



- ◆ Trabajo realizado por la Biblioteca Digital de la Universidad CEU-San Pablo
- ◆ Me comprometo a utilizar esta copia privada sin finalidad lucrativa, para fines de investigación y docencia, de acuerdo con el art. 37 de la M.T.R.L.P.I. (Modificación del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual del 7 julio del 2006)

# EL CUIDADO DE NUESTROS FAMILIARES MAYORES EN EL HOGAR: ¿SATISFACCIÓN Y/O SOBRECARGA?

Javier López Martínez

## 1. Introducción

Todos nosotros, a lo largo de nuestra vida, con mayor o menor intensidad, somos en algún momento cuidadores de nuestros familiares, así como personas que son cuidadas por su familia. Cuidar de nuestros familiares cuando lo necesitan y ser cuidados por ellos es por tanto un elemento común a todo tipo de personas y familias. Cuidar de los familiares es algo habitual en todas las familias de todos los tiempos. Sin embargo, cuando los cuidados son demasiado largos, frecuentes o intensos, puede que el desempeño de este rol no resulte nada sencillo.

En las últimas décadas el cuidado prolongado e intenso de personas mayores que no es llevado a cabo por un profesional de la salud, ni es remunerado y que es mayoritariamente realizado por familiares, el denominado cuidado informal, se ha convertido en un tema de gran relevancia social, clínica e incluso económica. Así por ejemplo, tan sólo en el caso de los enfermos de Alzheimer, en cada familia se prestan cuidados que supondrían un coste para el sistema sanitario de unos 15.000 euros al año (Boada et al., 1999).

El progresivo envejecimiento de la población en nuestro país está haciendo que cada vez haya más personas mayores que requieren algún tipo de ayuda para el desempeño de sus actividades cotidianas. Nunca como hoy habían existido unos porcentajes tan altos de personas mayores que necesitan ayuda por parte de otras personas en las distintas tareas del día a día.

Tal y como indican los datos demográficos cada vez es mayor el número y proporción de personas mayores de 65 años. De hecho en el año 2000 había 1,3 españoles mayores de 60 años por cada niño español y para el año 2050 se espera que el porcentaje sea de 4 mayores por niño, con la mitad de la españoles superando los 50 años (United Nations, 2002).

Este fenómeno del envejecimiento va a continuar en los próximos años, en los que la proporción de mayores seguirá aumentando de manera considerable, mientras que la proporción de personas jóvenes será cada vez menor. De hecho se producirá un “envejecimiento del envejecimiento”, es decir, un aumento considerable de la proporción de mayores de 80 años, dentro del colectivo de personas mayores.

El envejecimiento de la población española es una buena noticia; los avances médicos, la mejora de los servicios de sociosanitarios, las mejores condiciones de vida, entre otros factores, hacen que en nuestro contexto sociocultural cada vez sean más las personas que llegan a mayores, y llegando a esa etapa vital vivan cada vez más años. Pero si bien es cierto que el envejecimiento de la población es una conquista de nuestro tiempo, también es verdad que es un serio reto, pues se incrementa la cantidad de población necesitada de ayuda, con el consiguiente aumento de los costes sociosanitarios.

El incremento de la proporción de población mayor en España se debe fundamentalmente al aumento de la esperanza de vida junto al descenso de los índices de natalidad. Así el incremento de la esperanza de vida que se ha experimentado en nuestro país lo sitúan entre los tres países más longevos del mundo. Tal y como se observa en la figura 1.1., actualmente en los varones la esperanza de vida es de setenta y cinco años y en las mujeres de ochenta y dos. Los setenta y ocho años de promedio de esperanza de vida actual se sitúan lejos de los treinta y cinco de principios de siglo y de los cincuenta años de mediados del siglo XX. Es decir, en cien años ha aumentado la esperanza de vida cuarenta años y tan sólo en los últimos cincuenta años la esperanza de vida ha aumentado un promedio de treinta años (Instituto Nacional de Estadística, 2004; United Nations, 2002).

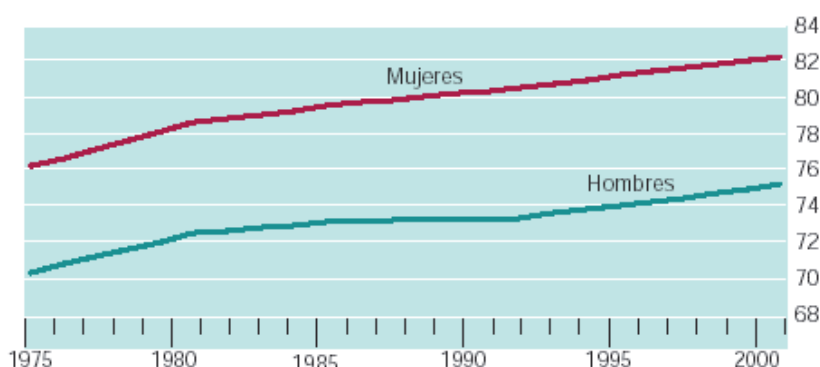


Figura 1.1. Evolución de la esperanza de vida en España (INE, 2004)

Pero, por otro lado, se ha producido una fuerte disminución de la natalidad, pasando de un promedio de 3 hijos por mujer en los años setenta a un promedio próximo a 1,1 actual, muy por debajo del umbral de reemplazo generacional fijado en 2,1 hijos por mujer (véase figura 1.2.).

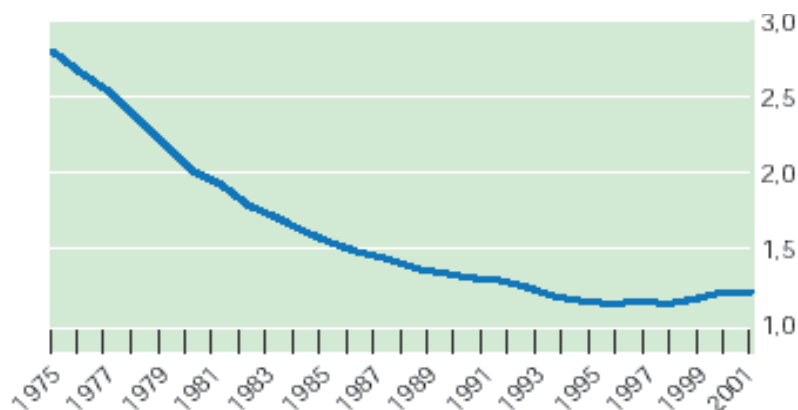


Figura 1.2. Evolución del número medio de hijos por mujer en España (INE, 2004)

Este promedio es aun menor en ciertas comunidades autónomas del norte de España, que convierten a nuestro país en uno de los que tienen una menor tasa de natalidad del mundo, dado que los países desarrollados muestran en la actualidad un promedio de 1,5 hijos por mujer y tan solo 19 países se encuentran por debajo de 1,3 (Instituto Nacional de Estadística, 2004; United Nations, 2002).

Este aumento de personas mayores que necesitan asistencia para las actividades de la vida cotidiana ocurre no solo en nuestro país, sino a nivel global. Tal como se observa en la figura 1.3., el mundo envejece, pues tanto los países desarrollados como los que se encuentran en vías de desarrollo tienen cada vez más cantidad de personas mayores.

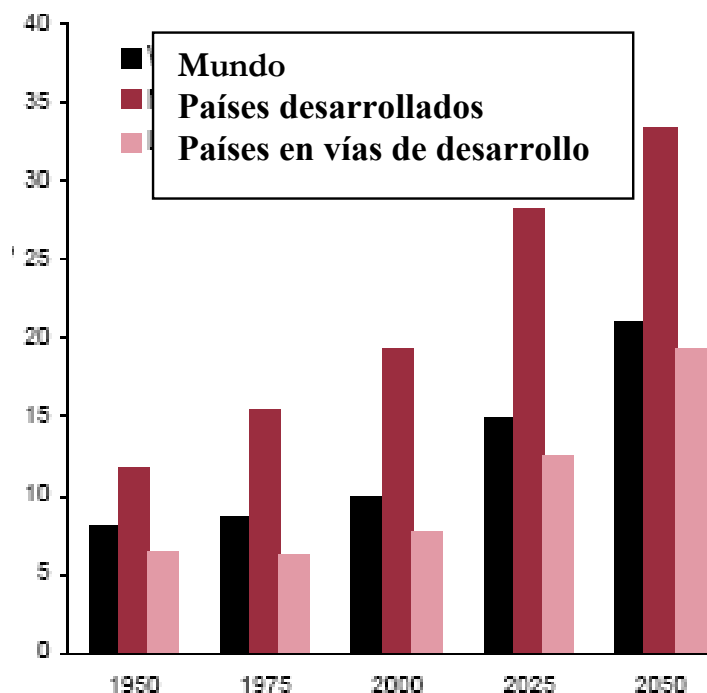


Figura 1.3. Porcentaje de personas mayores de 60 años (United Nations, 2002)

Pese a que el envejecimiento sea un fenómeno global, lo cierto es que en nuestro país por el descenso de natalidad, el porcentaje de personas mayores crece a mayor ritmo que en otros. Es decir, está aumentando considerablemente la proporción de personas de edad de nuestro país y de acuerdo con los datos de la Encuesta Nacional de Salud (Instituto Nacional de Estadística, 2003), la percepción del nivel de salud empeora con la edad. La proporción de personas que definen su salud como mala o muy mala aumenta sistemáticamente con la edad: 2,3 % en los jóvenes (de 16 a 24 años de edad), 9% en las personas de edad media (de 45 a 54 años), 19,3 % en el grupo de 65 a 74 años, y 30,5% en los mayores de 75 años.

La población mayor no sólo presenta una peor salud percibida, sino que también con mayor frecuencia padecen dolencias o enfermedades que limitan su actividad cotidiana, y los porcentajes de personas que tienen que ser hospitalizadas (véase tabla 1.1).

**Tabla 1.1.** Población que declara haber tenido alguna enfermedad y haber sido hospitalizada en los últimos doce meses (INE, 2003).

Edad	Dolencias o enfermedades	Hospitalizaciones
De 0 a 15 años	12,4%	6,1%
De 16 a 24 años	12,6%	4,6%
De 25 a 34 años	14,4%	8,6%
De 35 a 44 años	19,4%	9,1%
De 45 a 54 años	23,9%	8,5%
De 55 a 64 años	28,9%	12,1%
De 65 a 74 años	31,5%	15,0%
De 75 y más años	44,8%	19,6%
Total	21,1%	9,5%

Aunque la mayoría de las personas mayores, con frecuentes problemas de salud, son capaces de vivir autónomamente, también es cierto que va aumentando progresivamente el número de mayores que necesitan de la ayuda de una tercera persona para la realización de las actividades cotidianas. Ser mayor no significa ser enfermo, ni ser dependiente. Sin embargo, muchas personas mayores necesitan temporal o definitivamente ser atendidas por otros. Así, entre un 13% de los españoles mayores de 65 años (con dependencia severa), y un 33% (con dependencia moderada y leve) requieren de la asistencia de otras personas para hacer frente a las actividades cotidianas (Sancho, 2002).

No debe olvidarse que se espera que en el 2050 España sea el país del mundo con mayores tasas de dependencia de personas mayores (United Nations, 2002). De hecho, en España se ha producido un aumento de la dependencia muy importante y de una manera brusca, con lo cual se trata de un fenómeno nuevo para nuestra sociedad, que conviene ser abordado de la manera más rápida y diligente posible (Rivera, 2001). Siempre ha habido personas mayores a las que atendían sus familiares, y no todas las personas mayores necesitan ayuda continua, pero lo cierto es que hoy en día tenemos más mayores dependientes que nunca y menos familiares para atenderlos que en épocas precedentes.

Ciertamente el cuidado formal, es decir, el cuidado profesional de los mayores dependientes, de iniciativa pública o privada, va aumentando cada vez más su presencia en nuestro país. Cada vez hay más profesionales remunerados que atienden a los mayores cuando lo necesitan. Pero, hoy por hoy, el cuidado informal es sin duda el más numeroso. Así, en un 86% de los casos los cuidados son prestados exclusivamente por el sistema familiar en el que reside y en más de la mitad de los hogares los cuidados son realizados por una sola persona, el cuidador principal (Durán, 2002, IMSERSO, 2005).

Es bien conocido que tradicionalmente la familia se ha encargado de cuidar a sus miembros mayores. Pero últimamente hay un creciente interés por este tema. Este nuevo interés puede ser debido bien a las dificultades de financiación de un sistema de apoyo a las personas mayores únicamente basado en servicios formales en una sociedad “a la que le han comenzado a salir canas”, bien a que el cuidado informal de estos mayores es hoy en día una fuente importante de protección, es decir, el cuidado familiar es el mejor ámbito de protección del mayor (Rivera, 2001). Así pues, los cuidados informales que se proporcionan dentro del

entorno familiar, contribuye no solo a rellenar las lagunas de los servicios profesionales proporcionados por las entidades sociosanitarias, sino que también mantiene el bienestar del mayor, así como su calidad de vida y su seguridad.

## 2. Problemas de los cuidadores

Los familiares que cuidan a estos mayores en el hogar se ven sometidos a notables niveles de estrés, ya que el cuidado implica una sobrecarga significativa de tareas y servicios al enfermo que suponen una considerable cantidad de tiempo y esfuerzo, lo que sitúa a estas personas en situación de alta vulnerabilidad. Los estudios realizados en los últimos 20 años permiten afirmar hoy que prestar asistencia informal constituye una situación típicamente generadora de estrés, con importantes repercusiones en el bienestar físico, psicológico y social del cuidador (Crespo y López, 2007, López, 2005).

Un estudio reciente del Instituto de mayores y servicios sociales (IMSERSO, 2005) indica que el desempeño del rol de cuidador está asociado importantes niveles de sobrecarga emocional y física, así como a numerosos costes personales, afectando a su trabajo y/o estudios, vida familiar, pareja, salud, ocio y tiempo libre... en definitiva, a su vida en general. Es decir, el cuidador principal soporta cada día problemas físicos, emocionales y repercusiones en numerosos aspectos de su vida cotidiana. De hecho los cambios adaptativos que tiene que llevar a cabo los familiares de mayores dependientes son tan importantes que afectan a casi todos los ámbitos personales y comunitarios.

### a) Problemas físicos

Los familiares que cuidan a mayores dependientes presentan numerosos problemas de salud física. Padecen, la mayoría de las veces con gran serenidad y altas dosis de paciencia, esta problemática. Pero también es cierto que una preocupación importante, sobre todo en los cuidadores más mayores, es que su salud no se vea mermada para poder hacer frente adecuadamente al futuro de la enfermedad del familiar: *“yo lo que quiero es que no me coja a mi nada, a ver si yo lo puedo solventar todo”* (Algado, Basterra y Garrigós, 1997, p. 27). Pero una cosa son los deseos de los cuidadores de tener una buena salud y otra, a veces bien diferente, es la salud que realmente presentan. De hecho su salud física se encuentra en numerosas ocasiones afectada.

Cuidar a un familiar mayor dependiente no es un trabajo ni fácil, ni cómodo, sino más bien altamente demandante y que requiere de numerosas energías. Además, cuando existe necesidad de ayudar al mayor en sus movilizaciones (i.e. levantarse de la cama o de la silla), estas requieren al cuidador importantes esfuerzos físicos con el consiguiente desgaste. Tanto es así, que en numerosas ocasiones se asocia con la presencia de importantes problemas de salud.

Por todo lo anterior, no es extraño que quienes no presentaban ningún problema de salud antes de cuidar luego perciban su salud como mal o muy mala una vez que son cuidadores. Llegando incluso los cuidadores mayores de 65 años que atienden a un esposo dependiente y que se sienten sobrecargados a tener un riesgo de mortalidad 63% mayor que quienes conviven con un esposo no dependiente (Schulz y Beach, 1999).

De hecho, si se comparan con los no cuidadores, presentan una peor salud. Tal y como se muestra en la Figura 2.1, cuando se les pregunta a los cuidadores de familiares mayores dependientes españoles cómo

perciben su salud (Crespo, López, Gómez y Cuenca, 2003), y se compara con la de la población adulta general (con los resultados de la Encuesta Nacional de Salud de 2003), se observa que en general los porcentajes de personas que consideran que su salud es regular o mala, son mayores entre los cuidadores que en la población general, mientras que el porcentaje de los que consideran su salud buena o muy buena es menor que en la población general.

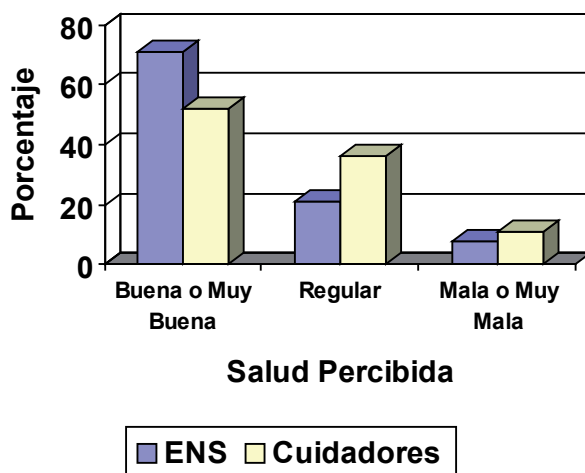


Figura 2.1. Percepción del estado de salud en cuidadores y población general.

Los cuidadores perciben que sus “múltiples tareas” no les permiten tomarse ese descanso que sin embargo necesitan. Y es que parece que los cuidadores no se conceden descanso ni siquiera para ir al médico a tratar sus propios problemas de salud. Acuden numerosas veces a los profesionales sociosanitarios para problemas del ser querido al que atienden pero les cuesta ir para sus propias dolencias. De hecho, tal y como se observa en la Figura 2.2, un buen número de cuidadores manifiestan haber sufrido diversos problemas desde que son cuidadores. En concreto, la mayoría de ellos padecen o han padecido problemas osteomusculares (62%). También presentan en un alto porcentaje problemas cardiovasculares, gastrointestinales, respiratorios y dermatológicos. No obstante, los cuidadores no siempre acuden al médico para solucionar estos problemas, ni se ponen en tratamiento por ellos. Los porcentajes de los que no acuden a consulta aún reconociendo padecer estos trastornos es importante en problemas gastrointestinales (27%), respiratorios (23%), dermatológicos (18%), osteomusculares (14%), e incluso cardiovasculares (9%). Es más los porcentajes de cuidadores que aun acudiendo al médico no siguen el tratamiento prescrito son elevados en la mayoría de los trastornos, oscilando entre el 15 y el 35%.

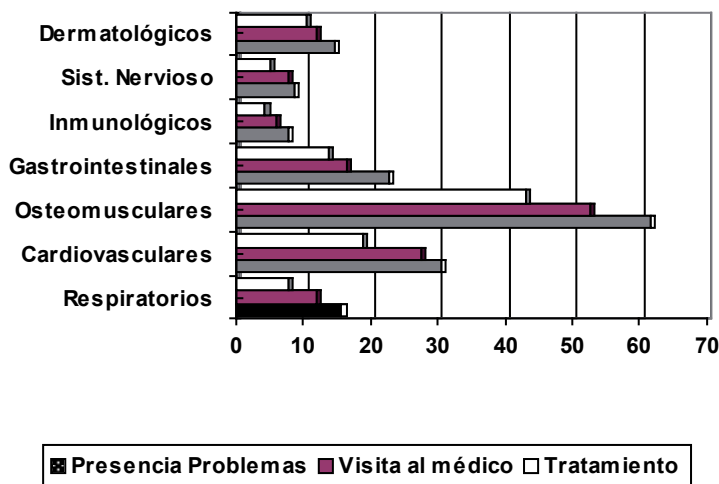


Figura 2.2. Problemas de salud en cuidadores (%) (Crespo et al., 2003)

En definitiva, parece que una parte importante de los cuidadores no se cuida lo suficiente, presentando porcentajes importantes de problemas de salud que no se acompañan de una atención hacia ellos.

## b) Problemas emocionales

Es bien conocido por la inmensa mayoría de las personas el estrés que padecen quienes tienen que cuidar a un familiar mayor dependiente. Casi todos conocemos a alguien que cuida en casa de su padre, madre, esposo, esposa... y cómo esto influye sobre su estado emocional. Les notamos más irritables de lo normal, o más tensos que de costumbre, o más alicaídos y tristes que antes de que tuviesen que desempeñar sus tareas diarias de cuidado de un familiar. La comunidad científica en general y la Psicología en particular ha constatado con numerosos estudios esta realidad: cuidar afecta al bienestar emocional de los cuidadores.

Así se ha constatado que cuidar a un mayor dependiente afecta muy especialmente al *estado de ánimo* del cuidador (Crespo, López y Zarit, 2005). De hecho, las alteraciones del estado de ánimo son las más habituales y las mejor estudiadas entre los cuidadores. Es frecuente el sentimiento de abatimiento, la tristeza, la melancolía, la pérdida de interés, los sentimientos de apatía... incluso aun cuando la situación del familiar mayor al que se atiende no es especialmente demandantes.

La tristeza es el “síntoma depresivo” por excelencia, es decir, la mayoría de los cuidadores con bajo estado de ánimo se encuentran tristes, abatidos, apesadumbrados o infelices, en definitiva con una cierta sensación de vacío y, en los caso más agudos, con una sensación de “ser incapaces de tener ningún sentimiento”.

De hecho, en un estudio llevado a cabo con 111 cuidadores de personas mayores dependientes (Lopez, Lopez-Arrieta, Crespo, 2005) se observó que estos elevados niveles de depresión. Como puede observarse en la figura 2.3, más de la mitad de los cuidadores (55,2%) presentan problemas de depresión, ya sea depresión leve, moderada o grave. No obstante, la depresión está por completo ausente en casi un 45% de los cuidadores de la muestra.

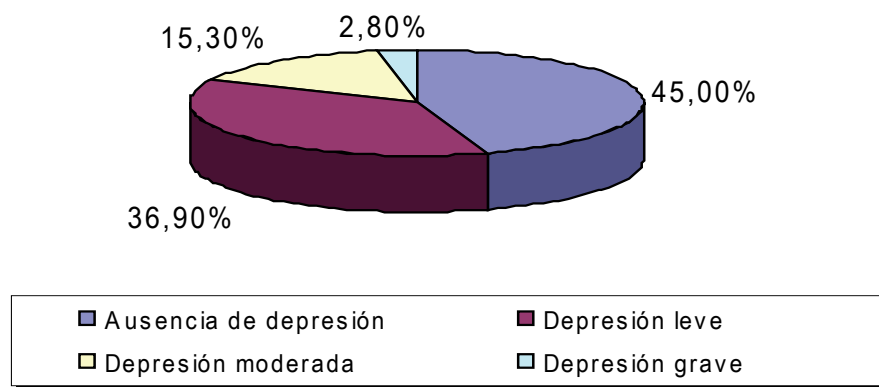


Figura 2.3 Porcentajes de cuidadores con distintos niveles de depresión (n = 111)

Es decir, se sienten tristes o deprimidos, sin que por ello experimenten un síndrome depresivo.

La ansiedad en los cuidadores ha sido mucho menos estudiada que la depresión, debido a los síntomas que comparten ambas patologías (e.g. dificultades de concentración, problemas de sueño, pérdida de apetito, cansancio), así como a la comorbilidad de ambos trastornos (i.e. cuando ambos diagnósticos concurren en la misma persona).



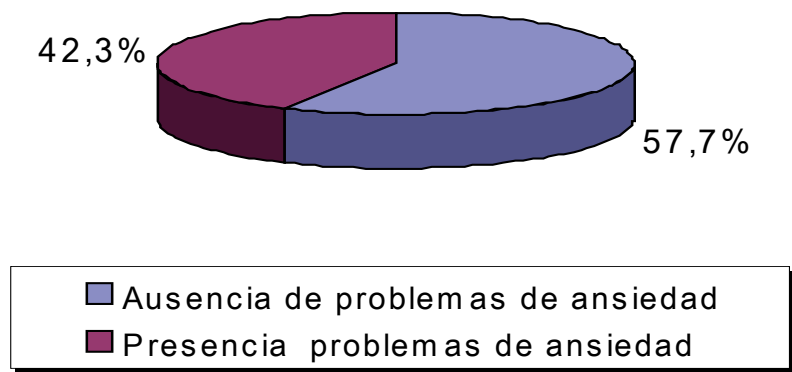


Figura 2.4. Porcentajes de cuidadores con problemas de ansiedad (n = 111)

Son muchos los cuidadores que sienten tensión, aprensión, alarma, inquietud, nerviosismo y preocupación con mucha frecuencia e intensidad, así como una gran activación o descarga del sistema nervioso autónomo (aceleración cardiaca y respiratoria, incremento de la tensión muscular,...). Con el agravante de que la situación que provoca toda esta problemática subjetivo-cognitiva y fisiológica no puede ser evitada. Es decir, no se puede escapar o huir de la situación de cuidado que tanto puede llegar a angustiar. De hecho la ansiedad constituye un componente central de la problemática emocional experimentada por los cuidadores y es una de las principales causas de consulta al médico de atención primaria. Se trata de una ansiedad muy relacionada tanto con la sensación de estrés, como de angustia, o de miedo.

No obstante, de nuevo se puede afirmar que muchos cuidadores muestran problemas de ansiedad sin llegar a cumplir criterios suficientes para indicar la presencia de un trastorno clínico de ansiedad. Pero, sin ningún género de dudas, esta es un problema relevante ya que utilizando entrevistas diagnósticas semiestructuradas la prevalencia de ansiedad se encuentra en torno al 15-20% (Coope et al., 1995, Russo, Vitaliano, Brewer, Katon, y Becker, 1995), es decir muy por encima del 9% de la población general. Claramente estos resultados indican la presencia de una importante y significativa ansiedad entre quienes cuidan a sus mayores.

En cuanto a problemas emocionales distintos de la ansiedad y de la depresión, se observa que los cuidadores presentan con frecuencia altos niveles de *ira* y *hostilidad*. Los cuidadores parecen experimentar con frecuencia sentimientos de irritación, furia, disgusto, enfado, fastidio y rabia que pueden ser dirigidos tanto sobre si mismos como hacia los demás. La ira, en cuanto estado emocional, va unida generalmente a tensión muscular y a excitación de sistema nervioso autónomo. Con frecuencia aumenta de intensidad si se percibe por parte del cuidador una sensación de injusticia, ataque o trato injusto por parte de los demás. Pero pueden ser experimentados todos estos sentimientos por parte del cuidador sin necesidad de una provocación específica. Lo cierto es que con todo lo anterior se generan situaciones que no favorecen ni la convivencia con los demás, ni una buena realización de las tareas que tienen que desempeñar bien en casa, bien fuera de ella.

Investigaciones realizadas en el ámbito anglosajón muestran que el 41,2% de los esposos que a sus parejas experimentan sentimientos de ira moderada o frecuentemente (Croog, Burleson, Sudilovsky y Baume, 2006), y el 52% de los cuidadores de personas mayores con demencia reconocen que han tenido alguna conducta que implicaba abuso verbal y/o físico contra el mayor. (Cooney, Howard y Lawlor, 2006). Por lo tanto parece que los cuidadores presentan ciertas dificultades con sus sentimientos de ira y hostilidad. No obstante, tal y como se observa en la figura 2.5., en una investigación previa con familiares cuidadores de nuestro entorno sociocultural español (López, 2007) se observó que estos experimentaban niveles moderados tanto de ira rasgo (M = 19,37, que corresponde a un percentil 30 para las mujeres y un percentil 45 para los varones),

como de temperamento de ira ( $M = 8,2$ , que corresponde a un percentil 45 para mujeres y 50 para varones), o de reacción de ira ( $M = 11,17$ , que corresponde a un percentil 30 para mujeres y 40 para varones) (Miguel-Tobal, Casado, Cano-Vindel, Spielberger., 2001).

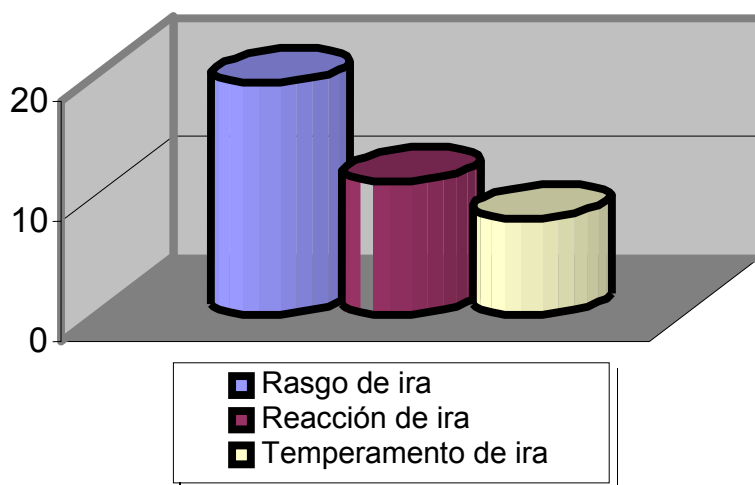


Figura 2.5. Medias de niveles de ira en cuidadores españoles (López, 2007)

Presencia de depresión, ansiedad, ira...la desesperación de los cuidadores es tanta, las ganas de descansar y que se acabe todo son tan intensas, el agotamiento y embotamiento es tan evidente... que un importante porcentaje de cuidadores llegan a pesar con mayor o menor intensidad en la posibilidad de terminar con sus vidas. El 11,2 % de ellos manifiestan “a veces pensar en suicidarse pero no lo harían” (ideación suicida), el 1% “desear suicidarse” (intencionalidad suicida moderada) y el 0,5% “se suicidarían si tuviesen la oportunidad” (intencionalidad suicida grave) (López et al., 2006). De hecho, no son muchos los que consuman el suicidio, pero los que tienen estas ideas sufren enormemente por la mera presencia de estos pensamientos y conviene que se esté atento a ello. La práctica clínica nos indica que normalizar estos pensamientos, indicar a los cuidadores, que estas ideas no son exclusivos de él o ella, sino comunes a quienes se ven sometidos a situaciones de un alto estrés y que obedecen en el fondo al deseo de descansar (de que finalice la situación estresante) ya es en si mismo un elemento que ayuda a disminuir el malestar que los propios pensamientos de suicidio provocan en los cuidadores.

Vista toda la problemática emocional anterior no resulta extraño que un 25,3% de los cuidadores de nuestro entorno consuman algún tipo de psicofármaco (Rivera, 2001). Es de destacar, que todos los consumidores de psicofármacos indican que su consumo bien se había iniciado, bien se había incrementado desde que eran cuidadores, lo que parece apuntar a una relación entre la asunción del papel de cuidador y este tipo de conducta (Crespo y López, 2004). De hecho, los psicofármacos son utilizados en muchos casos para hacer frente a alguno de los problemas asociados al papel de cuidador (e.g., problemas de sueño) así como a su malestar (e.g., nerviosismo). Y en todo caso, los porcentajes de ingesta de psicofármacos entre los cuidadores son claramente superiores al 12,4% de consumo de la población general española (de la Cruz, Fariñas, Herrera y González., 2001).

Es de destacar que en gran medida el consumo de psicofármacos detectado en los cuidadores adopta la forma de automedicación y podría relacionarse con la ausencia de búsqueda de tratamiento para los problemas emocionales que perciben. Cabría pensar que los cuidadores, aun sin acudir a un profesional, recurren a los fármacos para intentar aliviar la importante sobrecarga emocional que experimentan (Crespo y López, 2004).

### 3. Satisfacción de los cuidadores

Pese a todo, si bien es cierto que un importante porcentaje de cuidadores de mayores experimentan fuertes tensiones y sobrecargas emocionales y físicas, es preciso afirmar que estos cuidadores muchas veces presentan una gran resistencia e incluso experimentan efectos positivos en el cuidado. Las situaciones de los cuidadores de personas mayores dependientes son variadas y no en todas las ocasiones se ve comprometida su salud física y mental. De hecho, si el cuidador tiene recursos adecuados y buenos mecanismos de adaptación, la situación de cuidar al familiar no tiene por qué ser necesariamente una experiencia frustrante y hasta pueden llegar a encontrarse ciertos aspectos gratificantes (Farran, Keane-Hagerty, Salloway, Kupferer, Wilken, 1991; López, López-Arrieta, Crespo, 2005).

La enfermedad del familiar mayor que causa su dependencia es en la mayoría de las ocasiones traumática y dramática (e.g. demencia, cáncer, insuficiencia respiratoria, etc.). La enfermedad en sí misma no es de ninguna manera positiva, ni generadora de satisfacciones. Y es que no es en la enfermedad misma donde se captan elementos positivos, sino en el proceso personal del cuidador que acompaña a la enfermedad, en la capacidad del familiar cuidador para ir superando esos problemas.

El primer impulso de la investigación sobre los cuidadores, durante los años 80-90, se centró en los aspectos negativos del hecho de ser cuidador y, aún hoy en día se ha perpetuado una visión demasiado pesimista de este. Es demasiado simplista considerar que todos los cuidadores son necesariamente y exclusivamente unas víctimas escondidas de la enfermedad de sus familiares (Fernández-Capo, 2005; López et al., 2005; Wells y Kending, 1997).

Mientras que las primeras investigaciones sobre cuidadores de enfermos se centraban en el estudio de la carga del cuidador, George y Gwyter (1986) empezaron a evaluar indicadores de bienestar, indicando la ventaja de tener una concepción múltiple de lo que implica ser cuidador, y así poder establecer comparaciones con los que no son cuidadores. Una visión del cuidado de enfermos, que incluye sus aspectos positivos y negativos, facilita una visión integrada de la vida de los cuidadores, en lugar de una concepción fragmentada de esta.

Haberse centrado en las consecuencias negativas del cuidado es algo consistente con la larga tendencia en las investigaciones en ciencias sociales, que se centra por lo general en medidas generales de disfunción psicológica (e.g. depresión, ansiedad, pérdida de salud). Observando las investigaciones en las ciencias de la salud Ryff (1989) desarrolla un modelo de seis factores distintos para una visión más positiva de los sujetos que incluye: crecimiento personal, propósito en la vida, autonomía, control del entorno, relaciones positivas con los demás y autoaceptación.

Gran parte de los cuidadores experimentan aspectos positivos en el cuidado de su familiar. Así, en un estudio de Farran et al. (1991) el 90% de los 94 cuidadores entrevistados valoraba aspectos positivos del cuidado. Resulta difícil definir los aspectos positivos del cuidador, la satisfacción con el cuidado o la ganancia del cuidador. Falta una conceptualización clara de este constructo, pero se puede decir que los aspectos positivos del cuidado son algo más que la ausencia de malestar, y representan las ganancias subjetivas percibidas, la satisfacción y el crecimiento personal experimentado, que se encuentran por el hecho de ser cuidador (Kramer, 1997; López et al., 2005).

Lawton, Moos, Kleban, Glicksman y Rovine (1991), en un estudio pionero sobre los aspectos positivos que experimentan los cuidadores identificaron a través de un análisis factorial que los aspectos positivos del

cuidado son: sentimientos de placer, de satisfacción personal, de proximidad con el enfermo, de incremento de la autoestima y del propio sentido vital. Estos son cinco de los seis ítems que componen la Escala de Satisfacción con el Cuidado (*Caregiving Satisfaction Scale*). Un sexto ítem pregunta por la satisfacción general que el cuidador siente. El rango de respuestas va de 1-nunca a 5-casi siempre. Es sin duda la escala más utilizada en la medición de los aspectos positivos del cuidado (Kramer, 1997). Por ello se utilizó este instrumento en el estudio antes indicado con 111 cuidadores de familiares mayores dependientes.

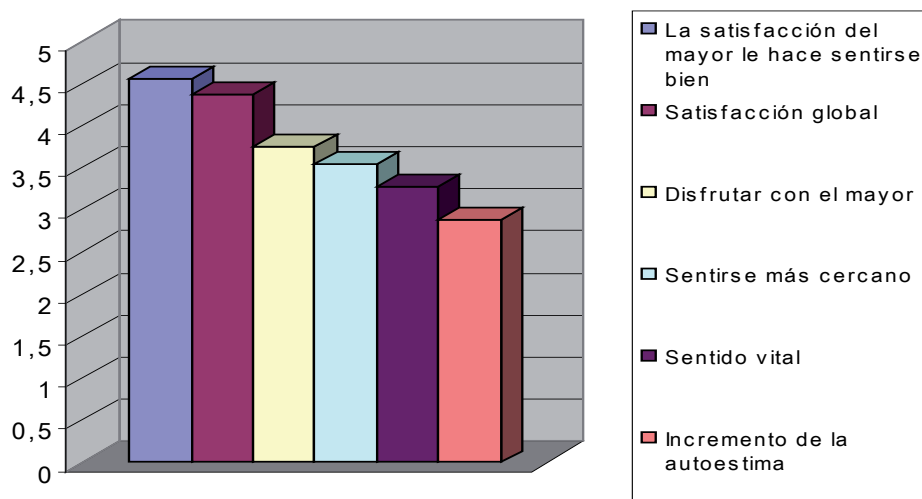


Figura 3.1. Niveles de satisfacción con el cuidado (n = 111)

En dicho estudio todos los cuidadores sin excepción refirieron algún aspecto positivo en el cuidado de sus familiares mayores. En general los cuidadores experimenta una alta satisfacción global en el desempeño de su rol (M=4,37, DT= 0,95), así como en aspectos más concretos del mismo, como por ejemplo, cuando el mayor al que atienden se encuentra satisfecho los cuidadores también se sienten satisfechos (M= 4,56, DT=0,98) o en cuanto que disfrutan estando con el mayor (M= 3,75, DT=1,29). En menor medida los cuidadores sienten que cuidar les hace sentirse más cercanos al mayor al que cuidan (M= 3,55, DT=1,52) o que esto incrementa su sentido vital, es decir que da sentido a sus vidas (M= 3,28, DT=1,58). Y el aspecto menos valorado es el relativo a que el hecho de responsabilizarse de su familiar haya incrementado su autoestima (M= 2,88, DT=1,58). Que cuidar no incremente la autoestima de los cuidadores puede deberse a que este colectivo piense que indicar que han mejorado su autoestima por el hecho de atender al familiar mayor dependiente es una cuestión relacionada con el narcisismo, el egocentrismo, el falso orgullo. Es decir, algunos cuidadores pueden entender que sentir satisfacción por ayudar a su familiar o que el hecho de responsabilizarse de su familiar ayude a aumentar su autoestima son cualidades negativas, opuestas a la “virtud de la modestia” y las rechazan como algo negativo. Justo todo lo contrario de lo que pretende medir este test, validado en población anglosajona. Con todo, tal y como se ha indicado, el 100% de los cuidadores reconocen aspectos beneficiosos en el desempeño de su rol.

Más allá de los datos revelados en nuestro estudio, los cuidadores como consecuencia del desempeño de su nueva tarea son asimismo más capaces de disfrutar del placer de las pequeñas cosas del acontecer cotidiano y, en su caso, profundizan en sus convicciones religiosas más profundas (Farran, Miller, Daufman, Donner, Fogg, 1999). En muchos de ellos hay un sentimiento de reciprocidad, es decir, se alegran de poder devolver al familiar las atenciones que estos han tenido previamente con ellos (Delmann-Jenkins, Blankemeyer, Pinkart, 2001; Monteko, 1989; Tarlow, Wisniewski, Belle, Rubert, Ory, Gallagher-Thompson, 2004). De alguna manera sienten que han crecido como personas como resultado de su experiencia como cuidadores (Skaff, Pearlin, 1992; (Tarlow et al., 2004).

Ser cuidador conlleva en numerosas ocasiones aprendizajes vitales importantes para quienes desempeñan dicho rol, es decir, se aprende a valorar las cosas realmente importantes en la vida y a relativizar las más intrascendentes. Quizá por ello la experiencia de haber cuidado a familiares mayores hace que una vez que finalizan su rol como cuidadores sean con mayor facilidad una fuente de apoyo para el resto de amigos y familiares que tienen que cuidar a sus mayores. Haber cuidado con anterioridad, saber por propia experiencia lo que eso significa, les hace más cercanos a quienes tienen que desempeñar ese papel en el futuro (Suitor y Pillemer, 1993).

A pesar de todos los problemas que conlleva el hecho de cuidar a un mayor, alguno de los cuidadores llega a indicar que *“el cuidar a una persona enferma te enseña muchísimas cosas, muchísimas cosas sobre la vida, muchísimas cosas sobre el dolor, te pone a prueba. Uno piensa que no es capaz de hacer muchas cosas y es capaz de hacer cualquier cosa”* (Algado, Basterra, Garrigos, 1997, pág. 23).

De hecho, siguiendo la propuesta de Tedeschi y Calhoun (1995), los aspectos de superación personal a partir de situaciones difíciles, estresantes y traumáticas se pueden agrupar en tres categorías:

- a) Cambios en la percepción que se tiene de sí mismo. Se siente uno mejor consigo mismo, más capaz, más reafirmado, con más experiencia y más fortaleza para afrontar dificultades que se planteen en el futuro. Aumentan las posibilidades de que se responda de una manera asertiva cuando en el futuro se planteen situaciones difíciles. El cuidador desarrolla una autoimagen de fortaleza, una confianza que después puede generalizarse a otra clase de situaciones.
- b) Cambios en las relaciones con los demás. En ocasiones la familia se une más tras tener que cuidar a un familiar gravemente enfermo. Así por ejemplo, la amenaza de que pueda terminar la vida de un ser querido por la enfermedad que padece, puede hacer que el cuidador se acerque más al resto al darse cuenta de la importancia que tienen, de qué frágiles son y con qué rapidez pueden perderse. Por otro lado la necesidad de compartir lo ocurrido, de discutirlo y buscarle explicación puede llevar también a algunas personas a abrirse más y a compartir sentimientos cuando nunca antes lo habían hecho, a aceptar la ayuda de los demás y a utilizar por primera vez el apoyo social.
- c) Cambios en la filosofía de la vida. A partir de la amenaza de perder a nuestros familiares a los que queremos, se valoran más los detalles, se aprecia más lo que se tiene, y la vida misma. Algunos cuidadores cambian su escala de valores, reorganizan sus valores tomándose la vida de un modo más sencillo y disfrutando más de las cosas. Ciertas personas sienten que sus creencias religiosas se ponen a prueba, otras redescubren o refuerzan su fe, lo que a su vez puede llevar a un aumento de la confianza en sí mismos, de la sensación de control y de sentido de la vida.

Además hay que indicar que los beneficios de cuidar a un familiar mayor dependiente, no se limitan a los cuidadores principales, sino que se extienden a todo el grupo familiar. Así, por ejemplo, los adolescentes de las familias que cuidan una persona con demencia sufren un impacto positivo: incrementan las actividades compartidas con sus hermanos, muestran mayor empatía con los adultos mayores, tienen una mayor ligazón con su madre y tienden a seleccionar y mantener las relaciones con sus pares de iguales, es decir, son más selectivos con sus amigos (Beach, 1997).

## 4. La importancia de dar sentido a lo ocurrido

Es una realidad que no todos los cuidadores de familiares mayores se encuentran sobrecargados y que en importantes porcentajes encuentran elementos positivos en su situación y se sienten satisfechos. En la mejor adaptación de los cuidadores a una situación potencial estrés como es la que ellos tienen que afrontar diariamente, juegan un papel muy importante las respuestas, las reacciones que se lleven a cabo. Según la conceptualización transaccional o interaccional del estrés realizada por Lazarus y Folkman (1984) no todos los sujetos se ven afectados de la misma manera por los mismos acontecimientos, sino que el estrés es un proceso dinámico de interacción entre el sujeto y el medio, donde resultan decisivos tanto la evaluación que haga el sujeto del suceso estresante, como las estrategias cognitivas y conductuales de las que disponga el sujeto para hacerle frente. Los efectos de cuidar a un familiar mayor están así muy mediatizados por las evaluaciones de los cuidadores de la situación y por los recursos de los que dispongan para afrontarlo.

Los aspectos positivos y negativos del cuidado de un familiar mayor no son dos elementos contrapuestos e incompatibles, no son dos puntos opuestos de un continuo, sino que la investigación ha encontrado que estos dos aspectos pueden coexistir en los cuidadores, aunque eso sí, parece ser como un factor mediador de su mayor o menor presencia el descubrimiento de sentido que los cuidadores hacen o no de su situación (Fernández-Capo, 2005, López y Rodríguez, 2007).

De hecho, los cuidadores pueden hacerse preguntas que favorezcan un afrontamiento adaptativo de la situación. Esas preguntas están más en la línea de qué puedo hacer con esto que está sucediendo o qué actitud puedo tomar ante mi sufrimiento y qué sentido tiene la propia vida en la situación que se está pasando.

Son varios los estudios que encuentran que encontrar sentido a los cuidados de un ser querido se asocia tanto con un mayor bienestar emocional global, como menores niveles de depresión, menor sobrecarga y mejores niveles de autoestima (Collins y Jones, 1997; Motenko, 1989; Noonan y Tennstedt, 1997).

Incluso, más allá del efecto sobre las consecuencias psicológicas que tiene una situación potencialmente estresante como es la de cuidar a un familiar mayor dependiente, Farran, Miller, Kaufman, Donner y Davis (1999) encontraron que un mayor sentido del cuidado se correlaciona también con una menor sintomatología física en los cuidadores.

De hecho las investigaciones parecen indicar que el sentido es una variable mediadora entre la situación de cuidado y los efectos negativos que esta puede provocar, ya sean sobre la salud física o mental. Encontrar un sentido a la situación por la que atraviesan los cuidadores de mayores dependientes parece pues ayudarles a aceptar la situación, a encontrar una mejor manera de afrontar las dificultades y por tanto a sentirse menos afectados por la presencia de la enfermedad en sus seres queridos (López y Rodríguez, 2007).

Según el psiquiatra vienés Víctor Frankl (1988) es posible encontrar un sentido a la vida en todo tipo de circunstancias, incluso en circunstancias adversas, como es la de cuidar a un ser querido cuya vida se va apagando. La propia búsqueda de sentido puede constituir en sí misma una fuerza importante de motivación para todo ser humano, se encuentre en la situación que se encuentre.

El sentido tiene que adaptarse a lo que cada uno pide y necesita de su propia vida; no hay un sentido general para todos que se pueda asumir de forma automática sino que cada uno, cada cuidador ha de buscarlo por sí

mismo. Según Frankl (1988) no deberíamos buscar un sentido abstracto a la vida, pues cada uno tiene en ella su propia misión que cumplir; cada uno debe llevar a cabo un cometido concreto. Cada hombre sólo puede responder a la vida, respondiendo por su propia vida, en su situación concreta, contestando con su propia vida. No obstante, si hay factores comunes entre las diferentes personas que buscan sentido a sus vidas que serían como caminos o pautas dentro de las cuales recorrer un camino de búsqueda de sentido. Para Frankl dichas pautas o caminos serían a través del desarrollo de tres tipos de valores: los valores experienciales, los valores de creación y los valores de actitud (Frankl, 1988, 1990).

Los valores experienciales consisten en desarrollar la capacidad de vivir intensamente las circunstancias, experimentando algo o encontrándonos con alguien con quien nos sentimos bien. En el caso de los cuidadores, puede existir la posibilidad de vivir momentos positivos, intensos y agradables con el ser querido que está mayor, es dependiente y generalmente enfermo, en momentos en los que ambos puedan disfrutar de la compañía mutua, de la conversación profunda, de más tiempo para hablar de aspectos positivos de la vida pasada juntos, del cariño que se da entre ambos, de la posibilidad de demostrarle al otro el amor que se siente por él, etc.

Los valores de creación son los que se realizan mediante actos creativos como el hecho de desempeñar un trabajo o hacer algo por otra persona. En el caso de los cuidadores la posibilidad de desarrollar estos valores está en estar desempeñando una tarea que es sumamente útil para otro ser humano. Si se toma conciencia de que uno está haciendo algo útil hay más posibilidades de que la tarea de cuidar a otro ser humano sea más llevadera y adquiera pleno sentido. La creencia de que es bueno dar, ser útil a los demás y mejorar su mundo, constituye una poderosa fuente de significados.

Los valores de actitud son los que el hombre puede realizar cuando no puede desarrollar valores experienciales o los de valores de creación, o cuando hay un sufrimiento que no se puede evitar, aún le queda la posibilidad de elegir la actitud que tomar aunque todas las circunstancias se vuelvan en contra suya. Se trata de elegir como soportar lo que le ocurre, cuando se encuentra con un destino que no se puede cambiar; dándole la vuelta hacia una dirección más positiva, como el pensar en la posibilidad de la realización personal. La situación de cuidar a una persona enferma a la que se quiere genera sufrimiento y ante dicho sufrimiento hay diferentes opciones con las que responder. Se puede llegar a la desesperación porque no se le encuentra sentido a lo que está pasando, pero también hay posibilidades de encontrar sentido a la vida atravesando la adversidad. Frankl afirma que la vida del ser humano no se colma solamente disfrutando y creando, sino también sufriendo, pues las cosas conservan su sentido más allá del éxito o el fracaso (Frankl, 1990). Según Frankl (1990), la forma en la que nos enfrentamos al sufrimiento puede dar sentido a nuestras vidas, por ejemplo, si asumimos la situación difícil como un reto o como una oportunidad para aprender algo.

De todo lo anterior podría deducirse que la búsqueda de sentido puede ayudar a sobrellevar mejor la situación de cuidar a un ser querido mayor dependiente y por lo tanto contribuye por un lado a disminuir la sobrecarga emocional y física que genera la situación, y ayuda a experimentar sensaciones de satisfacción por otro. Sin embargo las intervenciones psicológicas dirigidas a los cuidadores no han solido tener en cuenta este factor mediador del sentido que los cuidadores otorgan a su situación (Lopez y Crespo, 2007, López, Crespo, y Zarit, 2007). Sería deseable que los terapeutas que trabajan con cuidadores de familiares mayores dependientes, fuesen sensibles al sentido que los cuidadores otorgan a su rol, factor tan relevante para la sobrecarga o satisfacción de unas personas, los familiares que cuidan durante un tiempo prolongado. Así se facilitaría que fuesen capaces de seguir atendiendo a sus familiares en las mejores condiciones personales posibles.

## 5. Bibliografía

Algado, M.T., Basterra, A. y Garrigos, J. I. (1997). Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa. *Anales de psicología*, 13, 19-29.

Beach, D.L. (1997). Family Caregiving: The Positive Impact on Adolescent Relationships. *Gerontologist*; 37, 233-238.

Boada, M., Peña-Casanova, J., Bermejo, F., Guillén, F., Hart, W. M., Espinosa, C. y Rovira, J. (1999). Coste de los recursos sanitarios de los pacientes en régimen ambulatorio diagnosticados de enfermedad de Alzheimer en España. *Medicina Clinica*; 113, 690-695.

Collins, C., y Jones, R. (1997). Emotional distress and morbidity in dementia carers: a matched comparison of husbands and wives. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 1168-1173.

Cooney, C., Howard, R. y Lawlor, B. (2006). Abuse of vulnerable people with dementia by their carers: can we identify those most at risk? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21, 564-571.

Coope, B., Ballard, C., Saad, K., Patel, A., Bentham, P., Bannister, C., Graham, C. y Wilcock, G. (1995). The prevalence of depression in the carers of dementia sufferers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 10, 237-242.

Crespo, M. y López, J. (2004). Los costes de cuidar: Análisis del estado emocional de cuidadores informales de mayores dependientes. *JANO*, 66, 884-885.

Crespo, M. y López, J. (2007). *El estrés en cuidadores de mayores dependientes. Cuidarse para cuidar*. Madrid.

Crespo, M., López, J., Gómez, M.M. y Cuenca, T. (2003). ¿El cuidador descuidado? *JANO*, 65, 516-517.

Crespo, M., López, J. y Zarit, S. (2005). Depression and anxiety in primary caregivers: a comparative study of caregivers of demented and nondemented older persons. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 591-592.

Croog, S.H., Burleson, J. A., Sudilovsky, A. y Baume, R. M. (2006). Spouse caregivers of Alzheimer patients: problem responses to caregiver burden. *Aging and Mental Health*, 10, 87-100.

Dellmann-Jenkins, M., Blankemeyer, M. y Pinkard, O. (2001). Incorporating the elder caregiving role into the developmental tasks of young adulthood. *International Journal of Aging and Human Development*, 52, 1-18.

De la Cruz, M. J., Fariñas, B., Herrera, A. y González, M. T. (2001). *Adicciones ocultas. Aproximación al consumo diferencial de psicofármacos*. Las Palmas: COP.

Durán, M. A. (2002). *Los costes invisibles de la enfermedad*. Bilbao: Fundación BBVA.



Farran, C.J., Keane-Hagerty, E., Salloway, S., Kupferer, S. y Wilken, C.S. (1991). Finding meaning: An alternative paradigm for Alzheimer's disease family caregivers. *Gerontologist*, 31, 483-489.

Farran, C. J., Miller, B. H., Kaufman, J. E. y Davis, L. (1997). Race, finding meaning and caregiver distress. *Journal of Aging and Health*, 9, 316-313.

Farran, C. J., Miller, B. H., Kaufman, J. E., Donner, E. y Fogg, L. (1999). Finding meaning through caregiving: Development of an instrument for family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Journal of Clinical Psychology*, 55, 1107-1125.

Fernández-Capo, M. (2005). *El sentido de cuidado en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer*, Universitat Internacional de Catalunya, Barcelona.

Frankl, V.E. (1988). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder.

Frankl, V.E. (1990). *Psicoanálisis y existencialismo. De la psicoterapia a la logoterapia*. México: Fondo de Cultura Económica.

Gallagher-Thompson, D., Lovett, S., Rose, J., McKibbin, C., Coon, D., Futterman, A. y Thompson, L. W. (2000). Impact of psychoeducational interventions on distressed family caregivers. *Journal of Clinical Geropsychology*, 6, 91-109.

George, L.; Gwyter, L. (1986). Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist*, 26, 253-259.

IMSERSO. (2005). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. Madrid: IMSERSO.

Instituto Nacional de Estadística (2004). *España en cifras 2003-2004*. Madrid: INE.

Instituto Nacional de Estadística (2003). Encuesta Nacional de Salud (Datos provisionales). Período abril-septiembre 2003. Recuperado el 10 de diciembre de 2007 de <http://www.ine.es/inebase/cgi/um?M=%2Ft15%2Fp419%2Fa2003t3&O=pcaxis&N=&L=0>

Kramer, B. J. (1997). Gain in the caregiving experience: Where are we? What Next? *Gerontologist*, 37, 218-232.

Lawton, M.P., Moos, M., Kleban, M.H., Glicksman, A. y Rovine, M. (1991). A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 46, P181-P189.

Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. Nueva York: Springer Publishing Company.

López, J. (2005). *Entrenamiento en manejo del estrés en cuidadores de familiares mayores dependientes*, Universidad Complutense de Madrid, Madrid. Disponible en <http://www.ucm.es/eprints>

López, J. (2007). Predictors of anger in family caregivers of older adults. En E.I. Clausen. *Psychology of anger*. (pp. 271-292). Hauppauge, NY: Nova Science Publishers.

López, J. y Crespo, M. (2007). Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: Una revisión. *Psicothema*, 19, 72-80.

López, J.; Crespo, M.; López-Arrieta, J.; Torrijos, G.; López de la Torre, R. y Hornillos, C. (2006). Ideación suicida en cuidadores de personas mayores dependientes. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 41, 75.

López, J., Crespo, M., y Zarit, S. (2007). Assessment of the efficacy of a stress management program for informal caregivers of dependent older adults. *Gerontologist*, 47, 205-214.

López, J., López-Arrieta, J. y Crespo, M. (2005). Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 41, 81-94.

López, J. y Rodríguez, M.I. (2007). La posibilidad de encontrar sentido en el cuidado de un ser querido con cáncer. *Revista de Psicooncología*, 4, 111-120.

Miguel-Tobal, J. J., Casado, M. I., Cano-Vindel, A., Spielberger, C.D. (2001). *STAXI-2 : Inventario de expresión de ira estado-rasgo*. Madrid: TEA.

Motenko, A. K. (1989). Frustrations, gratifications, and well-being of dementia caregivers. *Gerontologist*, 29, 166-172.

Noonan, A. E., y Tennstedt, S. L. (1997). Meaning in caregiving and its contribution to caregiver well-being. *Gerontologist*, 37, 785-794.

Rivera, J. (2001). *Redes familiares en el cuidado del anciano con demencia. Análisis evolutivo de un estudio poblacional*. Madrid: Consejo Económico y Social. Comunidad de Madrid.

Russo, J., Vitalino, P. P., Brewer, D.D., Katon, W. y Becker, J. (1995). Psychiatric disorders in spouse caregivers of care recipients with Alzheimer's disease an matched controls: A diathesis-stress model of psychopathology. *Journal of Abnormal Psychology*, 104, 197-204.

Ryff, C.D. (1989). In the eye of the beholder: Views of psychological well-being among middle-aged and older adults. *Psychology and Aging*, 4, 195-210.

Sancho, M. T. (Ed.). (2002). *Envejecer en España. II Asamblea mundial sobre el envejecimiento*. Madrid: IMSERSO.

Schulz, R. y Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality. *JAMA*, 282, 2215-2219.

Skaff, M.M. y Pearlin, L. I. (1992). Caregiving: Role engulfment and the loss of self. *Gerontologist*, 32, 656-664.

Suitor, J.J. y Pillemer, K. (1993). Support and interpersonal stress in the social networks of married daughters caring for parents with dementia. *Journals of Gerontology: Social Sciences*, 48, S1-S8.

Tarlow, B.J., Wisniewski, S.R., Belle, S.H., Rubert, M., Ory, M.G., & Gallagher-Thompson, D. (2004). Positive Aspects of Caregiving: Contributions of the REACH Project to the development of new measures for Alzheimer's caregiving. *Research of Aging*; 26, 429-453.

Tedeschi, R.G. y Calhoun, L.G. (1995). *Trauma and transformation: Growing in the aftermath of suffering*. Thousand Oaks: Sage Publications.

United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division (2002). *World Population Ageing 1950-2050*. Nueva York: United Nations.

Wells, Y. D. y Kendig, H. L. (1997). Health and well-being of spouse caregivers and the widowed. *Gerontologist*, 37, 666-674.