas por el amor, tiene un gran potencial de aprendizaje y crecimiento personal; lo cual, resulta muy interesante para una sociedad centrada en la productividad y, en ocasiones, en la individualidad (Ayuso Sánchez, 2003). A pesar del gran peso que tienen los vínculos de la estructura familiar y la referencia que supone para la sociedad, los cambios demográficos y sociales en su estructura hacen necesario un mayor apoyo por parte de las instituciones formales puesto que el cuidado apoyado casi exclusivamente por una familia cada vez menos extensa y, por consiguiente, con menos redes de apoyo, resulta inviable (España, I., 2006, p.311).

Este cuidado debe ser una búsqueda del bienestar y felicidad tanto del cuidador como de la persona cuidada, donde la tarea de cuidar debe ser percibida como una responsabilidad y un deber moral asumidos libremente y movidos por el amor; entendido éste como donación hacia el otro (Garro Gil, 2016).

Por todo ello, se debe formar a las familias para que vean el cuidado como el cumplimiento del deber moral comentado anteriormente, donde la motivación que les

gué sea la trascendente; de tal manera que se evite el malestar subjetivo (percepción que se tiene de las experiencias y no tanto de las actividades en sí misma) y el sentimiento de sobrecarga.

Con todo esto, podemos decir que el sentido de la actividad de cuidar se encuentra en la familia; en esa relación basada en la confianza y el reconocimiento mutuo que supera el cuidado asistencial incluyendo los cuidados afectivos y relacionales (Paniagua Fernández, 2015) y que, además, puede ayudar a descubrir en el cuidador cualidades o aptitudes que se desconocían, así como establecer una relación más próxima con la persona a la que se cuida y descubrir facetas positivas de la misma que hasta entonces no se conocían (Paniagua Fernández, 2015, p.14).

Además, esta formación debe darse desde el momento en el que se sabe que la persona está perdiendo autonomía funcional y los grados de independencia que caracterizan su vida. De tal manera que el profesional instruya a las familias desde un enfoque relacional, donde se les transmita la importancia del darse a los demás y de la reciprocidad, junto con el significado y las implicaciones que tiene el cuidado, las consecuencias físicas y psicológicas de la situación de dependencia y se les prepare para afrontar las situaciones adversas que se van a encontrar, además de darles orientación para tomar decisiones sobre el cuidado; decisiones que tienen que tomar teniendo en cuenta la compatibilidad con su vida cotidiana, ajena al cuidado. Del mismo modo, en esta formación se debe dar a conocer los servicios que existen a disposición de las familias como medio de ayuda (Montorio, Yanguas, & Díaz Veiga, 1999, p.143).

2.2 Perfil sociodemográfico de los cuidadores informales

Un estudio del IMSERSO refleja que el 20,7% de las personas adultas presta asistencia a una persona dependiente y de estas, el 93,7% tiene vínculos familiares con la persona a la que cuida (Imsero, 2015).

En cuanto al perfil sociodemográfico de los cuidadores informales, el 26% de los cuidadores de las personas dependientes eran los hijos/as de estas personas, para ser más exactos solo nos referiremos a las hijas puesto que son estas las que suelen estar al cargo del cuidado (un 38% frente al 9% de los hijos varones), y el 42% la esposa o el esposo (Imsero, 2014). Mientras que las hijas se convierten en cuidadoras principales (46%) a

partir de los 80 años de edad de la persona cuidada (solo el 12% son atendidos por su pareja) (Esparza Catalán & Abellán García, 2008).

Por lo que se puede observar una predominancia del cuidado de los familiares nucleares frente a los más alejados que antes conformaban el 29% de las personas que cuidaban a ancianos dependientes. Esto es consecuencia de los cambios que se están dando en las últimas décadas respecto a la organización familiar (IMSERSO 2005, pp.25-26). Donde hemos pasado de una estructura familiar extensa a una más nuclear, en la que las redes de apoyo se reducen notablemente al recaer el cuidado sobre menos personas y en la que las nuevas formas familiares (cohabitación, familias monoparentales, rupturas matrimoniales), podrían alterar (y debilitar) los tradicionales lazos familiares y su papel de apoyo a las personas mayores (Montorio, Yanguas, & Díaz Veiga, 1999).

Además, aunque en un primer momento se pueda pensar que el perfil sociodemográfico de los familiares que cuidan a personas dependientes es el de una mujer con estudios primarios, ama de casa y que mantiene un modelo de familia tradicional (lo cual supone un 52,1% de las cuidadoras informales en la actualidad), basándonos en un estudio realizado por el IMSERSO y el CSIS (2007), en el que hacían una comparación con el año 1994, se ve un incremento de los cuidados por parte de mujeres laboralmente activas (de un 19% a un 25%). Por otra parte, respecto al perfil cuidador masculino, son los jubilados o pensionistas los que conforman el 53,7% de los hombres que atienden a sus familiares dependientes.

Pero, tal y como refleja el Libro Blanco de la Dependencia (2005), y como se ha ido reflejando a lo largo de este punto, estamos ante una “feminización de los cuidados”, dado que el 84% de los casos de las personas que se encargan de prestar cuidados son mujeres. Lo cual, hace patente la necesidad de replantear este modelo tradicional de apoyo mayoritariamente femenino (España I., 2006) porque como consecuencia de la incorporación de la mujer al mundo laboral, a la tarea de cuidar se suman las responsabilidades de la vida cotidiana (Montorio, Yanguas, & Díaz Veiga, 1999, p.143).

También cabe destacar el acercamiento generacional existente entre cuidadores y ancianos: nos encontramos con personas de edad avanzada (cerca de la vejez) cuidando de otras más mayores y teniendo más obligaciones familiares, por lo que la calidad de vida así como la salud psíquica o física, se deteriora en mayor medida (IMSERSO, 2005).

Respecto a los motivos por los que este perfil sociodemográfico ha decidido asumir el cuidado de la persona dependiente, en la misma encuesta realizada por el IMSERSO (2005), se destaca que para el 90% de los cuidadores informales es una obligación moral y para el 78,9% les dignifica como personas el hecho de que su familiar les agradezca su dedicación; sin embargo, el 51% de los casos declara que lo hace como cumplimiento de su deber familiar. El motivo que les lleva a cuidar es muy revelador de cara a cómo influyen en los cuidadores los distintos acontecimientos que van a vivir y en cómo los van a afrontar.

De esta manera, son muchas las diferencias existentes entre un cuidador u otro influyendo en él y en su actividad de cuidar infinidad de variables, como por ejemplo: la biografía, las creencias y la cultura, el tipo de dependencia que padece su familiar, la cantidad de información que poseen y acceso a recursos, así como su capacidad de enfrentamiento a la situación del cuidado (Losada Baltar, Peñacoba Puente, Márquez González, & Cigarán Méndez, 2008, pp.24-27). De tal forma que, por ejemplo, no se planteará del mismo modo la responsabilidad de cuidar un cuidador con creencias religiosas que entienda su tarea asumida libremente como donación y deber moral; que otra que no tenga ningún tipo de creencia, se haya visto en la situación de cuidar a un familiar de manera repentina y sin tener formación ni ayuda para desempeñar su tarea. Sin influir de manera determinante en quien desempeñará mejor su tarea, el segundo caso será más propenso a sufrir sobrecarga o mayores consecuencias negativas puesto que, como han estudiado diversos autores entre ellos Shams y Jackson (1993) y González Valdés (2004), las creencias religiosas fomentan el estado de ánimo más positivo, la satisfacción hacia la vida o el control de los eventos estresantes.

Pero, independientemente de los motivos que les lleva a cuidar de su familiar, todos coinciden en la gran ayuda que supone la atención en el domicilio o los centros de día, permitiendo a los cuidadores tener unas horas del día libres para realizar otras tareas u obligaciones que no sea la de cuidar (IMSERSO,2005, p. 48); ya que las dificultades no cubiertas que presentan los cuidadores a lo largo de su función de cuidador (el 83,5% de ellos no reciben ninguna ayuda para cuidar (IMSERSO, 2005, p. 54)), dan lugar a las consecuencias negativas de tipo emocional, personal, económico o social, tal y como se refleja en las estadísticas.

De hecho, el 58,9% de las familias, afirman la necesidad de formación para llevar a cabo tan compleja labor. Necesidad no contemplada por las familias que asumían los

cuidados en 1994, las cuales consideraban que no se requería formación para cuidar correctamente de un familiar (IMSERSO, 2005, p.20). Esto refleja cómo influyen los cambios sociales en el planteamiento que tienen las familias acerca del cuidado.

Por otra parte, se debe tener en cuenta que la familia adquiere este papel en muchas ocasiones de una manera imprevista, donde no son conscientes de la responsabilidad que acaban de asumir ni de que es una situación que puede alargarse años, implicando una mayor dedicación de tiempo y energía, así como una reducción de la ayuda informal por los cambios que se están dando en la estructura familiar, como hemos comentado anteriormente. Adroher Biosca (2000) refleja que todos estos cambios socioculturales dificultan que la familia siga asumiendo la función de cuidar.

Al recaer el cuidado sobre menos personas de la familia y darse situaciones de tensión debido al nuevo fenómeno que Esping-Andersen (2000) denominaba “desfamiliarización” pueden aumentar, según este autor, los problemas de convivencia, las conductas insolidarias de otros miembros de la familia o ausencia de intimidad, por ejemplo, lo que también produce consecuencias psicológicas y emocionales negativas en la familia cuidadora (Losada, Márquez González, Peñacoba, Gallagher Thompson, & Knight, 2007, pp. 58-59).

Todo esto tiene efectos negativos en el cuidador, que Canga, Vivar y Naval (2011) los clasificaban en problemas físicos, psicológicos, emocionales, sociales y financieros que pueden experimentar los miembros de la familia que cuidan de adultos dependientes.

2.3 Impacto y consecuencias en la familia: sobrecarga y síndrome del *burnout*

Los primeros estudios sobre la sobrecarga del cuidado informal se realizan en los años 60-70. Estos estudios muestran la carga que supone el proceso del cuidado y empiezan a investigar sobre la relación entre carga familiar, actitudes sociales e intervenciones terapéuticas. En los años 80, se desarrollan instrumentos para valorar la carga asociada al cuidador y, en la década de los 90, se exploran las relaciones entre la sobrecarga y las características del cuidador, dándole énfasis a la educación de la familia y a la importancia del apoyo social para aliviar esta sobrecarga (De la Cuesta Benjumena, 2004, p.142). Es decir, en esta época se centran en el estrés del cuidador, lo cual ha supuesto el paso decisivo para que en la actualidad exista un claro consenso acerca de que el cuidador no es exclusivamente un recurso sino que también es objetivo de la

intervención. Pero, a pesar de esto, como se refleja en el estudio “Cuidar cuidándose”, existe un vacío muy grande en cuanto a investigaciones referidas al análisis de los mecanismos a través de los cuales se genera el malestar de los cuidadores y la eficacia de los recursos disponibles para estos (Losada Baltar, Peñacoba Puente, Márquez González & Cigarán Méndez, 2008, p. 16).

Para comprender este fenómeno, se deben conocer las fases por las que atraviesa la familia cuidadora como desencadenantes de una sobrecarga. En un primer momento, la sorpresa y el miedo ante una situación probablemente desconocida hacen que el cuidador dé lo mejor de sí mismo sin medida, pero, como el cuidado de personas dependientes es largo, las consecuencias de cuidar le van afectando cada vez más, apareciendo el famoso “burnout”; cuyo principal rasgo es el agotamiento físico y psicológico. No tiene por qué aparecer en todos los cuidadores, pero existe una gran tendencia a que así sea por la gran energía y carga emocional que supone el cuidado de otra persona. De esta forma, las fases son las siguientes (Paniagua Fernández, 2015, p. 17-19):

1ª Estrés por sobrecarga. La situación con la que se encuentra el cuidador le hace estar sometido a un sobreesfuerzo físico al que se enfrenta sin apenas ayuda de sus familiares o entorno más cercano. Dedicar todo su tiempo al familiar, pero el cansancio, la demostración a sí mismo y ante los demás de que puede con la situación, le generan aún más cansancio, lo que puede provocar un descenso en la calidad del cuidado.

2ª Estrés afectivo. Se da cuando existe carencia de apoyo, afecto y comprensión por parte del entorno más cercano. Es importante y necesario que para superar las dificultades que puedan darse a lo largo del proceso, el cuidador reciba reconocimiento por su labor.

3ª Inadecuación personal. Esta fase se da cuando empiezan a aparecer en el cuidador principal las consecuencias de una atención centrada exclusivamente en la persona cuidada, en la que no se recibe ayuda para desempeñar la labor. Surge por la falta de preparación ante una situación que supone un elevado coste físico y psíquico. En este momento, aparecen sentimientos de culpa por la frialdad afectiva y la falta de comprensión con la que trata a la persona y tiene en cuenta sus limitaciones.

4ª Vacío personal, esta última se da cuando el familiar dependiente fallece, se produce un vacío porque la atención del cuidador se centraba en el cariño y el tiempo a la otra persona, por lo que supone un gran cambio de modo de vida.

En una encuesta realizada por el IMSERSO en 2005, se descubrió que el impacto en la vida de los familiares es más negativo cuanto mayor es la edad del cuidador y, aunque algunas de las incidencias que estos perciben varían en función del género, cuidadores y cuidadoras coinciden en la ausencia de tiempo de ocio (61,8%). Respecto a la salud, el 32,7% se encuentra cansado, manifiesta un deterioro de su salud (27,5%) o se siente deprimido (18,1%). También reflejan consecuencias de tipo económico, sobre todo laboral o profesional: un 26,4% afirma que no puede plantearse trabajar fuera de casa, un 11,7% ha tenido que dejar el trabajo, un 11,2% ha reducido su jornada laboral y un 10,7% tiene problemas para cumplir los horarios (España, I., 2006, p.313).

En un artículo de Ocampo y Londoño (2007) se hace mención al autor Oren, quien realizó un estudio donde se encontró que, entre las causas más significativas de la sobrecarga del cuidador, se destaca el deterioro cognoscitivo y síntomas afectivos del paciente. También influían en esta sobre carga factores como: la baja capacidad de adaptación de los miembros de la familia en momentos de crisis, la participación y comunicación entre la familia en tiempos de necesidad, la capacidad de movilización de recursos, siendo este último un elemento esencial para la dinámica familiar que contribuye a evitar la sobrecarga para el cuidador principal.

Con todo esto se puede decir que lo que produce sobrecarga en el cuidador es la percepción subjetiva sobre las tareas del cuidado, siendo por esto tan importante el apoyo informal y formal, de manera que las familias reciban soporte emocional, además de la formación y la información, como elemento central de la ayuda (De la Cuesta Benjumena, 2004, pp.139-141). De tal manera que se evite una de las posibles consecuencias de la sobre carga del cuidador como es el maltrato hacia la persona cuidada. Esta situación no debe ser entendida únicamente como agresión física, sino que puede tener muchas otras manifestaciones que también son formas de violencia: la amenaza de institucionalización o de abandono en los cuidados u otras verbalizaciones que atenten contra la dignidad de la persona, así como la negligencia en el trato consistente en no proporcionar a la persona elementos que constituyen sus necesidades básicas (García Sanchez, 2007): confort, seguridad, no hablar a la persona, cosificarla, tomar decisiones sin consultarle, etc.(Gracia Ibáñez, 2011; Bazo, 2011). En definitiva, vulnerar los derechos que tiene como persona, es maltrato al adulto en situación de vulnerabilidad (por ejemplo: violación de la libertad personal y de expresión).

Esta situación atenta contra los derechos y libertades fundamentales, además de contra la convivencia y la solidaridad, entre otros valores (García Sanchez, 2007). Este mismo autor considera, y así lo cita textualmente, que esto supone un problema de trascendencia y extremada gravedad desde el punto de vista humano puesto que es incomprensible que una persona se convierta en agresor de aquellos a quienes considera “los suyos”.

Así, tal y como define, Gracia Ibáñez (2011, p.12) “El maltrato a personas mayores en el ámbito familiar se define como la acción única o repetida, o la falta de respuesta apropiada (en este último caso, de carácter intencional o no intencional) que causa daño o angustia a una persona mayor y que ocurre dentro de cualquier relación en el contexto de las relaciones familiares en la que exista una expectativa de confianza”. Aunque existen muchas definiciones acerca de que son los malos tratos intrafamiliares, todas tienen unos elementos comunes que resultan fundamentales, como son: la relación de confianza, la consecuencia que produce esa actuación (daño), la consideración de la perspectiva moral (imprescindible en el análisis de un problema de este tipo), la vulneración de derechos y la escasa importancia que se le da a si ha habido intencionalidad o no (García Sanchez, 2007).

Esta expectativa de confianza, es considerada como uno de los elementos más relevantes entre las definiciones que se hacen de este concepto, puesto que agrava las consecuencias del maltrato al desvirtuar y degradar la relación de confianza y de protección que debería existir hacia el cuidador por parte de la persona vulnerable (Gracia Ibáñez, 2011, p.14-15).

Entre las causas por las que se da este maltrato, se encuentran la escasa preparación para cuidar y falta de comprensión de la enfermedad, o ser cuidador desde hace más de 9 años. Por lo que se vuelve a manifestar la necesidad de preparar a las familias que van a ser cuidadoras para evitar un cuidado desadaptativo guiado por la sobrecarga y la falta de comprensión (García Sánchez, 2009).

Ahora bien, como hemos visto, el concepto de “burnout” está asociado a los factores emocionales y psicológicos de la persona que desempeña la actividad de cuidar. Pero existe la posibilidad de enfocar el cuidado desde una perspectiva ética, en concreto desde la ética del cuidado, basada en los principios de la bioética: beneficencia, autonomía, justicia y no maleficencia; los cuales, están presentes a lo largo de todo el proceso del cuidado (Paniagua Fernández, 2015, p.31).

Este cambio de perspectiva supone tener presente la fragilidad de la condición humana, atendiendo a las necesidades de la persona vulnerable con un sentimiento de responsabilidad, solidaridad y compasión hacia el otro. Lo que supone plantear la actividad de cuidar sobre valores y principios éticos, por lo que constituye un marco de referencia muy interesante a partir del cual realizar la atención a personas vulnerables. Además, es aplicable, no solo al ejercicio profesional, sino también a los familiares implicados en la atención de personas dependientes (Paniagua Fernández, 2015, p.28).

De esta manera, la ética del cuidado implica aplicar los principios y valores morales universalmente construidos y localmente adoptados, en las acciones cotidianas que realiza cada persona en razón de la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales de cada ser humano (Franco Peláez, 2009).

Tal y como cita literalmente Paniagua Fernandez (2005), “el cuidar éticamente convoca a un quehacer que supone retos apasionantes, no exento de dificultades, pero merece la pena intentarlo, ya que corresponde, nada más ni nada menos, a contribuir al bienestar de las personas mayores dependientes y de la sociedad en su conjunto, como el fin último e intrínseco de las profesiones de ayuda y de los familiares que ayudan”. De esta manera, se requiere un enfoque que entienda el envejecimiento como “el resultado de cambios, inscritos en contextos cambiantes y a la vez generadores de cambios” (Paniagua Fernandez, 2015).

Por todo ello, hay que dar una serie de estrategias a los cuidadores a la luz de la ética para que afronten los cuidados en función de sus capacidades. De tal manera que se logre que esta etapa destaque por la calidez y la calidad de vida que estas personas requieren (Paniagua Fernández, 2015, p.45).

De este modo, no hablaríamos de síndrome del quemado (burnout) reduciéndolo al plano afectivo de la persona, sino que iríamos más allá y lo enfocaríamos hacia una perspectiva ética, en el que la persona cuidadora experimente de forma positiva la relación con el enfermo, disfrute de ser útil y de tener la oportunidad de devolver amor (Garro-Gil, 2011). Con esto no se quiere obviar las dificultades a las que el cuidador se va a enfrentar (que serán muchas, porque cuidar a una persona conlleva esfuerzo, dedicación y, en ocasiones, renuncia a otra forma de vida), pero sí que se cambie el pensamiento y se tenga una actitud más positiva, de manera que se extraiga de la relación entre cuidador y cuidado la grandeza de la persona, teniendo tolerancia a la frustración (Paniagua Fernández, 2015).

2.3.1 Modelo de estrés aplicado al cuidado

El estrés es uno de los acontecimientos que ha sido identificado como el más característico que se puede producir en la vida de una familia que asume el cuidado de un dependiente. Se han desarrollado muchos modelos explicativos sobre el papel que representan los distintos factores que intervienen en el cuidado de una persona mayor dependiente, pero nos centraremos en el que según Montorio (1999) puede que haya sido más aceptado. Este es el propuesto por Pearlin en 1994, el cual “concibe el proceso de estrés como la relación entre distintas variables previas al cuidado, relacionadas con el proceso de cuidado y las consecuencias del cuidado” (Montorio, Yanguas, & Díaz Veiga, 1999, p.146)

Los supuestos en los que se basa este modelo son los siguientes (Montorio, Yanguas, & Díaz Veiga, 1999, p.146-147): Las dimensiones psicológica, física y social de la persona, están relacionadas entre sí, de manera que un cambio en una de ellas puede influir en las otras dos.

Los estresores primarios (la sobrecarga) influyen en otras áreas de la vida de los cuidadores, provocando la aparición de lo que Pearlin (1994) denomina estresores secundarios: conflictos familiares, por ejemplo. Las consecuencias de estos estresores se reducen con los apoyos psicológicos (estrategias de afrontamiento), sociales (apoyo instrumental) o económicos. Todos ellos serán desarrollarán más adelante.

A continuación, se explicarán las variables que influyen en el bienestar de un cuidador informal, puesto que se requiere un análisis de cada una de ellas para una correcta intervención con estas familias (Montorio, Yanguas, & Díaz Veiga, 1999)

1. En el ámbito del cuidado:

- La relación de parentesco y género del cuidador y de la persona cuidada: cuanto más próximo es el parentesco, menor es la sensación de malestar en los cuidadores. Siendo notable destacar que una vez controlada la severidad de la enfermedad de la persona que recibe el cuidado, los maridos cuidadores se ven menos influidos negativamente desde un punto de vista emocional frente a las esposas, algo que Montorio (1999) lo achaca a la poca representatividad que tienen los hombres en este ámbito y, en el caso de ser los cuidadores principales, lo hacen con muchas más ayudas de otros familiares y de las instituciones, que las mujeres. Comentar también que la

posibilidad de recibir ayuda de los hijos está directamente relacionada con el estado civil de la persona mayor, siendo la esposa o el esposo el cuidador principal en el caso de estar casado.

- La calidad de las relaciones influye positivamente en una buena adaptación a la situación de cuidar, además de una mayor predisposición a dar o recibir apoyo por parte del cuidador y de la persona cuidada. Por el contrario, la calidad de las relaciones también supone más dificultades en el proceso del cuidado como consecuencia de la influencia personal y afectiva que sufren los cuidadores por el deterioro de sus familiares dependientes.
- En cuanto al nivel cultural y socioeconómico, influye en cómo los cuidadores perciben y afrontan la situación del cuidado: a menos estatus socioeconómico, menos recursos disponibles y más carga, junto con un menor acceso a la información y a los recursos.
- La concurrencia con otras responsabilidades es algo a tener muy en cuenta en nuestra sociedad actual, puesto que el cuidador tiene el rol de cuidador junto a otros muchos: padre, madre, trabajador, hijo.... Como reflejan Montorio e Izal (1999), las investigaciones muestran que los numerosos roles que asume la persona, lejos de ser algo negativo para ella, suponen un elemento positivo para su vida. De tal forma que las satisfacciones asociadas a otros roles contribuyen de manera positiva al bienestar del cuidador, reduciéndose el estrés causado por la situación de cuidar.

2. Estresores en el cuidado:

Como hemos reflejado en la introducción de este modelo, hay dos tipos de estresores: primeros y secundarios.

Los primarios hacen referencia a las acciones directamente relacionadas con la actividad de cuidar y con la dependencia de la persona mayor cuidada (resolución de problemas de carácter conductual o emocional del cuidado, por ejemplo).

A su vez, los estresores primarios, se subdividen en dos: objetivos (actividades realizadas durante el proceso de cuidar) y subjetivos (carga que percibe el cuidador en el proceso de cuidar). Siendo estos últimos los mejores predictores de los efectos del cuidado en el cuidador, mientras que los objetivos influyen muy poco en el estrés de la persona. Esto es muy clarificador de cara a una intervención con las familias, puesto que

el foco de atención debe estar centrado en los estresores subjetivos, al ser los causantes de las consecuencias negativas en la familia y, por lo tanto, de la sobrecarga.

Los estresores secundarios son los cambios que se producen en otros aspectos de la vida como consecuencia del esfuerzo que conlleva el cuidado. Se debe tener en cuenta que el nivel de estrés está determinado también por el tipo de dependencia de la persona, siendo una enfermedad mental crónica o una dependencia profunda mucho más estresante que una dependencia física.

Continuando con los estresores, la aparición de un estresor hace que aparezcan otros y estos afectan al resto de las áreas de la vida del cuidador, son los denominados estresores secundarios. Los conflictos que pueden surgir son: familiares (a la hora de tomar decisiones importantes acerca del cuidado, diferencias en la definición de la enfermedad y de cómo enfocar el cuidado), laborales (requieren ayuda para poder compaginar las dos responsabilidades) y la disminución del tiempo de ocio, siendo esta última la más mencionada por las personas cuidadoras.

3. Variables moduladoras del cuidado:

Los estresores explicados anteriormente no afectan por igual a todas las personas que realizan la actividad de cuidar. Se destacan dos moduladores del estrés como los más eficaces de cara a un menor impacto del estrés. Estos son: el apoyo social y el afrontamiento. Siendo el apoyo social la base para que los cuidadores tengan menos percepción de carga, depresiones o riesgo de padecer problemas de salud.

En cuanto al afrontamiento, resulta necesario clarificar que el cuidador tiene un papel activo en construir su propia situación de cuidado, de manera que identifique amenazas o dificultades que se puedan dar y plantee soluciones usando estrategias de afrontamiento.

De esta manera, los hallazgos de este modelo reflejan que la intervención con cuidadores será efectiva al diseñar e implantar estrategias adecuadas para reducir los estresores (tanto primarios como secundarios), de forma que se consiga controlar el estrés o se modifiquen las condiciones del contexto que afectan al cuidado (Montorio, Yanguas, & Díaz Veiga, 1999, p: 147).

También resulta necesario identificar los factores de riesgo para evitar sobrecargas y conseguir una intervención holística eficaz y potenciadora de los factores protectores de su salud. Además, esto ayudará a gestionar y prevenir situaciones de riesgo, porque

muchas veces se interviene cuando la situación de sobre esfuerzo ya existe, siendo mucho más difícil la intervención. Por ello, se debe promover una intervención preventiva a través de la cual se puedan evitar factores de riesgo desde el ámbito educativo y psicosocial (Ballesteros Ferrando et al., 2006).

2.4 Medidas de apoyo y ayuda a la familia cuidadora

Antes de comentar las medidas de apoyo para la familia cuidadora, esclareceremos cuáles son las fases que atraviesa el cuidador en este proceso, puesto que influye en la actividad que realiza (Villegas Díaz , 2014)

1. Negación o falta de conciencia como mecanismo para controlar los miedos y ansiedades que genera la situación, así como evitar hablar sobre el tema del deterioro que se empieza a producir en la persona mayor.
2. Búsqueda de información y aparición de sentimientos complicados: una vez que el cuidador es consciente de la situación que está viviendo, empieza a buscar información sobre las consecuencias de la etapa que va a vivir tanto para para la persona cuidada como para el cuidador. Esto es un mecanismo para afrontar la situación, por lo que es positivo, pero en esta etapa es importante que el cuidador aprenda a pedir ayuda.
3. Reorganización: en esta etapa el cuidador ya cuenta con información y recursos. Se produce el reparto de tareas entre la familia, de manera que no se produzca la sobrecarga de una sola persona. La familia en esta etapa se siente más segura de su rol y afronta mejor los acontecimientos, ejerciendo mayor control sobre la situación.
4. Resolución: en esta fase el cuidador se siente seguro de su labor porque cuenta con las herramientas de las fases anteriores. Se comunica y expresa sus sentimientos y emociones de manera correcta y sana. Aprende a sacar tiempo para sí mismo y a realizar actividades de ocio, lo que demuestra una gran adaptación por parte del familiar cuidador porque la persona mayor cada vez será más dependiente.

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 (Yanguas Lezaun, Leturia Arrazola, & Leturia Arrazola, 2000). Estas, influyen en el tipo de relaciones familiares que se establecen a lo largo de

este periodo puesto que cada familia está gobernada por sus propias reglas, lo que marca el papel de cada uno de sus miembros a lo largo del proceso y el tipo de relaciones que se den entre ellos (Leturia, Inza, & Hernández , 2007).

De esta manera, las medidas de ayuda que se den a las familias deberán tener en cuenta el periodo de adaptación que requieren, el cual está relacionado con las fases mencionadas anteriormente; por lo que la atención deberá ir encaminada a las necesidades surgidas durante ese proceso y adaptadas también a los diferentes momentos relevantes del proceso de cuidado. Como ya hemos comentado, la atención a una persona dependiente se da durante un periodo de tiempo largo que abarca desde el diagnóstico hasta el fallecimiento, por lo que el conocimiento previo de las situaciones que probablemente se darán a lo largo de esta etapa, ayudarán a establecer medidas de apoyo y ayuda (Ortiz Muñoz, 2007).

Siguiendo la encuesta realizada a través de un estudio del IMSERSO en 2005, aunque a nivel institucional el 83,5% de las personas dependientes no reciben ninguna ayuda, ya que hay más solicitudes que personas atendidas (lo que supone un elevado coste económico para las familias), la mayor ayuda que reciben los cuidadores informales, a pesar de los cambios sociales, es la de la propia familia, reconociéndose la ayuda que presta el cuidador principal (solo en un 7% de los casos, el cuidador principal no se siente apoyado) y no dejando que sea este solo el que asuma toda la responsabilidad, dividiendo las tareas a realizar.

A pesar de la importancia que se le otorga a la familia cuando nos referimos al cuidado de las personas dependientes y del reconocimiento que esta recibe por parte de los propios profesionales que intervienen en el proceso de cuidado, en algunos casos nos encontramos que, en la práctica profesional, no se suele atender desde una perspectiva relacional a la familia, donde la ayuda esté centrada en toda la unidad familiar, sino que más bien se les considera “pacientes ocultos” (Canga, 2013); constituyendo esto uno de los primeros elementos a cambiar para evitar la sobrecarga de las mismas (Escudero Rodríguez, Díaz Álvarez , & Pascual Cortés, 2001).

Centrándonos en este cuidado del familiar, estudios recientes reflejan que hacia lo que se está caminando hoy en día es hacia un modelo llamado “Familia cuidadora sostenible”, que persigue dar a las familias estrategias y capacidades necesarias para aceptar y afrontar la situación de dependencia de la mejor manera posible. Es decir, que desempeñe su papel de cuidador/a pero, al mismo tiempo, lleve a cabo su proyecto

familiar. Para conseguir esto es necesario formar a las familias y darles una serie de recursos y estrategias para que puedan y aprendan a compaginar ambas cosas (Canga, 2013).

Por su parte, los profesionales deben ayudarles desde su función a encontrar el sentido a la experiencia de cuidar, contando, por supuesto, con ayudas institucionales y sociales para desarrollar esta función. Hoy en día, las prestaciones que ofrecen los servicios sociales son insuficientes y es necesario una coordinación de estos con los servicios sanitarios de manera que den una ayuda integral a la familia (Canga, 2013).

Por lo tanto, es necesaria una intervención multidisciplinar en la que la pedagogía tenga un papel importante en la educación familiar preventiva como elemento clave de formación, orientación, ayuda y apoyo para incrementar las habilidades en el cuidado de su familiar y en el autocuidado para evitar que la situación del cuidado se convierta en una experiencia negativa donde prevalezca el malestar (Losada Baltar, Peñacoba Puente, Márquez González, & Cigarán Méndez, 2008; Sanchez López, 2010).

Además, debe existir una coordinación multidisciplinar entre los profesionales que intervienen en el proceso del cuidado, de manera que entre todos se garantice la calidad de vida tanto de las familias como de las personas cuidadas, sin sustituir el papel que desempeña cada uno y recibiendo todos una amplia formación sobre la dirección que se va a seguir. Esto vendría a ser la puesta en práctica de la propuesta que hizo en su día la ley de la dependencia (LAPAD).

2.4.1 Teoría de sistemas de familia

Aunque en la teoría se refleje la importancia de la familia en el cuidado, la práctica sigue centrada en la persona dependiente prácticamente en su totalidad y en su cuidador principal, olvidando que la familia es una unidad de cuidado por el sistema interaccional que compone, en el que lo que le afecta a uno repercute en el resto.

Teniendo en cuenta las consecuencias que trae consigo el cuidado de una persona a lo largo de un periodo de tiempo extenso y puesto que conlleva cambios en las dinámicas familiares, se debe realizar una intervención centrada en la unidad familiar; ya que se ha demostrado que la puesta en práctica de este tipo de intervención tiene un impacto positivo tanto en la salud como en el bienestar del paciente y de la familia de este (Villanueva Lumbrearas, García Vivar, Canga Armayor & Canga Armayor, 2015). Como menciona Canga Armayor (2011, p. 465), “un enfoque sistémico de la familia es un modo

de conocer la dinámica familiar y las preocupaciones acerca de la salud y la enfermedad a través de la vida diaria. Al considerar la familia como un sistema, se constatará que funciona como una unidad, a través de las interacciones que se generan entre sus miembros y la dependencia mutua que existe entre ellos”.

Este enfoque sistémico familiar ha sido trabajado en otros países como Canadá donde la unidad de enfermería de Familia de Calgary se fundó en 1982, con el objetivo de ofrecer ayuda a la familia cuando uno de sus miembros estaba experimentando dificultades con un problema de salud. En ella se buscaba la integración de la investigación, la educación y la práctica clínica. Esta unidad ha estado en funcionamiento hasta 2007 pero desarrolló dos modelos para la práctica clínica que siguen siendo utilizados a nivel mundial: Modelo Calgary de Valoración Familiar y de intervención familiar.

Siguiendo este modelo, el centro de excelencia en enfermería de familia de la universidad de Montreal, en Canadá, estableció una unidad de enfermería de familia en 1991 también con fines educativos, clínicos y de investigación.

Ambos modelos de formación y práctica se han extendido por numerosos países de Europa, Asia y también en España, donde la Universidad de Navarra investiga en la mejora de la calidad de vida de las familias que conviven con una situación de dependencia (A. Canga Armayor, N. Canga Armayor, y García Vivar, 2015, pp.101-102).

Esta teoría aporta uno de los marcos teóricos más influyentes en la actualidad y pone la mirada sobre la dinámica y las relaciones familiares internas, así como sobre la estructura de la familia y sus funciones. Pero, aunque en la teoría sea un enfoque muy defendido, en España los primeros pasos para considerar a los cuidadores informales como personas que necesitan ayuda y no como un recurso que da solución a la atención a la dependencia, han llegado con la LAPAD (Ley de la Promoción de la Autonomía y la Atención a la Dependencia). Esta ley ha supuesto, a nivel teórico, un gran paso en el reconocimiento de la labor de las familias y la ayuda que estas precisan, pero a nivel práctico, lo único que se ha conseguido ha sido generar y regular un nuevo sistema de servicios públicos al establecerse un catálogo de prestaciones así como su procedimiento de gestión y financiación. A ojos de la población, es visto como un sistema para atender a personas mayores con graves problemas de movilidad, encamados o personas con Alzheimer; visión transmitida que no tiene nada que ver con la idea inicial que se proponía

en esta ley, entre las que destacaba la promoción de la autonomía personal, tal y como hemos visto en el capítulo 1 (Barranco Avilés, 2012).

Barranco Avilés (2012) expone que la LAPAD hace una apuesta muy clara por priorizar los servicios que esta ofrece dejando en segundo plano la prestación económica para ser atendido en el propio domicilio por los cuidadores informales, lo cual se contradice con uno de los principios inspiradores del SAAD, que dice así “La permanencia de las personas en situación de dependencia siempre que sea posible, en el entorno en el que desarrollan su vida” (Sala Mozos, 2009, p.6.).

En relación a nuestro tema, ha sido el cuidado informal el que ha sufrido los recortes más significativos puesto que no se les ha tenido en cuenta, quitándoles todo tipo de privilegios y endureciéndoles las condiciones para poder ser cuidadores, así como para poder acceder a las ayudas que en un principio se ofertaban, rigiéndose todo por el principio de subsidiariedad. Por consiguiente, todo esto lleva a reducciones de otros servicios que suponían más de la mitad de prestaciones reconocidas por esta ley. Realidad contraria también a la idea mayoritaria en la promulgación de esta ley: dar ayuda a la familia de manera que se reconozca su labor y por lo tanto se facilite su labor (ayuda domiciliaria, prestación económica vinculada al servicio...) (Gonzalez Ortega, 2012, p.36-38).

Todo lo expuesto, hace que las familias realicen la actividad de manera voluntaria, sin ayuda social y teniendo que asumir el coste del cuidado durante el tiempo en el que la ley se demora; es decir, desde que se presenta la solicitud hasta que se reconoce y se aplica el derecho.

Tal y como refleja González Ortega (2012, p.38), tal vez lo hagan con el objetivo de desviar las solicitudes hacia otras prestaciones, pero esto resulta incoherente con la realidad social de nuestro país, donde las personas con dependencia prefieren permanecer en el hogar. Para ello, el mayor soporte para el cuidado existente son las familias, puesto que prestan un servicio social muy relevante y, en la actualidad, están supliendo las carencias del SAAD; el cual, ha quedado totalmente condicionada por las circunstancias políticas y económicas.

Por todo ello, se puede decir que todavía hay mucho por hacer, puesto que, además de que se deben conocer las necesidades y la situación real de las familias que cuidan para poner en marcha medidas que se adecuen a la situación real de cada una de ellas, se precisa

una ley acorde con la realidad social puesto que la LAPAD y el SAAD, además de que no han cumplido las expectativas depositadas en ellas, no se ha llevado a la práctica de manera totalitaria y equitativa en todo el país dado el gran coste económico que suponía para el estado y para las comunidades autónomas en un momento de crisis económica.

Por último, resulta interesante la aportación que hacen Canga, Vivar y Naval (2011) en la que mencionan que atender a las necesidades de la familia supondría a largo plazo una optimización de los recursos disponibles, ya que aumentaría la autonomía de las familias al satisfacer sus limitaciones o sufrimientos y al darles herramientas para su actuación diaria.

CAPÍTULO 3. PROPUESTA DE PROGRAMA PREVENTIVO PARA LOS FAMILIARES CUIDADORES DE PERSONAS DEPENDIENTES

3.1. Marco teórico

Tras todo lo expuesto en los anteriores capítulos, salta a la vista la necesidad existente de un programa preventivo dirigido a la unidad familiar que asume el cuidado de familiares dependientes, ya que la mayoría de ellos están centrados en la intervención a partir del momento en el que aparece “el problema”; entendiéndose esto como el momento concreto en el que empieza la sobrecarga derivada del cuidado a otra persona, lo cual puede llevar a las familias a vivir situaciones de soledad, tristeza, mal humor, etc. estados anímicos que no favorecen ni a la familia ni a la persona vulnerable puesto que puede ser la receptora de un trato vejatorio. Pero si esta intervención comienza desde el momento en el que se observa que la persona está perdiendo facultades y se prevé que, seguramente, va a requerir atención para el desarrollo de su futura vida cotidiana, las familias podrán realizar una mejor tarea de cuidado sin que esta repercuta negativamente en su vida personal, laboral y social (Martinez Rodriguez, 2005). O conseguirá por lo menos que los efectos no sean tan negativos al asumir el valor que tiene el cuidado en sí mismo. Para ello necesitan formación, orientación e información, además de apoyo emocional, siempre con ese enfoque preventivo.

Brodaty (2003) realizó un trabajo sobre la eficacia de las intervenciones en cuidadores de personas dependientes en el que identificó diversos predictores del éxito de un programa enfocado a ellos. Las características que debía tener la intervención fueron: el carácter temprano, la inclusión de la persona cuidada y el cuidador, la extensión al grupo familiar, el aprendizaje de técnicas de manejo de situaciones cotidianas dificultosas, la combinación de diferentes modalidades de intervención (asesoramiento personalizado, formación, apoyo emocional...), prolongación en el tiempo y la disponibilidad de los servicios en el momento que surgen las dificultades.

La extensión al grupo familiar defendida por Brodaty (2003) como uno de los elementos necesarios para el éxito de una intervención, llama especialmente la atención de algunos de los profesionales de la psicología, puesto que reafirman la necesidad de

evaluar al grupo familiar para poder saber la capacidad de ésta para asumir la responsabilidad del cuidado, conocimiento que ayudará significativamente a orientar la futura intervención (Santolaya Ochando, 1998).

3.2. Enfoque

El enfoque por el que se apuesta, es un enfoque relacional (como se comentaba en el capítulo anterior) en el que se transmita a las familias cuidadoras una perspectiva ética del cuidado, así como el significado y las implicaciones que tiene el cuidado, las consecuencias físicas y psicológicas de la situación de dependencia y se les prepare para afrontar las situaciones adversas que se van a encontrar. Todo esto junto a la búsqueda de una motivación trascendente, reducirán las posibilidades de aparición de la sobrecarga puesto que el cuidador tiene un papel activo en la construcción de la situación del cuidado, por lo tanto, puede manejar y controlar las situaciones garantizando su calidad de vida y realizando correctamente su labor.

Este, junto con el modelo de atención centrado en la persona (ACP) resultan unos enfoques muy interesantes sobre los que establecer las bases de una propuesta con carácter educativo/formativo. Encontramos la relevancia de la ACP para nuestra propuesta en la importancia que cobra la familia y su formación en el proceso de cuidado para este modelo; formación que se considera un elemento esencial para el desarrollo vital de la persona vulnerable y el ejercicio de su autodeterminación (considerada para este enfoque el eje central de las intervenciones), ya que en el caso de un elevado grado de dependencia se delega en las familias para que tomen decisiones en nombre de la persona, respetando siempre lo que hubiera decidido ella (Rodríguez, 2013).

En esta línea, este modelo (ACP) es un enfoque que está sobre todo orientado al ámbito profesional (sanitarios y los servicios sociales) pero en la bibliografía consultada, se remarca que cuando se hace mención a la práctica profesional también se alude al cuidado que realiza un familiar; el cual requiere formación y apoyo, de tal manera que se le enseñe e interiorice el valor de darse a los demás, de la reciprocidad, el significado de términos como autonomía y dependencia (por la importancia que tiene distinguirlos bien para enfocar de una manera correcta esta actividad) y que aprenda a visibilizar las capacidades frente a las incapacidades. El objetivo principal que se persigue respecto a las familias en este modelo es el cuidado y el bienestar de éstas para que sepan gestionar

y puedan ayudar a sus familiares dependientes de la mejor forma posible sin que esto afecte a su calidad de vida (Rodríguez Rodríguez, 2013, págs. 52-53).

3.3. Objetivos

3.3.1. Objetivo general

Preparar a la futura familia cuidadora para comenzar a serlo de la forma más preparada posible a través de un programa psico-educativo donde se les enseñe aspectos fundamentales del cuidado, tanto a nivel teórico como práctico.

3.3.2. Objetivos específicos

- De conocimientos (Santana Moreno, 2003):
 - Formar a las familias acerca de la dependencia: qué es cuidar, qué supone el cuidado así como en aspectos necesarios para realizar un buen cuidado (valores, conceptos básicos...).
 - Dar la información y acceso a recursos que faciliten la labor.
 - Enseñar a fomentar el reconocimiento y el apoyo a los cuidadores como elemento potenciador de la autonomía y la autoconfianza en el cuidado.
 - Dar estrategias y técnicas que ayuden a sobrellevar las situaciones adversas futuras.
 - Trabajar la coordinación entre la familia para realizar el cuidado, potenciando la realización de actividades agradables ajenas al cuidado.
 - Desarrollar habilidades personales y sociales que permitan mejorar la convivencia familiar y social.
- De actitudes:
 - Adoptar una actitud de reconocimiento al cuidador principal y el aprendizaje de éste para solicitar ayuda cuando lo precise.
 - Aumentar la autoconfianza en el cuidado, potenciar la autonomía y mantener la calidad de vida del cuidador principal y de su familia.
- De habilidades:
 - Habilidades de afrontamiento cognitivo: técnicas de manejo de pensamientos disfuncionales, anticipación preparatoria, entrenamiento asertivo, reestructuración cognitiva y clarificación de valores que deben acompañar toda actividad de cuidado y a la persona.

- Habilidades de manejo de situaciones difíciles: técnicas de resolución de problemas, técnicas de comunicación interpersonal, modelado de conducta y técnicas de validación.
- Habilidades de control emocional: técnicas de relajación.

4. Metodología

La metodología que propone este enfoque de atención centrada en la persona está basada en el acompañamiento/gestión de casos y en la intervención comunitaria. La cual, tal y como la define Rodríguez (2013, p.83) “consiste en desarrollar, con la participación y acuerdo de la persona destinataria de la atención y de su familia, un plan personalizado en el que se va gestionando la incorporación de los servicios y apoyos que resulten adecuados en cada momento del proceso, realizándose por el profesional responsable el acompañamiento a la persona y al grupo familiar así como la coordinación, seguimiento y evaluación tanto de los diferentes servicios y apoyos que sea preciso utilizar, como de los profesionales que intervienen, movilizándolo y dinamizando también los movimientos sociales de la comunidad”. Por lo que resultaría muy interesante para utilizarlo con las familias, ya que es una metodología holística que no solo tiene en cuenta a la persona dependiente sino también a todo su entorno (Sarabia Sánchez, 2006). A la hora de elaborar la metodología y los contenidos, se deben tener presentes los componentes que tiene el desarrollo de cualquier competencia (Martínez Rodríguez, 2005, p. 8):

- Conocimientos (saber)
- Habilidades (saber hacer)
- Actitudes (estar dispuesto a)

Estos tres componentes deberán estar presentes en el diseño de cualquier propuesta y reflejarse en todos los contenidos y metodologías que se propongan.

Las sesiones de formación que aquí se plantean, estarán orientadas hacia una formación básica y de acercamiento al tema que nos ocupa, para fortalecer el desempeño de roles de los distintos miembros de la familia a través de actividades formativas y/o lúdicas. Al mismo tiempo que se crean espacios de relación y participación entre los componentes familiares, y se desarrollan valores y actitudes positivas para el desarrollo personal, familiar y social (Santana Moreno, 2003).

De esta manera, se plantea una metodología participativa en la que se trabaje, tanto a nivel grupal como individual, a través de talleres. De esta forma se anima al mantenimiento de un formato grupal dada la importancia que tiene el “grupo de iguales” en este tipo de situaciones (sin olvidar la atención individualizada) (Martínez Rodríguez, 2005, p. 8).

La mayor parte de la metodología empleada por el enfoque al que nos referimos, procede de otros contextos donde se trabaja también este modelo y se adapta a cada ámbito en el que se quiere trabajar (minorías étnicas, mujer, educación, discapacidad...) (Martínez Rodríguez, 2011, pág. 40), lo que permite una manera de trabajar mucho más enriquecida al poder proponer dinámicas o actividades que ya hayan tenido resultados positivos en otras áreas, adaptándolas a nuestro campo de trabajo.

5. Programa

Las situaciones que más consecuencias negativas conllevan en los cuidadores son consecuencia de la falta de formación, la cual deriva en sentimientos negativos como la ira, la frustración o la degradación de las relaciones familiares. Esto sucede porque estas personas se ven en una situación desconocida y tienen que ir aprendiendo conforme avanza su labor. Por eso es tan importante la formación preventiva del cuidador: es lo que les va a permitir tener seguridad a la hora de cuidar (Santana Moreno, 2003; Losada Baltar, Peñacoba Puente, Márquez González y Cigarán Méndez, 2008).

Aunque la propuesta que aquí lanzamos tiene el objetivo de proponer pautas generales, a la hora de diseñar un programa y establecer los componentes que éste debe tener, se requiere un conocimiento profundo de cuáles son las necesidades que presentan las familias cuidadoras en la actualidad. Y, en el momento de trabajar individualmente con cada una de ellas, se debe explorar cuáles son los motivos que le han llevado a asumir esta responsabilidad y las necesidades específicas que presentan, puesto que como hemos visto hasta ahora, cada familia es única y, por lo tanto, también lo será la manera que tenga de enfocar el cuidado y las necesidades que presenten. Recordemos que los motivos que llevan a una persona a asumir el cuidado pueden predecir cómo va a influir en la persona éste y como va a afrontar las distintas situaciones que se den, por lo que nos ayudará a elaborar un buen programa personalizado.

Toda esta información que necesitamos conocer, se puede descubrir a través de una evaluación y entrevista inicial tanto con el cuidador principal como con la familia. Para

ello, es importante conocer a las personas con las que vamos a trabajar de manera que se establezca un clima de confianza entre ambas partes. Así, en la entrevista inicial, es conveniente reunir a toda la familia nuclear para poder conocerles, que resuelvan sus inquietudes, preocupaciones o dudas, transmitirles la importancia de su implicación y de cultivar entre ellos aspectos favorecedores de una buena relación y comunicación; también se les informará sobre el programa (qué y cómo se va a trabajar).

El trabajo con la familia en su conjunto resulta muy enriquecedor porque permite rentabilizar el trabajo que se realiza con el cuidador principal potenciando el proceso de cambio positivo a través de la aplicación de lo aprendido en el hogar, al estar todos implicados (Rodríguez Rodríguez, 2013). Aun así, con el objetivo de conseguir un planteamiento más estructurado y concreto, se va a separar el programa en 4 apartados, dos de ellos dedicados a trabajar de manera individual con el cuidador familiar y con el resto de la familia nuclear. Dado que muchos de los aspectos a trabajar son comunes, el tercer apartado se dedica a trabajar con ambas partes de manera conjunta.

Por otra parte, el cuarto apartado, se centra en el ámbito social de la familia, puesto que es un aspecto de la vida que contribuye a una mejora de cualquier persona como seres sociales que somos, por lo tanto, las familias se tienen que sentir apoyadas y escuchadas por sus iguales y su entorno más próximo de manera que la labor de cuidar no se convierta en un desencadenante de aislamiento social.

Del mismo modo, es importante recordar que la familia es una unidad de cuidado en la que aunque existe un cuidador principal, lo que le ocurre a un miembro de la familia repercute en el resto, por eso aunque a continuación se pasa a detallar que aspectos se deben trabajar con cada parte, el primero y el segundo se podrían trabajar tanto con el cuidador principal como con el resto de la familia puesto que se persiguen los mismos fines con ambos, pero es recomendable trabajar unos aspectos concretos con cada una de las partes de manera que se consiga un cuidado y una colaboración en él lo más positiva y eficaz posible.

1. Formación del cuidador principal:

Se debe transmitir y formar al cuidador principal en la importancia del autocuidado. Dándole estrategias para ello, algunas de ellas podrían ser:

- Desarrollo de la inteligencia emocional; en concreto debe reconocer las emociones y sentimientos, y aprender a controlarlos. Se debe conseguir que todos ellos los consideren como normales y lógicos en función del momento en el que se encuentre.
- Se le debe enseñar a transmitir, “mensajes Yo” como elemento optimizador de la comunicación: esto es una técnica de comunicación muy útil para pedir ayuda, expresar sentimientos o solicitar un cambio de comportamiento de una manera asertiva y que el receptor del mensaje se implique en ellos. Con esta técnica, se conseguirá que el cuidador principal mantenga estado anímico positivo al mismo tiempo que contribuye a conservar un buen clima en su ambiente más próximo.
- Es importante que el cuidador aprenda a conocer sus propios límites y, por lo tanto, a repartir tareas.
- Se le debe enseñar a realizar un plan de tareas en el que exista un equilibrio entre las que va a dedicar a la persona dependiente y a su vida personal, sabiendo priorizar en ambos casos las actividades más relevantes.
- Se debe formar en la tolerancia a la frustración ya que aunque desde el principio fomentemos la idea de la relevancia que tiene la ayuda familiar, el cuidador principal no deja de ser la persona que más tiempo va a dedicar a la persona vulnerable, por lo que es imprescindible un equilibrio: no se deben dejar en un segundo plano los propios deseos y necesidades, independientemente del grado de dependencia de la persona cuidada. Ya que al ser la piedra angular del cuidado, en el caso de hacerlo, repercutirá en él, en su relación con los demás y en la manera de cuidar.

Además, se le ofrecerá una panorámica global de lo que supone asumir la responsabilidad principal del cuidado pero teniendo mucho cuidado de no transmitir la información de manera negativa o que suponga un bloqueo para la persona. Por eso la debemos ajustar al momento y a las necesidades o inquietudes que presente. Esto requiere tener capacidad de escucha para así ofrecer un asesoramiento adecuado y personalizado (Martinez Rodriguez, 2005). Este asesoramiento tiene que caracterizarse por la disponibilidad, es decir, que no sean reuniones programadas sino que el cuidador principal cuente con él cuando lo necesite.

Por otra parte, el apoyo emocional que necesita la persona cuando cuida hace referencia a sentirse reconocido en su labor, disponer de espacios de desahogo así como intercambiar experiencias. En esta propuesta de programa, nos referimos a estrategias dirigidas a desarrollar habilidades que ayuden a los cuidadores principales a afrontar positivamente la situación del cuidado (Martinez Rodriguez, 2005). Estas habilidades a trabajar son las indicadas en el apartado de objetivos.

Todas ellas, son muy aplicables a la vida cotidiana de las personas porque no solo el cuidado produce situaciones tensas. Por eso, aunque las indicaciones propuestas tengan carácter preventivo y formativo, el desarrollo de estas habilidades antes de encontrarse con la situación de ser cuidador va a permitir que, si las interioriza y las aplica de una manera adecuada, en el momento de asumir esta responsabilidad las llevará a la práctica de una manera adecuada, reflejándose los efectos en cómo se encuentra anímicamente; aspecto que influye significativamente en las relaciones con los demás. De tal manera que, si se encuentra bien y tiene una visión positiva de la responsabilidad que está asumiendo, contribuirá a un mejor ambiente familiar y, por supuesto, esto influirá en el trato que reciba le persona dependiente.

2. Formación de la familia nuclear:

Además de la formación concreta e individual que se le va a dar al cuidador familiar, al resto de la familia se le debe dotar de conocimientos y habilidades que permitan mejorar y adecuar los cuidados a la persona dependiente. Hay que conseguir su implicación en el programa y, por lo tanto, en el cuidado, a través de una metodología participativa (como la que se propone en este capítulo). Ya que el hecho de que todos tengan los conocimientos y desarrollen las habilidades que se marcan en los objetivos reseñados anteriormente, hará más fructíferos los resultados y supondrá un elemento facilitador de un buen cuidado pero, sobre todo, contribuirá al bienestar de la familia al implicarse todos en el cuidado y prevenir situaciones de conflicto. Puesto que éstas son causadas, en su mayoría, por la falta de participación del resto de los miembros de la familia, lo que lleva al cuidador principal a cargar con toda la tarea porque no sabe pedir ayuda; tal y como manifiesta Losada (2008) estamos en una sociedad en la que no se nos ha enseñado a pedir o recibir ayuda, por lo que en este caso el objetivo es doble: enseñar al cuidador principal a pedirla pero también que no sea necesario llegar a ese punto y que sea el resto de la familia la que sepa que debe hacerlo.

3. Aspectos a trabajar de manera conjunta: tanto con el cuidador principal como con el resto de la familia nuclear:

A modo de síntesis de los dos anteriores apartados, lo que en este capítulo se propone es una enseñanza concreta al cuidador en su autocuidado por la repercusión que este tiene en la propia persona y en la actividad de cuidar, pero esta enseñanza se puede, y es recomendable generalizar, al resto de miembros de la familia nuclear, al igual que los contenidos de las acciones formativas; los cuales serán comunes tanto para el cuidador principal como para su familia puesto que ambas partes requieren tener los conocimientos que a continuación se reflejan:

- Jornadas de formación.
- Talleres de formación de temas específicos, como por ejemplo: habilidades sociales (autocontrol), cuidados especiales a personas mayores, resolución de conflictos, conferencias dirigidas por expertos en distintas materias relacionadas con la atención a la dependencia... (Santana Moreno, 2003).
- Análisis de situaciones simuladas por los participantes y toma de decisiones en grupo o desarrollo de habilidades de trabajo en equipo en las que se realicen actividades de role playing, siendo esta el más recomendable porque permite ensayar la conducta y ofrecer un feed back a los participantes. Esta evaluación que se hace sobre el ejercicio tiene que contener información positiva, que debe ser comentada antes que la negativa, pero tal y como recalcan Losada Baltar, Peñacoba Puente, Márquez González y Cigarán Méndez (2008, p.56) el profesional ha de evitar no comentar los errores cometidos por deseabilidad social.

4. Fomento del ámbito social de toda la familia en su conjunto:

Es igualmente importante transmitir en la formación de la familia cuidadora la importancia de mantener las actividades de ocio y tiempo libre que realizan hasta el

momento porque les ayudará a encontrarse mejor y a evadirse de la responsabilidad de cuidar. El ocio se considera un elemento esencial como conservador del bienestar de los cuidadores y, del mismo modo, no atender este aspecto de la vida puede conducir a un cuidado desadaptativo (Losada Baltar, Peñacoba Puente, Márquez González y Cigarán Méndez, 2008).

Respecto al fomento del tiempo libre en las familias, se han desarrollado varias intervenciones, por lo que para trabajarlo se podría investigar sobre la intervención más positiva a aplicar. Por otra parte, son muy efectivos los grupos de iguales, facilitando tanto el desahogo emocional como el intercambio de experiencias, de una manera estructurada. Tal y como cita la autora Martínez Rodríguez (2005), en estos grupos no es necesaria la presencia de un profesional como tal, sino que es más positivo que uno del grupo (con las indicaciones, orientaciones y sugerencias del profesional como observador externo) se encargue de modular esas reuniones, de tal manera que los cuidadores se sientan en un ambiente más cercano pero sin alterarse el orden y teniendo muy presente el objetivo del grupo.

Estos grupos de iguales, resultan un elemento de cohesión entre los tres ámbitos que deben componer el programa (formación, orientación y apoyo emocional), porque facilita que las familias compartan pensamientos y perspectivas que puedan tener sobre la situación en la que se encuentran, intercambien opiniones o aprendizajes; todo esto, realizado desde la empatía que surge entre personas que están atravesando la misma situación. Estos grupos son muy importantes a lo largo de todo el proceso del cuidado puesto que el saber profesional se ve complementado con el soporte que suponen las personas con una misma problemática que, además, se ayudan unas a otras a fomentar la socialización al crear espacios de participación y relación fuera del entorno familiar, algo que suele ser carente en las familias cuidadoras en el caso de no existir estos grupos (Santana Moreno, 2003).

Como conclusión a esta propuesta, resulta de gran relevancia tener presente el hecho de que el proceso del cuidado es largo y las necesidades que surgen son distintas en función del momento en el que se encuentra la familia y la persona dependiente. Por lo cual, cualquier plan de atención a las familias que se plantee y se lleve a la práctica, debe tener continuidad y dirigirse a todos los componentes de la estructura familiar; es decir, se debe formar a las familias desde el momento en el que aparece la situación en la que sabe que se va a tener que asumir responsabilidad de cuidar a un familiar hasta que se deje de hacerlo por el motivo que sea (fallecimiento, cambio de residencia...).

Del mismo modo, es igual de remarcable, y así se ha intentado transmitir, la importancia de que la familia mantenga el mismo estilo de vida que tenía hasta el momento, aunque bien es cierto que este variará en mayor o menor medida: que sepan encontrar tiempo para ellos (o como profesionales les ayudemos a ello), contribuyendo así al bienestar y a la calidad de vida de estas personas.

Tras todo lo planteado hasta el momento, se debe recordar el soporte social que supone la familia en el ámbito del cuidado, lo que hace necesario una formación adecuada tanto a sus circunstancias individuales como a la realidad social en la que nos encontramos. De esta manera, cualquier propuesta formativa deberá ser complementada con las respectivas ayudas sociales e institucionales que corresponda, lo que contribuirá al fomento del cuidado en el hogar.

7. Bibliografía:

Abellán García, A., Ayala García, A. (2012). *Un perfil de las personas mayores en España 2012*. Indicadores estadísticos básicos. Informes Portal Mayores nº 131, Madrid: (<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/pmindicadoresbasicos12.pdf>).

Abellán García, A., & Esparza Catalán, C. (2009). *Solidaridad familiar y dependencia entre las personas mayores*. En *La familia ante la enfermedad*, 203-226. Universidad Pontificia Comillas. Madrid.

Abellán García, A., Castejón Villarejo, P., & Esparza Catalán, C. (2007). *La dependencia en las personas mayores*. *Sociedad y Utopía: Revista de Ciencias Sociales*, 30, 133-146.

Adroher Biosca (2000). *Mayores y familia*. Universidad Pontificia De Comillas. Madrid.

Arias, A., y Morales, F. (2007). Aspectos psicosociales del envejecimiento. En S. Ballesteros (coord.), *Envejecimiento saludable: aspectos biológicos, psicológicos y sociales*, 113-149. Madrid: Universitas.

Armayer, A. M. D. C., Armayer, N. C., & Vivar, C. G. (2016). Enfoque sistémico familiar: necesidad de formación para los profesionales de la salud. *En Familia y sociedad en el siglo XXI*, 95-102. Dykinson.

Ballester Ferrando, D., Juvinyà Canal, D., Brugada Motjé, N., Doltra Centellas, J., & Domingo Roura, A. (2006). Cambios en los cuidadores informales en cuanto a estilos de vida, relaciones y alteraciones de salud mental. En *Revista de enfermería de salud mental*, 2 (4). (<http://www.index-f.com/presencia/n4/56articulo.php>).

Barranco Avilés, M.C. (2012). *Situaciones de dependencia, discapacidad y derechos: Una mirada a la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia desde la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad*, 18. Librería-Editorial Dykinson.

Bazo, M.T. (2011). Teorías sobre la vejez en R.Gómez Redondo (coord.), *Salud, demografía y sociedad en la población anciana*, 13-38. Alianza Editorial.

Bazo, M.T., y Maiztegui, O. (1999). Sociología de la vejez. En M.T. Bazo (coord.), *Envejecimiento y sociedad: una perspectiva internacional*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.

Brodsky, H. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal Of The American Geriatrics Society*, 51 (5), 657-664.

Canga, A. (2013). Hacia una «familia cuidadora sostenible». *En Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 36(3), 383-386. Gobierno de Navarra. Departamento de Salud.

Canga, A., Vivar, C. G., & Naval, C. (2011). Dependencia y familia cuidadora: reflexiones para un abordaje familiar. *En Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 34 (3), 463-469. Gobierno de Navarra. Departamento de Salud.

España, I. (2006). *Una interpretación de su realidad social*. CECS. Madrid: Fundación Encuentro.

Crespo, M., y López, J. (2008). Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. *Perfiles y tendencias*, 35.

Cuesta Benjumea, (2004). *Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura*. Contexto Enfermería, 13 (1), 137-146.

Spaemann, Domínguez y Grau (1989). *Lo natural y lo racional: ensayos de antropología*. Madrid: Rialp, D.L.

Edwards (2001). Salud y envejecimiento: un documento para el debate. En *Boletín sobre el envejecimiento: perfiles y tendencias*, (4-5). CEPIS.

Escuredo Rodríguez, B., Díaz Álvarez, E., y Pascual Cortés, O. (2001). Cuidadores informales: necesidades y ayudas. *Revista Rol de Enfermería*, 24 (3), 183-189.

Esparza Catalán, C., & García, A. A. (2008). *Encuesta De Discapacidad, Autonomía Personal Y Situaciones De Dependencia (Edad, 2008)*. Primeros Resultados. Informes Portal Mayores, 87.

Esping-Andersen, G. (2000). *Fundamentos sociales de las economías postindustriales*. Barcelona: Ariel.

García Sanchez, E. (2007). *El maltrato a los ancianos en el ámbito familiar*. Albacete: Altabán.

Garro-Gil, N. (2011). *Análisis del " Síndrome del Cuidador" en los casos de enfermedad de Alzheimer y otras demencias desde un enfoque ético-antropológico*. GEU.

Garro Gil, N. y Arrellano Torres, A (2016). *"El cuidado en la familia: una oportunidad educativa."* Familia y sociedad en el siglo XXI. Dykinson.

Gonzalez Ortega (2012). *La aplicación de la Ley de Dependencia en España*. Consejo económico y social de España. Madrid.

González Valdés (2004). Las creencias religiosas y su relación con el proceso salud-enfermedad. *Revista electrónica de psicología Iztacala*, 7 (2), 19-29. (<http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/20042b/vol7no2art2.pdf>).

Gracia Ibáñez, J. (2011). *El maltrato familiar hacia las personas mayores. Algunas reflexiones para la delimitación de un territorio de fronteras difusas*. Oñati Socio-Legal Series.

Informe, GAUR. (1975). *La situación de los ancianos en España*. Madrid, Confederación Española de Cajas de Ahorros.

IMERSO (2005). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles: el entorno familiar*. Ministerios de Trabajo y Asuntos sociales. Madrid.

IMSERSO (2011). *Envejecimiento activo*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.

IMSERSO (2014). *Informe anual*. Madrid: Ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad.

IMSERSO (2015). *Informe 2014: las personas mayores en España*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Leturia, F. J., Inza, B., & Hernández, C. (2007). El papel de la familia en el proceso de atención a personas mayores en centros sociosanitarios. *Zerbitzuan*. Vitoria-Gasteiz: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco.

Ley 39/2006, de 16 de Diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en situación de Dependencia. Boe nº299.

Lezaun, Y., Aráosla, J. C., y Aráosla, F. J. L. (2000). M. "Apoyo Informal y cuidado de las Personas Mayores Dependientes". *Papeles del Psicólogo*. EPOCA III, 76 (4).

López Fraguas, A. (2010): Autonomía personal y dependencia. *Autonomía personal*.

Losada Baltar, A., Peñacoba Puente, C., Marquez Gonzalez, M., y Cigaran Mendez, M. (2008). *Cuidar cuidándose, evaluación e intervención interdisciplinar con cuidadores familiares de personas con demencia*. Madrid: Encuentro, Caja Madrid.

Martinez Rodriguez (2005). *La intervención psicosocial en contextos rurales con familias de personas mayores en situación de dependencia*. Vitoria: Gobierno Vasco.

Martínez Rodriguez (2011). *La atención gerontológica centrada en la persona*. Vitoria: Gobierno Vasco.

Montorio, I., Yanguas, J. y Díaz-Veiga, P. (1999). El cuidado del anciano en el ámbito familiar. En M. Izal e I. Montorio (Eds.), *Gerontología conductual. Bases para la intervención y ámbito de aplicación*, 141-158. Madrid: Síntesis.

Muñoz, L. A., Bernal, J. L. M., & Claros, F. M. (2001). Los estereotipos de la vejez. *En gerontología educativa y social: pedagogía social y personas mayores*, 57.

Ocampo, J. M., & Londoño, I. (2007). Ciclo vital individual: vejez. *Rev Asoc Colomb Gerontol Geriatr*, 21, 1072-1084.

Ocampo, J. M., Herrera, J. A., Torres, P., Rodríguez, J. A., Loba, L., & García, C. A. (2013). *Sobrecarga asociada con el cuidado de ancianos dependientes*.

Ortiz Muñoz, M. D. (2007). Experiencias en la intervención psicológica con familias de personas dependientes. *Psychosocial Intervention*, 16(1), 93-105.

Osorio Parraguez, P. (2006). Exclusión Generacional: La Tercera Edad. *Revista Mad*, 0(14), 47-52.

Paniagua Fernández (2015). Las personas mayores en la familia, integración y colaboración. Familia. *Revista de ciencias y orientación familiar*, 50,157-172.

Pearlin, L. I., & Aneshensel, C. S. (1994). Caregiving: The unexpected career. *Social Justice Research*, 7(4), 373-390.

Peláez, F., & Rosa, Z. (2009). La bioética y la ética del cuidado para el desarrollo humano integral. *Hacia la Promoción de la Salud*, 14(1), 93-108.

Puijalon & Vila y Miravent, (2009) *Autonomía y dependencia en la vejez*. Fundació Víctor Grífols i Lucas.

Real Decreto 1494/2007 de 12 de Noviembre de 2007 de Reglamento sobre las condiciones básicas para el acceso de las personas con discapacidad a las tecnologías, productos y servicios relacionados con la sociedad de la información y medios de comunicación social. Boe nº «BOE» núm. 279.

Rodríguez Castedo, A. (2004). *Atención a las personas en situación de dependencia en España*. Libro blanco. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Rodríguez Rodríguez (2013). *La atención integral y centrada en la persona*. Madrid: Fundación Pilares.

Sala Mozos (2009) *La aplicación de la Ley de Dependencia en España*. Fundación Pere Tarrés.

Sala Mozos (2009). *La calidad de las cuidadoras informales: Bases para un sistema de valoración*. Fundació Pere Tarrés.

Sánchez, L. A. (2003). Pierpaolo Donati. Manual de Sociología de la Familia (traducción y revisión técnica de Manuel Herrera y Sonia Pages). Revista Internacional de Sociología, 61 (35), 231-234. Pamplona: EUNSA.

Sánchez, M. P. (2010). *Personas cuidadores formales y familiares y salud*. Proyecto financiado por el Insituto de la Mujer.

Sancho Castillejo, M., y Díaz Martín, R. (2007). Atención a las personas mayores en su entorno: teleasistencia, ayuda a domicilio y centros de día. *Sociedad y Utopía: Revista de Ciencias Sociales*, 30,161-190.

Santolaya Ochando (1998). *Pérfiles profesionales del psicólogo*. Madrid. (<https://www.cop.es/perfiles/index.html>)

Santana Moreno (2003). *El apoyo formal a la familia como cuidadora natural*. Servicios Sociales Comunitarios Diputación de Huelva.

Sarabia Sánchez (2006). *La gestión de casos como nueva forma de abordaje de la atención a la dependencia funcional*. Madrid: Siposo.

Shams y Jackson (1993). Religiosity as a predictor of well-being and moderator of the psychological impact of unemployment. *British Journal of Medical Psychology*, 66, (4), 341-352.

Vega y Bueno (2000). *Desarrollo adulto y envejecimiento*. Madrid: Síntesis.

Villanueva Lumbreras, A., García-Vivar, C., Canga Armayor, N., & Canga Armayor, A. (2015). Efectividad de las intervenciones familiares en centros geriátricos: una revisión sistemática. En *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 38 (1), 93-104. Gobierno de Navarra. Departamento de Salud.

Villegas Díaz (2014) Las 4 fases de adaptación del cuidador. Artículo extraído de Súper Cuidadores. Universidad Internacional de la Rioja. (<http://cuidadores.unir.net/informacion/cuidador/ienes-mas-vida/305-las-4-fases-de-adaptacion-del-cuidador>).