

Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia: una oportunidad para el reconocimiento a los cuidadores

M. Sancho-Castiello e I. Montorio-Cerrato

En nuestro contexto, proporcionar ayuda y cuidado de una forma regular y cotidiana forma parte de la vida de cualquier familia, independientemente de la edad de las personas que reciben la ayuda. Los padres cuidan y ayudan a los hijos desde que éstos nacen y ya nunca dejan de hacerlo. Igualmente, la atención de las personas mayores dependientes ha sido ejercida tradicionalmente en el ámbito de las familias, y en éstas han sido las mujeres quienes han venido sosteniendo, casi en exclusividad, la carga del cuidado. Aunque, en principio, cuidar a un familiar mayor que presenta una enfermedad crónica o un acusado grado de fragilidad no es muy diferente en cuanto a las tareas y actividades tradicionalmente realizadas en el entorno familiar, existen notables diferencias en la experiencia que viven los cuidadores. La diferencia, en términos reales, entre el cuidado de una persona mayor dependiente y el cuidado en general está en que conlleva un aumento importante de la cantidad y la diversidad de actividades que hay que desarrollar. En el primer caso, proporcionar cuidados implica una dedicación importante de tiempo y energía, y conlleva tareas que pueden no ser cómodas ni agradables, suele *darse* más de lo que se *recibe* y, a menudo, es algo que no se ha previsto y que modifica frecuentemente el curso de la vida de las cuidadoras. Por todo ello, el cuidado suele ser una actividad solitaria y agotadora, aunque simultáneamente también pueden experimentarse sensaciones de satisfacción al encontrar un sentido a la labor prestada. Además, ha sido tradicionalmente «una actividad invisible», desarrollada en el ámbito de la privacidad doméstica y con un escaso valor social. En la actualidad, el cuidado se ha ido haciendo progresivamente más presente en nuestra sociedad con la particularidad de que debía desarrollarse en un mundo cuyas estructuras sociales son acordes a valores sociales predominantes, como el bienestar y la satisfacción individual en detrimento de otros valores más orientados a la colectividad (p. ej., el altruismo).

Aunque las familias son un excelente recurso para ayudar a las personas mayores dependientes y éstas prefieren que sus familiares sean quienes asuman el cuidado, no siempre están preparadas ni responden de la mejor forma ante las tareas, tensiones y esfuerzos que puede suponer. El cuidado de una persona no es una experiencia temporal como se cree en las fases iniciales, sino que se extiende durante largo tiempo. Representa una situación que supone una presión permanente sobre el cuidador, le exige reorganizar su vida en función de las nuevas tareas que va asumiendo y requiere que éstas se compatibilicen con el resto de las demandas familiares y laborales. La importante cantidad de trabajo que supone el cuidado de una persona mayor dependiente y el esfuerzo invertido en dar respuesta a los problemas cotidianos es común a los cuidadores. Por este motivo, suelen sufrir similares problemas físicos, psicológicos y sociales: disminución del tiempo dedicado al ocio, problemas de salud, sentimientos de desesperanza, ansiedad, depresión, sensación de «sobrecarga» o deterioro en las relaciones familiares, entre otras^{1,2}. Algunas de ellas son evidentes y observables para ellos mismos o para terceras personas, mientras que otras pasan más inadvertidas. Así; por ejemplo, se ha establecido que los efectos negativos permanecen en los cuidadores hasta 2 años después de que la situación de cuidado haya cesado.

Hace 10 años se publicó en esta misma revista un número especial dedicado a la política social y la atención a las personas mayores³. En el editorial de ese número se

planteaban múltiples cuestiones en torno al análisis de los problemas derivados de las situaciones de dependencia entre las personas mayores y la forma en que la política social debía responder a ello. Asimismo, abogaba por reforzar el sistema informal mediante el desarrollo de servicios profesionales complementarios y dejaba intuir lo que hoy es máxima actualidad de la política social: el anteproyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia y el Sistema Nacional de Dependencia.

Es muy probable que, a tenor de la ausencia de críticas importantes y del apoyo que está recibiendo de numerosas instituciones y colectivos, esta ley llegue a ser una medida social que signifique un punto de inflexión en la atención a las personas mayores dependientes y signifique un avance en la dignidad de las familias y de las personas mayores dependientes, ya que contempla algunas medidas de beneficio inmediato para ellas como la dedicada a la formación y la cualificación de profesionales y cuidadores (art. 35, cap. II) o la dedicada a los servicios de atención y cuidado (sección III, cap. II). En cualquier caso, si bien las leyes tienen que ser adecuadas, su interpretación, su desarrollo y su aplicación son condiciones necesarias que determinan su éxito. Parte de este éxito pasa tanto por la utilización eficiente del conocimiento y la tecnología que la ciencia y los profesionales ponen a disposición de la sociedad como por el desarrollo de nuevo conocimiento, tal como refleja el anteproyecto de ley en su disposición adicional duodécima sobre investigación y desarrollo, que promueve la investigación en las áreas relacionadas con la dependencia en los planes de I+D+i.

En esta línea, este número de REVISTA ESPAÑOLA DE GERIATRÍA Y GERONTOLOGÍA se ha elaborado con la idea de presentar diversos trabajos e investigaciones que, sobre el cuidado de personas mayores dependientes, se realizan en nuestro país. Sin duda, existen otras líneas y grupos de investigación en el campo de los cuidadores que hubieran podido tener cabida aquí, pero por desconocimiento de ellas esto no ha sido factible. En su mayoría, las aportaciones son trabajos empíricos y las únicas dos que no lo son tienen una sólida base empírica, ya que están redactadas por grupos de investigación que aportan su experiencia en este campo desde una perspectiva igualmente empírica. Este número especial no ha pretendido ser exhaustivo respecto a las múltiples formas y facetas que adoptan las situaciones de cuidado, sino tan sólo reflejar las investigaciones en curso sobre un tema socialmente tan trascendente para la sociedad española.

En el primero de los trabajos, Pilar Rodríguez recorre lo que ella considera fructífera década de investigación en España sobre apoyo informal a las personas mayores (1994-2004) y nos presenta los resultados comparativos de los estudios realizados desde el IMSERSO sobre la situación del apoyo informal en España. Los hallazgos más significativos se analizan a la luz de los conceptos y las políticas más relevantes en el área del cuidado: familismo, modelos de cuidado, protección social y ley de la dependencia, entre otras. En consonancia con este artículo, Aymerich et al analizan, mediante grupos de discusión compuestos por profesionales de la salud y del ámbito social expertos en Geriatria y Gerontología, personas mayores y cuidadores, la valoración que les merecen diversos recursos sociales y sanitarios de apoyo dirigidos a estos últimos. Así, se pone de manifiesto que, junto a los imprescindibles servicios de apoyo a los cuidadores, las ayudas directas a cuidadores y la coordinación de servicios, también son necesarias las ayudas menos tangibles y menos extendidas: el apoyo emocional y la formación específica a cuidadores. Muchas de las aportaciones que se recogen son interesantes y de fácil aplicación, otras requieren de un mayor debate y reflexión. Fernández-Capo y García-Gual presentan un trabajo novedoso en la literatura española sobre el cuidado. En este trabajo se contrasta la hipótesis de que la carga experimentada por los cuidadores disminuye cuando éstos hallan un sentido a su actividad, lo que les lleva a aceptar mejor esta experiencia y a perdurar más tiempo en la actividad de cuidador. Asimismo, investigan sobre algunas de las variables que determinan las diferencias individuales en el *sentido del cuidado* y justifican la conveniencia de tener en cuenta este aspecto en las evaluaciones e intervenciones con cuidadores.

Los tres trabajos siguientes nos introducen en el campo de la eficacia de las intervenciones con cuidadores. El primero de ellos, elaborado por miembros del grupo de investigación sobre personas mayores de la Universidad Autónoma de Madrid, es una revisión que analiza las diferentes limitaciones de las intervenciones psicoeducativas destacadas en las publicaciones, algunas de ellas de carácter metodológico y otras relacionadas con la ausencia de un número suficiente de experiencias de intervención aplicada o con la insuficiente convergencia entre los servicios formales e informales. Concluye este trabajo proponiendo vías de mejora de los programas psicoeducativos. El segundo es una loable experiencia en atención primaria en el Área 5 de Salud de la Comunidad de Madrid y, aunque con algunas limitaciones, muestra cómo una intervención psicoeducativa grupal, denominada programa ALOIS, sobre cuidadores de pacientes con demencia puede mejorar su calidad de vida medida por el SF-36 Health Survey o mediante indicadores subjetivos. Finalmente, el tercer trabajo, procedente del Instituto Gerontológico Matía, de manera similar al anterior, muestra los cambios positivos en el grupo experimental en diversos indicadores, tales como la reducción de carga, depresión y pensamientos disfuncionales, mediante una intervención psicoeducativa. Los propios autores de ese trabajo señalan que los programas de intervención psicosocial con cuidadores están mostrando su eficacia en la reducción de las consecuencias negativas, pero al mismo tiempo se requieren programas más amplios en tiempo, especificidad y contenidos que favorezcan la participación y promuevan el bienestar psicológico de los cuidadores.

Los últimos cuatro trabajos contribuyen a paliar algunas de las importantes necesidades de investigación sobre conocimientos básicos en el campo de los cuidadores, y presentan cuatro importantes líneas de investigación. Crespo y López recogen en su trabajo la tradición del estudio de la variabilidad en las situaciones de cuidado en función del tipo de dependencia que presentan los receptores del cuidado y en consonancia con la especificidad situacional y personal, y concluyen que el tipo de enfermedad o limitación padecida por el mayor puede no ser tan importante, a la hora de explicar los problemas emocionales de los cuidadores, como las valoraciones que éste hace de la situación y sus recursos para manejar los problemas relacionados con el cuidado. Asimismo, es especialmente interesante el hecho de que hayan considerado no sólo la depresión como la variable última referente a las consecuencias del cuidado, sino también la ansiedad clínica. Díaz-Veiga e Izal en el artículo siguiente hacen un esfuerzo por conocer cuáles son las preocupaciones y la forma de afrontamiento del familiar ante la deficiencia visual que ocurre en la edad avanzada y muestran cómo los familiares se preocupan habitualmente por los desplazamientos y la seguridad de sus familiares, si bien la respuesta de afrontamiento activa con la que intentan manejar estas situaciones no sólo no les resulta eficaz, sino que implica un deterioro en su calidad de vida. Los autores analizan sus resultados desde una perspectiva aplicada y rehabilitadora. El penúltimo trabajo, realizado por Pérez-Rojo et al, llama la atención sobre un tema de investigación de actualidad como es el maltrato, profundizando en comprobar la relación entre el riesgo de maltrato de personas mayores dependientes en el ámbito familiar y diferentes variables pertenecientes al cuidador, a la persona mayor y/o al contexto de la situación. Los autores encuentran un perfil característico de incremento del riesgo de maltrato y que incluye variables de las tres dimensiones referidas. El último artículo trasciende nuestro contexto inmediato para revisar la investigación reciente sobre el papel de los valores culturales en la forma en la que se afronta el proceso de cuidado y las consecuencias sobre el cuidado. Parece que estas últimas son más dependientes del apoyo social o del estilo de afrontamiento que de variables más generales. Nuevamente, se pone de relieve la especificidad situacional y personal en el ámbito del cuidado y cómo los efectos de los valores culturales en el malestar del cuidador se muestran como algo complejo y específico de cada grupo cultural.

Nos congratulamos de la diversidad de los profesionales que han participado en este estudio, así como de la amplia variedad de instituciones que están o han estado tras ellos: la universidad, la sanidad pública mediante la atención primaria, fundaciones con

vocación social como INGEMA, organizaciones no gubernamentales como la ONCE y organizaciones gubernamentales como el IMSERSO. Es un reflejo de la necesidad y el interés que despierta el campo de los cuidadores en diversos contextos y organismos.

Una vez presentados los trabajos que componen este número de la revista, nos gustaría finalizar retomando el papel del cuidado y los cuidadores en la sociedad actual. Desde los primeros años de la década de los noventa, en los que podríamos fijar un punto de partida claro del estudio de los cuidadores y la preocupación institucional y social por los problemas y consecuencias a los que éstos se enfrentan a diario, no se ha avanzado al ritmo que ellos demandaban, explícita o implícitamente. El cuidado de los cuidadores por parte de las instituciones, aunque creciente, ha sido exiguo y, en cualquier caso, desigual, lleno de múltiples iniciativas que, a pesar de haber procurado su bienestar, han tenido un alcance local, limitado e inestable en el tiempo. Los cuidadores han estado en *tierra de nadie*, aunque atendidos implícitamente, sobre todo desde el sistema de salud, por profesionales que han manifestado su escasa preparación para atender las «otras demandas» de los cuidadores⁴ y probablemente con escasa conciencia de que lo que estaban atendiendo respondía más a una situación familiar centrada en el cuidado que a una persona individual con un problema de salud. Estas otras demandas intangibles, que la investigación ha contrastado sistemáticamente como una fuente de malestar inequívoco, han sido generalizadamente desatendidas. Esperemos que el futuro que se abre ante nosotros contemple las situaciones de cuidado en toda su complejidad y que instaure, en una sociedad moderna como la nuestra, la cultura del cuidado no sólo como un valor en alza, sino que se reconozca la importancia que los cuidadores tienen para el bienestar de la sociedad. En relación a esto último, sería injusto no señalar que en los últimos 15 años se ha producido un cambio social importante en relación a los cuidadores: la creciente sensibilización social hacia los cuidadores y su desempeño. La futura ley de dependencia ya no podrá beneficiar a algunas generaciones de cuidadores, pero éstas, sin duda, han contribuido con su esfuerzo a que hoy se vaya a reconocer a las que están por llegar.

BIBLIOGRAFÍA

1. IMSERSO. Cuidados en la vejez. El apoyo informal. Madrid: IMSERSO, 1995.
2. IMSERSO. Las personas mayores en España. Informe 2004. Madrid: IMSERSO, 2005.
3. Sancho M. Política social y atención gerontológica a las personas mayores dependientes. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 1995;30(3).
4. Izal M, Losada A, Márquez M, Montorio I. Análisis de la percepción de capacitación y formación de los profesionales del ámbito sociosanitario de atención a los cuidadores de personas mayores dependientes. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2003;38(4):203-11.