

PSICOLOGÍA DE LA SALUD

Emergencia del cuidado informal como sistema de salud

Bertha Ramos del Río
Compiladora



MINISTERIO DE SALUD
NACIONAL
CENTRO NACIONAL DE SALUD PSICOLÓGICA

El cuidado informal: elemento esencial en el cuidado de la salud

Bertha Ramos del Río
Carlos G. Figueroa López

Cuidar de un enfermo(a) en el hogar es una situación que muchas personas terminan experimentando en algún momento de su vida. En nuestros días el aumento en la expectativa de vida de la población mundial y el progreso científico que permite el control de una serie de enfermedades que anteriormente conducían a la muerte inminente y que actualmente, si bien, algunas de ellas tienen curación, otras logran controlarse prolongando la supervivencia del individuo. Todo esto conduce a que un número importante de pacientes, en algún momento de su vida, requieran de personas encargadas de su cuidado y atención, por un período no determinado; a esta persona se le llama "Cuidador".

En los últimos 20 años la cantidad de personas que requieren de cuidado y asistencia por tiempo prolongado o permanente se ha incrementado considerablemente debido al aumento significativo de enfermedades crónico-degenerativas, y el consiguiente decremento de los espacios hospitalarios por la gran demanda que estas enfermedades representan para el sector salud.

La atención en el hogar de un enfermo o persona con dependencia ha sido cada vez mayor, lo que ha hecho que las instituciones de salud identifiquen al hogar como un escenario en el cual extender el cuidado de los enfermos, y a la familia como el elemento fundamental que ha de realizarlo, particularmente las mujeres. Esta acción ha tenido como resultado menores estancias hospitalarias por altas tempranas y un impacto financiero favorable para el Sistema Institucional de Salud en su conjunto. Sin embargo, la responsabilidad, la carga y las consecuencias que ejerce el cuidado en la salud física y psicológica del cuidador informal rara vez son reconocidas y valoradas por la familia, las instituciones y la misma sociedad.

Relevancia del cuidado informal en la salud

La Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2006), destaca que los sistemas de salud de los países desarrollados y también de los no desarrollados, están enfrentando una demanda sin precedentes por servicios de atención a largo plazo, y por tanto dependen cada vez más del *trabajo no remunerado* o del *cuidado informal en el hogar*, realizado en su gran mayoría, por un familiar del paciente. Situación que en el futuro inmediato se traducirá en un aumento y cambio sustancial del perfil de demanda asistencial en salud.

Es importante mencionar que se han identificado al menos cuatro aspectos relacionados con una potencial presión sobre las familias para aumentar el tiempo dedicado al cuidado de enfermos en el hogar (Nigenda, López-Ortega y Matarazzo, 2005):

1. *El envejecimiento cada vez mayor de la población.* De acuerdo con el Consejo Nacional de Población (Conapo, 2003) en México 7.3 por ciento de sus habitantes es mayor de 65 años, lo cual sugiere que antes del año 2050 la población mexicana será envejecida.

2. *El incremento de las enfermedades crónico-degenerativas y sus consecuencias* (proceso que acompaña al envejecimiento pero no se limita a él). En el lapso de 50 años el perfil epidemiológico de México pasó de un dominio de las enfermedades infecciosas a estar fuertemente caracterizado por enfermedades crónico-degenerativas. A diferencia de las primeras, las segundas permiten al individuo vivir más tiempo en el que generalmente requiere de atención y cuidados (Conapo, 2003).

3. *La incorporación de las mujeres al área laboral.* En el año 2003 se estimó que en México el 39.2 por ciento de la población económicamente activa correspondía a las mujeres (Conapo, 2003). Asimismo, se ha observado que la reducción en la tasa de fecundidad, el retraso en la primera unión y el aumento de hogares sin hijos o monoparentales afectarán a mediano y largo plazo la disponibilidad de personas en el hogar, particularmente mujeres que se encarguen del cuidado de un enfermo. Cambios que pondrán en riesgo la sustentabilidad del modelo de atención de cuidados informales en el hogar (Nigenda, López-Ortega y Matarazzo, 2005).

4. *Los cambios en los sistemas de salud.* Con el fin de controlar el incremento de los gastos en la atención, los hospitales tanto de seguridad social como

del sector público han puesto en práctica mecanismos de descarga temprana de pacientes posoperatorios o de aquellos cuya enfermedad requiere de cuidados a largo plazo. Si bien esta estrategia ha reducido costos operativos en las instituciones de salud, también ha transferido el riesgo del cuidado a los hogares, particularmente de aquellos pacientes con enfermedades crónico-degenerativas (Nigenda, López-Ortega y Matarazzo, 2005).

De acuerdo con la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (Ensanut) (2006) un gran número de personas mayores padecen de alguna forma de deterioro sensorial (ceguera, sordera) y motriz, así como de enfermedades crónico-degenerativas como Alzheimer, artritis, cáncer, cardiovasculares, diabetes, osteoporosis, depresión, entre muchas otras. Enfermedades que con frecuencia pueden llegar a generar discapacidad, invalidez y dependencia.

A este respecto, Lozano, Franco-Marina y Solís (2007), reportaron que en México durante 2005, se perdieron alrededor de 15.2 millones de años de vida saludable (Avisa), es decir, 146 por cada 1,000 habitantes. De ellos, el 46 por ciento se debió a años perdidos por muertes prematuras (APMP) y 54 por ciento a años vividos por discapacidad (AVD). Estos datos resultan relevantes pues en un estudio similar llevado a cabo hace 10 años la relación entre APMP y AVD era en sentido opuesto: 57 por ciento por APMP y 43 por ciento por AVD. Es decir, a finales del siglo pasado, la contribución de las muertes prematuras era más grande que la relacionada con la discapacidad. En el mismo sentido, la Dirección General de Información en Salud de la Secretaría de Salud en 2005 reportó que las principales causas de Avisa perdidos en las mujeres, eran la depresión unipolar mayor y la diabetes mellitus con 6.5 por ciento cada una de ellas, enfermedades isquémicas del corazón 2.8 por ciento, osteoartritis 2.3 por ciento, cataratas 2.2 por ciento, enfermedad cardiovascular 2.2 por ciento, así como demencias y enfermedad de Alzheimer 2.1 por ciento. Mientras que en los hombres, las causas más comunes fueron la cirrosis y otras enfermedades crónicas del hígado con 5.1 por ciento, uso de alcohol 4.8 por ciento, accidentes de tránsito 4.6 por ciento, diabetes

mellitus 4.5 por ciento, enfermedades isquémicas del corazón 3.5 por ciento y depresión unipolar mayor 2.6 por ciento.

Cabe destacar que la incapacidad en las enfermedades crónico-degenerativas es entendida como el déficit funcional resultado de la enfermedad en un órgano, aparato o sistema. Mientras que la invalidez es el resultado de la interacción de las incapacidades del individuo con el medio que le rodea. La prevalencia de las incapacidades en México es difícil de estimar, ya que no existe un sistema de información que las registre de forma periódica. Sin embargo, la Encuesta Nacional de Invalidez, efectuada por el Programa de Atención Integral de la Familia (DIF) en 1982 (Rosales, Galván y Martín, 1982), reportó que la prevalencia de las incapacidades se incrementa en función de la edad. Del mismo modo, la Encuesta de Necesidades de los Ancianos en la Comunidad de 1980 (ENAC) (Álvarez y Brown, 1983), indicó que 6 por ciento de los mayores de 60 años, son parcialmente dependientes de otras personas para realizar actividades de la vida cotidiana, mientras que un 2 por ciento lo es totalmente. Las personas mayores entre 80 y 90 años, 40 por ciento tenía al menos una incapacidad, por lo general en el área motora. Por su parte, la Encuesta Sociodemográfica del Envejecimiento del Consejo Nacional de Población de 1994 (Gutiérrez, 1998), muestra nuevamente que la frecuencia de la incapacidad aumenta particularmente por encima de los 80 años, y en mayor grado en el sexo femenino. De las cuales el 25 por ciento de las octogenarias se encontraba confinada en su domicilio y 3 por ciento no podía salir de la cama sin ayuda.

Datos más recientes sobre la dependencia funcional y las enfermedades crónicas en ancianos mexicanos señalan que en un estudio realizado de junio a diciembre de 2004 en el Departamento de Geriátrica del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán, en México; Distrito Federal, señala que la Encuesta para el Estudio Nacional sobre Salud y Envejecimiento en México (Enasem) aplicada a 4,872 personas mayores de 65 años se encontró que de éstos el 24 por ciento resultó dependiente en actividades de la vida diaria (AVD) y 23 por ciento en actividades instrumentales (AVD). Asimismo, que las enfermedades crónicas relacionadas con

dependencia funcional en actividades básicas e instrumentadas fueron las enfermedades articular y cerebrovascular, el deterioro cognitivo y la depresión. Lo cual llevó a la conclusión de que la prevalencia de dependencia funcional es alta en los mayores de 65 años. Este estudio demuestra cuáles enfermedades crónicas están asociadas con la dependencia y lo necesario que es desarrollar medidas orientadas al tratamiento y prevención de estas entidades crónicas que se asociaron con dependencia funcional (Barrantes-Monge, García-Mayo, Gutiérrez-Robledo, y Miguel-Jaimes, 2007).

El significativo incremento de incapacidad e invalidez en la población enferma, destaca lo relevante que es y será en los próximos años, el papel del cuidador primario en el cuidado y atención de las personas con enfermedades crónico-degenerativas, que en muchos de los casos pueden llegar a ser incapacitantes y generadoras de dependencia.

Los cuidadores son y serán cada vez más, pieza clave en la tríada terapéutica "equipo de salud-paciente-cuidador primario", y más aún si la atención al paciente se realiza en su propio domicilio (Bergero, Gómez, Herrera y Mayoral, 2000). Situación que tiene un notable impacto económico e implicaciones para la política social de salud, ya que al reducir o evitar la utilización de recursos formales para el cuidado permanente del paciente, supone una disminución del gasto público (Brown, 1996). A este respecto, en algunos países como Canadá, se ha observado que mientras se eliminó la mitad de las camas de atención aguda de los hospitales de Ontario, el apoyo del gobierno a la asistencia domiciliaria creció el 0.4 por ciento en tan sólo tres años (1996 a 1999) (Centres of Excellence for Women's Health, 2002). En Québec, la duración promedio de las estancias hospitalarias disminuyeron de ocho días de 1993-1994 a cuatro días en 1997 a 1998 (Bermier, 1999). Asimismo, en una encuesta realizada en 1997 por Canadá y Estados Unidos se encontró que un 70 a 80 por ciento de la atención de enfermería y asistencia personal a los ancianos fue prestada por miembros de la familia en sus hogares (Bermier, 1999).

Ahora bien, según los informes del Instituto Nacional de Mayores y Servicios Sociales (Inserso) (2002) en España, un 20.7 por ciento de las personas adultas (24.5 por ciento de las mujeres y 16.6 por ciento de los hombres)

proporcionaba asistencia a una persona mayor con la cual vivía y el 93.7 por ciento de ellas tenían vínculos familiares. El 47.3 por ciento de las personas con discapacidad recibían asistencia personal, donde el 76 por ciento de estos casos el cuidador informal o principal era algún miembro de la familia (Jiménez y Huete, 2002). Datos sobre el Panel de Hogares de la Unión Europea en España (1999) indican que un 4.8 por ciento de la población encuestada dedicó algún tiempo diariamente al cuidado de personas adultas, mientras que el porcentaje se elevó a 18 por ciento en el caso del cuidado de niños.

Asimismo, ha reportado que el 10 por ciento de los hogares españoles atienden a una o más personas discapacitadas; el 90 por ciento de ellos son cuidados por familiares y la minoría recibe apoyo institucional; el sistema sanitario formal proporciona un 12 por ciento del tiempo total de los cuidados de salud, mientras que el 88 por ciento se hace en el domicilio del paciente (Montorio, Fernández, López y Sánchez, 1998). En este mismo país se considera que más del 50 por ciento de las enfermedades se atienden o resuelven dentro del hogar y por un familiar a cargo (Durán, 2002).

Algunos estudios recientes en España, señalan que en el caso de los enfermos con Alzheimer el cuidador principal suele ser una mujer, quienes superan en proporción 4:1 a los varones, en su mayoría hijas (60 por ciento) o cónyuge (30 por ciento) del enfermo, que actúan generalmente solos. La edad media de estos cuidadores sobrepasa los 50 años, lo cual indica que son personas de edad madura las que sobrellevan las tareas de cuidar a un enfermo tan complejo como es aquel que sufre Alzheimer. Por otra parte, se ha estimado que cerca del 40 por ciento de los cuidadores no reciben ayuda de ninguna otra persona, ni siquiera de familiares cercanos. Sin embargo, también es cierto que algunos cuidadores tienden a rechazar el apoyo de otras personas, aun necesítandolo, a veces por sentimientos de culpa u obligación moral. El uso de recursos institucionales es muy bajo ya que sólo en el 15 por ciento de las familias existe apoyo municipal o privado de servicios sociales (Crespo, López, Gómez y Cuenca, 2003; Sancho, 2002).

Respecto al valor de la atención no remunerada, en España, el 88 por ciento del trabajo de atención a la salud no es remunerado (Durán, 2002). En los Estados Unidos se estima que el valor económico de la atención no pagada es seis veces el de la asistencia domiciliar asalarada (Donellan, Hill, Hoffman, Scoles, Feldman, Levin *et al.*, 2002). Según un estudio de Saskatchewan, las personas que cuidan a un miembro de la familia anciana le ahorran al sistema de salud 24,000 dólares al año por persona (Centres of Excellence for Women's Health, 2002).

Cabe destacar que de acuerdo con la Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2006) el 80 por ciento de estos cuidados de salud en los hogares lo realizan principalmente mujeres, es una actividad que carece de reconocimiento, no es remunerada, ni registrada por las encuestas de salud, y mucho menos considerada en los presupuestos nacionales de los países latinoamericanos.

Los datos descritos en este apartado, evidencian la relevancia que día a día va cobrando el cuidado informal en el hogar de personas con alguna enfermedad crónico-degenerativa con dependencia o discapacidad. Asimismo, que es necesario que las encuestas nacionales de salud, particularmente en México, identifiquen y ponderen el impacto real que esta situación está ocupando dentro de los problemas de salud de la población.

Sistemas de cuidado de la salud

La razón de ser de todo sistema de salud es mejorar la salud. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2000), los objetivos finales, básicos o intrínsecos de los sistemas de salud son tres:

- a) Mejorar la salud de la población.
- b) Ofrecer un trato adecuado a los usuarios de los servicios de salud.
- c) Garantizar la seguridad financiera en materia de salud.

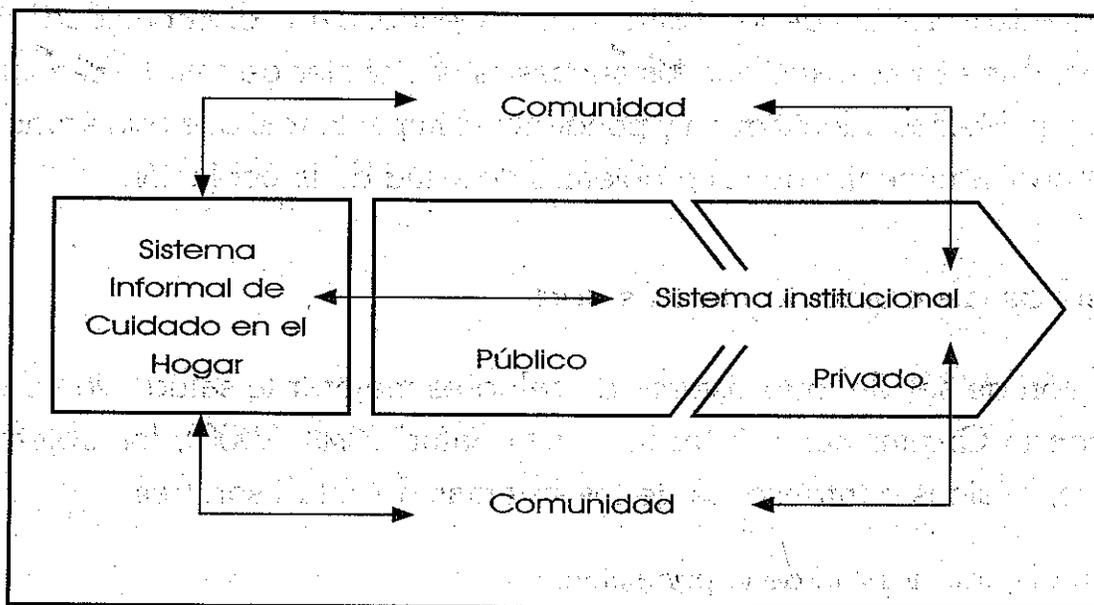
Otros objetivos importantes son la disponibilidad de insumos, el acceso y la utilización de los servicios, y el uso eficiente de los recursos.

Gálvez y Matamala (2003) señalan que el Sistema Global de Cuidado de la Salud actúa ininterrumpidamente en dos ámbitos fundamentales presentes en la sociedad:

- a) El Sistema Institucional, que a su vez está constituido por dos subsistemas: público y privado; y
- b) El Sistema Doméstico de Cuidado de la Salud, que se efectúa hacia el interior de los hogares y se relaciona recíprocamente en un contexto comunitario.

Cabe señalar que en ambos sistemas la participación de las mujeres es mayoritaria como facilitadoras de los procesos y acciones relacionadas con la salud. La organización e interacción de estos sistemas puede verse en la figura.

ORGANIZACIÓN E INTERACCIÓN DE LOS SISTEMAS DE CUIDADO EN LA SALUD Y LA COMUNIDAD



Sistema Institucional

Este sistema se ubica en el espacio del trabajo remunerado, es decir en el ámbito laboral-profesional. Es el espacio "visible" del cuidado en la

producción de servicios de salud tanto de instituciones públicas como privadas.

A este respecto, el Sistema de Salud Institucional en México se define como segmentado (Frenk, 1997). La población está dividida de acuerdo con el tipo de institución que la atiende. Así, es posible identificar tres segmentos principales:

1. la población que es cubierta por la seguridad social;
2. la población que es cubierta por la asistencia pública; y
3. la población que recibe servicios del sector privado.

Un elemento característico de esta segmentación es que las instituciones llevan a cabo todas las funciones: financiamiento, administración, y prestación de servicios, al interior de su estructura (Nigenda, López-Ortega y Matarazzo, 2005). Las instituciones de salud más importantes de México en cuestión de seguridad social y pública son, la Secretaría de Salud (SSA), el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), y el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales para los Trabajadores del Estado (ISSSTE). La Secretaría de Salud (SSA). Esta institución cubre primordialmente a la población de menores ingresos y a la población indígena; segmento de la población que vive en condiciones de pobreza o pobreza extrema. Su financiamiento es a través de los impuestos generales que paga la población. Con relación al cuidado informal, la SSA, en algunos estados se han puesto en marcha programas destinados a los adultos mayores que requieren cuidados a su salud. Tal es el caso de Coahuila con su Instituto Coahuilense de Geriatría.

Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS). El IMSS cubre aproximadamente el 35 por ciento de la población del país. Desde su creación, en 1943, fue encargado de vigilar la salud de los trabajadores de la industria privada para apoyar el desarrollo de un modelo basado en la protección del mercado interno. Su financiamiento es a través de tres medios: cuotas de obreros, cuotas de patrones y aportación del Estado. Opera mediante un conjunto de seguros:

- a) seguro de enfermedad y maternidad;
- b) seguro de invalidez;
- c) seguro de riesgos de trabajo, y
- d) seguro de guarderías (IMSS, 2003).

Dentro de la población que atiende, los mayores de 65 años representan el 8 por ciento de los usuarios de los servicios; no obstante, su atención absorbe 35 por ciento del presupuesto destinado a la atención de enfermos. En 1997, implementó el Programa Atención en el Hogar para el Enfermo Crónico (Apec), cuyo propósito era promover la atención médica en el hogar a enfermos crónicos y terminales. En este programa las familias se inscriben voluntariamente, pero es requisito demostrar que existe una red de cuidadores dispuestos a atender al paciente. El programa se amplió en el año 2000 para considerar la atención a pacientes sin problemas crónicos, bajo vigilancia médica (Knaul, Nigenda, Ramírez, Torres, Aguilar, López-Ortega y Torres, 2003).

Instituto de Seguridad y Servicios Sociales para los Trabajadores del Estado (ISSSTE). Esta institución es responsable de brindar aseguramiento a los trabajadores del gobierno, tanto de la estructura federal como de la estatal. Cubre cerca de 10 millones de trabajadores y sus familias. Al igual que el IMSS, el ISSSTE incluye un conjunto de campos de aseguramiento, entre ellos pensiones, cesantías y retiros por vejez. La población cubierta por esta institución es la más envejecida del país. Los mayores de 65 años representan el 10 por ciento del total de la población usuaria, con el consecuente incremento de enfermedades crónico-degenerativas. Gran parte de esta población es pensionada, lo que ha creado una gran presión sobre las finanzas de la institución y una gran demanda de recursos institucionales dedicados a la atención a la salud. A principios de 2004 el ISSSTE puso en marcha una respuesta institucional destinada a ofrecer capacitación a las familias para el cuidado de sus enfermos y para la formación de profesionales de la salud en el campo de la geriatría, denominada Escuela Nacional sobre Estudios y Atención al Envejecimiento. Su objetivo, capacitar a familiares de

enfermos crónicos, cuyos participantes reciben entrenamiento básico sobre la atención del paciente y la detección de síntomas de emergencia; al final del periodo de capacitación se les otorga un diploma que los acredita como cuidadores certificados, los cuales además, pueden obtener ingresos a cambio de prestar sus servicios a otros miembros a otras personas. A diferencia de lo que ocurre en el IMSS, la responsabilidad del cuidado se deja mayoritariamente en manos de los familiares.

Es evidente como en México, el mayor peso de la atención institucional a la salud de los adultos mayores y enfermos crónicos recae sobre los organismos públicos. No obstante, otras instituciones como el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF) y el Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores (Inapam), también han desarrollado programas enfocados a la atención y asistencia del adulto mayor y sus familias. Así como también, asociaciones civiles y federaciones como la Federación Mexicana de Alzheimer, la Asociación Mexicana de Alzheimer, Esclerosis Múltiple Sociedad Civil, entre otras, que se han interesado en proporcionar información al familiar sobre aspectos relacionados con la enfermedad del paciente.

Sistema informal

Se sustenta en el trabajo no remunerado en el que predomina la participación de las mujeres, con frecuencia "invisible" para la sociedad y las instituciones, ya que el trabajo que implica la promoción y mantenimiento de la salud en los hogares no tiene traducción en términos de productividad económica. Tradicionalmente el cuidado dentro o fuera del hogar se ha desempeñado principalmente por las mujeres del grupo social o familiar al que pertenecen. Es una actividad que se ve reflejada a través de:

- a) Asegurar la alimentación, el aseo del hogar, la higiene personal, la vestimenta y el confort de una o más personas dentro del grupo familiar.
- b) Promover y reproducir la cultura en salud a través de hábitos, comportamientos y actitudes.

- c) Facilitar o construir un ambiente de bienestar emocional y afectivo.
- d) Asumir el papel de mediadoras entre el sistema institucional de salud, el paciente o receptor de cuidado, y la familia.
- e) Cuidar y asistir a personas enfermas o con discapacidad (niños, adultos y ancianos) de su mismo grupo familiar.
- f) Ayudar al bien morir cuando llega ese momento.
- g) Apoyar en las acciones de salud comunitaria (campañas de salud, organización y acción en las crisis, etcétera).

Es en este último sistema donde el cuidador informal de un enfermo o paciente con enfermedad crónico-degenerativa dependiente, no goza de reconocimiento, beneficios, apoyo técnico o retribuciones equivalentes por parte de la sociedad, y en muchos casos de la propia familia. Tampoco se les reconoce el derecho a participar activamente en las decisiones que atañen a su salud, ni se facilitan las condiciones para ello, ya que la salud del paciente o receptor de cuidado "es primero, antes que nada".

En el ámbito doméstico del cuidado, la interrupción de las actividades como cuidador, ya sea por enfermedad o por alguna otra causa que lo incapacite momentánea o permanentemente de su rol, ocasiona frecuentemente "situaciones de crisis" para el paciente y la familia. Las cuales pueden evidenciar las limitantes o incapacidad de otro(s) miembro(s) de la familia para asumir el rol de cuidador. Situaciones como esta han permitido que la aparente "invisibilidad" del cuidado ahora sea "visible" (Robles, 2007).

Algunas propuestas enfocadas a visibilidad y protección de los cuidadores o cuidadoras informales propuestas tanto en España (a través de su Ley de Dependencia), como por Chile (Proyecto Equidad, Género y Reforma de Salud en Chile) son:

- Brindar apoyo a los cuidadores(as) la salud en el hogar de las personas enfermas y/o discapacitadas por decisión de los servicios de salud (altas hospitalarias precoces, personas con enfermedades crónicas, etcétera). Apoyo que debe expresarse en recursos humanos, técnicos, insumos y equipos, así como también considerar estímulos salariales o provisionales para los recursos humanos involucrados.

- **Retribuir** en forma de beneficios de salud (gratuidad de atención médica y psicológica) el aporte o cuidado no remunerado, particularmente de las mujeres al cuidado de la salud en el sistema doméstico, cuando las instituciones de salud certifican que están asumiendo el cuidado de personas enfermas crónicas, terminales o discapacitadas. En esta línea, se ha sugerido gratuidad de atención para todas las mujeres en las instituciones públicas de salud.
- **Resolver** los riesgos económicos básicos que afrontan las mujeres, cuando los cuidados de personas con discapacidades y enfermedades crónicas o terminales las obligan a abandonar sus empleos remunerados (subsidio, como un plus del subsidio de cesantía).

A este respecto, particularmente en España a partir del año 2007 se puso en marcha la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia (Ley de Dependencia-39/2006 14 de diciembre) que establece un nuevo derecho de ciudadanía: el de los mayores y de las personas con discapacidad que no se pueden valer por sí mismas a ser atendidas por el Sistema de Salud Público, y crea el Sistema de Dependencia. A través del cual, las personas dependientes tendrán garantizado el acceso a los servicios sociales (ayuda a domicilio, centros de día, teleasistencia, plazas residenciales) y prestaciones económicas para el cuidador familiar o para el asistente personal, entre ellas el pago de 561 euros mensuales a los cuidadores. En este mismo año, según la ley, tendrán acceso a la atención las personas con gran dependencia y, paulatinamente hasta 2015, se irán incorporando al sistema las personas con dependencias severas y moderadas. Para financiar la operación de este sistema de dependencia, el gobierno y las autoridades autónomas en España destinarán cerca de 26,000 millones de euros adicionales hasta 2015 (más de 800 en 2007).

Modelos de relación entre el sistema formal e informal

Se han propuesto diferentes modelos teóricos sobre el tipo de relación existente entre sistema formal e informal aunque los trabajos empíricos son relativamente escasos:

1. El *Modelo de complementariedad o de especificidad de tareas*, plantea que cuidadores informales y proveedores formales de servicios proporcionan diferentes tipos de cuidados, en función de sus distintas características (Chappell y Blandford, 1991).
2. El *Modelo de sustitución o jerárquico compensatorio*, cada grupo presta asistencia cuando otra fuente, anterior en la escala de preferencia, no está disponible (Penning, 1990). En el caso más estudiado (el de los ancianos), la familia es la proveedora preferente de cuidados, seguida de amigos, vecinos y por último de organizaciones formales; el sistema formal es utilizado como último recurso y su uso no sólo está determinado por necesidades de salud, sino por la disponibilidad de apoyo informal.
3. El *Modelo holístico* (Cantor, 1991), en el que existe una estrecha interrelación entre sistema formal, quasi-formal (voluntariado, grupos de ayuda mutua, etcétera) e informal.
4. El *Modelo del cuidador como recurso* es tenido en cuenta por el sistema formal en tanto que presta cuidados a la persona dependiente, y su bienestar como cuidador normalmente es tenido en cuenta de forma marginal o bien es totalmente ignorado (García-Calvente, Mateo y Gutiérrez, 1999).
5. El *Modelo del cuidador como cliente* de los servicios sanitarios y sociales, el cuidador mismo es un foco de atención –junto con la persona dependiente– para los profesionales. Se tiene en cuenta el bienestar del cuidador por sí mismo, y se reconoce que puede existir conflicto de intereses, de tal manera que lo mejor para el bienestar de la persona dependiente no siempre coincide con lo mejor para el bienestar del cuidador (Twigg y Atkin, 1994).

Cada uno de estos modelos implica enfoques distintos en cuanto a la actuación de los servicios sanitarios y sociales de tipo formal. En la página siguiente se sintetizan las características esenciales de los dos últimos modelos los cuales han sido mayormente abordados por la literatura.

Tipos de cuidadores

En el contexto de los sistemas de salud ya descritos, se han identificado dos tipos de cuidadores en el área de la salud, los llamados formales ubicados dentro del Sistema Institucional y los denominados informales

MODELOS DE ANÁLISIS DEL CUIDADOR INFORMAL

Características del modelo	Modelo del cuidador como recurso	Modelo del cuidador como cliente
Concepto de cuidador	Recurso para optimizar la atención a la persona dependiente	Cliente secundario de los servicios formales
Bienestar del cuidador	Tiene un carácter instrumental o bien se ignora	Ha de ser tomado en cuenta en las intervenciones
Objetivo de las intervenciones	Mantener o incrementar el apoyo informal tanto como sea posible	Mejorar la calidad de vida del cuidador y disminuir el impacto negativo sobre su bienestar
Tipos de intervenciones	<ul style="list-style-type: none"> • Información al cuidador sobre las necesidades del beneficiario y cómo atenderlas • Formación del cuidador en habilidades y técnicas para cuidar 	<ul style="list-style-type: none"> • Servicios de apoyo al cuidador • Servicios de respiro para el cuidador • Servicios alternativos de atención • Información sobre recursos de apoyo disponibles • Formación en habilidades para disminuir la sobrecarga del cuidador

insertados en el Sistema Doméstico de Cuidado de la Salud (Jaimeson e Illsley, 1993; Florez, 1996; Gómez, 2001; Bernard y Guarnaccia, 2003) los cuales se caracterizan por:

Cuidador formal

Son aquellas personas encargadas de proporcionar en forma directa la prestación de servicios de atención profesional en el área de la salud, es decir, aquellos servicios otorgados por médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, radiólogos, fisioterapeutas, rehabilitadores, etcétera. Estos cuidadores se caracterizan por:

- Ofrecer sus servicios en instituciones de salud públicas o privadas (clínica u hospitales) y organismos de asistencia social.
- Son personas calificadas y certificadas para tal fin por instituciones educativas de carácter oficial.
- Recibir remuneración por su servicio.
- Obedecer a una planificación sanitaria o de servicios sociales.
- Tienen responsabilidad civil por sus actos profesionales.
- Generalmente están asociados a colegios, gremios, sindicatos, asociaciones profesionales, etcétera.

Cuidador informal

Este tipo de cuidador también es llamado cuidador primario, informal o principal, es la atención prestada por un miembro de la familia o de la comunidad a un enfermo con discapacidad o dependencia. Estos cuidadores se caracterizan por:

- Cuidar de un paciente en el hogar, fuera del hospital o del centro de salud.
- No reciben ninguna remuneración económica por el cuidado y asistencia que ofrecen.
- A menudo existe una relación emocional y familiar con el paciente.
- Con gran frecuencia son mujeres (esposa, hija o nuera).
- De escolaridad media-baja.

- Mayores de 50 años.
- Con actividades de cuidado que implican una presencia y dedicación casi de tiempo completo.
- Con gran frecuencia reciben escaso apoyo social por parte del resto de la familia.
- Su función generalmente incluye atención personal (aseo, alimentación, movilización, ejercicio), médica (curaciones, monitoreos o mediciones, medicación), doméstica (cocinar, limpiar, comprar), y administrativa (trámites legales, administración financiera).
- Ser cuidador informal, es una decisión que comúnmente llega a ser impuesta por las circunstancias (entre ellas la propia familia), y no por una decisión consciente y voluntaria.

Receptor del cuidado en salud

El principal receptor de cuidado tanto formal como informal en salud es toda aquella persona definida socialmente como un sujeto dependiente: niños, ancianos, inválidos y enfermos. La condición social de este tipo de personas deja ver a un individuo incapaz de satisfacer sus propias necesidades y de cuidar de sí mismo, por lo que es forzado a confiar en el cuidado provisto por otros, principalmente provenientes de la familia (Kittay, 1999; Libro Blanco, 2004).

En este sentido y de acuerdo con la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (OMS, 2000), la discapacidad plantea la ocurrencia de tres factores para que se pueda hablar de una situación de dependencia: en primer lugar, la existencia de una limitación física, psíquica o intelectual que disminuye determinadas capacidades de la persona; en segundo lugar, la incapacidad de la persona para realizar por sí mismo las actividades de la vida diaria; en tercer lugar, la necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero.

Existe una serie de variables de tipo social y ambiental (además de los factores genéticos), que condicionan la aparición y el desarrollo de los desencadenantes de la dependencia, en las que los individuos difieren entre sí. Es decir, es posible prevenir la dependencia promovien-

do hábitos de vida saludables, mejorando la eficacia de los sistemas de atención a la salud y asegurando el tratamiento preventivo de las enfermedades crónicas. Las malformaciones congénitas, los accidentes (laborales, de tráfico, domésticos), las nuevas enfermedades invalidantes, como el sida, y una edad avanzada, bajo determinadas circunstancias físicas y personales, son factores que contribuyen a hacer de la dependencia un problema social de primera magnitud (Libro Blanco, 2004).

En el caso particular de la enfermedad crónica, se produce una dependencia paulatina e irreversible de tipo orgánica y social por lo que nunca se vuelve a la categoría de un sujeto sano, independiente y funcional. Orgánicamente el cuerpo pierde lentamente sus funciones biológicas hasta que es incapaz de realizarlos por sí mismo; de igual manera, su cuerpo social sufre pérdidas que se hacen evidentes, sobre todo, en la ejecución deficiente de sus roles de acuerdo con los estándares sociales y en la incapacidad de ser recíproco en el sistema de intercambios sociales, factores que potencialmente convierten al enfermo crónico como un receptor de cuidado informal (Robles, 2004).

Hogar como espacio de cuidado

De acuerdo con Robles (2007) el hogar es el espacio principal donde se desarrolla la mayor cantidad del cuidado informal. Aquí es donde el receptor de cuidado vive casi todo el tiempo su calidad de enfermo y muy poco como paciente en espacios institucionales. Por ello, es que el hogar se convierte en el espacio del cuidado por excelencia. La reorganización espacial responde a las necesidades del enfermo y para ello construye "zonas de operación" de uso exclusivo para el cuidado. Estos espacios pueden provenir de la reasignación simbólica y pragmática de los ya existentes o de la creación de nuevos espacios en el interior del hogar.

Aunque el hogar es el espacio donde el cuidado se manifiesta con mayor intensidad y extensión, existe otro espacio para el cuidado: el hospital. Éste a diferencia del hogar, impone limitaciones a las acciones por

parte del cuidador, ya que en el hospital tiene que sujetarse a una normatividad que le es impuesta por la institución.

Tareas del cuidador informal

El cuidar incluye atención personal e instrumental, vigilancia y acompañamiento, cuidados sanitarios, y la gestión y relación con los servicios de salud. Además de implicar apoyo emocional y social. Las mujeres prestan con mayor frecuencia los cuidados de atención personal y los instrumentales, y están más implicadas en las tareas de acompañamiento y vigilancia (García-Calvente, Mateo y Eguiguren, 2004), es decir, asumen los cuidados más pesados y cotidianos, los cuales exigen una mayor dedicación y esfuerzo, con la consiguiente percepción de carga que implica.

Los distintos tipos de cuidados o ayuda, que generalmente se otorgan a un enfermo o persona dependiente, se agrupan en:

- *Cuidados sanitarios.* Este tipo de cuidados suponen una relación y contacto directo en la atención física de la persona dependiente, y consisten en ayudar al paciente en tareas tales como vestirse, comer, asearse, control de esfínteres.
- *Cuidado instrumental.* Son ayudas que proporciona el cuidador facilitando la relación de la persona dependiente con el entorno y que ésta no puede realizar por sí sola, tales como: limpiar, planchar, comprar, el uso de electrodomésticos, realizar pequeñas reparaciones, manejar el dinero y los bienes, controlar la toma de medicamentos, manipular materiales, objetos y utensilios, son sólo algunos ejemplos.
- *Acompañamiento y vigilancia.* Son apoyos que proporciona el cuidador al acompañar a la persona dependiente para salir fuera del hogar, realizar visitas, acudir a reuniones, llevarlo a las citas médicas y estudios de laboratorio, etcétera.
- *Apoyo emocional y social.* Es aquel apoyo en el cual el paciente puede encontrar en el cuidador comprensión, escucha, afecto, tolerancia, además de fungir como enlace en la relación interpersonal del paciente con las otras personas que le rodean, etcétera.

Estas tareas en las que se ve implicado el cuidador informal, han sido estudiadas por diferentes autores, tratando de determinar su impacto sobre la salud y el bienestar del cuidador. A este respecto, en un estudio donde se describen y analizan los efectos de diferentes estilos de manejo del cuidado por parte de cuidadores, observados a lo largo de un año, se identificaron tres estilos fundamentales de estrategias de manejo: a) "educativo o maternal", en el que el familiar no es visto como un igual, y el cuidador se siente responsable de todo lo relativo a su familiar, b) "de ayuda", en el que el cuidador se adapta al nivel de funcionamiento del familiar y estimula las habilidades disponibles, y c) "no adaptación", en el que los cuidadores se caracterizan por no entender al familiar o no aceptar la situación. De estas formas de manejo un 30 por ciento de los cuidadores utiliza el primer estilo, un 50 por ciento el segundo y un 17 por ciento el de no adaptación. Los cuidadores que utilizaban el último estilo manifestaban una menor percepción de competencia, más síntomas depresivos y mayores niveles de neuroticismo. Además, de que reportaban más síntomas de hiperactividad en sus familiares, así como un mayor número de síntomas conductuales y psicológicos de la demencia a los seis y 12 meses. Por otra parte, los familiares de los cuidadores que utilizan el estilo "educativo o maternal" realizaban menos actividades diarias. Estas estrategias inadecuadas de manejo del cuidado pueden situar a los cuidadores en un mayor riesgo de carga o depresión, así como provocar una mayor agitación del familiar (Vugt, Stevens, Alten *et al.*, 2004).

Los límites del cuidado son difíciles de definir en términos de qué se hace (bañar, vestir, medicar, movilizar, acompañar), a quién (niños, adolescentes, adultos, ancianos), dónde (hogar u hospital) y durante cuánto tiempo (días, semanas, meses o años). Lo que plantea dificultades a la hora de dimensionar las magnitudes del cuidado, importante para estimar el "coste" de cuidar en términos económicos y sus implicaciones en términos de sobrecarga (Durán, 2002).

Impacto del cuidado en el cuidador informal

La labor a la que diariamente se enfrentan los cuidadores informales, si bien tiene consecuencias positivas de diferentes tipos, como la satisfacción de prestar ayuda a alguien que la necesita, frecuentemente también trae consigo, tensiones, frustraciones y dificultades en distintos ámbitos de la vida (personal, familiar, laboral, escolar, etcétera).

Los efectos del cuidado sobre la salud del cuidador es uno de los aspectos más abordados en la literatura científica, la cual ha demostrado que el impacto negativo sobre la esfera psicológica del cuidador es mucho más evidente y significativa que las consecuencias sobre la dimensión física (García-Calvente, Mateo y Eguiguren, 2004).

Determinadas características del cuidador y de la situación de cuidados, se relaciona con su estado de salud. En cuanto a la salud percibida, por ejemplo, los cuidadores informales entre 50 y 64 años de edad, de clases menos privilegiadas y los que no tienen un empleo percibieron su salud como "mala", y "peor aún" por los cuidadores de personas con problemas mentales. En torno a la esfera laboral del cuidador diversas investigaciones estiman que asumir el papel de cuidador informal o principal ha condicionado a la exclusión definitiva del mercado laboral en un 35 por ciento de ellos, y del 46 por ciento si se consideran las exclusiones temporales. Esta situación tiene consecuencias sobre el desarrollo personal, la autoestima y el apoyo social, además de ausentismo y desinterés por el trabajo, entre otros. Así como repercusiones económicas, más críticas en cuidadores de clases menos privilegiadas, a lo que se añade el incremento de los gastos derivados del cuidado (Mateo, Millán, García, Gutiérrez, Gonzalo y López, 2000).

El alto involucramiento del cuidador para realizar sus tareas de cuidado, conlleva una restricción de la vida social: disminuyen las posibilidades de salir y relacionarse con otras personas (familiares, amigos, vecinos), de recibir o hacer visitas. Tiempo escaso, inexistente a veces, para el propio cuidado, para dedicarlo a otras responsabilidades o, simple-

mente para disponer libremente de él (García, Mateo y Eguiguren, 2004), lo cual resultará en sentimientos de soledad y aislamiento social.

Por otro lado, se ha demostrado que el cuidado y asistencia de personas dependientes supone una fuente de estrés importante para el cuidador, máxime si atiende a enfermos con enfermedades crónicas o agudas incapacitantes y generadoras de dependencia (demencias, cáncer, sida, esclerosis múltiple, Parkinson, nefropatías diabéticas, trastornos psiquiátricos, etcétera). La trascendencia de este problema ha llevado a diversos investigadores a estudiar las repercusiones que el estrés tiene en la salud del cuidador, así como también plantear soluciones que disminuyan esta carga física y emocional que vulnera su salud y bienestar. Asimismo, se ha estudiado el "impacto del cuidado" como un factor de riesgo de mortalidad ya que se han registrado casos donde el cuidador muere antes que el familiar o paciente (Kiecolt-Glaser y Glaser, 1999; Schultz y Beach, 1999). A este respecto, en un estudio prospectivo realizado en Estados Unidos sobre cuidadores mayores de 65 años, se encontró que aquellos que experimentaban sobrecarga mostraban un riesgo de mortalidad del 63 por ciento mayor que los no cuidadores. Factor al cual podrían sumarse, el estado de salud precario del cuidador, el estrés, el tipo de tareas que realiza, el grado de dependencia y demandas propias del paciente, entre otras.

Por su parte el Boletín Epidemiológico de Murcia (2003) cuyo objetivo fue conocer el perfil de salud de los cuidadores de pacientes con y sin demencia (pertenecientes a un programa de atención domiciliaria) e identificar sus repercusiones en términos de malestar psíquico y deterioro en la salud, se encontró que en ambos grupos el cuidador primario era una mujer (96.6 y 8 por ciento respectivamente), de edad mediana (57.8 y 53.2 años respectivamente), dedicaban al cuidado del paciente más de 12 horas en promedio los siete días de la semana, el grupo con demencia reportó mayor deterioro en su salud (69 por ciento) que aquéllos con pacientes sin demencia (37 por ciento). En cuanto a la morbilidad psicológica o emocional de los cuidadores se destaca que ésta es superior al 50 por ciento en ambos grupos, particularmente en el grupo con demen-

cia. Se concluyó que los cuidadores de pacientes con Alzheimer reportan una mayor demanda de cuidado por parte del paciente, así como también un mayor daño en su salud física y psíquica, lo cual se traduce en una percepción de pérdida de su salud. No hay que olvidar que todas estas alteraciones repercuten de manera significativa en la vida de la persona de tal forma que pueden llevarla a una situación en la que muy probablemente tendrá que dejar de ejercer su papel como cuidador. Lo que ha dado en llamarse claudicación del cuidador.

En otro estudio, al analizar la influencia de la personalidad (neuroticismo y optimismo) en la salud mental (depresión, afecto y ansiedad) y física de cuidadores cónyuges, y valorando si existen diferencias en esta relación en función de si la persona receptora de cuidados padece la enfermedad de Alzheimer o de Parkinson, se encontró que los cuidadores de enfermos de Alzheimer tienen peor salud mental, aunque mejor salud física que los cuidadores de enfermos de Parkinson. Se destaca la relevancia de considerar las variables neuroticismo y optimismo como indicativas de una especial pertinencia de entrenar a los cuidadores en habilidades de afrontamiento que les permitan tener un mayor bienestar y, además, retrasar la institucionalización de su familiar o paciente (Hooker, Monahan, Bowman, Frazier y Shifren, 1998).

En un metaanálisis realizado por Pinquart y Sörensen (2003) sobre 84 estudios en los que se compara a cuidadores y no cuidadores en diferentes variables relacionadas con la salud física y psicológica del cuidador, se observó que los cuidadores están más estresados, deprimidos y tienen niveles muy bajos de bienestar subjetivo, salud física y autoeficacia que los no cuidadores. Se encuentran mayores diferencias entre cuidadores y no cuidadores en estrés, autoeficacia, depresión y bienestar subjetivo que en salud física. Las diferencias entre ambos grupos son mayores cuando se considera exclusivamente a los cuidadores de personas con demencia. Además, las diferencias en estrés y depresión son mayores cuando el cuidador es esposo que cuando es hijo, y los esposos tienen menos recursos psicológicos y físicos para enfrentarse con los estresores del cuidado. Las diferencias entre cuidadores y no cuidadores son más

significativas cuanto mayor es el porcentaje de mujeres en las muestras estudiadas, es decir, las mujeres perciben mayor estrés que sus esposos o parejas al momento de enfrentarse a demandas de cuidado.

Se ha observado que más del 80 por ciento de los cuidadores sufren niveles altos de estrés, el cual se manifiesta con agotamiento, problemas de salud, distanciamiento, irritabilidad, enojo, ansiedad y depresión. Al estudiar el impacto del estrés en la salud y el bienestar del cuidador informal Muela, Torres y Peláez (2002) señalan diversos factores capaces de generar estrés en el cuidador informal, entre los que destacan:

- a) *La enfermedad del paciente* (tipo y duración de la enfermedad, incertidumbre sobre la evolución y tiempo que se prolongará la enfermedad, grado de dependencia, etcétera).
- b) *Las características del cuidador* (estado de salud del cuidador, autoeficacia, locus de control, afrontamiento, etcétera).
- c) *VARIABLES CONTEXTUALES DEL CUIDADO* (características demográficas y socioeconómicas, red y sistemas sociales de apoyo, nivel socioeconómico, etcétera).

A este respecto, en un estudio en el que se analizó la capacidad predictiva de estresores objetivos (comportamientos problemáticos del familiar) y subjetivos (sobrecarga y "cautiverio" por el cuidado) sobre el riesgo de depresión, se encontró que estos estresores permiten diferenciar de forma significativa a aquellos cuidadores que manifiestan niveles bajos de sintomatología depresiva durante un año. Sin embargo, los estresores subjetivos permitieron diferenciar de forma significativa aquellos casos en los que se encuentra sintomatología depresiva de forma crónica. Estos resultados permitieron identificar aquellos estresores capaces de vulnerar la salud psicológica de los cuidadores (Alspaugh, Stephens, Townsend, Zarit y Greene, 1999).

Al describir las consecuencias del cuidado en el cuidador, es importante mencionar que existe la posibilidad de que éste se vea expuesto a desarrollar un síndrome de agotamiento producto del cuidado, denominado Síndrome de Burnout. El cual se caracteriza por sensaciones de

ver con el deterioro actual del estado de salud o del humor de la persona a quien cuida.

Etapas 2. Aislamiento. El cuidador principal lucha por justificar la razón por la cual trabaja tan duro para cuidar a alguien. Es posible que sienta soledad, falta de agradecimiento, falta de confianza o crítica de parte de otros miembros de la familia o de la persona a quien cuida. No acepta la realidad sobre el estado de la persona a quien cuida ni los límites del cuidado. El cuidador principal no quiere, no puede o duda en pedir ayuda de otras personas.

Etapas 3. Desesperación. El cuidador principal se siente desamparado y desorientado. El cuidador principal no puede concentrarse y pierde su eficacia como cuidador. Ya no le anima el progreso de la persona a quien cuida o su reacción al cuidado de calidad. Como consecuencia, el cuidador principal descuida su propia atención personal y bienestar, pierde interés en la comunidad, los contactos sociales y las actividades de descanso, como la lectura, las películas u otras actividades estimulantes.

El análisis conjunto de todos estos indicadores pone de manifiesto que las personas que cuidan la salud de otros, presentan con frecuencia una salud precaria. Así como también que el deterioro de la situación de salud de las personas que cuidan y los altos niveles de sobrecarga a los que se ven sometidos pueden tener repercusiones negativas en el cuidado que prestan. De esta forma, el impacto negativo de cuidar en la salud y el bienestar de los cuidadores tiene igualmente consecuencias en las personas que se benefician de sus cuidados.

Cuidar del cuidador informal

Dada la relevancia del papel del cuidador en el cuidado de un familiar o paciente y de las evidentes implicaciones en su salud y bienestar, cada vez resulta ser más urgente contemplar estrategias encaminadas al cuidado, no sólo del paciente, sino también del cuidador. Al respecto, García, Mateo y Eguiguren (2004) citan tres niveles de actuación en apoyo al cuidador:

a) *Políticas de salud y bienestar.* En este nivel se consideran medidas tales como:

- Visualizar y revalorizar al sistema informal como elemento de la participación social en salud.
- Mejorar la integración entre políticas sociales y sanitarias (incluyendo el bienestar psicológico).
- Incrementar la equidad en la distribución de responsabilidades de cuidado entre los diferentes miembros de la red social.
- Fomentar los valores de solidaridad social.
- Diseñar políticas que permitan compatibilizar trabajo productivo y reproductivo.

b) *Planificación y organización de servicio.* Pretende contemplar al cuidador como usuario o cliente de los servicios de salud, recurriendo a:

- Servicios de atención a personas dependientes orientados también a su cuidador.
- Ofertar una cartera de servicios dirigida a cuidadores, en los cuales pueda encontrar información, formación y apoyo.
- Integrar el cuidado informal como elemento clave en la evaluación de servicios y programas.

c) *Práctica profesional.* Consiste en ofrecer al cuidador una serie de servicios enfocados hacia su propio cuidado:

- Diseñar los planes de cuidados adaptados a diferentes perfiles de cuidadores.
- Identificar y atender las necesidades derivadas de la situación de cuidar.
- Intervenciones de apoyo al cuidador para mejorar su calidad de vida (cuidar al cuidador).
- Informar al cuidador sobre el manejo de problemas en el cuidado (diseñando guías de apoyo, estrategias psicoeducativas sobre la enfermedad del paciente y procedimientos de enfermería).
- Formar al cuidador en habilidades de cuidado y estrategias de afrontamiento.

En cuanto al desarrollo de servicios de apoyo a cuidadores, no hay duda de que cualquier intervención que favorezca la autonomía del paciente o persona dependiente es potencialmente útil para sus cuidadores. Los servicios de apoyo son fundamentalmente de tres tipos:

1. *Ayuda y atención domiciliaria*. Este tipo de ayuda en el domicilio de las personas dependientes y sus cuidadores constituye uno de los retos más importantes para potenciar el apoyo informal. Estos programas se enfocan en la atención domiciliaria a pacientes inmovilizados y atención a enfermos terminales.

2. *Servicios de respiro*. Aun escasamente desarrollados, resultan tanto más importantes cuanto más exigente es la situación de cuidado, tanto en términos de tiempo como de sobrecarga (p.ej. clínicas de día, asociaciones).

3. *Ayuda económica*. Se han tratado de diseñar e implementar diversas estrategias para compensar los gastos que supone el cuidado (p.ej. a través de pensiones), aunque el pago directo al cuidador por el trabajo que realiza es una medida que aun suscita controversia. Esta forma de apoyo principalmente se ha tratado de implementar en países desarrollados y con gran poder adquisitivo.

Cabe destacar que la mayoría de estas intervenciones reportadas en la literatura, se han enfocado básicamente en el diseño de intervenciones para mejorar calidad de vida del cuidador, informar sobre el manejo de problemas derivados del cuidado, y sobre el desarrollo de habilidades de autocuidado, afrontamiento y apoyo social. Estrategias para las que es necesario un trabajo multi e interdisciplinario en salud. El resto de las intervenciones citadas por estos autores, se enfocan más hacia el trabajo en las políticas de salud en beneficio del cuidador y de la calidad en el cuidado que reciba el receptor de cuidados (paciente).

A continuación se describen diversas intervenciones de tipo psicosocial enfocadas hacia el cuidado del cuidador informal, y posteriormente, se concluye con una reseña sobre las estrategias que México ha implementado en relación con la atención hospitalaria, y la inserción y capacitación de los cuidadores en los sistemas de salud.

De esta manera, en un metanálisis reportado en los últimos años (Sörensen, Pinquart y Duberstein, 2002) en el cual se analizó la eficacia de diferentes tipos de intervención (p.ej., psicoeducativas, de apoyo o autoayuda, de respiro, psicoterapia) para reducir el malestar del cuidado (p.ej., depresión o carga) en cuidadores informales; los resultados mues-

tran que, tomadas en conjunto, el efecto de las intervenciones varió entre 0.14 y 0.41 de significancia. Se destaca que a través de dichas intervenciones se consigue un mayor cambio en dimensiones relacionadas con el conocimiento de la enfermedad que en dimensiones como la depresión o la carga. Las intervenciones a través de las cuales se obtienen mejores resultados (más consistentes y con una mayor cobertura en otras dimensiones) son las psicoeducativas y las psicoterapéuticas. A través de intervenciones mixtas o misceláneas no se obtienen efectos significativos sobre ninguna variable. A través de intervenciones grupales se obtienen menores efectos que a través de intervenciones individuales o mixtas. A mayor duración de las intervenciones, mayores efectos de las mismas. Cuando los participantes en las intervenciones cuidan de personas con demencia los efectos de las intervenciones son menos efectivas para reducir el malestar de los cuidadores. Se concluye que las intervenciones son, en conjunto, exitosas a la hora de aliviar la carga y la depresión de los cuidadores, manteniéndose estos efectos durante un promedio de siete meses.

En cuanto a las estrategias informativas o educativas sobre la enfermedad, se ha observado que aquellos cuidadores que tienen un mayor conocimiento sobre los aspectos biomédicos de la demencia o bien tienen un estilo de afrontamiento de búsqueda de información muestran mayor ansiedad que aquellos que no tienen o buscan información. Lo que hace suponer que niveles altos de ansiedad se relacionan con una anticipación de la pérdida y con el conocimiento del alcance de la enfermedad. Ante esto, es posible que algunos cuidadores (p.ej., aquellos que tienen un estilo de afrontamiento de búsqueda de información) necesiten, además de información, ayuda para procesar la información de tal forma que sus emociones sean más equilibradas (Proctor, Martin y Hewison, 2002).

Por su parte, Ros, Peinado, Jara Vera y Garcés de Los Fayos (1997), describen un programa de estilo "formativo-terapéutico" para cuidadores de enfermos con Alzheimer. Su propósito fue desarrollar habilidades en

el cuidador para enfrentar la enfermedad del paciente; así como trabajar en aquellos estresores que aparecieran conforme la enfermedad evolucionaba. Las variables consideradas en este programa fueron:

1. *atención al paciente*. Se analizaban las diferentes estrategias que los cuidadores utilizaban para interactuar con el enfermo, buscando optimizar aquellas que fueran más favorables y recompensantes;
2. *calidad de las relaciones familiares*. Se analizaron las diferentes relaciones familiares que se establecían, haciendo hincapié en aquellas que pudieran estar resultando aversivas, como consecuencia de la enfermedad, con el fin de encontrar estrategias de afrontamiento saludable;
3. *sensación de bienestar*. Se trabajó en la búsqueda de aquellas sensaciones de bienestar que pudieran encontrarse en el contexto de la enfermedad, a través de la relajación muscular;
4. *formas de vivir la enfermedad*. Descripción de la forma de vivir la enfermedad que los cuidadores presentaban, con el fin de encontrar patrones que indicaran modos adaptativos de experimentarla;
5. *formas de afrontar la muerte*. Dado que el fin último del enfermo es la muerte, parecía necesario que se trabajara el duelo como una forma de afrontamiento anticipatorio a un suceso irremediable;
6. *formas de disfrutar el tiempo libre*. El cuidador suele ser una persona que no disfruta de su tiempo libre, así que se implementaron estrategias que permitieran ese disfrute;
7. *la enfermedad*. Se proporcionaba una amplia información sobre la enfermedad del paciente, evitando todo planteamiento fatalista que pudiera incrementar el estrés del cuidador;
8. *sentimientos de culpabilidad*. Se trató de proporcionar recursos de afrontamiento para manejar los sentimientos de culpa a través del perdón, y
9. *habilidades sociales diversas*. Se abordaron estrategias de afrontamiento relacionadas con la asertividad, comunicación, solución de problemas, toma de decisiones y autocontrol. Los autores concluyeron que este tipo de intervenciones mejoran la calidad de vida de los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer, y por tanto disminuir el riesgo de padecer el Síndrome de Burnout.

En otro programa, dirigido a cuidadores primarios de pacientes con daño cerebral, ingresados en la Planta de Rehabilitación del Hospital "Carlos Haya de Málaga", se reunió a un grupo de cuidadores familiares con problemas e intereses comunes. Se caracterizó por ser un grupo abierto con una metodología de autoayuda, con modalidades de intervención grupal que provienen del grupo psicoeducativo, terapéutico y de la dinámica de grupos. Su objetivo era que el cuidador prestara de manera eficaz los cuidados, así como reducir el estrés propio de su tarea. Para esto se proporcionó información acerca del proceso de enfermedad, se entrenaron maneras alternativas de cuidar más saludables, se enseñaron a manejar situaciones que dificultan la prestación de cuidados; se enseñaron estrategias de planeación y uso del tiempo de forma más organizada y eficiente; se enseñaron habilidades para solicitar y obtener ayuda de otras personas, tanto familiares, como vecinos y también cuidados formales (sanitarios y de autoayuda). Programas como éste, según los autores, reduce el sentido de dependencia de los cuidadores, reciben la oportunidad de ser aprobados y reconocidos por otras personas, de ser considerados útiles para los demás en momentos en los que la sensación de impotencia inunda sus recursos habituales de afrontamiento. Asimismo, el grupo le ofrece la posibilidad de poder observar sus problemas tomando una mayor distancia de ellos (Bergero, Gómez, Herrera y Mayoral, 2000).

Estas intervenciones han demostrado que los cuidadores adquieren sentimientos de autoconfianza y competencia como cuidadores a partir del aprendizaje de todo un conjunto de estrategias de afrontamiento ante el estrés del cuidador; además de obtener información respecto de la enfermedad; y sobre todo el fortalecimiento y extensión de las redes de apoyo social.

Es importante mencionar que en México se han efectuado algunos cambios a nivel de políticas de salud que favorecen tanto a pacientes como cuidadores. De acuerdo con lo citado por Nigenda, Matarazzo y López-Ortega (2004) este tipo de apoyos han tenido cierta presencia en algunas instituciones de salud. En el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) a través del seguro de invalidez, vejez, cesantía y muerte, al

cual tiene derecho todo trabajador, y a través de programas de vigilancia del estado del paciente en el hogar como lo es el programa Atención en el Hogar para el Enfermo Crónico (Apec) el cual inició en 1997. Este programa busca proveer atención médica en el hogar a enfermos crónicos y terminales. Las familias se inscriben voluntariamente pero es prerrequisito mostrar que existe una red de cuidadores dispuestos a atender al paciente y el cual en el 2000 se amplió para considerar la atención a pacientes sin problemas crónicos, bajo vigilancia médica. Sin embargo, a casi 10 años de su operación los resultados sobre su impacto en la población atendida y sus cuidadores aún no ha sido dimensionado.

Por su parte, el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales para los Trabajadores del Estado (ISSSTE) recientemente inició una respuesta institucional para ofrecer capacitación a las familias para el cuidado de sus enfermos y para formación de profesionales de la salud en geriatría, denominada Escuela Nacional sobre Estudios y Atención al Envejecimiento. Al igual que el IMSS, la primera razón para el desarrollo de esta política es la contención de costos hospitalarios y el aumento de la eficiencia. El programa busca entrenar familiares de enfermos crónicos. Los participantes reciben un entrenamiento básico sobre atención y detección de síntomas de emergencia a fin de reportarlos a la unidad de atención correspondiente. Al final del entrenamiento el participante recibe un diploma que lo acredita como cuidador(a) certificado(a). A diferencia del IMSS la responsabilidad del cuidado se deja mayormente en manos de los familiares. El argumento de la institución en relación con sus bondades es que el familiar entrenado, además de aprender a cuidar a su familiar, puede ofrecer sus servicios a cambio de un ingreso a otros miembros de su familia o vecinos.

Otras propuestas a este respecto en nuestro país, son los esfuerzos del Centro Mexicano de Filantropía (2001) el cual tiene registradas a 250 organizaciones no gubernamentales que realizan actividades en este campo. Las áreas específicas de participación son: apoyo psicológico, recreación y cultura, consejería legal, entre otras; 18 organizaciones se dedican específicamente a la atención médica y rehabilitación y seis

se especializan en el apoyo a las familias de los pacientes. Asimismo, otras instituciones gubernamentales se orientan a la atención y asistencia de los adultos mayores. Tal es el caso del Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores (INPAM, antes INSEN) y recientemente el DIF con un programa de Atención de Día.

Tareas importantes a desarrollar por el sector salud en nuestro país, en los próximos años, serán seguir fortaleciendo aquellas iniciativas públicas enfocadas al cuidado en el hogar, evaluar el impacto y la efectividad de dichos programas tanto en la salud del paciente como en la de los cuidadores familiares que ofrecen el cuidado, además de impulsar nuevos programas de apoyo al cuidador y su familia tanto en instituciones públicas de salud como privadas.

Conclusiones

Actualmente en nuestro país al igual que en otros, la familia se muestra como principal proveedora de cuidados a una persona enferma o paciente, particularmente cuando ésta posee características de incapacidad y dependencia.

Las tendencias demográficas, los cambios sociales, la incorporación de las mujeres al mercado laboral y las propias normas de los servicios de salud están poniendo en cuestión la disponibilidad de cuidadores informales en un futuro próximo, no muy lejano. Las características demográficas que se han observado en los cuidadores, destacan que las mujeres no sólo representan de forma mayoritaria el papel de cuidadores principales, también son mujeres que cuidan y asisten a otras (abuelas, madres, hermanas, hijas). Requieren responsabilidades que en la mayoría de las veces no son adquiridas de forma voluntaria, sino impuestas por las circunstancias. Realizan tareas pesadas y demandantes. Son mujeres de nivel educativo básico, sin empleo y de clases sociales menos favorecidas quienes representan a la gran mayoría de cuidadores informales. El coste que asumen por cuidar es elevado en términos de salud, bienestar personal, calidad de vida, oportunidades de empleo, desarrollo

profesional, impacto económico, relaciones sociales y disponibilidad de su propio tiempo.

El estudio e investigación sobre cuidado informal resulta ser un campo aún poco explorado en nuestro país. El Sistema de Salud Institucional; muchas veces ignora la presencia de cuidador informal, desconoce en qué medida éste posee las características y habilidades necesarias para cuidar y responsabilizarse de la salud de un enfermo a largo plazo; si las condiciones de salud y de bienestar del cuidador influyen en la calidad de la atención que recibe el paciente; en ocasiones parece desconocer y a veces devaluar la relevancia que tiene el cuidador informal como parte importante del equipo a cargo de la salud del paciente; por tanto, no ofrece ninguna opción de apoyo y asistencia (médica, psicológica, educativa, etcétera) al cuidador.

Si bien Canadá, Estados Unidos, y países de la Comunidad Europea como España, están incorporando a sus sistemas de salud políticas de apoyo a cuidadores y familias de pacientes dependientes, en México hoy en día, resulta ser una situación todavía "poco visible". Ya que a pesar de haberse implementado programas de capacitación en instituciones públicas de salud (IMSS, ISSSTE) aún se desconoce cuáles han sido sus resultados. Además de que no existe un censo institucional acerca de los cuidadores informales, que refleje las condiciones en las cuales está operando el sistema informal de cuidado en el hogar, así como las implicaciones físicas, psicológicas y sociales que conlleva la función de cuidar de un enfermo. Por tanto, es cada vez más urgente que el gobierno establezca políticas encaminadas a ofrecer incentivos para crear instituciones públicas y privadas dedicadas: a la atención del enfermo crónico-degenerativo y/o con discapacidad; reconocimiento de los gastos adicionales relacionados con el cuidado dentro de los beneficios del sistema social; establecimiento de servicios médico y psicológico para el cuidador principal; programas de capacitación dirigidos al cuidado del paciente y del cuidador; e incentivos económicos que apoyen en la economía personal del cuidador; ya que hasta la fecha ha sido un "servidor de tiempo com-

pleto, sin remuneración económica, invisible por el sistema formal de salud y por la sociedad".

Es evidente e impostergable que como profesionales interesados en el cuidado de la salud (física y psicológica) y como parte de las instituciones públicas y privadas, se desarrollen alternativas donde el cuidador informal y sus familias, puedan encontrar opciones para afrontar la enfermedad del paciente y el rol de cuidadores con mayor seguridad y eficacia, previniendo o manejando las consecuencias que el cuidado informal implica. De lo contrario a mediano o largo plazo las filas y estadísticas de enfermedad estarán engrosadas por la presencia de "enfermos ocultos" antes llamado cuidador informal.

Bibliografía

- ALSPAUGH, M.E., Stephens, M.A., Townsend, A.L., Zarit, M.A. y Greene, R. (1999). "Longitudinal Patterns of Risk for Depression in Dementia Caregivers: Objective and Subjective Primary Stress as Predictors". *Psychology and Aging*, 14(1): 34-43.
- ÁLVAREZ, R. y Brown, M. (1983). "Encuesta de las Necesidades de los Ancianos en México". *Salud Pública de México*, vol. 25, núm. 1: 21-75.
- BARRANTES-MONGE, M., García-Mayo, E.J., Gutiérrez-Robledo, L.M. y Miguel-Jaimes, A. (2007). "Dependencia funcional y enfermedades crónicas en ancianos mexicanos". *Salud Pública de México*, vol. 49: Supl. 4: 459-466.
- BERGERO, T., Gómez, M., Herrera, A. y Mayoral, F. (2000). "Grupo de cuidador primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis". *Revista Asoc. Esp. Neuropsiquiatría*, vol. XX, núm. 73: 127-135.
- BERMIER, J. (1999). "Equity and Diversity Approaches for Women Caregivers: The impact of Health Reform Nueva Escocia Atlantic Centre of Excellence for Women's Health". Disponible en: <http://www.acewh.dal.ca/eng/reports/cesfm.pdf> (recuperado el 22 de agosto de 2006).
- BERNARD, L.L. y Guarnaccia, C.A. (2003). "The models of caregivers strain and bereavement adjustment: a comparison of husband". *Gerontologist*, vol. 43: 808-816.
- BOLETÍN EPIDEMIOLÓGICO DE MURCIA (2003). *Estado de los cuidadores principales de pacientes domiciliarios*. 24 (649-octubre).

- BROWN, A.S. (1996). *The social processes of aging and old age*. New Jersey. Prentice Hall.
- BUENDÍA, J. y Ramos, F. (2001). *Empleo, estrés y salud*. Madrid. Ediciones Pirámide.
- CANTOR, M.H. (1991). "Family and community: changing roles in an ageing society". *Gerontologist*, 31: 337-346.
- CENTRES OF EXCELLENCE FOR WOMEN'S HEALTH. "Who cares?". Research Bulletin, 3(1), 2002. Disponible en: http://www.cewh-cesf.ca/bulletin/v3n1/bulletin_vol3no.1.eng.pdf (recuperado el 17 de enero de 2006).
- CHAPPELL, N. y Blandford, A. (1991). "Informal and formal care: exploring the complementarity". *Ageing and Society*, 2: 299-317.
- CONSEJO NACIONAL DE POBLACIÓN (CONAPO) (2003). *Situación demográfica de México*. México. Consejo Nacional de la Población.
- CRESPO, M., López, J., Gómez, M.M. y Cuenca, T. (2003). "¿El cuidador descuidado?". *Jano*, LXV: 1485: 54-55.
- DONELLAN, K., Hill, C.A., Hoffman, C., Scoles, K., Feldman, P., Levin, C. et al. (2002). "From the field: Challenged to care: Informal caregivers in a changing health system". *Health Affairs*, 21: 222-235.
- DURÁN, M.A. (2002). *Los costes invisibles de la enfermedad*. España. Fundación Banco Bilbao Vizcaya A (BBVA).
- ENCUESTA NACIONAL DE SALUD Y NUTRICIÓN (ENSANUT) (2006). *Instituto Nacional de Salud Pública*. México.
- FLOREZ, L.J. (1996). *Enfermedad de Alzheimer: aspectos psicosociales*. España. Editorial EdikaMed.
- FRENK, J. (1997). "Reformar sin deformar: la necesidad de una visión integral en la transformación del sistema de salud mexicano"; en Frenk, J. (ed.). *Observatorio de la Salud*. México. Fundación Mexicana para la Salud, pp. 347-358.
- GÁLVEZ, P.T. y Matamala, V.M. (2003). 1. La economía de la salud y el género en la reforma de salud. Consultoras de la Organización Panamericana de la Salud y la Organización Mundial de la Salud, Gobierno de Chile. Ministerio de Salud. Servicio Nacional de la Mujer. Disponible en: <http://www.paho.org/English/HDP/HDW/healthconomics.pdf> (recuperado el 18 de agosto de 2007).
- GARCÍA-CALVENTE, M., Mateo, I. y Eguiguren, A.P. (2004). "El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad". *Gac. Sanit.*, 18 (Supl. 1):132-139.

- y Gutiérrez, P. (1999). *Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud*. Granada. Escuela Andaluza de Salud Pública.
- GÓMEZ, M. (2001). "El trabajo doméstico no remunerado y el sistema de cuentas nacionales de México". Presentación en el Taller de Cuentas de Salud con Enfoque de Género. Santiago. CEPAL.
- GUTIÉRREZ, R.L. (1998). "Relación entre el deterioro funcional, el grado de dependencia y las necesidades asistenciales de la población envejecida en México", en Hernández Bringas, H. y Menkes, C., *La población de México al final del siglo XX*, V Reunión de Investigación Demográfica en México. México. UNAM-CRIM, pp. 431-448.
- HOOKE, K, Monahan, D.J., Bowman, S.R., Frazier L.D. y Shifren, K. (1998). "Personality counts for a lot: predictors of mental and physical health of spouse caregivers in two disease groups", *J. Gerontol. B. Psychol. Sci. Soc. Sci.* 53: 73-85.
- INSTITUTO NACIONAL DE MAYORES Y SERVICIOS SOCIALES (INSERSO) (2002). Las personas mayores en España. Informe 2002. Documento electrónico. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/estadisticas/información/informe2002> (recuperado el 20 de septiembre de 2006).
- INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL (IMSS) (2003). Informe sobre la situación financiera y los riesgos del Instituto Mexicano del Seguro Social 2002-2003. Resumen ejecutivo. Instituto Mexicano del Seguro Social, junio de 2003. Disponible en: <http://www.imss.gob.mx/NR/rdonlyres/7C028D89-BEED-4E35-B97C5BC-4BDCB6D06/0/informeejecutivo2003.pdf> (recuperado el 22 de septiembre de 2006).
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA DE ESPAÑA (INE). "Panel de Hogares de la Unión Europea (1999)". Base de datos electrónica INEbase. Disponible en: <http://www.ine.es> (recuperado el 13 de agosto de 2007).
- JAMESON, A. e Illsley, R. (1993). *Comparación de políticas europeas de atención a personas ancianas*. Barcelona. SG.
- JIMÉNEZ, A. y Huete, A. (2002). "La discapacidad en España: datos epidemiológicos". Madrid Real Patronato Sobre Discapacidad. Documentos 62/2002.
- KIECOLT-GLASER, J.K. y Glaser, R. (1999). "Chronic stress and mortality among older adults". *JAMA*, 15 de diciembre, vol. 282: 2259-2260.
- KITTAY, E. (1999). *Love's Labor. Essays on women, equality, and dependence*. Routledge. Nueva York.

- KNAUL, F., Nigenda, G., Ramírez, M.A., Torres A.C., Aguilar A.M., López-Ortega, M. y Torres J.L. (2003). "Long-term care. Case study: México", en Brodsky J., J. Habib, Hirsh-feld, M. (eds.). *Long-term care in developing countries: ten case-studies*, Ginebra. World Health Organization.
- KUSHNIR, T. y Melamed, S. (1992). "The Gulf Ward and its impact on burnout and wellbeing of working civilians". *Psychology Medicine*, vol. 22, núm. 4: 987-995.
- LEY DE DEPENDENCIA-39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia: I. Disposiciones Generales. BOE, núm. 299, 15 de diciembre de 2006, pp. 44142-44156. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/legislacion/normas/doc-3383.pdf> (recuperado el 11 de octubre de 2007).
- LIBRO BLANCO: Atención a las personas en situación de dependencia en España (2004). Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imsero). Madrid: España.
- LIMA, M.G., Aldana, V.L., Casanova, S.P., Casanova, C.P., Casanova, D.C. y García, G.E. (2003). "Influencia del estrés ocupacional en el proceso salud-enfermedad". *Revista Cubana Medicina Militar*, vol. 32, núm. 2: 149-154.
- LOZANO, R. Franco-Marina. F. y Solís, P. (2007). "El peso de la enfermedad crónica en México", *Salud Pública de México*, vol. 49, edición especial, XII Congreso de Investigación en Salud Pública.
- MASLACH, C. (1982). *Burnout: the costo of caring*. Enclewood Cliffs, NJ. Prentice-Hall.
- MATEO, I., Millán, A., García, C.M., Gutiérrez, P., Gonzalo, E. y López, F.L. (2000). "Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar". *Aten. Primaria*, 26: 25-34.
- MONTORIO, C.I., Fernández, M.I., López, L.A. y Sánchez, C.M. (1998). "La entrevista de carga del cuidador: utilidad y validez del concepto de carga". *Anales de psicología*, vol. 14, núm. 2: 229-248.
- MUELA, M.J., Torres, C.C. y Peláez, P.E. (2002). "Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estresantes en cuidadores de enfermos de Alzheimer". *Anales de Psicología*, 18(2): 319-331.
- NIGENDA, G., Matarazzo, C. y López-Ortega, M. (2005). *Los cuidados de la salud en el hogar: Tendencias e inequidades*. Fundación Mexicana para la Salud.

- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS) (2000). *Informe sobre la salud en el mundo 2000. Mejorar el desempeño de los sistemas de salud*. Ginebra. OMS.
- ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD (OPS) (2006). "Hoja Informativa: Programa mujer, salud y desarrollo". Disponible en: <http://www.paho.org/Spanish/DPM/GPP/GH/UnremuneratedLabours.pdf> (recuperado el 20 de septiembre de 2007).
- PENNING, M.J. (1990). "Receipt of assistance by elderly people: Hierarchical selection and task specificity". *Gerontologist*, 30: 220-2007.
- PINQUART, P y Sörensen, S. (2003). "Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis". *Psychology and Aging*, 18: 250-267.
- PROCTOR, R., Martin, C. y Hewison, J. (2002). "When a little knowledge is a dangerous thing: a study of carers' knowledge about dementia, preferred coping style and psychological distress". *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(3): 134-141.
- ROBLES, S.L. (2004). "El cuidado en el hogar a los enfermos crónicos: un sistema de autoatención". *Cad. Saúde Pública*, Río de Janeiro, 20(2): 618-625.
- (2007). *La invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos: un estudio cualitativo en el barrio de Oblatos*. Universidad de Guadalajara Centro Universitario de Ciencias de la Salud. Guadalajara, México. Universitaria.
- ROS, A., Peinado, A., Jara Vera, P. y Garcés de los Fayos, E.J. (1997). "Aplicación y evaluación de un programa de apoyo psicológico a cuidadores principales de enfermos de Alzheimer". Pamplona. Conferencia Nacional de Alzheimer.
- ROSALES, L., Galván, S. y Martín, A. (1982). *Encuesta Nacional de Invalidez*. México. Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF).
- SANCHO, M.E. (2002). "Envejer en España. II Asamblea Mundial sobre el envejecimiento". Madrid. Instituto Nacional de Mayores y Servicios Sociales (Imsero).
- SCHULZ, R. y Beach, S.R. (1999). "Caregiving as a risk factor for mortality. The Caregiver Health Effects study". *JAMA*, 5(282-diciembre): 2215-2219.
- SHERMAN, J.R. (1994). *Preventing Caregiver Burnout*. Pathway-Books.
- SØRENSEN, S., Pinquart, M. y Duberstein, P. (2002). "How Effective Are Interventions With Caregivers? An Updated Meta-Analysis". *The Gerontologist*, 42(3): 356-372.

TWIGG, J y Atkin, K. (1994). *Carers Perceived. Policy and practice in informal care*. Philadelphia. Open University Press.

VUGT, M.E., Stevens, E, Aalten, P. et al. (2004). "Do caregiver management strategies influence patient behaviour in dementia?". *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19: 85-92.



Tabla nº 1 Decálogo de la Atención Centrada en la Persona (Martínez 2013)

- 1. Todas las personas tienen dignidad.** Con independencia de la edad, las enfermedades, el estado cognitivo o el grado de discapacidad o dependencia las personas mayores son poseedoras de dignidad. Por tanto, deben ser tratadas con igual consideración y respeto que las demás.
- 2. Cada persona es única.** Ninguna persona mayor es igual a otra. Cada persona tiene su propio proyecto vital. Por tanto, la atención personalizada es imprescindible.
- 3. La biografía es la razón esencial de la singularidad.** La biografía es lo que convierte en única a cada persona mayor. Por tanto, ésta se convierte en el referente básico del plan de atención.
- 4. Las personas tienen derecho a controlar su propia vida.** La persona mayor se considera como un agente activo y protagonista de su proceso de atención. Por tanto, se respeta la autonomía de las personas y se buscan oportunidades y apoyos para que éstas tengan control sobre su entorno y su vida cotidiana.



5. Las personas con grave afectación cognitiva también tienen derecho a ejercer su autonomía. La autonomía no se entiende como una capacidad única y fija. Por tanto, no se renuncia a trabajar desde la autonomía con las personas gravemente afectadas, identificando oportunidades y apoyos que permitan su ejercicio. Y también la autonomía se entiende como un derecho que, cuando la persona no es competente para tomar decisiones y actuar, es ejercido de modo indirecto a través de los otros, quienes deciden teniendo en cuenta los valores y preferencias de quien es representado.

6. Todas las personas tienen fortalezas y capacidades. Las personas mayores, aun teniendo altos niveles de dependencia, también tienen fortalezas y capacidades. Por tanto, la mirada profesional no se fija solo en los déficits y limitaciones y busca una relación que reconoce las fortalezas y capacidades de cada persona y el fortalecimiento de las mismas.

7. El ambiente físico influye en el comportamiento y bienestar subjetivo. Especialmente en las personas en situación de dependencia, el ambiente físico tiene gran importancia en su bienestar subjetivo. Por tanto, es preciso lograr entornos accesibles, confortables, seguros y significativos.

8. La actividad cotidiana tiene una gran importancia. Lo cotidiano, lo que sucede en el día a día, las actividades que realizan las personas mayores influye de forma determinante en su bienestar físico y subjetivo. Por tanto se procuran actividades plenas de sentido que además de servir de estímulo y terapia resulten agradables y hagan sentir bien a las personas.

9. Las personas son interdependientes. El ser humano se desarrolla y vive en relación social; necesita a los demás y a la vez influye en ellos. Por tanto, los otros -los profesionales, la familia, los amigos o los voluntarios- son esenciales en el desarrollo del proyecto vital de las personas y tienen un papel clave en el ejercicio de la autodeterminación y en el logro del bienestar.

10. Las personas son multidimensionales y están sujetas a cambios. En las personas mayores interactúan aspectos biológicos, psicológicos y sociales. Requieren de apoyos diversos y ajustados a las diferentes situaciones. Por tanto, es preciso ofrecer atención desde intervenciones integrales, coordinadas y flexibles.