

DOSSIER

## Identificación de las necesidades de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes percibidas por los profesionales de los servicios sociales y de la salud

## Identification of the needs of frail elderly family caregivers perceived by health and social service professionals

**María IZAL FERNÁNDEZ DE TROCÓNIZ\***

Doctora en Psicología

**Ignacio MONTORIO CERRATO**

Doctor en Psicología

**María MÁRQUEZ GONZÁLEZ**

Licenciada en Psicología

**Andrés LOSADA BALTAR**

Licenciado en Psicología

**María ALONSO SUÁREZ**

Licenciada en Psicología

Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Madrid

### RESUMEN

*El interés por las consecuencias derivadas del cuidado de personas mayores por parte de sus familiares ha llevado durante los últimos 15 a 20 años a una notable extensión de la investigación en esta área, acompañada, a su vez, de una considerable producción científica en el ámbito internacional. Este trabajo continúa una línea de investigación que, impulsada desde sus orígenes por el IMSERSO, se viene desarrollando sobre este tema en la Universidad Autónoma de Madrid y que pretende responder a cuestiones tales como la identificación de las necesidades de los cuidadores, las demandas que éstos plantean a la sociedad y las posibles soluciones a tales demandas. Con este fin, se realizó un estudio de necesidades en este grupo de población mediante una encuesta dirigida a una amplia muestra de profesionales de los Servicios Sociales y de la Salud de la Comunidad de Madrid. El análisis de las respuestas a*

\* Dirección de contacto: María Izal Fernández de Trocóniz. Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Madrid. 28049 Madrid. e-mail: maria.izal@uam.es. Tfno. 91 397 39 55. Fax: 91 397 52 15.

Nota: Este trabajo ha sido auspiciado por el IMSERSO y la Obra Social de Caja Madrid.

esta encuesta (N=74) permite constatar la existencia de numerosas necesidades, así como de demandas de información y asesoramiento que los cuidadores formulan a los profesionales, siendo destacable en este aspecto la naturaleza eminentemente psicosocial de la mayor parte de tales necesidades. Se concluye de todo ello una sustancial necesidad de orientación y asesoramiento a los cuidadores tanto sobre el propio cuidado de sí mismos, como en relación con el aprendizaje de estrategias adecuadas para el afrontamiento de las situaciones problemáticas que surgen habitualmente en el contexto del cuidado. Finalmente, se proponen diferentes procedimientos de intervención con el objetivo común de amortiguar los efectos perjudiciales que el cuidado pueda tener sobre los cuidadores.

### **PALABRAS CLAVE**

Cuidadores, dependencia, personas mayores, necesidades, profesionales

### **ABSTRACT**

During the last 15-20 years, there has been a noteworthy extension of the research about the topic of caregiving, accompanied by a considerable international scientific production in this area, due to the interest in the consequences upon family caregivers. The present work continues a research line on this issue that, derived from its origins by the IMSERSO, is being developed at the Autonomía University of Madrid, and aims to answer questions such as the identification of the caregivers needs, the inquiries that they pose to society, and possible solutions to these. With this general purpose, an analysis of the needs of this population group was carried out through a survey directed to an extensive sample of Health and Social Services professionals of the Community of Madrid. The analysis of the answers to this survey (N = 74) allows the verification of the existence of a great need of information and counseling formulated by the caregivers to the professionals, emphasizing the psychosocial nature of almost all those needs. As it is concluded, a great need of orientation and counseling on the part of the caregivers exists about selfcare and coping strategies to face the problematic situations that take place in the caregiving situation. Finally, procedures of intervention aimed to buffer adverse effects for the caregiving upon caregivers are proposed.

### **KEY WORDS**

Caregivers, dependence, elderly, needs, professionals.

### **AGRADECIMIENTOS**

Agradecemos a la Unidad de Formación de Investigación del Área XI de Salud de Madrid, en particular, al Dr. Jesús Martín Fernández y a los profesionales de esta Área, así como a los responsables de los Centros de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid su colaboración en la realización de este trabajo.

### **INTRODUCCIÓN**

El incremento de la población de personas mayores, en especial de las mayores de 80 años, ocurrido en las últimas décadas ha ido acompañado de una dis-

minución de la disponibilidad real para atender a estas personas en el ámbito de la estructura familiar, como consecuencia de distintos factores (por ejemplo, la incorporación de la mujer al mundo laboral) (Rodríguez y Sancho, 1995). Cambios

como el aumento de la proporción de personas solteras o divorciadas, la reducción del tamaño de las familias o la movilidad geográfica de los hijos han influido también considerablemente en este decremento de la posibilidad real de ofrecer cuidado a los mayores en la sociedad occidental actual.

Los costes sociales y económicos que supone abordar y dar respuesta desde las instituciones a las necesidades de las personas mayores dependientes configuran un factor decisivo en la actual «explosión» del interés por el tema de los cuidadores familiares de personas mayores con significativas repercusiones en la sociedad actual. En este sentido, por ejemplo, se están desarrollando nuevas iniciativas legales cuyo objetivo es favorecer la protección de las familias e, indirectamente, la protección de las personas dependientes, como el Plan de Acción para la Familia, la Ley de Conciliación de la vida laboral y familiar, etc. (Fernández, 2000). Sin duda, las implicaciones político-sociales y económicas de este tipo de iniciativas, planteadas con el objetivo último de favorecer el cuidado informal, son importantes, ya que, en última instancia, reducir o evitar la utilización de recursos formales supone una disminución del gasto público (Brown, 1996).

Paralelamente a los anteriores cambios sociales, durante las dos últimas décadas hemos asistido a un desarrollo notable de la investigación centrada en el tema del cuidado y los cuidadores familiares de personas mayores dependientes, que ha derivado en una fructífera producción científica. Según una revisión bibliográfica reciente sobre este tema, realizada a partir de la base de datos más significativa en el campo de la psicología, PsycINFO, se registra el sustancial número de 1367 artículos publicados entre los años 1988 y 2000. La mayoría de tales estudios giran en torno a cuatro temas fundamentales:

a) el estrés de los cuidadores, analizado a partir de los conceptos de carga, estre-

sores y estrategias de afrontamiento, así como el estudio de las variables de personalidad que actuarían como mediadoras en el proceso de estrés y de las consecuencias sobre la salud de los cuidadores.

b) el empleo de recursos y servicios formales por parte de los cuidadores, por un lado, y las barreras que dificultan el acceso a los mismos, por otro.

c) intervenciones con cuidadores y la eficacia de las mismas.

d) estudios transculturales relativos a distintos aspectos del cuidado y los cuidadores.

Más específicamente, en relación con estos temas principales, una sustancial línea de investigación ha consistido en el análisis de las consecuencias que tiene para los cuidadores el hecho de cuidar a un familiar mayor. La mayoría de los estudios realizados en esta dirección coinciden en señalar que prestar asistencia informal a personas mayores con problemas de salud que les hacen depender de otras personas para poder realizar actividades cotidianas constituye una situación típicamente generadora de estrés en las personas encargadas de tal cuidado, con importantes consecuencias para su bienestar físico, psicológico y social (Montgomery y Borgatta, 1989; Montorio, Diaz-Veiga e Izal, 1995). Entre las consecuencias del cuidado más frecuentemente citadas, destacan, en el plano de la salud física, la fatiga o cansancio (INSERSO, 1995a), la pérdida de energía y los problemas musculares; en el plano psicológico, destacan la depresión —hasta un 40% de los cuidadores presentarían sintomatología depresiva (Gallagher et al., 1989), valor muy por encima de la prevalencia de la depresión en población general normal, la ira y la hostilidad (Anthony-Bergstone, Zarit y Gatz, 1988) y los sentimientos de «pérdida de uno/a mismo/a» por falta de dedicación y atención a las propias necesidades personales (INSERSO, 1995a).

Según este último estudio, un 23% de los cuidadores no tienen tiempo para cuidar de sí mismos. Asimismo, algunos estudios informan de una disminución del bienestar emocional en la población de cuidadores; por ejemplo, en una investigación realizada por Jutras y Lavoie (1995), un 38.3% de los cuidadores informó de un bajo grado de bienestar psicológico frente a un 24.3% de sujetos del grupo control, constituido por personas que convivían con una persona mayor no dependiente. En el plano social, se han señalado, como consecuencia más frecuente del cuidado, la disminución del tiempo dedicado a las relaciones sociales (un 39,4% de los cuidadores informa en este sentido, según datos del mencionado estudio realizado por el IMSERSO en 1995), lo que en muchos casos conlleva un progresivo aislamiento social por parte de el/la cuidador/a .

En nuestro país, la investigación sobre cuidadores de personas mayores dependientes tiene como referente necesario la línea de investigación desarrollada por el IMSERSO, en la que destacan los trabajos *Cuidados en la vejez. Apoyo informal* (IMSERSO, 1995a) y *Las personas mayores en España. Perfiles. Reciprocidad familiar* (IMSERSO, 1995b). Estos trabajos tienen un carácter predominantemente sociológico ya que se centran especialmente en realizar un análisis de la situación social genérica de los cuidadores en nuestro país. Si bien la realización de un adecuado análisis sociológico es un paso necesario previo a cualquier actuación de carácter aplicado, a la vez que ha de guiar el diseño de políticas y programas sociales, la intervención social con cuidadores precisa además de análisis más pormenorizados de la situación de los cuidadores, de tal forma que sea posible identificar las distintas variables intervinientes en la situación sobre las que se puede actuar para dar una respuesta apropiada. En este sentido, una vez descritas las características de los cuidadores y su experiencia, será preciso

plantear cuáles son sus necesidades, qué demandan a la sociedad y cómo podría ésta dar respuesta a tales demandas. En definitiva, se trata de partir de un nivel descriptivo sobre los cuidadores para descubrir cuáles son las demandas específicas que este colectivo presenta a nuestra sociedad en la actualidad, lo cual permitirá disponer de un conocimiento básico e imprescindible a la hora de diseñar programas de intervención social. En este sentido, cabe señalar el carácter marcadamente aplicado de trabajos recientes realizados por iniciativa del IMSERSO, entre los cuales destacan la edición de la guía *Cuando las personas mayores necesitan ayuda. Guía para familiares y cuidadores* (Izal, Montorio y Díaz-Veiga, 1997) y la página web *Cuidadores: Cuidar a los que Cuidan* (Izal, Montorio, Losada, Márquez y Alonso, 1999-2000) que forma parte de este mismo proyecto ([www.uam.es/centros/psicologia/paginas/cuidadores](http://www.uam.es/centros/psicologia/paginas/cuidadores)).

El trabajo que se presenta seguidamente se sitúa dentro del marco de estudio del estrés del cuidador, en la medida en que pretende una identificación de los principales estresores, variables mediadoras y consecuencias que tiene sobre los cuidadores el hecho de cuidar a una persona mayor. Más concretamente, responde a la reflexión anteriormente realizada sobre la necesidad de analizar cuál es el cuerpo actual de demandas que el colectivo de cuidadores presenta a la sociedad. En consonancia con este objetivo y con el afán de dar continuidad a anteriores trabajos de investigación, este trabajo se plantea como un acercamiento a las necesidades de los cuidadores de personas mayores dependientes a través de la experiencia y percepción que tienen de este colectivo los profesionales de la salud y de los servicios sociales que habitualmente los atienden. Los estudios sobre las consecuencias del cuidado y las necesidades de los cuidadores se han basado típicamente en el informe de los propios cuidadores. Este trabajo, sin

embargo, se basa en los profesionales de la Salud y los Servicios Sociales como «informantes, lo que se considera una vía de acercamiento adecuada a la problemática de los cuidadores por dos razones fundamentales: (a) se trata de un grupo de expertos en intervención social y/o sanitaria y (b) en su trabajo diario estos profesionales tienen contacto directo y habitual con cuidadores, cuyas demandas y necesidades pueden observar y conocer, por lo que su opinión se supone representativa del colectivo de los cuidadores. Además, debido a esta experiencia con cuidadores y su conocimiento de la red de Servicios Sociales y de Salud, la información obtenida a través de los profesionales podría favorecer una elaboración de planes y programas de intervención psicosocial más realistas sobre los cuidadores, al facilitar éstos información acreditada sobre servicios y programas de intervención que están disponibles, su efectividad y funcionalidad, etc.

Parece necesario destacar que, ante la coyuntura social creada por el aumento de la población mayor dependiente (se estima que en el año 2005 el 23,5% de la población española mayor de 65 años será dependiente, según el informe del Defensor del Pueblo correspondiente al año 2000) y, por consiguiente, del cuidado informal, los profesionales de la salud y de los Servicios Sociales que atienden diariamente y de forma directa a los cuidadores de personas mayores se encuentran ante una nueva situación de demanda profesional para la que, presumiblemente, no tienen respuestas óptimas y

que les produce un significativo estrés (Izal, Montorio, Losada, Márquez y Alonso, 2000). De este modo, el objetivo último de este trabajo es el de contribuir a la generación de un cuerpo de conocimientos que facilite o potencie la cobertura de las necesidades de información, asesoramiento y formación por parte de los responsables de servicios para personas mayores y de los profesionales sobre formas de actuación apropiadas con los cuidadores.

## MÉTODO

### Muestra

Un cuestionario de necesidades (ver apartado instrumentos) fue enviado por correo a 590 profesionales de la Comunidad de Madrid (la totalidad de los Centros de Servicios Sociales de la Comunidad y una muestra aleatoria de profesionales de los Centros de Salud, a partir de un listado completo de los mismos pertenecientes al Área XI de Salud de Madrid) que cuentan entre sus usuarios a cuidadores de personas mayores dependientes (el 100% de los participantes señala que tiene contacto con cuidadores familiares de personas mayores dependientes). Se obtuvo un porcentaje de participación de un 12,5% (20,6% en Servicios Sociales y 9,3% en centros de Salud). En la tabla 2 se muestran los datos sociodemográficos más relevantes de la muestra. De las 74 personas que participaron, un 40,3% eran trabajadores sociales, un 27,8% médicos, un 25% enfermeros, un 4,2% psicólogos y un 2,8% desempeñaban otras funciones.

**Tabla 1**  
**Descriptivos de la muestra**

	<b>N</b>	<b>Edad media</b>	<b>D. Típica</b>	<b>Rango de Edad</b>
<b>Varones</b>	16	40,9	9,1	29-64
<b>Mujeres</b>	58	38,5	7,8	25-60
<b>Total</b>	74	39	8,1	25-64

### Instrumentos

Para la realización de este trabajo se elaboró un *Cuestionario para la Identificación de Necesidades de los Cuidadores Familiares de Personas Mayores Dependientes*. A tal fin se llevó a cabo una revisión

de la literatura existente, así como también se contó con la colaboración de profesionales de la Salud y de los Servicios Sociales, de técnicos y planificadores sociales, todo ello sobre la base de nuestra propia experiencia en relación con el tema de los cuidadores y el cuidado de personas mayores dependientes. El cuestionario está dividido en tres partes temáticas: (1) *Necesidades de los Cuidadores Familiares*, (2) *Intervenciones con Cuidadores de Personas Mayores Dependientes* y (3) *Formación de los Profesionales* (ver tabla 1). Desde un punto de vista conceptual, el cuestionario se enmarca en el enfoque del modelo de estrés planteado por Pearlin, Mullan, Semple y Skaff (1990) y Lazarus (1966), que abarca dimensiones del contexto de los cuidadores (por ejemplo, estresores primarios y secundarios), estrategias que éstos utilizan para adaptarse a él (estrategias de afrontamiento) y variables mediadoras que actúan como amortiguadoras del estrés (por ejemplo, apoyo social). Aunque el cuestionario abarca también algunos contenidos que exceden a los objetivos de este trabajo, aquí se tratarán solamente los aspectos relacionados con las áreas temáticas primera y segunda.

**Tabla 2**  
**Cuestionario para la Identificación de Necesidades de los Cuidadores Familiares**  
**Descripción de las categorías incluidas en el cuestionario**

Área temática	Contenidos
Necesidades de los cuidadores familiares	— Tareas cotidianas del cuidado. — Situaciones difíciles con la persona mayor dependiente. — Consecuencias sobre el cuidador. — Necesidad de servicios.
Intervenciones con cuidadores	— Actuaciones sobre cuidadores. — Estrategias de afrontamiento útiles para cuidadores.
Formación de los profesionales	— Formación específica en el manejo del cuidado. — Adecuación de diferentes medios de formación. — Problemas y dificultades de los profesionales.

de la literatura existente, así como también se contó con la colaboración de profesionales de la Salud y de los Servicios Sociales, de técnicos y planificadores sociales, todo ello sobre la base de nuestra propia experiencia en relación con el tema de los cuidadores y el cuidado de personas mayores dependientes. El cuestionario está dividido en tres partes temáticas: (1) *Necesidades de los Cuidadores Familiares*, (2) *Intervenciones con Cuidadores de Personas Mayores Dependientes* y (3) *Formación de los Profesionales* (ver tabla 1). Desde un punto de vista conceptual, el cuestionario se enmarca en el enfoque del modelo de estrés planteado por Pearlin, Mullan, Semple y Skaff (1990) y Lazarus (1966), que abarca dimensiones del contexto de los cuidadores (por ejemplo, estresores primarios y secundarios), estrategias que éstos utilizan para adaptarse a él (estrategias de afrontamiento) y variables mediadoras que actúan como amortiguadoras del estrés (por ejemplo, apoyo social). Aunque el cuestionario abarca también algunos contenidos que exceden a los objetivos de este trabajo, aquí se tratarán solamente los aspectos relacionados con las áreas temáticas primera y segunda.

El cuestionario consta fundamentalmente de preguntas con formato cerrado de respuesta, aunque también ofrece a los profesionales la posibilidad de ampliar o completar sus respuestas mediante espacios abiertos en los que plasmar comentarios u observaciones relativas a cada una de las áreas temáticas que contempla. Las opciones de respuesta a las preguntas cerradas varían, existiendo preguntas tanto con opción dicotómica (SI/NO) como con opción politémica (de 4 a 7 opciones de respuesta).

### Análisis estadísticos

Al tratarse de un estudio básicamente descriptivo, se incluyen en este trabajo análisis de datos categóricos simples: análisis descriptivos (referidos a la utilidad de diferentes estrategias y procedimientos de intervención para mejorar la situación de los cuidadores) y de frecuencias (porcenta-

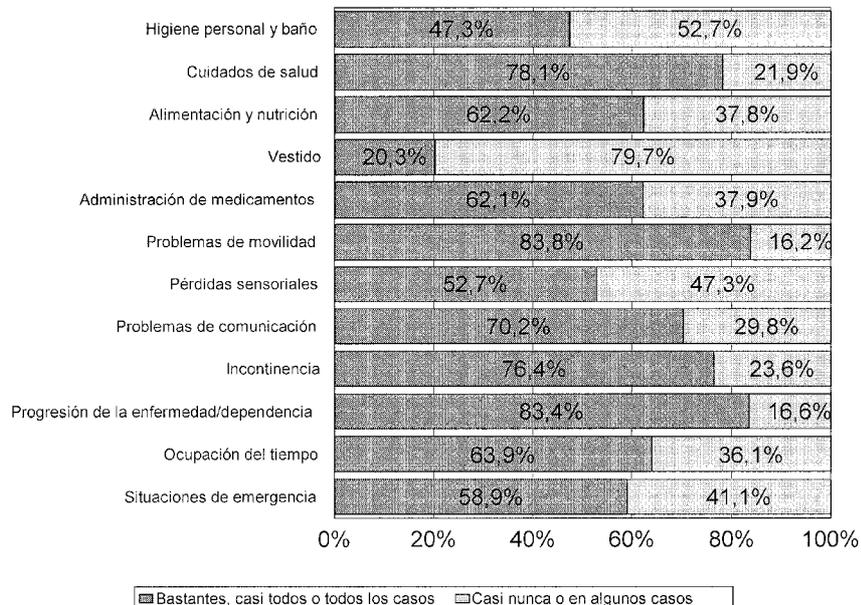
je de casos en una determinada opción de un ítem sobre el total de casos). Con el fin de extraer una mayor capacidad informativa, diferentes ítems politómicos de cuatro opciones de respuesta («en todos» o «casi todos los casos», «en bastantes casos», «en algunos casos» y «casi nunca» o «nunca») fueron dicotomizados. Para todos los análisis se ha utilizado el programa SPSS 10 para Windows.

## RESULTADOS

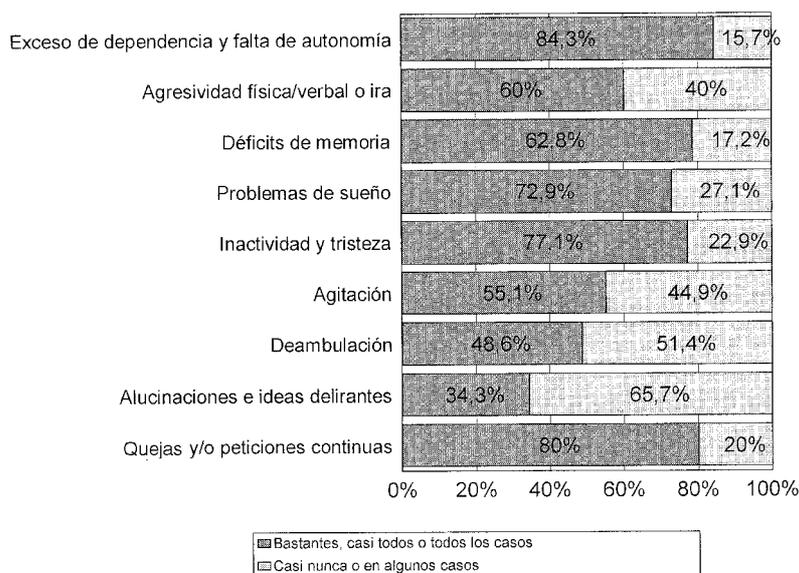
En primer lugar, en cuanto a las necesidades y demandas de información y asesoramiento presentadas por parte de los cuidadores a los profesionales, se constata la existencia de un conjunto considerable de las mismas. En el ámbito de **las tareas cotidianas del cuidador** (ver Figura 1), los aspectos del cuidado sobre los que

más información solicitan los cuidadores se refieren al *conocimiento de la progresión de la enfermedad* (por ejemplo, conocer la previsible evolución de un enfermo de Alzheimer), los *cuidados de salud* y los *problemas de movilidad*, ya que aproximadamente un 80% de los cuidadores que consultan demandan información sobre estos temas. A través de las preguntas abiertas sobre este mismo tema, también se ha identificado como una demanda frecuente de los cuidadores tanto conocer cuáles son los *cambios psicológicos que se producen en la persona cuidada como los modos de afrontamiento por parte de los cuidadores de la muerte de la persona cuidada*. En relación a este último aspecto un buen número de profesionales confirman la existencia de una demanda de orientación acerca de cómo enfrentarse a la idea de que su familiar va a morir y a la muerte en sí cuando ésta tiene lugar.

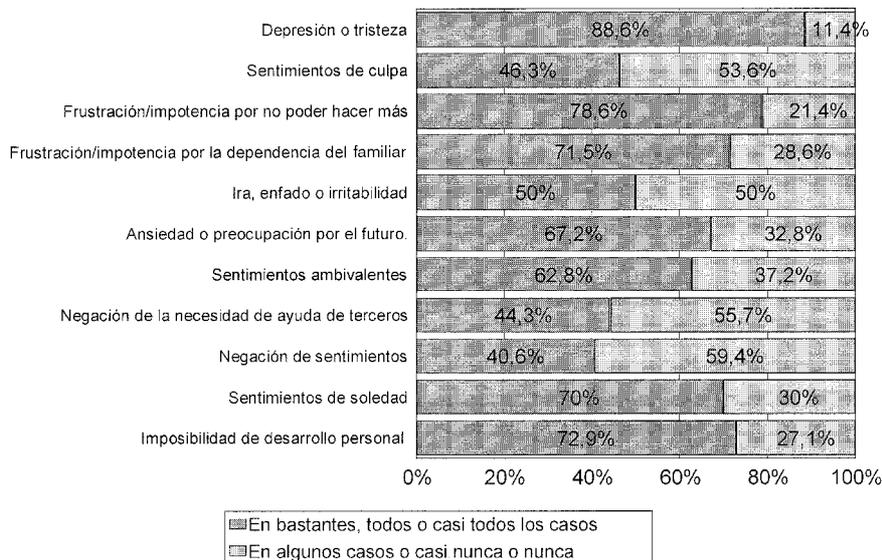
**FIGURA 1**  
**Demanda de orientación/ayuda sobre temas relacionados con las tareas cotidianas del cuidado de la persona mayor dependiente**



**FIGURA 2**  
**Demanda de orientación/ayuda sobre temas relacionados con las situaciones difíciles que se presentan en la situación del cuidado de la persona mayor dependiente**



**FIGURA 3**  
**Consecuencias emocionales y conductuales sobre el cuidador**



En cuanto a las **situaciones difíciles del cuidado** sobre las que más información solicitan los cuidadores (ver Figura 2), destacan la *falta de autonomía* y el *exceso de dependencia* de la persona cuidada, las *quejas y/o peticiones continuas* por parte del familiar y los *déficits de memoria*. También se ha señalado la importancia de las demandas relacionadas con el afrontamiento de la *tristeza e inactividad* en las personas mayores dependientes, así como de los *comportamientos problemáticos* que, en ocasiones, presentan.

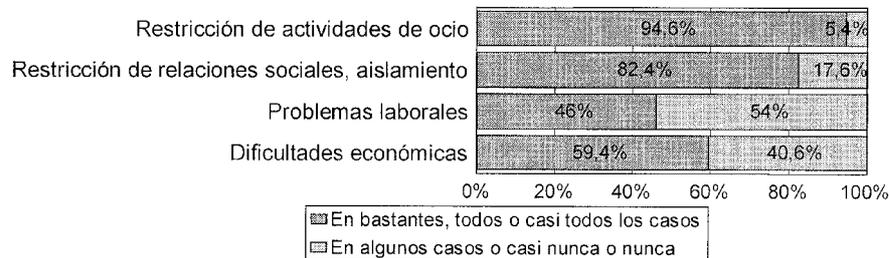
En el **plano emocional y conductual** (ver Figura 3) destacan la *depresión o tristeza*, la *frustración o impotencia* por no poder hacer más por el fami-

liar y por su dependencia, la *imposibilidad de desarrollo personal* y los *sentimientos de soledad*. También son frecuentes la ansiedad y la preocupación por el futuro. Los profesionales informan además de consecuencias del cuidado en el ámbito de la **salud física** (ver Figura 4), destacando, en este sentido, los *problemas musculares debidos al esfuerzo físico*, las *alteraciones del sueño* y la *pérdida de energía o sensación de fatiga*. En el **plano social** (ver Figura 5), las principales consecuencias del cuidado son la *restricción de actividades de ocio* y de *relaciones sociales* (aislamiento) y, en el **plano familiar** (ver Figura 6), la *sensación de falta de reconocimiento de su labor*, los *desacuerdos y conflictos entre familiares* en

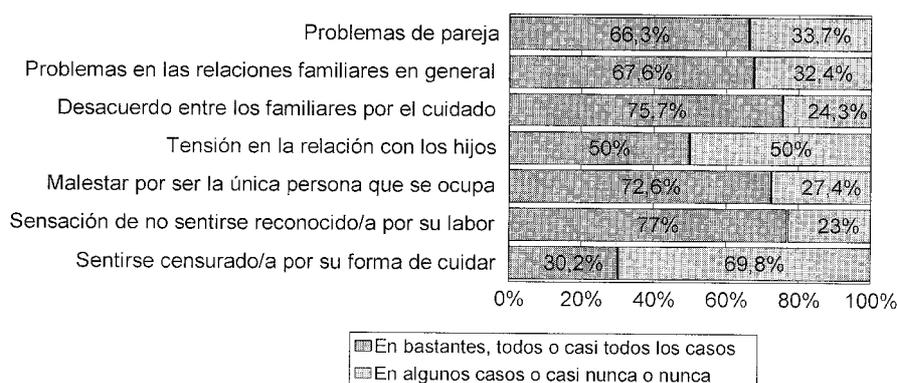
**FIGURA 4**  
**Consecuencias sobre la salud de los cuidadores**



**FIGURA 5**  
**Consecuencias sociales y económicas sobre los cuidadores**



**FIGURA 6**  
**Consecuencias familiares sobre los cuidadores**



relación a asuntos relacionados con el cuidado y el malestar por ser la única persona que se ocupa del cuidado de su familiar.

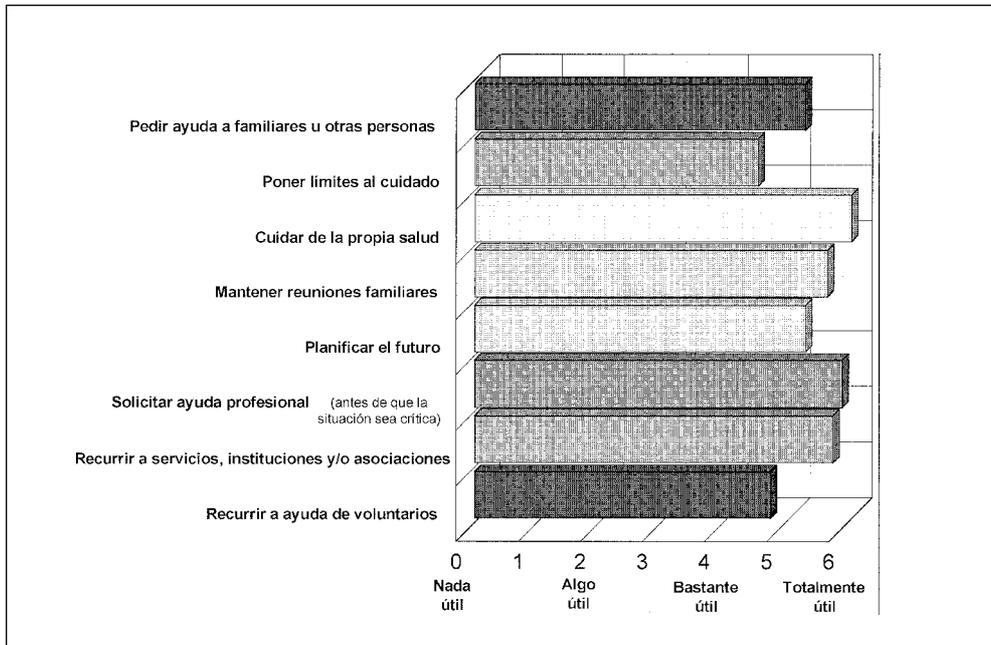
Un hecho relevante en el análisis de resultados en el plano emocional y conductual es que todos los elementos que se incluyen sobre este tema emergen como muy necesarios. La *negación de sentimientos*, siendo la consecuencia emocional observada en un menor número de casos, según una proporción importante de profesionales (40,6%) está presente en bastantes, todos o casi todos los cuidadores que les consultan

Los profesionales que han participado en este estudio aportan también información de gran interés relacionada con las estrategias de acción que pueden ayudar a los cuidadores a hacer frente de forma más adecuada a la situación de cuidado. En este sentido, los profesionales destacan especialmente la importancia de que los cuidadores cuiden de su propia salud, entendida en un sentido amplio y no estrictamente biológico e incluyendo, entre otros aspectos, el descanso y la evitación del aislamien-

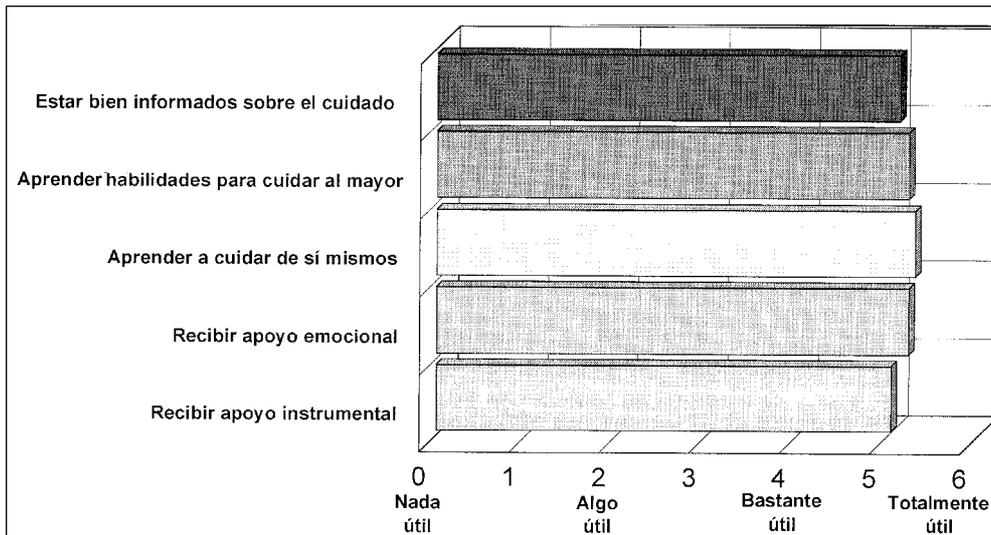
to (ver Figura 7). También se señala como importante la utilidad de *solicitar ayuda profesional, recurrir a servicios, instituciones y asociaciones, mantener reuniones familiares, pedir ayuda a la familia y amigos y planificar el futuro*. En conjunto, los profesionales parecen destacar como especialmente efectivas un tipo de estrategias centradas en la figura del cuidador y en cómo éste afronta las diferentes situaciones y aspectos del cuidado. En este sentido, estrategias como *aprender a cuidar de sí mismos, recibir apoyo emocional, aprender habilidades para cuidar a la persona mayor, estar bien informados sobre el cuidado y recibir apoyo instrumental* son consideradas como muy útiles por más de un 90% de los profesionales (ver Figura 8).

Finalmente, algunas de las vías a través de las cuales los profesionales consideran que es posible responder de una manera más adecuada a esas necesidades de los cuidadores son los *servicios comunitarios formales*, el *apoyo económico* y las *medidas laborales* (exenciones fiscales, reducción de jornada, etc.), los *programas psicoeducativos en grupo* y el

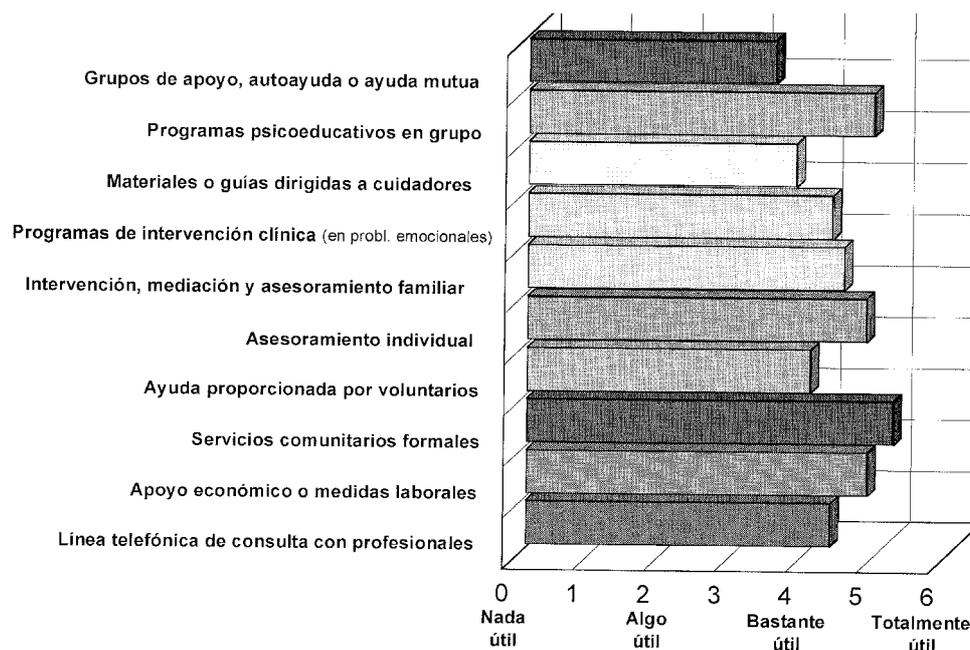
**FIGURA 7**  
**Percepción por parte de los profesionales de la utilidad de diferentes estrategias para mejorar su situación en la vida diaria (puntuación promedio)**



**FIGURA 8**  
**Percepción por parte de profesionales del grado de utilidad para los cuidadores de las siguientes opciones (puntuación promedio)**



**FIGURA 9**  
**Percepción por parte de los profesionales de la adecuación de diferentes procedimientos de intervención para responder a las necesidades de los cuidadores (puntuación promedio)**



*asesoramiento individual a los cuidadores* (ver Figura 9).

## DISCUSIÓN

Este estudio constituye un acercamiento a la realidad de los cuidadores a través de la percepción y experiencia del colectivo de profesionales que les atienden. Sus resultados ponen de manifiesto la existencia de una gran diversidad de cuestiones, relacionadas con el cuidado de las personas mayores, sobre las que los cuidadores solicitan información, orientación o ayuda a los profesionales de la salud y de los servicios sociales. Resulta destacable el hecho de que los resultados de este estudio sugieren una

coincidencia en contenido y peso relativo entre las necesidades de los cuidadores tal y como son expresadas directamente por éstos, reflejadas en la mayor parte de los estudios sobre cuidadores (Montorio, Yanguas y Díaz-Veiga, 1999), y tal y como son percibidas por los profesionales. Este hecho pone de relieve el interés que revisten los profesionales de los servicios sociales y de salud como informadores sobre la realidad genérica de los cuidadores de personas mayores dependientes, en la medida en que la información que proporcionan parece ser representativa del conjunto de necesidades percibidas por los cuidadores y de las consecuencias del cuidado en sus vidas.

Los resultados del presente análisis de necesidades arrojan luz sobre cuestiones

de gran interés y aportan puntos de reflexión acerca de la política social, los programas y los servicios dirigidos a los cuidadores de personas mayores dependientes, desde una óptica de estudio poco habitual en los estudios sobre el cuidado, como es la percepción que tienen sobre este tópico los profesionales que los atienden. A continuación, se presentan las conclusiones fundamentales del presente estudio, organizadas en dos áreas generales.

### **Necesidades de los cuidadores de personas mayores dependientes**

Los cuidadores presentan una muy significativa necesidad de ayuda para una diversidad de aspectos del cuidado en lo que se refiere al manejo de tareas cotidianas y situaciones difíciles del cuidado, así como al control de las consecuencias del estado de salud, psicosociales, laborales y económicas asociadas al mismo. Las necesidades de los cuidadores identificadas en este estudio coinciden, en general, con las señaladas en la literatura internacional sobre cuidadores. Así, por ejemplo, en un estudio de necesidades realizado por Fortinsky y Hathaway (1990), los cuidadores señalaban como una importante necesidad obtener información lo más precisa y completa posible acerca de la enfermedad de su familiar y su evolución, especialmente en los primeros momentos de la misma (tras el diagnóstico inicial). En el presente trabajo se han identificado como principales las necesidades de información sobre la enfermedad y su evolución y la necesidad asociada de orientación sobre los cuidados de salud. En este sentido, Brody (1981) señalaba la importancia de proporcionar información precisa a los cuidadores, tanto para potenciar una correcta implantación del tratamiento como para minimizar las fuentes de estrés en el cuidado y favorecer una planificación adecuada del mismo.

Los aspectos concretos del cuidado identificados en este trabajo sobre los que los cuidadores solicitan información y orientación son los referidos al **manejo conductual** de comportamientos problemáticos de la persona cuidada, tales como el *exceso de dependencia*, las quejas y/o peticiones continuas, la deambulación, la agresividad física o verbal, o los problemas de movilidad, la incontinencia, la inactividad y la tristeza. En este sentido, en el estudio anteriormente citado de Fortinsky y Hathaway, los cuidadores consideran de «extrema importancia» la información acerca de aspectos concretos del cuidado (por ejemplo, técnicas de manejo conductual, incontinencia). Cabe destacar como dato novedoso aportado en el presente trabajo la *necesidad de orientación sobre cómo organizar y planificar el tiempo de ocio con la persona cuidada*.

En lo que se refiere a las consecuencias psicosociales, los profesionales confirman la presencia de la mayoría de las consecuencias psicosociales y de salud recogidas en la literatura (por ejemplo, Semple, 92; IMSERSO, 1995; Zarit, 96; Shultz et al., 1990). Así, algunas de las consecuencias psicosociales del cuidado identificadas en el presente trabajo eran ya descritas por Gurland et al., (1978), quienes encontraron que los cuidadores de personas mayores dependientes presentaban un mayor número de síntomas de ansiedad (insomnio, dolores de cabeza, irritabilidad y depresión), una reducción de las actividades sociales, familiares y de ocio, conflictos familiares y problemas económicos.

Las consecuencias sobre la salud física, aunque, en general, han recibido menos atención, han sido mencionadas también en algunos estudios (por ejemplo, Haley et al., 1987; Kiecolt-Glaser et al., 1991; Pruchno y Potashnick, 1989); en el presente trabajo, en torno al 80% de los profesionales afirman que en la mayor parte (bastantes, todos o casi

todos) de los cuidadores aparecen problemas de salud como alteraciones del sueño, fatiga y problemas musculares. Resulta especialmente digna de mención la cuestión sobre el abuso de sustancias, ya que un 13'9% de profesionales afirman que la mayor parte (bastantes, todos o casi todos) de los cuidadores presentan abuso de sustancias.

Resulta destacable también la frecuencia de consecuencias de tipo laboral que señalan los profesionales del presente estudio (alrededor de un 50% indican que los cuidadores presentan problemas laborales en bastantes, todos o casi todos los casos). Este dato coincide con el hecho destacado en un estudio anterior (INSERSO, 1995a), ya que en nuestro país el 50% de los cuidadores no pueden plantearse trabajar, han abandonado su trabajo o han reducido su jornada laboral.

En términos de la perspectiva teórica en la que se enmarca este trabajo, los modelos de estrés (Lazarus, 1966; Pearlin et al., 1990), podría decirse que este trabajo ha servido para identificar un cuerpo importante de estresores típicos presentes en las situaciones de cuidado que tienen que ver con excesos y déficits conductuales, esto es, conductas problemáticas que presentan las personas cuidadas bien con una frecuencia superior a lo deseable o con menor frecuencia de lo que podría esperarse, respectivamente. Si bien debe tenerse presente que las situaciones sobre las que los cuidadores demandan más información y orientación no tienen por qué coincidir con aquéllas que provocan más estrés o son más problemáticas para ellos, sí es cierto que las demandas de orientación predominantes (cómo manejar los comportamientos problemáticos) se refieren a situaciones que han sido identificadas en la literatura como los principales estresores en una situación de cuidado, siendo más importantes que la necesidad de ayuda para realización de actividades de la vida diaria (Baumgarten, Battis-

ta, Infante-Rivard et al., 1992; Vernoij-Dasen, Persoon, Felling, 1996; Ritchie, Colvez, Ankri et al., 1992; Montorio, Yanguas y Díaz-Veiga, 1999). Cabe, pues, presumir que un adecuado asesoramiento sobre estas cuestiones podría contribuir a la minimización del estrés de los cuidadores, objetivo fundamental de la intervención social con estas personas.

Resumiendo, se constata la *naturaleza eminentemente psicosocial de una parte sustancial de las necesidades de los cuidadores* detectadas por los profesionales ya que, como se ha visto, las demandas de información y orientación que más frecuentemente reciben estos últimos por parte de los cuidadores se refieren al manejo de comportamientos problemáticos y situaciones difíciles del cuidado, así como al afrontamiento de las consecuencias psicosociales de carácter negativo que el cuidado tiene en sus vidas.

### **Intervenciones con los cuidadores**

Los profesionales que han participado en este estudio han señalado la utilidad para los cuidadores de diversas estrategias de afrontamiento del cuidado. En cuanto a la necesidad de servicios para los cuidadores, por una parte los profesionales reconocen las limitaciones que presenta la oferta actual de servicios de respiro (por ejemplo, ayuda a domicilio) y de ayudas de tipo económico para cuidadores de personas mayores y, por otra parte, subrayan la utilidad de los servicios que suponen un equilibrio entre ayuda formal e informal (por ejemplo, ayuda a domicilio o estancias diurnas) frente a los servicios de carácter monográfico (residencias).

Es de destacar que, entre las estrategias de afrontamiento que se señalan como más útiles para los cuidadores, resalta un conjunto de estrategias centradas en el cuidado de sí mismo/a (cuidar de la propia salud, recibir apoyo emocio-

nal e instrumental) y el aprendizaje de habilidades para controlar y afrontar tanto las emociones negativas (la tristeza, la frustración, la culpa o la sensación de «sobrecarga»), como las situaciones problemáticas típicas de la situación de cuidado, tales como los conflictos familiares, la restricción del ocio o la reducción de relaciones sociales (estresores secundarios; Pearlin et al, 1990). Gran parte de los profesionales coinciden en señalar los potenciales beneficios de intervenciones dirigidas a formar a los cuidadores en el empleo de este tipo de estrategias de afrontamiento. Esta cuestión lleva directamente a reflexionar sobre el potencial de los propios profesionales como agentes formadores de los cuidadores. En este sentido, el análisis de los resultados indica también la existencia de una gran necesidad de formación por parte de los profesionales de la salud y de los servicios sociales en estos *aspectos psico-sociales y conductuales del cuidado* para atender de forma más adecuada las necesidades de aquéllos. Así, un 91% señala esta necesidad de formación.

Entre los distintos procedimientos de intervención dirigidos a los cuidadores, los profesionales destacan la utilidad de los programas psicoeducativos y el asesoramiento individual a los cuidadores y a las familias, junto a las medidas laborales, el apoyo económico y los antes mencionados servicios formales comunitarios.

En definitiva, en opinión de los profesionales, la intervención social con cuidadores debería dirigirse, por un lado, a potenciar la accesibilidad y disponibilidad de los recursos comunitarios, concretamente de los servicios de respiro, y, por otro lado, al diseño de intervenciones dirigidas a los propios cuidadores, con el objetivo de que adquieran habilidades relacionadas tanto con el cuidado de su familiar como con el cuidado de sí mismos (por ejemplo, pedir ayuda, descansar, disfrutar del ocio...).

En cuanto a las limitaciones del presente estudio que deben tenerse en cuenta, es preciso destacar que los datos recogidos se refieren a necesidades de los cuidadores detectadas por los profesionales, bien porque los primeros han acudido en busca de ayuda específica, bien porque hayan acudido a un servicio sanitario o social por otras razones, informando adicionalmente de su condición de cuidadores y de sus necesidades. Todo esto lleva a reflexionar en torno a, por un lado, hasta qué punto los cuidadores son conscientes de sus necesidades de información y orientación y, por otro, en qué medida transforman esas necesidades en demandas reales. Es posible que una buena parte de cuidadores asuman, sin duda influidos por elementos socio-culturales, que la situación de cuidado es algo que han de afrontar lo mejor que puedan por sí mismos, sin plantearse la necesidad de recibir asesoramiento de profesionales. En este sentido, debe subrayarse que casi nueve de cada diez cuidadores entrevistados afirman no tener o no haber recibido una preparación especial para el cuidado de los mayores, bien por creer que no la necesitaban, bien por no habérselo planteado nunca (INSERSO, 1995). Estos datos ponen de manifiesto la importancia esencial de la promoción entre los cuidadores del conocimiento de sus propias necesidades (proceso generalmente aludido en la literatura como «darse cuenta») y de los potenciales beneficios de pedir orientación y ayuda a los profesionales, sean éstos de los servicios sociales o sanitarios.

Así pues, en principio no puede afirmarse que las conclusiones derivadas de este estudio sean generalizables a toda la población de cuidadores, ya que la información está referida a aquellos cuidadores que acuden a la consulta de servicios sociales o de salud y presentan algún tipo de demanda relacionada con su situación como cuidadores. Sobre aque-

llos cuidadores que no acuden a los servicios de salud o sociales no disponemos, en la actualidad, de suficiente información que permita un análisis detallado de su situación y sus necesidades. Serían deseables estudios dirigidos a analizar las características de este sector de los cuidadores, de cara a superar importantes limitaciones metodológicas a las que está sujeto en la actualidad el estudio de este colectivo. No obstante, en la medida en que el objetivo aquí ha sido analizar cuáles son las demandas que el colectivo de cuidadores presenta a la sociedad en la actualidad, puede afirmarse que los datos aportados responden a tal objetivo y son válidos en cuanto a que describen las demandas de aquellos cuidadores que solicitan ayuda. En este sentido, la coincidencia general entre las conclusiones de este estudio y de otros estudios realizados con objetivos similares refuerza la validez de los resultados obtenidos.

Por último, independientemente de cuál sea la proporción de cuidadores que

acceden a los servicios en búsqueda de ayuda, la experiencia de los profesionales es que deben afrontar demandas por parte de este colectivo de forma habitual, lo que en sí mismo es suficiente para plantear cuáles son las respuestas adecuadas al conjunto de las necesidades expresadas por los cuidadores o percibidas por los profesionales. La optimización de la atención socio-sanitaria a este colectivo implica necesariamente la superación de los obstáculos y dificultades (esencialmente, falta de formación) con los que se encuentran los profesionales de la Salud y los Servicios Sociales a la hora de atender a estas personas (Izal y otros, 2000). Esta investigación, concebida con el ánimo de contribuir al conocimiento actual sobre la realidad de los cuidadores y las condiciones que rodean su función como tales, tiene como fin último facilitar el diseño de intervenciones sociales que permitan proporcionar una atención satisfactoria a este importante y creciente sector de la población en nuestra sociedad.

## BIBLIOGRAFÍA

- Anthony-Bergstone, C.; Zarit, S. H. y Gatz, M. (1988). Symptoms of psychological distress among caregivers of dementia patients. *Psychology and aging*, 3, 245-248.
- Baumgarten, M., Battista, R. N., Infante-Rivard C. et al., (1992). The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia. *Journal of Clinical Epidemiology* 45, 61-70.
- Brody, E. M. (1981). Women in the middle and family stress. *The Gerontologist*, 23, 51-56.
- Brown, A. S. (1996). *The social processes of aging and old age*. New Jersey: Prentice Hall.
- Cohen, D.; Luchins, D.; Eisdorfer, C.; Paveza, G.; Wesson Ashford, J.; Gorelick, P.; Hirschmann, R.; Freels, S.; Levy, P.; Semla, T. y Shaw, H. (1990). Caring for relatives with Alzheimer's disease: The mental health risks to spouses, adult children, and other family caregivers. *Behavior, Health, and Aging*, 1, 171-182.
- Defensor del Pueblo (2000) *Informes, estudios y documentos. La atención socio-sanitaria en España: perspectiva gerontológica y otros aspectos conexos*. Madrid: Publicaciones
- Fernández, J. N. (2000). Políticas sociales en una sociedad envejecida: la evolución de la Seguridad Social y los servicios sociales para mayores en el siglo xx. En R. Fernández-Ballesteros (Dir.), *Gerontología Social*. Madrid: Pirámide.
- Fortinsky, R. H. y Hathaway, T. J. (1990) Information and service needs among active and former

- family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *The Gerontological Society of America*, 30, 604-609.
- Gallagher, D.; Rose, L.; Rivera, P.; Lovett, S. y Thompson, L. W. (1989). Prevalence of depression in family caregivers. *The Gerontologist*, 29, 449-456.
- Gurland, B. et al. (1978). Assessment of the older person in the community. *International Journal of Aging and Human Development*, 8, 1-8.
- Haley, W. E.; Levine, E. G.; Brown, S. L.; Berry, J. W. y Hughes, G.H. (1987). Psychological, social and health consequences of caring for a relative with senile dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 35, 405-411.
- INSERSO (1995a). *Cuidados en la vejez. El apoyo informal*. Madrid: INSERSO.
- INSERSO (1995b). *Las personas mayores en España. Perfiles. Reciprocidad familiar*. Madrid: INSERSO.
- Izal, M., Montorio, I., Losada, A., Márquez, M y Alonso, M. (2000). *Cuidar a los que cuidan*. Informe final de investigación del proyecto. Madrid: Obra Social Caja Madrid.
- Izal, M.; Montorio, I. y Díaz-Veiga, P. (1997). *Cuando las personas mayores necesitan ayuda. Guía para familiares y cuidadores*. Madrid: IMSERSO.
- Izal, M.; Montorio, I.; Losada, A.; Márquez, M. y Alonso, M. (1999-2000). *Cuidar a los que cuidan*. <http://www.uam.es/centros/psicologia/paginas/cuidadores/index.html> Universidad Autónoma de Madrid.
- Jutras, S. y Lavoie, J. P. (1995). Living with an Impaired Elderly Person: The Informal Caregiver's Physical and Mental Health. *Journal of Aging and Health*, 7, 46-73.
- Kiecolt-Glaser, J. K.; Dura, J. R.; Speicher, C. E.; Trask, J. y Glaser, R. (1991) Spousal caregivers of dementia victims: Longitudinal changes in immunity and health. *Psychosomatic Medicine*, 53, 345-362.
- Lazarus, R. S. (1966). *Psychological stress and the coping process*. New York: McGraw-Hill.
- Montgomery, R. J .V. y Borgatta, E. F. (1989). Effects of alternative family support strategies. *The Gerontologist*, 29, 457-464.
- Montorio, I.; Díaz-Veiga, P. e Izal, M (1995). Programas y servicios de apoyo a familiares cuidadores de ancianos dependientes. *Revista Española de Geriátria y Gerontología*, 3, 157-168.
- 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 ámbitos de aplicación*. Madrid: Síntesis.
- Pearlin, L. I.; Mullan, J. T.; Semple, S. J. y Skaff, M. M. (1990). Caregiving and The Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures. *The Gerontologist*, 30, 583-591.
- Pruchno, R. A. y Potashnick, S. L. (1989). Caregiving spouses: physical and mental health in perspective. *Journal of the American Geriatrics Society*, 37, 697-705.
- Ritchie, K; Colvez, A. y Ankri, J. et al. (1992). The evaluation of long-term care for the demented elderly: a comparative study of Hospital and collective non-medical care in France. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 7, 549-557.
- Rodríguez, P. y Sancho, M. T. (1995). Nuevos retos de la política social de atención a las personas mayores. La situación de fragilidad. *Revista Española de Geriátria y Gerontología* 30 (3), 141-152.
- Schulz, R.; Visintainer, P. y Williamson, G. (1990). Psychiatric and physical morbidity effects of caregiving. *Journal of Gerontology*, 45, 181-191.
- Semple, S. J. (1992). Conflict in Alzheimer's caregiving families: Its dimensions and consequences. *The Gerontologist*, 32, 648-655.
- Tennstedt, S.; Cafferata, G. L. y Sullivan, L. (1992). Depression among caregivers of impaired elders. *Journal of Aging and Health*, 4, 58-76.
- Vernooij-Dasen, M. J., Persoon, JMG, Felling, AJA. (1996) Predictors of sense of competence in caregivers of demented persons. *Soc Science and Medicine*, 43, 41-49.
- Zarit, S. H. (1996). Intervention with family caregivers. En S.H. Zarit y B.G. Knight (Eds.), *A Guide to psychotherapy and aging. Effective clinical interventions in a life-stage context*. Washington: APA.