



# El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"

Premio IMSERSO "Infanta Cristina" 2006  
*Premio a Estudios e Investigaciones Sociales*

6

*María Crespo López, Javier López Martínez*



MINISTERIO  
DE TRABAJO Y  
ASUNTOS SOCIALES

SECRETARÍA DE ESTADO  
DE SERVICIOS SOCIALES,  
FAMILIAS Y DISCAPACIDAD



P.V.P.: 9 €

El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"



MINISTERIO  
DE TRABAJO Y  
ASUNTOS SOCIALES

SECRETARÍA DE ESTADO  
DE SERVICIOS SOCIALES,  
FAMILIAS Y DISCAPACIDAD



# Capítulo 1: Envejecer en casa. El cuidado de las personas mayores dependientes en el hogar

En los últimos 20 años el cuidado informal de personas mayores dependientes –aquel que no es llevado a cabo por un profesional de la salud, ni es remunerado y mayoritariamente realizado por familiares– se ha convertido en un tema de especial relevancia, tanto desde un punto de vista social como clínico. Debido esencialmente al envejecimiento de la población y al incremento de enfermedades degenerativas, cada vez hay más cuidadores que ocupan esta posición durante más tiempo (Casado y López, 2001).

Para Rivera (2001) el cuidado informal es la atención no remunerada que se presta a las personas con algún tipo de dependencia psicofísica por parte de los miembros de la familia u otros sujetos sin otro lazo de unión ni de obligación con la persona dependiente que no sea el de la amistad o el de la buena vecindad. Estos agentes y redes no pertenecen a los servicios formalizados de atención ni a redes o asociaciones de ayuda mutua. Según esta concepción quedarían incluidos dentro del cuidado informal familiares, vecinos y amigos de la persona dependiente, excluyéndose a profesionales y voluntarios. Por lo tanto, teóricamente el cuidado informal puede estar desempeñado por la familia o por miembros extrafamiliares. Pero lo cierto es que, según el reciente estudio del IMSERSO (2005), los cuidados proporcionados por personas no familiares representan tan solo el 2,5% del total de la ayuda informal. Y este porcentaje disminuye notablemente, llegando a desaparecer, cuando la ayuda requerida se hace más demandante. Así, por ejemplo, en el estudio longitudinal “Envejecer en Leganés” (Zunzunegui, Llácer y Béland, 2002) no se encuentra ningún cuidador extrafamiliar que atienda a mayores dependientes, de la misma manera que tampoco se encuentran amigos o vecinos que se responsabilicen del cuidado de los mayores en otros estudios realizados en nuestro país (Ribas et al., 2000; Rubio et al., 1995).

Si bien la discapacidad y la consiguiente necesidad de ayuda no es un problema exclusivo de las personas mayores, y es cierto que la dependencia es un fenómeno que afecta a todas las edades, también es verdad que dos terceras partes de las personas con discapacidad para las actividades de la vida diaria tienen más de 65 años. Por consiguiente se puede afirmar que hay una clara correlación entre edad y necesidad de asistencia (Instituto Nacional de Estadística, 2000).

Así pues, la mayoría de los cuidadores son familiares y gran parte de las personas que necesitan ayuda son personas mayores. Evidentemente, la institucionalización de estos mayores dependientes o su cuidado por medio de profesionales de la salud es una posibilidad; sin embargo, estas opciones son hoy en día minoritarias, y en la mayoría de las ocasiones el cuidado se produce dentro del entorno familiar (Thomas et al., 2004; Schulz et al., 2003). De hecho, la proporción de mayores que viven en instituciones oscila entre el 5 y el 10% en los distintos países desarrollados (Llácer, Zunzunegui y Béland, 1999) y en España es de un 3,4% (IMSERSO, 2004). Ciertamente, el cuidado formal, es decir, el cuidado profesional de los mayores, de iniciativa pública o privada, va aumentando cada vez más su presencia en nuestro país. Cada vez hay más profesionales remunerados que atienden a los mayores cuando lo necesitan. Pero, hoy por hoy, el cuidado informal, además de ser el más numeroso, contribuye no solo a rellenar las lagunas de los servicios profesionales proporcionados por las entidades sociosanitarias, sino que también mantiene el bienestar del mayor, así como su calidad de vida y su seguridad (Hébert, et al., 1999; Rivera, 2001; Rodríguez, 1994).

Obviamente, el cuidado de los mayores dependientes no es un fenómeno novedoso. Antes de que se pusiese en marcha en nuestro país el sistema de asistencia sociosanitaria universal, los cuidadores informales eran la principal y casi única fuente de apoyo de los mayores dependientes. Lo que ha cambiado en las últimas décadas es la cantidad de personas que desempeñan el rol de cuidadores, la duración de los cuidados y las tareas que tienen que desempeñar. El aumento de la esperanza de vida y los avances de la medicina han hecho que en la actualidad los cuidadores atiendan a sus familiares mayores dependientes durante una gran cantidad de años (en ocasiones décadas) y que tengan que desempeñar tareas propias de los profesionales sociosanitarios (O'Connor, Pollit, Brook, Reiss y Roth, 1991; Schulz y Martire, 2004). Al mismo tiempo, los cambios sociales acaecidos en nuestro país, tales como la incorporación de la mujer al mercado laboral, la disminución de la estabilidad familiar, la desaparición de la familia extensa y las redes informales tradicionales, el aumento de la movilidad social y laboral, y la disminución del tamaño de las viviendas, hacen que haya menos personas en disposición de cuidar. En consecuencia, cuando aparece la dependencia, el cuidado recae sobre unos pocos que se ven claramente sobrecargados. Se produce, pues, una situación paradójica en la que, por un lado, hay una demanda creciente de apoyo (más ancianos, más enfermedades degenerativas,...), y, por otro, una disponibilidad de cuidadores en disminución (menos personas en el hogar y, en la mayoría de los casos, con ocupaciones fuera).

Según el reciente informe del IMSERSO (2005) sobre cuidados a personas mayores en los hogares españoles, más de 950.000 personas mayores de 18 años prestan algún tipo de cuidado o apoyo a algún anciano. Sin embargo, el tipo y grado de ayuda prestado es muy heterogéneo, incluyéndose entre estas personas aquellas que simplemente se ocupan, por ejemplo, de hacer algún recado para su anciano vecino (lo que no es poco en muchos casos para el mayor que recibe esta atención). Al restringir el campo y centrarse en aquellos que se ocupan de mayores con cierto grado de dependencia, que requieren de una atención continuada, y que lo hacen asumiendo la responsabilidad única o principal, las cifras descienden un poco. Así, si se considera a los que son cuidadores únicos o principales de mayores, nos referiremos a unas 789.000 personas, mientras que si consideramos aquellos cuidadores que prestan una ayuda permanente, estaríamos hablando de unas 734.000 personas. Al considerar a los cuidadores que viven permanentemente con el mayor (lo que eliminaría de la estadística a aquellos que, por ejemplo, establecen turnos rotatorios con otros familiares), la cifra desciende hasta las 577.000 personas. En cualquier caso, se puede decir que hay, como mínimo, alrededor de 600.000 personas que cuidan de un mayor con algún grado de dependencia de manera continuada, lo que supone un 1,8% de la población mayor de 18 años de nuestro país.

## 1.1. CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADORES

Cuando alguien enferma o presenta algún tipo de dependencia, dentro del sistema familiar del enfermo hay un cuidador principal que asume las tareas de cuidado básicas, con las responsabilidades que ello acarrea, que es percibido por los restantes miembros de la familia como el responsable de asumir el cuidado del enfermo, sin que generalmente haya llegado a desempeñar ese papel por un acuerdo explícito de la familia, y que no percibe una remuneración económica por sus tareas. El cuidador prin-

cial suele definirse como aquel individuo que dedica una gran parte de su tiempo, medido en número de horas al día, al cuidado de dicho enfermo y que ha realizado las tareas de cuidado durante un mínimo de 6 semanas (Dwyer, Lee y Jankowski, 1994; Roig, Abengoza y Serra, 1998).

### 1.1.1. CUIDADORES DE NÚMERO SINGULAR

Aunque en ocasiones son varios los miembros de la familia los que atienden al familiar dependiente, lo cierto es que la mayoría de las veces el peso del cuidado recae sobre una única persona: el cuidador principal (Aramburu, Izquierdo y Romo, 2001; Mateo et al., 2000; Rodríguez, Sancho, Álvaro y Justel, 1995). Es muy raro que toda la familia comparta equitativamente el cuidado del mayor dependiente tratando de "trabajar en equipo". La mayoría de las veces el cuidador principal es casi el cuidador único.

Es decir, no toda la familia atiende al familiar mayor dependiente, sino que es un único familiar, sin la ayuda de otras personas, el que se suele hacer cargo de éste. Por eso se puede decir que el cuidado de los mayores es "de número singular" (Rodríguez y Sancho, 1999).

### 1.1.2. CUIDADORES DE GÉNERO FEMENINO Y MEDIANA EDAD

Según el mencionado estudio del IMSERSO (2005), cuando los mayores requieren ayuda su cuidador principal suele ser una mujer (84%), de edad intermedia (M= 53 años), ama de casa (44%) y en la mayoría de las ocasiones hija (50%) o cónyuge (16%). Datos similares se encuentran en el estudio de Escudero et al. (1999) donde el 90,4% de los cuidadores son mujeres, el 54% hijas, tienen una edad media de 59 años, aunque el 69% de los cuidadores es mayor de 64 años. También es mayoritaria la presencia de cuidadoras de mediana edad en casi todos los estudios realizados en nuestro país (Alonso, Garrido, Díaz, Casquero y Riera, 2004; Bazo y Domínguez- Alcón, 1996; Mateo et al., 2000; Rivera, 2001).

No se puede negar que en muchas sociedades, incluida la nuestra, hay unas expectativas no escritas sobre quién debe cuidar en el caso de que esto sea necesario. Y si una persona mayor se pone enferma o necesita de atenciones en las actividades de la vida cotidiana, se espera que su esposo o esposa, si puede, le cuide. Y si este no puede, el género pasa a ser un factor determinante, de modo que ser mujer (i.e. ser la hija, la nuera, la nieta, la hermana, la sobrina, etc.) se asocia al rol de cuidador. De algún modo se espera que cuidar de los familiares mayores sea una tarea de las mujeres, como una extensión de su rol maternal, del reparto de tareas domésticas, o como consecuencia de las distintas relaciones y afinidades que se establecen en función del género (Abengoza, 1992; Bazo, 1998; Bazo y Domínguez- Alcón, 1996; Collins y Jones, 1997; Flórez, 2002; Lee, 1992).

Incluso en sociedades tan lejanas a la nuestra como la china existe una jerarquía -muy similar a la presente en nuestro contexto- en las expectativas sobre quién debe cuidar al mayor. De hecho son las esposas o esposos, las hijas, las nueras, los hijos y otros parientes quienes, en este orden, se espera que atiendan al familiar (Heok y Li, 1997).

Maridos y esposas de familiares necesitados de cuidados creen que las mujeres son las personas más apropiadas para ejercerlos y las esposas sienten una mayor obligación de cuidar a sus parejas que los maridos (Collins y Jones, 1997). Además, cuando el receptor de cuidados es un varón, en la mayoría de las ocasiones son sus cónyuges (77,6%) las que se hacen cargo, en cambio, cuando las receptoras de cuidados son mujeres son mayoritariamente las hijas (65,9%) las que se encargan de atender a sus madres (Badia, Lara y Roset, 2004). De hecho, los hijos varones de los mayores dependientes se ocupan de su cuidado cuando no hay ninguna hija que pueda atenderles, y estos hijos suelen contar con la ayuda de sus esposas (i.e. las nueras) (Grand, Grand-Filaire, Bocquet y Clement, 1999; Horowitz, 1985; Llácer, Zunzunegui y Béland, 1999). Así, en los estudios con cuidadores se pueden encontrar nueras o cuñadas ejerciendo el rol de cuidadoras, pero no se suelen encontrar yernos o cuñados desempeñando ese mismo papel (Valderrama et al., 1997).

Además, resulta ejemplificador el hecho de que en el amplio estudio realizado en nuestro país el IMSERSO (2005), aunque el 59% de los españoles creen que pueden cuidar a las personas mayores por igual hombres que mujeres y tan solo un 21% cree que es preferible que sean mujeres las cuidadoras de los mayores, cuando se les pregunta quiénes quieren que les ayuden a ellos en su vejez, el grupo más numeroso indica que prefiere que sea una hija.

Es, por tanto, en las esposas e hijas donde descansa mayoritariamente la asistencia a los mayores. Por eso, si antes se afirmaba que el cuidado de los mayores es de número singular, con toda justicia ahora se puede afirmar que es "de género femenino" (Rodríguez y Sancho, 1999).

Las mujeres, además de tener más probabilidad de ser cuidadoras, también tienen una menor probabilidad de ser cuidadas por los familiares (Rodríguez y Sancho, 1999). Así, un 26,56 % de las mujeres españolas mayores de 65 años y que presentan alguna discapacidad viven solas, mientras que tan solo un 9,15 % de los varones españoles mayores con discapacidad viven solos en su hogar. En el caso de la Comunidad de Madrid estos datos son muy similares, pues un 27,65% de mujeres mayores con alguna discapacidad viven solas, mientras que tan solo un 11,06% de los varones mayores con alguna discapacidad viven solos (Instituto Nacional de Estadística, 2002).

### 1.1.3. CUIDADORES DE NIVEL SOCIOECONÓMICO MODESTO

Según el reciente estudio del IMSERSO (2005) un 60% de los cuidadores tiene un nivel de estudios bajo (i.e. sin estudios o estudios primarios), mientras que en la población adulta general tan solo un 18,8% carece de estudios y un 25,1% tiene estudios primarios. Cifras muy similares a las encontradas en el estudio longitudinal "Envejecer en Leganés" (Zunzunegui et al., 2002) donde un 58,5% de los cuidadores no había completado los estudios primarios, y a los estudios de Millán, Gandoy, Cambeiro, Antelo y Mayán (1998) y Valles, Gutiérrez, Luquin, Martín y López (1998) donde los cuidadores que no habían superado los estudios primarios representan un 63,71% y 53,3% del total, respectivamente.

Además, al menos un 58% de los cuidadores carece de ingresos propios (Llácer et al., 1999). Según el estudio del IMSERSO (2005) el 74% de los cuidadores no tiene actividad laboral (10% en paro, 20% jubilados o pensionistas y 44% amas de casa). De hecho, es difícil poder compaginar el cuidado de sus

familiares con un trabajo a jornada completa. Así, los cuidadores informan de una media de 1,46 horas de trabajo perdidas a la semana por atender a los familiares enfermos (Boada et al., 1999) y no es extraño que algunos de ellos (9-16%) tengan que reducir la jornada laboral o incluso dejar de trabajar para dedicarse por completo a cuidar al mayor dependiente (Aramburu et al., 2001; Artaso, Martín y Cabasés, 2003, Rivera, 2001). Además es casi inevitable que en los cuidadores que trabajan fuera del hogar se produzcan tensiones y dilemas entre el cuidado y su ocupación.

Así pues, parece que el cuidado altamente demandante de los mayores recae sobre las capas más modestas de nuestro país y con menos ingresos económicos propios (La Parra, 2001).

#### 1.1.4. TRANSFORMACIÓN DEL PERFIL LOS CUIDADORES

No obstante, estos datos probablemente irán cambiando por la progresiva transformación de la sociedad. La incorporación creciente de la mujer al trabajo, el descenso de natalidad, el cambio en las relaciones intrafamiliares... harán -ya lo van haciendo- que cada vez sean más los cuidadores que tengan que compatibilizar el desempeño de una profesión con el cuidado del familiar, que cada vez haya más cuidadores de género masculino y de una edad cada vez más avanzada.

De hecho algunos autores (Rivera, 2001; Rodríguez, 1994) creen necesario distinguir en la actualidad entre el cuidador tradicional y el moderno-urbano. El primero es aquel que va adoptando su rol de forma progresiva, a medida que los mayores envejecen y van requiriendo cuidados, y es generalmente ejercido por mujeres como una extensión más de sus actividades domésticas. El segundo es un cuidador que asume su rol cuando el mayor enferma, creándose una relación con el mayor dependiente que no existía con anterioridad y que puede llegar a generar numerosos conflictos y tensiones.

### 1.2. LA TAREA DE CUIDAR

Cuidar es una tarea con una doble vertiente, en la que el cuidador primero debe conocer las necesidades de la persona mayor y después saber cómo satisfacerlas. En función de la naturaleza del problema, cuidar puede requerir una pequeña cantidad de trabajo o una gran tarea, puede ser algo breve o que no se sabe cuándo va a finalizar. Cuando es una gran tarea o se prolonga durante mucho tiempo, puede ser una rutina diaria que ocupa gran parte de los recursos y de las energías del cuidador.

De hecho, la vida del cuidador en la mayoría de las ocasiones se organiza en función del enfermo, y los cuidados atencionales tienen que hacerse compatibles con las actividades de la vida cotidiana. Incluso en ocasiones, especialmente en las enfermedades crónicas y degenerativas, no son las atenciones las que se adaptan al horario de los cuidadores sino que todo el horario se adapta en función del enfermo al que se atiende: horario laboral, de comidas, de vacaciones... (Alonso, 2002; Dellmann-Jenkins, Blankemeyer y Pinkard, 2001), llegando algunos cuidadores a tener que abandonar sus trabajos por la incompatibilidad que conlleva trabajar fuera de casa y atender a su familiar enfermo; o a trasladarse de su propio hogar al del familiar enfermo para poder atenderle mejor. Ofrecen cuidados silenciosos, muchas veces durante una gran cantidad de años, día tras día, noche tras noche...

En algunos casos los mayores necesitan ayuda para ciertas actividades concretas (e.g. compras pesadas, tareas del hogar que requieren un esfuerzo importante, etc.), pero en otros la ayuda no es tan mínima, ni tan concreta, sino que necesitan asistencia para realizar algunas o muchas de las actividades diarias básicas (e.g. comer, lavarse, caminar, etc.). De hecho, según los datos de la Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud (Instituto Nacional de Estadística, 2000) el 21% de los españoles mayores de 65 años presentan dificultades para desplazarse fuera del hogar y un 16,3% para realizar las tareas domésticas.

Los cuidadores, en la práctica totalidad de las ocasiones, además de una atención instrumental de mayor o menor intensidad, prestan una atención emocional al familiar mayor del que están pendientes: le hacen compañía, escuchan sus inquietudes, se encargan de supervisar que el mayor "se encuentre bien", "a gusto", "todo lo tranquilo que pueda", etc. (Roca et al., 2000; Mateo et al., 2000).

De hecho, más allá de la dependencia física, los mayores también pueden presentar dependencias económicas (al dejar de ser personas laboralmente activas), sociales (al ir perdiendo personas y relaciones significativas) y mentales (al perder progresivamente la capacidad para resolver problemas y tomar decisiones propias). Y de todas estas necesidades se ocupan en una u otra medida sus familiares (Leturia y Yanguas, 1999; Montorio, 1999).

El cuidador es un elemento sociosanitario esencial, es un recurso de importancia cada vez mayor, ya que desarrolla una importante función que permite conservar y mantener funcionalmente el mayor tiempo posible a los mayores, facilitando la integración en su entorno, estimulando las funciones que todavía están conservadas, y supliendo las capacidades perdidas por otras, aumentando la supervivencia y viabilidad funcional de los mayores en la comunidad (Artaso, Goñi y Gómez, 2001a; Pérez, 1997).

Para tratar de conseguir todo lo anterior, las tareas habituales de cuidado son realizadas por los cuidadores informales de forma continuada. Los cuidadores en la mayoría de los casos (85% del total) prestan su ayuda todos los días al familiar mayor, dedicando más de 5 horas a estos cuidados un 53% de los cuidadores, y entre 3 y 5 horas el 20% de los casos. En numerosas ocasiones no reciben ayuda de ninguna otra persona para llevar a cabo su labor y no tienen ningún día libre a la semana para descansar de su función. Además, las tareas que los cuidadores de nuestro país llevan a cabo se prolongan a lo largo del tiempo, presentando los cuidadores una media de entre 42 y 72 meses en el desempeño de su rol (Losada, Izal, Montorio, Márquez y Pérez, 2004; Roca et al., 2000; Rubio et al., 1995). Es por tanto una actividad intensa y constante (Escudero et al., 1999; López, Lorenzo y Santiago, 1999; Losada, 2005).

A la hora de prestar cuidados (IMSERSO, 2005) la mayoría de los cuidadores conviven en el mismo domicilio del mayor al que atienden (61% en el caso de los mayores varones a los que hay que atender y 55% en el caso de las mujeres). Esto mismo ocurre en otros países desarrollados (e.g., Canadá, Estados Unidos, Reino Unido) en los que más de la mitad de los cuidadores residen en el mismo domicilio del mayor (Clyburn, Stones, Hadjistavropoulos y Tuokko, 2000; O'Connor et al., 1991; Toseland, Labrecque, Goebel y Whitney, 1992).



Conforme aumenta la edad del mayor se incrementa considerablemente el porcentaje de personas que conviven con sus familiares por turnos, pues se pasa de un 1% en la cohorte más joven a un 15% en los mayores de 85 años. En general entre un 12% y un 33% de los mayores dependientes van rotando por los domicilios de sus hijos (Aramburu et al., 2001; IMSERSO; 2005; Llácer, Zunzunegui, Gutiérrez-Cuadra, Beland y Zarit, 2002; Rivera, 2001).

### 1.2.1. ETAPAS EN EL CUIDADO DE UN MAYOR DEPENDIENTE

Ser cuidador ha sido concebido como una "carrera inesperada" que, a diferencia de otras ocupaciones, no está dirigida principalmente por las metas que cada cual se propone, sino por aquellas que vienen impuestas por el mismo desarrollo de la problemática de la persona mayor y los niveles de dependencia que va alcanzando progresivamente. Se trata con frecuencia de una experiencia prolongada, en la que pueden diferenciarse diversas etapas (Aneshensel et al., 1995, Montorio et al., 1999; Seltzer y Li, 2000):

a. Preparación-adquisición. Etapa en la que el cuidador va aumentando su comprensión del problema y de la necesidad de ayudar de manera continuada a su familiar, que generalmente se produce con motivo de un empeoramiento físico del familiar o de su hospitalización.

b. Promulgación-actuación. Periodo en el que el cuidador ejerce su rol. Un rol que no es siempre el mismo porque los problemas del mayor al que se atiende son progresivos, además de multidimensionales y complejos. Además las dificultades a las que los cuidadores tienen que enfrentarse no se circunscriben única y exclusivamente a la persona a la que se cuida sino que en numerosas ocasiones también tienen que ver con problemas añadidos a los originados por la situación de cuidado: laborales, familiares, etc.

No debe tampoco perderse de vista que la institucionalización del familiar supone un cambio en el rol del cuidador, pero no su final (Aneshensel et al., 1995; Thomas et al., 2004). Al menos la mitad de estos cuidadores continúan visitando al familiar institucionalizado diariamente, proporcionando alguna forma de cuidado físico durante su visita (Schulz et al., 2004). Se ha comprobado que los altos niveles de depresión y ansiedad que experimentan los cuidadores perduran tiempo después de la institucionalización del mayor (Baumgarten et al., 1994; Eloniemi-Sulkava et al., 2002; Pot et al., 1997; Schulz et al., 2004). Incluso el hecho de dejar a sus parientes bajo cuidado de profesionales en una institución sociosanitaria provoca un aumento de la ingesta de ansiolíticos (Schulz et al., 2004). En ocasiones también empeora significativamente la salud física de los cuidadores tras institucionalizar al familiar (Baumgarten et al., 1994). Los cuidadores que están casados con el familiar al que atendían o que tienen una relación más estrecha son quienes peor responden al cambio que supone la institucionalización del mayor dependiente, (Schulz et al., 2004). Son muchos los factores que pueden contribuir a que los problemas emocionales no mejoren con la institucionalización, como, por ejemplo, que tienen que afrontar nuevos problemas de índole práctica (e.g. gran desembolso económico para mantener al familiar institucionalizado, viajes frecuentes para visitarle, reducción del control sobre los cuidados proporcionados al mayor), se adquieren nuevos roles (e.g. supervisar los cuidados ofrecidos a su

familiar), surge un sentimiento de culpa por haber institucionalizado al familiar (reforzado en ocasiones por las convicciones culturales del cuidador y su entorno que muestran que la institucionalización es un abandono y que está en contra de las obligaciones de los familiares de cuidar en casa a sus miembros dependientes) y en ocasiones aparece un sentimiento de soledad y de vacío en el cuidador. Además, el mayor, por lo general, irá perdiendo independencia y funcionalidad tras su institucionalización, lo cual les hace cuestionarse la decisión que tomaron.

c. Abandono. Etapa que generalmente comienza tras el fallecimiento del familiar y que no se caracteriza necesariamente por el cese del estrés del cuidador que tiene que recomponer no solo su vida sino también en numerosas ocasiones su propia identidad. Es cierto que los cuidadores muestran una gran fortaleza y recuperación tras la muerte del ser querido, y por ello algún estudio encuentra mejoras globales en los niveles de depresión de los cuidadores tras el fallecimiento del familiar (Schulz et al., 2003). Pero no se debe olvidar que en ese mismo estudio, en numerosas ocasiones, los problemas emocionales de los cuidadores no se solucionan con el fallecimiento del mayor, persistiendo niveles clínicos de depresión en el 30% de los cuidadores al año de haber sufrido el deceso del familiar. En otros estudios (Bodnar y Kiecolt-Glaser, 1994; Eloniemi-Sulkava et al., 2002; Mullan, 1992; Schulz et al., 2003) se observa que no se reducen significativamente los niveles de depresión, ni la ingesta de medicamentos antidepresivos tras la pérdida del familiar. Además se incrementan los sentimientos de culpa (Aneshensel et al., 1995; Mullan, 1992) y son los cuidadores con mayor sobrecarga antes del fallecimiento del ser querido quienes experimentan mayores problemas emocionales tras su pérdida (Bass y Bowman, 1990). Lo que sí que parece mejorar son los comportamientos saludables de los cuidadores tras el fallecimiento: acuden al médico cuando es necesario, tienen tiempo para hacer ejercicio físico, descansan cuando lo necesitan... (Gräsel, 2002; Schulz et al., 2001). Esto, entre otras cosas, contribuye a que los cuidadores se sientan menos sobrecargados (Mullan, 1992).

Lo cierto es que el cuidador atraviesa una serie de fases a lo largo del tiempo que desempeña su rol (Pérez, 1997) y que suelen producirse en momentos de transición claves para la adaptación o proliferación del estrés del cuidador: comienzo de la enfermedad o dependencia, institucionalización del familiar mayor y fallecimiento de éste (Aneshensel et al., 1995; Roth et al., 2001).

Cada etapa o fase y cada momento de transición tiene sus características particulares, implica unos cuidados diversos que el cuidador tiene que dispensar y presenta distintos elementos potencialmente estresantes para los cuidadores. Los problemas asociados a tener que cuidar a un familiar, según algunos autores (Aneshensel et al., 1995; Pearlin, 1994), tienden a generar otros estresores, como resultado de lo cual, los cuidadores se ven rodeados por una "constelación de estresores". Los problemas relacionados con el cuidado (e.g. tener que ayudar al mayor en numerosas actividades de la vida cotidiana, tratar de controlar los comportamientos inadecuados, etc.) con la consiguiente sensación de sentirse atrapado en el rol de cuidador, van invadiendo otras áreas de la vida del cuidador no relacionadas directamente con los cuidados, incrementando las tensiones familiares, los conflictos en el trabajo e incluso en ocasiones ciertas dificultades económicas.

Así, pues, la dependencia del mayor parece un problema "democrático", en cuanto que afecta a todos los cuidadores y a todos los ámbitos de sus vidas.

## 1.3. EL ESTRÉS DEL CUIDADOR

Cuidar de una persona dependiente supone tener que hacer frente a una gran cantidad de tareas, que desbordan con frecuencia las posibilidades reales del cuidador. Es más, esas tareas y demandas son continuamente cambiantes, de modo que lo que sirve hoy (por ejemplo, ayudar al mayor a desplazarse con un andador), puede ser totalmente inútil mañana (por producirse una reducción más o menos brusca en la movilidad), haciendo precisa una readaptación de la rutina diaria. Y todo ello en un contexto en el que la carga emocional es importante, ya que no es fácil ver el deterioro y las dificultades continuas de un ser querido. En consecuencia, no es de extrañar que el cuidado de una persona dependiente se considere una situación de estrés; está ampliamente contrastado que cuidar es una experiencia estresante, lo que ha llevado a que se considere como uno de los paradigmas fundamentales para el estudio del estrés crónico (especialmente en el caso de enfermedades degenerativas como la demencia), ya que por lo general tiende a ser una situación continua (en cuanto que ocupa gran parte del tiempo del cuidador) y de larga duración (puesto que es frecuente que se prolongue durante meses e incluso años).

La consideración y el estudio del estrés en los cuidadores ha partido de los modelos generales de estrés, en concreto de los modelos transaccionales o interaccionales, para los que el estrés es un proceso dinámico de interacción entre la persona y su medio (Lazarus y Folkman, 1984). Desde este punto de vista, la vivencia que la persona tiene de la situación depende tanto de la evaluación que ésta haga de la misma, como de las estrategias que tenga en su mano para hacerle frente. De este modo, los efectos de cuidar a un familiar mayor dependiente estarían mediatizados por las evaluaciones que los cuidadores hacen de la situación y por los recursos de todo tipo de los que dispongan para afrontarla.

La mayoría de estos modelos han sido pensados para dar cuenta de la problemática de los cuidadores de personas con demencia. No obstante, parecen generalizables a los cuidadores de personas mayores dependientes en general. Entre las diferentes propuestas se revisan a continuación los modelos más relevantes, yendo desde los más sencillos y simples a los más pormenorizados y completos.

### 1.3.1. MODELO DE PREDISPOSICIÓN E INCITACIÓN

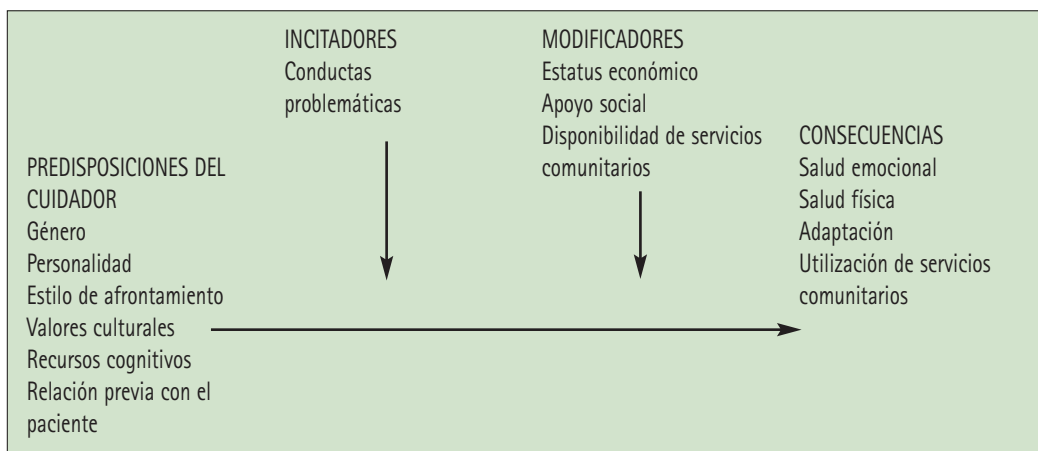
Rabins (1997), popular difusor de la problemática de los cuidadores, "que viven días de 36 horas atendiendo al enfermo" (Mace y Rabins, 1991), propone uno de los modelos más sencillos para explicar la difícil situación de los cuidadores. Tal y como se observa en la Figura 1.1. postula que hay elementos intrapersonales, tales como la personalidad, el estilo de afrontamiento, valores culturales, la relación previa con el familiar..., que predisponen al individuo a responder al estresor de una manera predecible. Algunas variables que modifican esta respuesta son los recursos comunitarios, económicos o familiares de los que disponga el cuidador. Por lo tanto, hay algunos individuos que están más predispuestos a sufrir unos resultados negativos cuando se produce un determinado estresor como es el de cuidar a un familiar mayor dependiente.

Las conductas problemáticas de los mayores, es decir, aquellos comportamientos considerados como

tales por los cuidadores, son unos factores precipitantes de las consecuencias (emocionales, físicas, de utilización de recursos) que tiene la situación de cuidado sobre los cuidadores. De hecho las conductas que son percibidas como problemáticas por el cuidador, independientemente de que lo sean o no, son las que generan unas mayores consecuencias negativas.

Éste es un modelo sencillo de interpretación de la situación de estrés de los cuidadores. Incluso el mismo autor reconoce que falta determinar el distinto peso o influencia de todos y cada uno de estos factores. Y también reconoce que algunos factores que el modelo califica como modificadores pudieran ser vistos como factores de predisposición. Así, por ejemplo, la percepción de un adecuado apoyo social puede solaparse con ciertas variables de predisposición como la personalidad o el estilo de afrontamiento.

**FIGURA 1.1**  
**Modelo de predisposición e incitación**



### 1.3.2. MODELO DIÁDICO CUIDADOR-MAYOR

El modelo de Corbeil, Quayhagen y Quayhagen (1999) tiene en cuenta la interacción entre el mayor y su cuidador, al basarse en análisis realizados al aplicar un tratamiento de estimulación cognitiva. La relación entre ambos resulta decisiva a la hora de determinar si los cuidadores están bien adaptados o no a su situación.

Sigue la propuesta general de estrés realizada por Lazarus y Folkman (1984) y se sitúa en la línea del modelo de adaptación al estrés para cuidadores propuesto por Haley, Levine et al., (1987) ya que consideran el mismo esquema en ambos estudios. Es decir, se distinguen estresores, variables mediadoras y variable resultado (véase Figura 1.2).

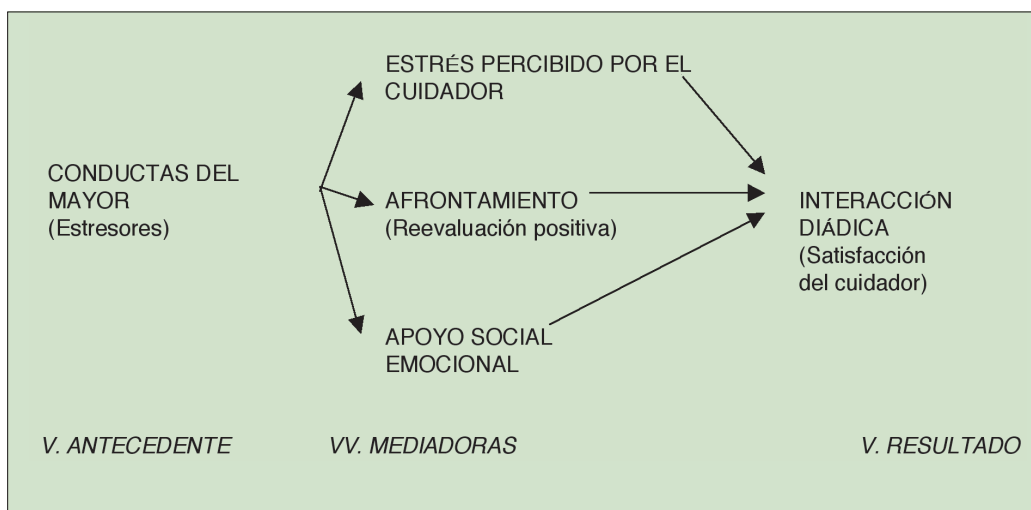
Los denominados estresores, considerados como la variable antecedente, no son sino la frecuencia con la que el mayor presenta problemas de memoria y de conducta.

Dentro de las variables mediadoras se distingue el estrés percibido por el cuidador referente a los estresores que presenta el mayor al que se cuida (i.e. el malestar que los problemas de memoria y de conducta generan al cuidador), la reevaluación positiva que el cuidador puede hacer de esos problemas (i.e. la valoración positiva que el cuidador otorga a las situaciones que experimenta) y el apoyo emocional que el cuidador recibe (i.e. grado de ayuda emocional y confiable recibida de su red social). Mientras que los estresores son considerados como una variable exógena e independiente, las variables mediadoras son consideradas como variables endógenas e interrelacionadas, en cuanto que forman un conjunto.

Por su parte, la variable resultado de este modelo es la satisfacción del cuidador en la interacción con el enfermo, que incluye cariño, respeto, comunicación, sentido vital, e integración de la experiencia vital. Es, por lo tanto, un modelo que atiende a los efectos positivos de la situación de cuidado en lugar de los efectos negativos. De hecho el modelo de Haley, Levine et al., (1987), a diferencia de éste, se centra en los aspectos negativos, ya que considera como variable resultado la depresión en lugar de la satisfacción del cuidador.

Los resultados obtenidos en el contexto de la aplicación de un programa de estimulación cognitiva para los mayores hacen pensar que este modelo no recoge todas las variables moduladoras del efecto que la situación de cuidado tiene sobre los cuidadores.

**FIGURA 1.2**  
**Modelo diádico cuidador-mayor**



### 1.3.3. MODELO SOCIOCULTURAL

Este modelo de Olshevski, Katz y Knight (1999), que también se enmarca dentro de la conceptualización del estrés realizada por Lazarus y Folkman (1984), destaca la importancia de pertenecer a un

grupo étnico u otro ya que los valores culturales son muy diferentes e influyentes en la dinámica de los cuidadores.

Al igual que en otros modelos se reconoce la importancia de ciertas variables contextuales que pueden influir en el malestar de los cuidadores (véase Figura 1.3): género, edad, grupo cultural, estatus socioeconómico y parentesco del cuidador con el paciente.

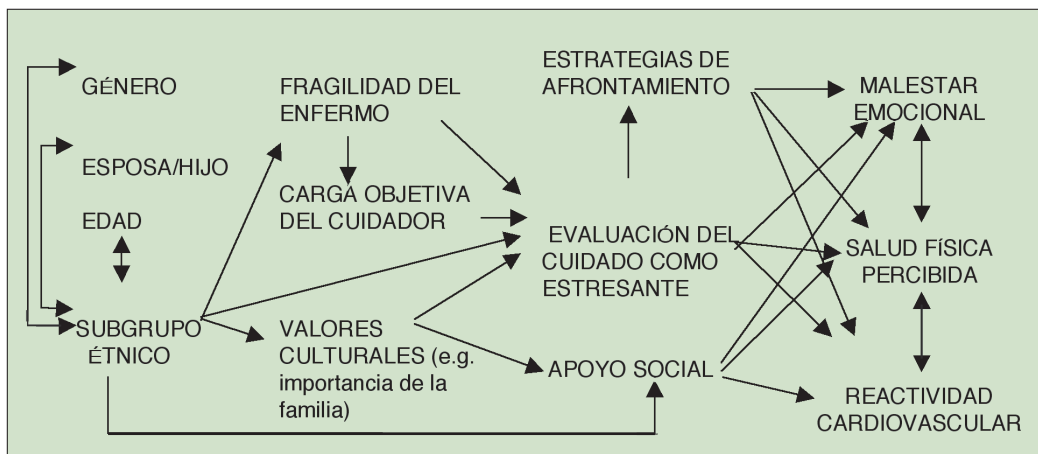
Además, también se tienen en cuenta las demandas que debe satisfacer el cuidador, es decir, los estresores objetivos o carga objetiva.

Con todo, es crucial la evaluación que el cuidador realice de las demandas como estresantes o satisfactorias, y que se puede observar en una mayor o menor carga subjetiva experimentada por el cuidador. Aunque no se sabe a ciencia cierta por qué unos cuidadores perciben su situación como estresora y otros no, lo que sí que parece evidente es que los valores culturales juegan un papel crucial en la valoración que el cuidador hace de las demandas generadas por la situación en la que se encuentra. Así, por ejemplo, los afroamericanos, que otorgan un mayor valor a la familia que al individuo aislado, perciben la situación como menos estresante que otros grupos socioculturales.

Los potenciales mediadores entre la evaluación que el cuidador hace de la situación y los resultados que padece (i.e. el malestar emocional y los problemas de salud) son el apoyo social y las estrategias de afrontamiento.

De hecho, las estrategias de afrontamiento ante un estresor crónico son más importantes a la hora de determinar el impacto emocional que los mismos estresores objetivos. Así, por ejemplo, las estrategias

**FIGURA 1.3**  
**Modelo sociocultural**



de afrontamiento evitativas o la autculpabilización se asocian con mayores consecuencias emocionales negativas. Mientras que la utilización de la aceptación como estrategia de afrontamiento suele ayudar a los cuidadores a mejorar su situación.

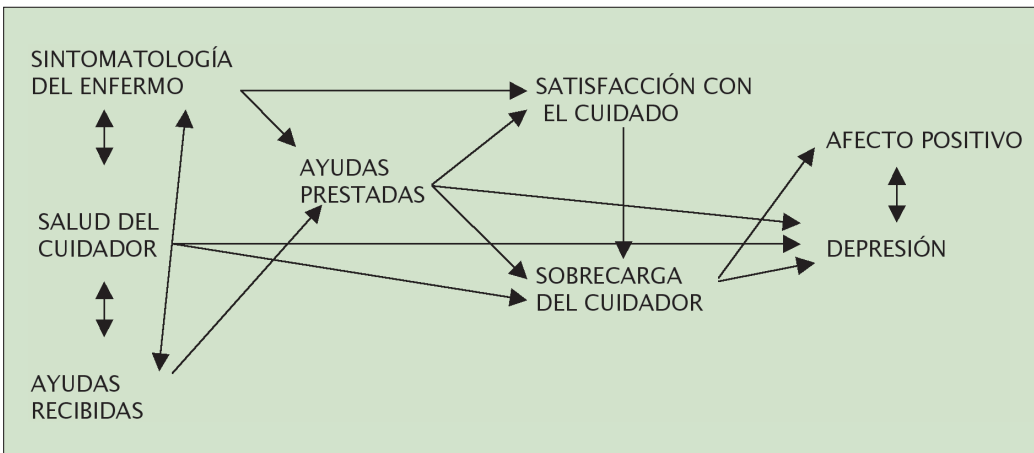
Además, tal y como reconocen Olshevski et al. (1999), aunque los efectos del apoyo social a nivel cuantitativo no son claros, sí que parece que juega un papel importante el apoyo social cualitativo. Es decir, ejerce una mayor amortiguación del estrés del cuidador un apoyo social que es muy bien valorado que muchos apoyos sociales (i.e. muchas personas que ayudan) pero que son poco o mal valoradas. La calidad del apoyo parece más importante que la cantidad del mismo.

### 1.3.4. MODELO DE LOS DOS FACTORES

El modelo de Lawton et al. (1991) distingue entre consecuencias positivas (afecto positivo o bienestar emocional) y negativas (depresión) del cuidado de un mayor con Alzheimer por parte de sus familiares. Tal y como se observa en la Figura 1.4. es una propuesta que diferencia entre el estado emocional positivo y negativo de los cuidadores, sin centrarse única y exclusivamente en las consecuencias perjudiciales que tiene ser cuidador. Caben, pues, las dos opciones, que el cuidador encuentre tanto perjuicios como beneficios en el desempeño de su rol.

Siguiendo el modelo de Lazarus y Folkman (1984) la evaluación de la situación (sobrecarga y satisfacción con el cuidado) determina los resultados provocados por la situación de cuidado. Y a diferencia de otros modelos estas dos valoraciones se pueden producir al mismo tiempo en el cuidador. Es decir,

**FIGURA 1.4**  
Modelo de los dos factores



los cuidados proporcionados por un cuidador pueden generar al mismo tiempo satisfacción y sobrecarga.

El estresor en este modelo es esencialmente la cantidad de síntomas del enfermo, aunque también se consideran como posibles variables moduladoras la ayuda que el cuidador tiene que prestar (e.g. alimentación, vestido, baño, dar las medicinas...), la ayuda recibida por parte de otros cuidadores informales, así como la salud del propio cuidador.

El modelo distingue entre estresores, valoraciones, recursos y resultados, pero es esencialmente la evaluación que el cuidador hace de su propia situación la que influye sobre los efectos que tiene la situación de cuidado en los cuidadores.

Una de las maneras más frecuentes de evaluar las necesidades de cuidados del mayor dependiente, es decir, la cantidad de cuidados que necesita, es a través de la información que el cuidador señala, tal y como lo realizan Lawton et al. (1991) en su investigación. No obstante ésta es una percepción subjetiva, pues lo que los cuidadores consideran que el mayor necesita no siempre tiene que coincidir con su dependencia objetiva. Además, considerar dos únicos factores de evaluación puede ser demasiado simplista. Por todo ello Braithwaite (1996) se propuso determinar si podía replicar el modelo bifactorial encontrado por Lawton et al. (1991). El resultado fue que los cuidadores percibían no dos sino seis valoraciones o percepciones de su situación: la carga del trabajo como cuidador, la percepción del cuidado como disfuncional, la fuerza interna y eficacia, el atrapamiento social, los aspectos positivos del cuidado y el apoyo social familiar. Así, pues, parece que pueden ser más de dos las valoraciones de los cuidadores que median entre los estresores objetivos y los efectos emocionales que tiene el cuidado.

### 1.3.5. MODELO MULTIDIMENSIONAL DE AGENTES ESTRESANTES

Este modelo de Pearlin et al. (1990), tal y como se observa en la Figura 1.5., distingue cinco factores interrelacionados entre sí: antecedentes del sujeto, estresores primarios, estresores secundarios, resultados y variables moduladoras.

Los antecedentes del sujeto son las características socioeconómicas, historia del cuidador, disponibilidad de ayudas, composición y red familiar. El impacto que la dependencia del mayor tiene sobre los familiares que le cuidan es diferente en función de las características socioculturales y socioeconómicas de la familia. Así, por ejemplo, un cuidador del ámbito rural (donde generalmente los recursos sociosanitarios son escasos) puede tener una problemática distinta que la de un cuidador urbano, y una familia de nivel socioeconómico alto probablemente se enfrentará a los problemas derivados del cuidado de un mayor de una manera diferente a como lo pueda hacer una familia de nivel socioeconómico inferior. La historia del cuidador influye, no siendo lo mismo cuidar a un mayor del que uno se siente cercano, con el que las relaciones previas han sido de gran intimidad y afecto, que atender a un familiar mayor del que se siente distante y con el que las relaciones han sido frías o problemáticas. También puede ser relevante para entender las repercusiones que el cuidado tiene sobre los cuidadores la duración de los cuidados y la composición familiar, pues parece más difícil cuidar a un mayor



cuando los contactos con el resto de la familia son escasos o cuando las tareas a desempeñar se llevan realizando durante un periodo de tiempo muy largo.

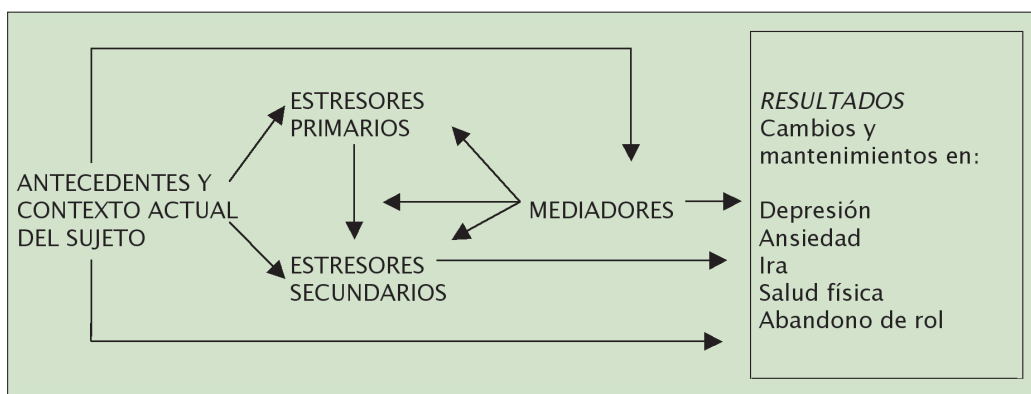
Los agentes estresantes, tal y como se ha comentado, pueden ser de dos tipos: primarios y secundarios. Los estresores primarios o directamente ligados a la actividad de ser cuidador son tanto los estresores objetivos (i.e. deterioro cognitivo, incapacidad funcional y trastornos de conducta del enfermo) como los estresores subjetivos (i.e. carga, privación afectiva e instrumental del cuidador). Así, pues, los estresores objetivos son aquellos derivados del deterioro del mayor y los estresores subjetivos aquellos otros originados por la atención que el cuidador presta al mayor.

Por otro lado los estresores secundarios o relacionados con otras áreas distintas del cuidado, pero generados o empeorados por los estresores primarios, pueden ser estresores de rol o intrapsíquicos. Los estresores de rol son las repercusiones negativas que el desempeño del papel del cuidador tiene sobre su vida familiar, social y laboral (i.e. conflictos familiares y laborales, problemas económicos, aislamiento social, disminución del tiempo de ocio), y los estresores intrapsíquicos son esencialmente la pérdida de autoestima y el sentimiento de falta de control o de competencia sobre la situación. Estos estresores pueden ser considerados como el resultado de una proliferación del estrés que supone ser cuidador.

Estar sometidos a todos los estresores anteriores puede dar como resultado que el cuidador experimente problemas en su funcionamiento emocional, físico y social. Es decir, el cuidador puede experimentar con facilidad sentimientos de depresión, ansiedad e ira, trastornos físicos y abandono del cuidado. Aunque entre los estresores y los resultados actúan como mediadores o amortiguadores tanto la capacidad de afrontamiento del sujeto como el apoyo social percibido. Esto es lo que explica que cuidadores expuestos a estresores muy similares se vean afectados por ellos de muy distintas maneras.

Se puede decir que en la propuesta de Pearlin et al. (1990) el estrés del cuidador es un proceso en el que se distinguen estresores, mediadores y resultados, interrelacionados entre sí.

**FIGURA 1.5**  
**Modelo multidimensional de agentes estresantes**



Este modelo ha sido una referencia básica para numerosos profesionales en el campo de los cuidadores informales de personas mayores dependientes. Es, sin ningún género de dudas, el modelo teórico que más amplia difusión ha tenido entre quienes trabajan con cuidadores. De hecho, no resulta extraño encontrar en la literatura modelos sobre cuidadores que presentan esta propuesta teórica de Pearlin et al. (1990) con pequeñas matizaciones (e.g. Losada, 2005, Rankin, Haut y Keefover, 1992).

Asumiendo los planteamientos de Pearlin, en los cuidadores se puede producir una proliferación del estrés (i.e. los estresores que aparecen en la situación de cuidado dan lugar a otros estresores) o una contención de éste (i.e. los cuidadores limitan los efectos de los estresores mediante la utilización de recursos psicológicos, sociales o económicos de los que disponen) (Montorio et al., 1999).

### 1.3.6. MODELO MULTIDIRECCIONAL DEL ESTRÉS

Para Schulz, Gallagher-Thompson, Haley y Czaja (2000) el estrés presente en los cuidadores depende de una primera evaluación sobre lo amenazante o perjudicial de la situación, así como de sus propias capacidades a la hora de cuidar a su familiar. La evaluación del estresor puede producir sensaciones positivas (satisfacción en la relación con el enfermo) o negativas (sobrecarga o estrés percibido). Es un modelo que también se enmarca dentro de la conceptualización del estrés realizada por Lazarus y Folkman (1984), y que amplía el modelo propuesto por Lawton et al. (1991), específicamente para los cuidadores de enfermos con demencia.

Tal y como se observa en la Figura 1.6., los estresores primarios o las demandas ambientales incluyen las limitaciones funcionales, las conductas problemáticas de los mayores, así como los estresores sociales y del ambiente. Cuando se presentan estos estresores, los cuidadores evalúan si son potencialmente amenazadores y si tienen las suficientes capacidades para afrontarlos. Es decir, el cuidador se pregunta si puede o no afrontar y manejar esos problemas.

Si se evalúan como amenazadores y el cuidador se ve sin capacidades para afrontarlos, entonces se percibe sometido a estrés. La valoración de estrés lleva a desarrollar unas respuestas emocionales negativas (e.g. síntomas de ansiedad, síntomas depresivos, etc.). Estas respuestas emocionales negativas pueden disparar respuestas fisiológicas o conductuales como no descansar lo suficiente, no tener una alimentación adecuada, descuidar el propio estado de salud no acudiendo al médico para sus propios problemas de salud, etc.

En condiciones extremas todo lo anterior puede contribuir a la aparición de trastornos emocionales o físicos. Es decir, incrementan en el sujeto el riesgo de una enfermedad física o psíquica (e.g. trastornos del estado de ánimo, trastornos de ansiedad, problemas cardiovasculares, enfermedades infecciosas etc.).

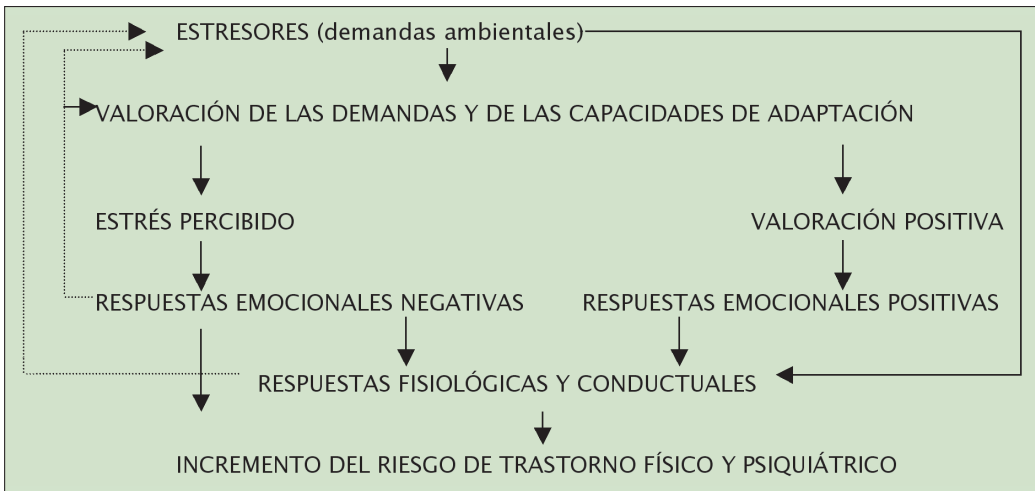
También se puede dar el caso, aunque menos frecuente en el cuidado de mayores, que los estresores sean valorados como benignos o que el cuidador sienta que tiene la capacidad para afrontarlos. Esto da lugar a respuestas emocionales positivas que conducen a respuestas psicológicas y físicas saluda-

bles. Aunque este segundo camino es teóricamente posible y ha sido demostrado empíricamente en algunas circunstancias, es importante señalar que es menos habitual.

Además en este modelo se propone que los estresores ambientales juegan un papel importante en el riesgo de desarrollar problemas de salud incluso cuando la evaluación del estresor no se percibe como estresante y no da lugar a unas respuestas emocionales negativas (e.g. un cuidador está orgulloso de desarrollar un excelente cuidado de su familiar pero descuida sus propias necesidades, como por ejemplo tener una dieta adecuada o ir a visitar al médico cuando presenta algún problema de salud).

Por último decir que en el modelo se constata la existencia de una influencia bidireccional (mostrada con las flechas rayadas en la Figura 1.6.), donde las respuestas dadas en una determinada situación influyen en las evaluaciones y en las demandas posteriores. Un ejemplo de esto es la relación entre las respuestas emocionales negativas y la valoración de las demandas y de las capacidades de adaptación. Así, una respuesta emocional negativa ante un estresor puede, en situaciones posteriores, incrementar el potencial del estresor y su valoración negativa. Esto podría ocurrir, por ejemplo, cuando un cuidador siente un gran malestar ante un problema de conducta del mayor, que entonces se convierte en un problema cada vez más estresante, esto es, evaluando las siguientes ocasiones como aun más disruptivo.

**FIGURA 1.6**  
**Modelo multidireccional del estrés**



### 1.3.7. ALGUNAS REFLEXIONES SOBRE ESTOS MODELOS

La investigación sobre los efectos del cuidado en la salud mental de los cuidadores es más concluyente que la realizada respecto a la influencia en la salud física, pero esto no es un obstáculo para que la mayoría de los modelos incluyan tanto el deterioro físico como el psíquico dentro de las consecuen-

cias que tiene el hecho de ser cuidador. Así mismo los distintos modelos teóricos dan una gran relevancia a los efectos negativos que produce ser cuidador, olvidando los aspectos positivos que puede tener el cuidado. A excepción de los modelos de Corbeil et al. (1999), Lawton et al. (1991) y Schulz et al. (2000) se "patologiza" en exceso la condición de ser cuidador.

Además, muchos de estos modelos tienen una concepción bastante individualista y unidireccional del proceso de cuidado. Tan solo Corbeil et al., (1999) y Pearlin et al. (1990) introducen en sus análisis el efecto mediador de la percepción de la relación entre cuidadores y familiares cuidados. De esta manera la relación, la díada, se vuelve un factor poco importante en la mayoría de los modelos a la hora de explicar los efectos que la situación de cuidado tiene sobre el cuidador.

Casi todos los modelos consideran que son importantes los problemas de conducta del mayor al que se atiende y en los modelos más sencillos (Corbeil et al., 1999; Rabins, 1997) suponen un elemento central en la conceptualización de los efectos perjudiciales que tiene la situación de cuidado sobre los cuidadores.

La mayoría de las propuestas teóricas (Olshevski et al., 1999; Pearlin et al., 1990; Rabins, 1997) incluyen la influencia del apoyo social y de las estrategias de afrontamiento como variables mediadoras de los efectos que tiene sobre la salud de los cuidadores ese estrés crónico que supone el cuidar a un mayor dependiente, pero conviene mantener una cierta cautela respecto a la influencia de estos dos factores, pues el mismo Corbeil et al. (1999) reconoce que la asociación encontrada entre el afrontamiento y la variable resultado es más débil de lo esperado. Con todo, el apoyo social y el afrontamiento siguen siendo consideradas hoy por hoy variables moduladoras o modificadoras de los efectos perjudiciales que tiene el desempeño del rol de cuidador.

Tan sólo la mitad de las propuestas teóricas (i.e. Corbeil et al., 1999, Pearlin et al., 1990 y Lawton et al., 1991) son fruto de la investigación empírica. El resto de los modelos se han realizado basándose únicamente en la experiencia con este tipo de personas o en función de la literatura existente. Corbeil et al. (1999) obtiene corroboración empírica de su modelo a través de tan solo 87 cuidadores de personas con demencia que participan en un programa de estimulación cognitiva para los enfermos y a los que se evalúa en tres momentos diferentes (pretratamiento, postratamiento y seguimiento a los 9 meses). El mismo autor reconoce insuficiente no solo el tamaño de su muestra sino el mismo modelo en orden a poder explicar los mediadores existentes entre los estresores del cuidado y sus efectos sobre el cuidador. Por su parte Pearlin et al. (1990) delimita su modelo teórico a partir de la evaluación y seguimiento de 555 cuidadores reclutados en las Asociaciones de Alzheimer y trastornos relacionados (ADRAS) de Los Ángeles. Elabora su propuesta en función de los datos obtenidos y de acuerdo con los modelos de afrontamiento del estrés. Finalmente, Lawton et al. (1991) desarrolla su modelo de los dos factores a partir de la evaluación de 529 cuidadores familiares de enfermos mayores con Alzheimer que participan en grupos de ayuda mutua de la Asociación de Alzheimer de Pensilvania y del Centro de Geriátrica de la universidad de ese mismo estado.

Parecen insuficientes tan solo tres modelos teóricos elaborados a partir de datos experimentales, y que obtienen todos sus datos a partir de cuidadores que pertenecen a distintas asociaciones de familiares

de enfermos. Las propuestas teóricas deberían avanzar en este sentido, ofreciendo más modelos basados en la evidencia empírica, y que traten de ampliar las muestras, incluyendo cuidadores que no participen del movimiento asociacionista.

De hecho, unos modelos teóricos robustos resultan necesarios para fundamentar las intervenciones dirigidas a cuidadores. Unas intervenciones que pueden ayudar a los cuidadores a reducir las consecuencias negativas que padecen y a potenciar las positivas en la medida de lo posible.

### 1.3.8. ¿ADAPTACIÓN O PROLIFERACIÓN DEL ESTRÉS?

No existe una manera única de reaccionar ante una situación potencialmente estresora como es la de cuidar a un familiar mayor dependiente. Las diversas familias y cuidadores difieren en su manera de hacer frente y adaptarse a la situación de cuidado.

Parece demasiado simplista considerar que todos los cuidadores, en todos los momentos y circunstancias reaccionan de la misma manera (Montorio et al., 1999). Indudablemente, existen diferencias inter e intraindividuales, pero atendiendo a la globalidad del proceso, se puede uno preguntar si los cuidadores más bien se van adaptando a la situación con el paso del tiempo o por el contrario sufren un desgaste progresivo, de modo que se van sintiendo cada vez más estresados y van sufriendo una mayor cantidad de efectos negativos. Según la hipótesis del incremento del estrés el cuidador experimenta un progresivo deterioro o desgaste a medida que el familiar mayor al que atiende se va así mismo deteriorando. De esta manera, conforme la dependencia del mayor aumenta, se incrementa el malestar del cuidador. Por el contrario, la hipótesis de la adaptación, defiende que el cuidador aprende a adaptarse gracias a la experiencia que progresivamente va adquiriendo, pese al deterioro cada vez mayor de su familiar y a los problemas cada vez mayores que éste presenta. Es decir, el cuidador encontraría una estabilización o incluso una mejoría conforme pasa el tiempo (Morris y Morris, 1993).

Una primera manera de tratar de verificar las hipótesis de la adaptación o de la proliferación del estrés de los cuidadores es comprobar los resultados de los estudios longitudinales existentes. Atendiendo a estos estudios parece que tanto los problemas físicos como los emocionales se mantienen relativamente estables a lo largo del tiempo en los cuidadores. Así la depresión se mantiene estable y alta en la mayoría de los cuidadores a lo largo del tiempo (Alspaugh et al., 1999; Baumgarten et al., 1994; Bodnar y Kiecolt-Glaser, 1994; Kiecolt-Glaser et al., 1991). Así mismo se mantienen altos los porcentajes de cuidadores con trastornos de ansiedad (Bodnar y Kiecolt-Glaser, 1994; Pot, Deeg y van Dyck, 1997; Vitaliano et al., 1991) y los niveles de psicopatología general (Pot et al., 1997).

El número de enfermedades padecidas por los cuidadores no se ve alterado transcurridos 18 meses entre una evaluación y otra (Vitaliano et al., 1991), también se mantienen estables la salud física y el número de hospitalizaciones del cuidador (Shaw, Patterson, Semple, Ho, et al., 1997; Vitaliano et al., 1991) y la cantidad de visitas al médico (Gräsel, 2002). Aunque también parece ser cierto que empeora a lo largo del tiempo la salud mental y física percibida (Haug et al., 1999), se deteriora la respuesta del sistema inmune (Kiecolt-Glaser et al., 1991), sufren un mayor número de problemas físicos (Baumgarten et al., 1994; Gräsel, 2002; Roth, Haley, Owen, Clay y Goode, 2001), se incrementa el ries-

go de padecer hipertensión (Shaw, Patterson, Semple, Grant, et al., 1997) y aumenta moderadamente el consumo de fármacos, muchos de ellos como consecuencia de la automedicación (Gräsel, 2002).

Si bien es cierto que sería necesario contar con más estudios longitudinales, todos estos datos parecen avalar la hipótesis de un empeoramiento progresivo de los cuidadores, de un incremento del estrés en este grupo. Los problemas emocionales y ciertos indicadores de salud física se mantienen estables, cuando una adaptación de los cuidadores a su situación implicaría una recuperación gradual, una mejoría progresiva que no se observa en los estudios. Además, los indicadores de salud física muestran un claro empeoramiento de los efectos que el cuidado tiene sobre la salud del cuidador. No obstante, en esta carrera inesperada que supone ser cuidador, con distintas etapas o fases, donde los problemas no cesan, ambos modelos (el de adaptación y el de incremento del estrés) pueden coexistir al mismo tiempo. Es decir, se puede producir un progresivo desgaste del cuidador, pese a la adaptación de este a su situación (Lavoie, 1995; Morris y Morris, 1993).

## 1.4. LOS EFECTOS DE CUIDAR

Existe evidencia contrastada de que cuidar a una persona dependiente supone con frecuencia una notable fuente de estrés que puede llegar a afectar, y de hecho afecta, de manera importante a la vida del cuidador. No es de extrañar que, dada la alta dedicación que exige el cuidado de una persona dependiente, los cuidadores sientan, por el hecho de serlo, afectados todos los demás ámbitos de su vida cotidiana. Según el ya citado informe del IMSERSO (2005) un 85% de los cuidadores entrevistados sienten que la ayuda prestada incide negativamente en su vida cotidiana, y ese sentimiento se acrecienta a medida que aumenta la edad del cuidador. Y es que el cuidado afecta, y mucho, en el desarrollo de la vida normal de los cuidadores, y se relaciona con problemas de diversa índole, que se hacen especialmente patentes en el cuidador principal. De ahí que en ocasiones se les llegue a denominar "víctimas o pacientes ocultos". Unos cuidadores tan afectados que pueden llegar a experimentar en numerosas ocasiones un deseo creciente de institucionalizar a su familiar (Aneshensel, Pearlin y Schuler, 1993; Brodaty, Gresham y Luscombe, 1997; Gaugler, Leitsch, Zarit y Pearlin, 2000; Mittelman, Ferris, Shulman, Steinberg y Levin, 1996).

Además de ver mermado su tiempo libre y las actividades de ocio, de ver restringida su vida social, de tener dificultades en la vida familiar y laboral, ven alterada su propia salud. Los cuidadores presentan problemas de salud tanto físicos como emocionales o psicológicos, los cuales, aun pudiendo afectar a todos los familiares de la persona mayor dependiente, se hacen especialmente acusados en el cuidador principal (Semple, 1992). Cabe reseñar además, que a pesar de que los cuidadores se vean afectados tanto física como emocionalmente por el desempeño de su rol, muchas veces ellos mismos se niegan a aceptar que los síntomas que presentan pueden obedecer al hecho de que cuiden a su familiar (Pérez, 1997). Pero no solo la observación de los profesionales de la salud que están en contacto con ellos, sino también los continuos estudios realizados, demuestran de manera fehaciente el malestar experimentado por los cuidadores.

Toda esta problemática se hace especialmente patente en los cuidadores de enfermos de Alzheimer o