

Lishay Annely Vargas Roque

Atención a Largo Plazo de los Cuidadores

Long Term Care of Caregivers

Lishay Annely Vargas Roque

lishayavr@gmail.com

Universidad Nacional Experimental Francisco de Miranda
Venezuela

Recibido: 12 de abril del 2017
Aprobado: 15 de mayo del 2017

RESUMEN

En los últimos censos poblacionales se ha observado un incremento de la población mayor, debido fundamentalmente al aumento de la expectativa de vida y a la disminución de la tasa de natalidad. Resulta evidente que en un futuro próximo aumentará el número de adultos mayores que necesiten algún tipo de ayuda y el número de cuidadores. Aunque se confía en que las actuales prácticas de promoción de la salud y de prevención darán lugar a una población mayor más sana, siempre habrá personas de edad con discapacidad que necesitarán de Atención a Largo Plazo. Así mismo, cambios sociales y demográficos que están llevando a muchos países para reformar sus políticas de Atención a Largo Plazo, los crecientes costos de Atención de Salud, así como la evaluación de las relaciones familiares y laborales, están haciendo ineludible la reconsideración de este tipo de atención que requieren los adultos mayores.

Descriptores: Cuidador; atención a largo plazo; sobrecarga, estresores primarios y estresores secundarios.

ABSTRACT

In the last population censuses an increase of the greater population has been observed, fundamentally due to the increase of the life expectancy and the reduction of the birth rate. It is clear that in the near future there will be an increase in the number of older adults who need some type of help and, therefore, the number of caregivers. While it is hoped that current health promotion and prevention practices will lead to a healthier older population, there will always be elderly people with disabilities who will need Long

Lishay Annely Vargas Roque

Term Care. Likewise, social and demographic changes that are leading many countries to reform their long-term care policies, rising health care costs, as well as the evaluation of family and work relations, are making inescapable the reconsideration of this type Of care required by older adults.

Descriptors: Caregiver, long term care, overload, primary stressors and secondary stressors.

INTRODUCCIÓN

En Venezuela se ha evidenciado un crecimiento de la población adulta mayor en los últimos años (INE, 2001), este aumento trae consigo una serie de necesidades, que requieren Atención a Largo Plazo y cuidados especiales. Aunque se confía en que las actuales prácticas de prevención y promoción de la salud, darán lugar a una población mayor más sana, siempre habrá personas mayores con discapacidad que necesitarán de este tipo de atención. Así mismo, a pesar de las actividades de promoción de la salud y prevención, siempre existirán personas con discapacidad, cuyo cuidados especiales son generalmente realizados por familiares y amigos, lo que trae como consecuencia el agotamiento del cuidador y posteriormente la sobrecarga que genera el cuidado. Esta situación siempre ha sido una preocupación tanto para la familia como para la sociedad en general, las cuales tiene repercusiones sociales, económicas y en la demanda de los servicios de salud. Además, los cambios sociales y demográficos están llevando a muchos países para reformar sus políticas de Atención a Largo Plazo, los crecientes costos de la atención a la salud, así como la evaluación de las relaciones familiares y laborales, están haciendo ineludible la reconsideración del futuro de este tipo de atención. En este sentido, las necesidades de Atención a Largo Plazo de una persona mayor, dependen del grado de deterioro de la capacidad funcional, física, mental y/o cognitiva.

Lishay Annely Vargas Roque

DESARROLLO

La Organización Mundial de la Salud (2000), define la Atención a Largo Plazo como: “El conjunto de actividades emprendidas por los cuidadores informales (familia, amigos y/o vecinos), formales por profesionales (sanitarios, sociales, entre otros) para asegurar que una persona que no esté plenamente capacitada para su auto-asistencia pueda disfrutar de la máxima calidad posible de la vida según sus preferencias y del mayor grado posible de independencia, autonomía, participación, realización personal y dignidad humana. Las personas que realizan Atención a Largo Plazo (formal e informal), necesitan de servicios que incluyan información, asistencia para proporcionar ayuda, formación en la presentación de cuidados, asistencia y relevo en la atención del adulto mayor con discapacidad.

Las modalidades de Atención a Largo Plazo son sistemas de apoyo social o de asistencia que se clasifican en lo siguiente:

- **Atención Formal:** Este tipo de atención a los adultos mayores puede considerarse una opción que brinde apoyo a la atención informal. Esta modalidad de atención se caracteriza por poseer un cuerpo de normas técnicas que rigen el desempeño de sus actividades; un personal capacitado, llámese profesionales o técnicos que reciben una remuneración por su trabajo.
- **Atención Informal:** Es el principal componente de los sistemas de atención a los adultos mayores y conocida como atención natural, comunitaria o tradicional y se define como: “Aquel tipo de atención que es ofrecida por familiares, amigos, vecinos, grupos, voluntarios; entre otros, sin recibir remuneración por el cuidado del adulto mayor con alguna afección física, mental, emocional y/o económica”. (Romero, 1999).

En la actualidad los familiares proporcionan la mayor parte de la atención a largo plazo, en cualquier lugar del mundo. Los sistemas de atención formal deben apoyar, no reemplazar a los actuales cuidadores informales. La adopción de disposiciones para proporcionar adiestramiento y apoyo especializados a los cuidadores informales puede favorecer la futura solidaridad familiar y reducir al mínimo la vulnerabilidad de las

Lishay Annely Vargas Roque

personas mayores necesitadas de atención. Las instituciones de educación de la comunidad, los servicios de asistencia de relevo y los grupos de apoyo existentes deben utilizarse para preparar y apoyar a los cuidadores. Según las investigaciones es la forma de asistencia más importante, porque constituyen la modalidad predominante en todos los países.

Este tipo de atención surge espontáneamente, debido al establecimiento de las interrelaciones familiares y sociales de las personas, características de esta atención al ser una modalidad de apoyo no profesional, que no recibe ningún tipo de remuneración por sus servicios, sin horario; porque los cuidados se llevan a cabo en el hogar del adulto mayor, siendo los principales apoyo: La familia, amigos y los vecinos; los cuales experimentan deterioro físico, mental y social como consecuencia del tipo de cuidados requeridos por los adultos mayores. Generalmente dentro del grupo familiar una persona asume la atención directa, constituyéndose en el llamado cuidador.

En cuanto a la carga en el cuidado familiar del adulto mayor con discapacidad, ha sido definida como: “Los problemas físicos, sociales, psicológicos y económicos que experimentan los cuidadores de adultos mayores con discapacidad, (Izal y Montorio, 1999). Los cuidadores sufren problemas en sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad, equilibrio emocional, sueño, bienestar económico, empleo, entre otros. Esto ha permitido diferenciar entre la “carga objetiva” o conjunto de demandas y actividades que recaen sobre el cuidador, la “carga subjetiva” o conjunto de sentimientos y percepciones negativas del cuidador sobre su función. (Izal y Montorio, 1999).

En relación a cuidar según Izal, Montorio y Losada (2002) definen cuidar como las implicaciones de muchas y variadas actividades de prestación de ayuda. Aunque las áreas en las que prestan cuidados y las de ayuda. Aunque las áreas en las que se prestan cuidados y las tareas que implica dicha ayuda dependen de cada situación particular, muchas de las tareas habituales que implica la prestación de ayuda a una persona mayor dependiente son comunes a la mayoría de las situaciones de cuidado.

Lishay Annely Vargas Roque

La familia constituye la principal fuente de apoyo de los cuidados de los adultos mayores en situaciones difíciles como lo son enfermedades crónicas y las discapacidades, donde están implícitas una variedad de cuidados que garanticen su calidad de vida. Los informales cubren la realización de las actividades diarias, hasta la asistencia en los cuidados continuos. Esta carga significa para estas personas proveer atención al adulto mayor con discapacidad, un trabajo que requiere de educación, voluntad y tiempo libre.

En cuanto al cuidador el investigador López (1999) lo define como aquella persona, generalmente familiar que mantiene el contacto humano más estrecho con el adulto mayor con discapacidad y a diario satisface las necesidades básicas, lo mantiene vinculado a la sociedad y lo provee de afecto. Según Izal, Montorio y Losada (2002), es aquella persona que por diferentes motivos, coinciden en la labor a la que dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo: Permitir que otras personas puedan desenvolverse en su vida diaria, ayudándolas a adaptarse a las limitaciones que su discapacidad funcional les impone.

Los conceptos antes planteados hacen referencia a la persona cuidadora que puede ser un familiar, amigo y/o vecino, entre otros; que ofrecen apoyo al adulto mayor con discapacidad para la realización de las actividades diarias. El aumento demográfico de la población mayor con discapacidad, conducir en un futuro próximo al aumento de las personas cuidadoras que garanticen la calidad de vida de estas personas.

Los cuidadores refieren a cuidar a una serie de situaciones que muchas personas a lo largo de sus vidas acaban experimentando. La experiencia de cada cuidador es única; ya que son muchos los aspectos que hacen que esta realidad sea diferente de cuidador a cuidador: El por qué se cuida, a quién se cuida, las relaciones previas con la persona cuidada, la causa y el grado de la dependencia del familiar de edad avanzada, la ayuda que prestan otros miembros de la familia y las exigencias que se marquen los cuidadores.

Por otro lado, existe el síndrome del cuidador el cual Martín (1999) define como el conjunto de síntomas y/o signos que aparecen con mucha frecuencia juntos y que

Lishay Annely Vargas Roque

definen clínicamente un estado determinado en la persona, dado lugar a la aparición de la enfermedad. El cuidado continuo de una persona afectada por una enfermedad crónica resulta un trabajo agotador, produce un gran desgaste emocional y alteraciones físicas que conforman lo que los profesionales denominamos el síndrome del cuidador(a), cuyas manifestaciones son las siguientes:

- Alteraciones del sueño.
- Problemas depresivos, ansiedad y angustia
- Agotamiento físico y fatiga crónica.
- Sentimientos de culpa, enfado y frustración
- Disminución del rendimiento laboral
- Aumento de bajas laborales
- Disminución de la vida social
- Mayor consumo de fármacos
- Menor afecto por el enfermo y/o enferma
- Dorsolumbalgia, por estado de salud
- Interferencia en la vida social (amigos, vecinos, ir a la iglesia), lo cual provoca aislamiento
- Sensación de mala salud general
- Mayor uso de asistencia sanitaria
- Abandono de aficiones
- Deterioro de relaciones sociales
- Vaciamiento progresivo de sus comportamientos habituales, tanto en el plano físico como en el psíquico, para transformarse en un apoyo de los enfermos crónicos a los que atienden.
- Un 60% de los casos al producirse el fallecimiento, el cuidador presenta graves secuelas que afectan tanto en lo físico (tendencia a la inmovilidad y al aislamiento) como en lo psíquico, al considerar que han perdido la razón fundamental de su existencia.

Lishay Annely Vargas Roque

El perfil del cuidador de adultos mayores con discapacidad, Izal, Montorio y Losada (2001) hacen una descripción de las características de cuidador de adultos mayores con discapacidad son las siguientes:

- La mayoría de los cuidadores son mujeres en un 83%.
- De los cuidadores de sexo femenino un 43% son hijas, un 22% son esposas y un 75% son nueras de la persona cuidada.
- La edad media de los cuidadores es de 52 años (20% superan los 65 años)
- El 77% de los cuidadores están casados
- Una parte importante (60%) de los cuidadores comparten el domicilio con la persona mayor cuidada.
- En la mayoría de los casos en un 80% no existe una ocupación laboral remunerada del cuidador.
- En un 85% la mayoría de los cuidadores prestan ayuda diaria a su familiar con discapacidad.
- Gran parte de los cuidadores (60%) no reciben ayuda de otras personas.
- En un 20% la rotación familiar o sustitución del cuidador principal por otros miembros de la familia es moderadamente baja.
- La percepción de la prestación de ayuda: Cuidado permanente.
- Una parte (17%) de los cuidadores comparten la labor de cuidado con otros roles familiares como por ejemplo el cuidado de los hijos.

La experiencia del cuidado va a estar determinado por los aspectos siguientes: Parentesco con la persona cuidada, las causas que conducen al cuidador y la relación previa entre el cuidador y la persona cuidada, a continuación se presentan aspectos en los que difieren los cuidadores y por sus experiencias de cuidado son las siguientes:

1. Parentesco con el adulto mayor con discapacidad que se cuida:

Esta experiencia de cuidado varía en función del parentesco que une al cuidador con el adulto mayor con discapacidad.

Lishay Annely Vargas Roque

- **El esposo o la esposa como cuidador:** Cuando uno de los miembros de una pareja sufre un deterioro de la salud y necesita ayuda para realizar sus actividades diarias, el cuidador principal, suele ser la pareja con mayor salud. Algunos rasgos comunes a estas soluciones son:

-La nueva situación de cuidado del esposo o la esposa, puede resultar difícil y exige una constante adaptación.

-La nueva situación de cuidado del esposo o la esposa, puede resultar difícil y exige una constante adaptación.

-Cuando uno de los miembros de la pareja que tiene que dar ayuda y la otra quien la recibe, puede ocasionar tensiones en la pareja, `por la menor reciprocidad que en épocas anteriores; pero mediante una buena comunicación y actitud por parte de ambos puede ayudar a disminuir las tensiones.

-La ayuda por parte de la esposa o del esposo es más difícil de aceptar, que de familiares, amigos, vecinos o instituciones, en la medida en que se ve como una obligación transmitida de generación en generación, así como una muestra de cariño por los años de convivencia juntos. Así como también, resulta más fácil aceptar la ayuda en caso de que los cuidadores sean hermanos o hermanas del adulto mayor con discapacidad que la otra persona.

-Los esposos cuidadores reciben más ayuda de otros familiares y de instituciones que las esposas cuidadoras.

-En ocasiones, las mujeres cuidadoras se resisten a buscar ayuda de otros familiares, amigos, vecinos e incluso de organismos oficiales. Estas personas, a menudo acaban cuidando y sobrecargándose de trabajo más de lo que su salud y condiciones se lo permiten al no aceptar la ayuda de otros.

- **Los Hijos (as) como cuidadores:** Las investigaciones revelan que cuando la persona que cuida es la hija o el hijo, el vínculo natural familiar con la persona con discapacidad, favorece la disposición de cuidado. Generalmente, representa en ocasiones un fuerte impacto emocional para los hijos tomar conciencia de que

Lishay Annely Vargas Roque

los padres, ya no pueden valerse por sí mismos, cuando anteriormente eran independientes. Este impacto se ve afectado por el fenómeno de la inversión de roles, cuando el papel del cuidador que se asigna al hecho de padre o madre deja paso al papel de persona que necesita ser cuidada y viceversa, el papel del hijo como alguien que es cuidado es sustituido por un rol de cuidador.

Por otro lado, los hijos les resulta muy difícil aceptar el rol de cuidador de sus padres; ya que normalmente implica algo imprevisto que puede impedirles realizar algunas de las actividades que pensaban llevar a cabo en un futuro inmediato.

Diferentes situaciones pueden presentarse:

- La hija soltera, consentida, con menos carga familiar, sin trabajo, la que vive más cerca y la única mujer entre los hermanos, generalmente suele ser la persona sobre la que recae la responsabilidad del cuidado de sus padres.

- Ante la necesidad de propiciar cuidados al familiar mayor, a medida que va requiriendo de ayuda; va perfilándose un cuidador principal que generalmente suele responder a las circunstancias de cada familiar, sin que haya sido elegido por acuerdo explícito entre las personas que integran el grupo familiar.

- Generalmente cuando el familiar asume el cuidado del adulto mayor, en muchas ocasiones le resulta una situación que demanda un incremento de cuidados.

- En su mayoría los cuidadores que son hijos no trabajan, ni pueden pensar en buscar un trabajo. Otros se ven obligados a reducir su jornada laboral. En situaciones de casos extremos, tienen que abandonar el trabajo por el hecho de ser cuidadores.

- Los hijos (as) de los cuidadores deben participar en la atención de las necesidades de su familiar (conyugue e hijos), así como a las propias. Tomar decisiones de dónde, cuándo, cómo invertir sus esfuerzos y energías es difícil para la persona cuidadora, sobre todo cuando las demandas de ayuda de las personas que cuidan (hijos, padres, conyugues, entre otros), es elevada.

Lishay Annely Vargas Roque

2. Causas que conducen al cuidado del adulto mayor con discapacidad

La mayoría de las personas que cuidan a sus familiares están de acuerdo que se trata de un deber moral que no se debe evitar y que existe una responsabilidad social y familiar, unas normas sociales, que deben ser respetadas. Sin embargo, no es ésta la única razón que puede conducir a las personas a cuidar sus familiares. Los cuidadores según Izal, Montorio y Losada (2000), existen otras razones para prestar cuidados:

- Motivación Altruista: El cuidador se pone en el lugar del adulto mayor con discapacidad y siente sus necesidades.
- Reciprocidad: Por cuidados que ha ofrecido al adulto mayor con discapacidad, por agradecimiento recibe cuidados de las personas, de las cuales ayudó anteriormente.
- Sentimientos de culpa del pasado: Se plantea cuando los cuidadores asumen el cuidado del adulto mayor con discapacidad como una forma de redimirse, superar sentimientos de culpa creados por situaciones del pasado. *“En el pasado no me porté lo suficientemente bien con mi madre, ahora debo hacer todo lo posible por ella”*. (Izal, Montorio y Losada, 2000, p.8).
- Evitar censura: De todos los que rodean al cuidador como familiar, amigo y conocido, entre otros; en la situación de que no se diera cuidados al familiar en la casa.
- Aprobación social: Se presentan cuidados a la persona con discapacidad para obtener la aprobación y no la reprobación de los familiares, amigos, conocidos y de la sociedad en general.

Las situaciones anteriormente planteadas son razones para dar cuidados a un familiar. Parece lógico suponer que el mayor “peso” de una u otra razón influirá en la calidad, cantidad y tipo de ayuda que se proporcionará, así como en el grado de satisfacción con la experiencia de cuidado obtenido por la persona cuidadora.

Lishay Annely Vargas Roque

Parentesco entre el cuidador y la persona cuidada: Es un importante factor que influye en gran medida en la experiencia de cuidado; ya que está muy influenciada por el tipo de relación que mantenía el cuidador y la persona cuidada antes de que esta última necesitara de ayuda para continuar respondiendo a las demandas de las actividades diarias.

Los cuidadores que antes de la dependencia mantenían una relación más cerca e íntima con la persona cuidada, conocían mejor y mantenían con el adulto mayor una buena relación basada en el afecto, son las que suelen prestar con más frecuencia una motivación en los cuidados de su familiar. Es frecuente encontrar en este grupo a familiares más cercanos, porque sienten sus necesidades, anhelos e intereses y quieren ayudarles a elevar su bienestar y sentirse mejor.

Por otro lado, cuando se ha mantenido una mala relación entre los cuidadores y el adulto mayor o estos han sido poco cercanos y de menor familiaridad, los cuidadores muestran con menos frecuencia motivaciones de tipo altruista, siendo las motivaciones predominantes el sentido de obligación familiar, la evitación de la censura y la aprobación social.

En este sentido la experiencia de cuidado no es siempre igual, sino que varía con el tiempo, influenciada por características tanto de la persona cuidadora como de la cuidada. Esta varía en función de la causa y el grado de dependencia que presente el familiar mayor. La cantidad y el tipo de ayuda variarán dependiendo del grado de dependencia de la persona mayor; ya que no es lo mismo dedicar un poco de tiempo de cada día acompañar a la persona de edad a llevar recados porque no puede caminar bien, que estar todo el día proporcionándole cuidados casi constantes a que necesita de ayuda en todo momento. Además, cuanto mayor sea el grado de discapacidad de la persona, mayor será la cantidad de tiempo y de esfuerzo que tendrá que dedicar el cuidador a la tarea de cuidar a su familiar.

Por otro lado, la situación de cuidado varía en función de la causa que haya determinado la dependencia; ya que no es la misma experiencia la de una persona que

Lishay Annely Vargas Roque

cuida a su madre por problemas de inmovilidad, debido a un accidente cerebro-vascular (ACV) o a una trombosis, a la que cuida a su padre con la patología de Alzheimer.

Consecuencias del Ejercicio de Cuidado sobre el Cuidador y la Familia

La atención que requieren los adultos mayores dependiente, afecta la vida del familiar de muchas maneras. El cuidado de los adultos mayores con discapacidad ha sido identificado como uno de los eventos más estresantes que se dan en el ciclo familiar, para el que se ha identificado diferentes y adversas consecuencias, más si el cuidado de los adultos mayores no es por lo general, una actividad que termina en un corto espacio de tiempo. Las consecuencias comúnmente más identificadas se producen a diversos niveles: Emocional, en las relaciones, en lo económico, de reducción del tiempo libre y a nivel laboral. El hecho de que el cuidador pueda perdurar en el tiempo, presenta a lo largo del proceso de cuidado, nuevos cambios en la familia. Incluso el hecho de la institucionalización del familiar después de años de cuidado o la muerte del mismo, no conduce en muchos casos al tan mencionado estereotipo de un momento de “relajación” y descanso de la familia, sino que puede hacer que surjan nuevos procesos estresantes.

Las múltiples investigaciones existentes revelan que ante intentos reduccionistas de entender el cuidado de los adultos mayores dependientes como un proceso similar, en una gran mayoría de casos, es necesario destacar la complejidad y la diversidad del mismo. No existe un único patrón de adaptación y afrontamiento ante las diversas situaciones de cuidado, sino que se da una variación individual en cada una de las fases y momentos del mismo. Las diversas familias y cuidadores difieren en el tipo de deseo o situación que les lleva a cuidar a una persona dependiente, en sus habilidades para el cuidado, en el tipo de sentimientos que les lleve a realizar el rol de cuidadores:

1.- Relaciones familiares

Uno de los cambios que manifiestan los cuidadores tiene que ver con las relaciones familiares. Debido a que pueden aparecer conflictos familiares por el desacuerdo entre

Lishay Annely Vargas Roque

la persona y otros miembros de la familia, relacionados con el comportamiento, decisiones y actitudes de unos u otros hacia el adulto mayor o la forma en que se proporciona la atención y cuidados del mismo. Muchas veces el malestar del cuidador, con los miembros de la familia es debido a los sentimientos de incomprensión del resto de la familia no es capaz de apreciar el esfuerzo que realiza.

Por otro lado, encontramos el cambio de la inversión de roles, ya que, la hija pasa a ser cuidadora de su madre, variando así la dirección en la que se produce el cuidado habitual de padres e hijos. Este cambio de inversión de funciones requiere una nueva mentalidad respecto al tipo de relación que existía anteriormente entre padres e hijos, la cual exige al cuidador, en definitiva, un esfuerzo de adaptación. Fundamentalmente, intenso es el cambio en la relación entre quién cuida y la persona cuidada, especialmente ésta última con demencia en una fase media o avanzada.

Se acostumbra que el adulto mayor con discapacidad se vaya a vivir con la persona cuidadora y su familiar. Estos cambios ocasionan conflictos, puesto que el resto del grupo familiar, que se va afectando por la nueva situación, generalmente no lo desean. La atención y cuidados de un adulto mayor con discapacidad implican para los cuidadores muchas tareas, tiempo y dedicación para ellos.

Los conflictos que frecuentemente se presentan en las familias como consecuencia del cuidado según experiencias reales de los cuidadores son las siguientes:

- La decisión de que va a pasar con el adulto mayor que necesita cuidados.
- Tomar la decisión de quién será la persona responsable, principal del cuidado del adulto mayor con discapacidad.
- El cuidador que asume el cuidado del adulto mayor percibe que el resto del grupo familiar valora suficientemente su esfuerzo.
- La pareja de la persona que ha asumido la responsabilidad de cuidar o sus hijos se encuentran a disgusto con el hecho de que el adulto mayor viva en la misma casa, originando frecuentemente dificultades en la relación de pareja.

Lishay Annely Vargas Roque

2. El trabajo y la situación económica

Es conflictivo para los cuidadores el hecho de mantener un trabajo a la vez que se realizan las actividades u tareas de cuidado. En algunas ocasiones la persona cuidadora tiene la sensación de abandonar al adulto mayor para ir al trabajo y en otros casos estar incumpliendo con el trabajo.

3. Tiempo Libre

Los cuidados requeridos por un adulto mayor con discapacidad exige mucho tiempo y dedicación, gran parte de ese tiempo libre que se tenía anteriormente para el ocio, los amigos, entre otros, hay que dedicarlo a los cuidados de la persona de edad. En este sentido, es común que la persona cuidadora perciba que no tiene tiempo para su ocio; incluso es posible que no dedique ese tiempo a sí mismo, esta abandona sus responsabilidades. Por lo tanto, la reduce de actividades en general y sobre todo, de las actividades sociales es muy frecuente y está muy relacionada con sentimientos de tristeza y aislamiento.

4. Salud

En relación a los cambios en la salud se presenta frecuentemente en las personas cuidadoras el cansancio físico y la sensación de que su salud ha empeorado desde que cuidan a su familiar. Sin embargo, no es una sensación, sino que cuando se comparan a los que cuidan, con personas sin esa responsabilidad, los cuidadores tienen una peor salud. En otros estudios se encuentra también las personas que cuidan visitan más al médico y tardan más en recuperarse de las enfermedades.

5. Estado de Ánimo

Muchos cuidadores experimentan en el cuidado de otra persona sentimientos positivos, por el sólo hecho de que la persona a la que cuida y a la que se quiere se encuentre bien, puede hacerle experimentar esos sentimientos. La persona a la que se quiere se encuentre bien, puede hacerle experimentar esos sentimientos. La persona a la que se

Lishay Annely Vargas Roque

cuida puede mostrarle su agradecimiento y le hace sentir bien, pero hay quienes creen que ofrecer estos cuidados es una obligación moral y cumplir con eso le hace sentirse satisfecho. Sin embargo, existen consecuencias sobre el estado de ánimo; la experiencia de cuidar día a día a un adulto mayor con discapacidad, frecuentemente puede ocasionar problemas psicológicos. A continuación se plantean algunos de ellos:

-Elevados sentimientos depresivos (tristeza, desesperación y desesperanza), en familiares cuidadores. Esto puede ser ocasionado por muchas causas, como las situaciones de declive que perciben del familiar y a la reducción de su tiempo libre.

-Las personas cuidadoras experimentan con frecuencia sentimientos de enfado e irritabilidad, cuando perciben su situación como injusta o poco reconocida.

-Sentimientos de preocupación, ansiedad por la situación que pasan; así como también, por la salud de su familiar, la propia salud, por conflictos familiares asociados y por la falta de tiempo libre.

-Los sentimientos de culpa pueden experimentarse por diversas razones:

1. Haberse enojado con la persona a la que se cuida.
2. Pensar que no hace todo lo que se puede.
3. Desear que el familiar muera (para que deje de sufrir o para liberarse el cuidador de la situación).
4. Descuido de otras responsabilidades.

Estresores en el Cuidado del Adulto Mayor con Discapacidad

Los estresores son los efectos producidos por las tareas y demandas que generan en el cuidado, ocasionadas tanto por la persona que cuida, como las producidas por el mismo cuidado (AVD en las que existe dependencia, hacer frente a problemas de conducta). Estos se refieren básicamente, a los resultados o consecuencias generadas en el cuidador por la experiencia del cuidado (consecuencias a nivel de salud física y/o emocional). Existen componentes esenciales que regulan los efectos de los estresores presentes a la hora de ejecutar el cuidado, éstos son denominados variables moduladoras que incluyen el apoyo social y el afrontamiento. Los estresores pueden

Lishay Annely Vargas Roque

surgir en diferentes situaciones de cuidado y repetirse, así como hacerse crónicas; favoreciendo incluso la presencia de ciertos estresores, la aparición de otros y su proliferación.

Los estresores se clasifican en los siguientes:

a.- Estresores primarios: Son el conjunto de eventos y acciones directas que el cuidador ofrece, en este caso el adulto mayor con discapacidad, con el propósito de proveerle de los cuidados en las actividades diarias, así como problemas de carácter conductual y/o emocional de la persona que recibe los cuidados. Dentro de los estresores primarios, se diferencian dimensiones objetivas y subjetivas. Las objetivas, representadas por las actividades diarias, realizadas por el cuidador durante el cuidado (bañarlo, vestirlo, ayuda para comer, vestirse, peinarse, llevarlo al médico, responder a conductas de agitación o depresivas, entre otras). Las dimensiones subjetivas, se refieren al impacto inmediato producido en el cuidador como respuesta de los estresores generados durante el cuidado (sensación de sobre-esfuerzo o sobrecarga del cuidador), es decir, la forma como se siente el cuidador con el cuidado que dispensa a su adulto mayor. Este tipo de estresores pueden ser determinados a través de la escala de Valoración de Zarit y Zarit

.

b. Estresores secundarios: Son los cambios producidos en la vida de los cuidadores como consecuencia de los esfuerzos que el cuidado ofrecido a un adulto mayor con discapacidad trae consigo. En muchas ocasiones el cuidador se siente atrapado en su rol de cuidador, viéndose afectado en muchas áreas de su vida, ocasionadas por la aparición de estos estresores, y a su vez aparecen otros que generan nuevas situaciones estresantes. Los estresores secundarios deben entenderse entonces, como las consecuencias generadas por el cuidado en la vida del cuidador. Entre ellos se pueden mencionar: Los conflictos familiares, problemas laborales, disminución del tiempo libre y de las actividades sociales.

En cuanto a las variables moduladoras del cuidado, el proporcionar cuidado no afecta por igual a todos los cuidados, ya que existe una variabilidad en las consecuencias que

Lishay Annely Vargas Roque

los estresores provocan en ellos. En la intervención de las variables moduladoras son objeto de especial atención, ya que una gran parte de las intervenciones se dirige tanto a aumentar el apoyo que el cuidador recibe de otras personas y de las instituciones como a promocionar en él nuevas estrategias de afrontamiento, que puedan poner a prueba para aumentar su eficacia ante las situaciones difíciles de cuidado.

a) Apoyo social: Es la variable moduladora más importante para proveer ayuda a los familiares cuidadores, al momento de enfrentarse a las demandas del cuidado. En este sentido el apoyo social, se define en dos dimensiones primarias, cuantitativas frente a la cualitativa e instrumental frente a la emocional. (Yanguas, Leturia y Leturia, 2001). La primera hace referencia a la extensión o cantidad de apoyo que dispone el cuidador, por ejemplo: Número de personas, frecuencia de contactos y la adecuación de las interacciones sociales.

b) Estrategias de Afrontamiento: Los cuidadores tienen un papel importante en la construcción de su propia situación de cuidado, mediante la identificación de las amenazas y dificultades que pueden debilitar su bienestar y plantear soluciones a los desafíos cotidianos u ocasionales a los que se enfrentan; de esta manera el afrontamiento representa las respuestas que los cuidadores emplean ante la aparición de los estresores con el objeto de disminuir sus consecuencias negativas.

Existe una variedad de estrategias de afrontamiento y unas de las más frecuentes y utilizadas son las de Lazarus y Folkman (citado en Yanguas, Leturia y Leturia, 2000), las cuales son las siguientes:

- El afrontamiento centrado en el problema: Se utiliza cuando el cuidador hace intentos de controlar su situación vital mediante la búsqueda de información, solucionando problemas, tomando decisiones y/o realizando alguna acción directa.
- El afrontamiento centrado en la emoción: Es aquella que se utiliza para controlar ésta y minimizar las emociones negativas resultantes de estrés. Entre la variedad de estrategias para disminuir el impacto emocional tenemos: Evitación,

Lishay Annely Vargas Roque

minimización, distanciamiento, atención selectiva, comparaciones positivas, extracción de valores positivos, regulación afectiva, descarga emocional y aceptación resignada o reevaluación para modificar la forma de vivir la situación sin cambiarla objetivamente.

Derechos de los cuidadores de adultos mayores con discapacidad

Los cuidadores dedican todo el tiempo y esfuerzo al cuidado del adulto mayor con discapacidad, como resultado de esta responsabilidad, se olvidan de sí mismo. Es por ello, que los cuidadores deben conocer y dar a conocer sus derechos a sus familiares para que se preparen a compartir el trabajo de cuidado del adulto mayor; y de esta manera evitar la carga en una sola persona. A continuación se plantean los derechos siguientes:

- Dedicarse tiempo a sí mismo, desarrollando actividades (recreativas, relajación ejercicio físico y compartir), evitando sentimientos de culpa, miedo y sin autocrítica.
- Evitar experimentar sentimientos negativos (tristeza, rabia o enfado por ver enfermo o estar perdiendo a su ser querido.
- Resolver por sí mismo aquello de lo que sean capaces, preguntar y pedir ayuda a otras personas para resolver aquello que no comprenden, reconociendo los límites de su propia resistencia y fuerza.
- Buscar soluciones que se ajusten razonablemente a sus necesidades y a las de sus seres queridos.
- Ser tratados con respeto por aquellos a quienes solicitan consejo y ayuda.
- Cometer errores y ser disculpados por los mismos.
- Ser reconocidos como miembros valiosos y fundamentales de su familia incluso cuando sus puntos de vista sean distintos.
- Quererse a sí mismo y admitir que hacen lo humanamente posible.
- Recibir consideración, afecto, perdón y aceptación por lo que hacen por la persona querida a quien cuidan.
- Aprender y disponer del tiempo necesario.

Lishay Annely Vargas Roque

-Admitir y expresar sentimientos, tanto positivos como negativos.

- Decir “no” ante demandas excesivas, incorporadas o poco realistas.
- Seguir desarrollando su propia vida y disfrutando de ella.
- Liberarse de sentimientos y pensamientos negativos, destructivos e infundidos, aprendiendo a manejarlos y controlarlos.
- Rechazar cualquier intento que haga la persona cuidada para manipularla haciéndola sentir culpable o deprimidos.
- Estar orgullosos por la labor que desempeñan y aplaudir el coraje que tienen que reunir muchas veces para satisfacer las necesidades de la persona mayor a la que cuidan.
- Gestionar recursos para optimizar la atención de los adultos mayores con discapacidad.

Modelos de intervención en cuidadores de adultos mayores con discapacidad

Permiten la identificación de múltiples y diversas demandas que deben afrontar las personas que cuidan a adultos mayores con discapacidad. Estas demandas están en relación tanto con las necesidades de estas personas, como con los cambios y efectos que el cuidado ocasiona en la vida del cuidador. Consecuentemente, desde una perspectiva intervenida, los cuidadores necesitan poner en práctica diferentes alternativas de solución para resolver situaciones relativas al cuidado cotidiano de la persona con discapacidad.

Las intervenciones pueden clasificarse teniendo en cuenta sus objetivos y contenidos en los siguientes:

a.- Grupos de Apoyo

Por medio de esta modalidad los cuidadores comparten las consecuencias que le ocasiona el cuidado del adulto mayor, enfocando la atención en el impacto emocional. Mediante reuniones de grupo el cuidador tiene la oportunidad de intercambiar experiencias y sentimientos entre familiares que afrontan problemas similares.

Lishay Annely Vargas Roque

Generalmente, están promovidos y organizados por asociaciones de familiares afectados por una enfermedad crónica (Alzheimer).

El contenido de las sesiones, suele establecerse en relación con las necesidades formuladas por los cuidadores participantes: Se intercambia información acerca de los recursos que utilizan los cuidadores, se tratan experiencias en cuanto al cuidado y se promueve la expresión de sentimientos de los participantes. Estas personas son libres de participar activamente o de mantener una actitud más receptiva, expresando, en la medida que lo deseen, información relativa a su situación o a sus propios sentimientos. El número de participantes es muy variable, así como la frecuencia de las reuniones y del responsable de la misma.

Los estudios relativos a la valoración de esta modalidad de intervención, refieren que los participantes manifiestan satisfacción, cambios en su bienestar psicológico, los cuidadores reciben a estos grupos como útiles a medida que intercambian información y apoyo; así como también ponen en práctica nuevas estrategias relacionadas con el cuidado, cuando las conocen por otras personas que tienen problemas similares. Manifiestan que les ha ayudado a reducir sentimientos negativos asociados al cuidado, y a atender sus propias necesidades personales.

Por otro lado, es importante señalar que el apoyo emocional proporcionado por este tipo de intervención es para que los cuidadores se identifiquen con otras personas afectadas por sus problemas, sintiéndose comprendidos y reconocidos.

b.- Programa Psico-educativo

Este tipo de intervención le permite a los grupos formativos, además de proporcionar a los cuidadores oportunidades de intercambio, de apoyo emocional, proveerles de la información y las habilidades instrumentales que les capaciten para afrontar eficazmente las situaciones asociadas al cuidado.

Mediante la inclusión de estrategias de intervención y procedimientos de valores adecuados a objetivos específicamente que responden a necesidades concretas, tales como habilidades para manejar sentimientos negativos de los cuidadores,

Lishay Annely Vargas Roque

procedimientos para incrementar la autonomía del adulto mayor, desde esta perspectiva, la aplicación del enfoque conductual a los programas de intervención en cuidadores ha resultado ser una vía útil de intervención psico-educativa.

En la mayoría de los programas conductuales se caracteriza por desarrollarse en reuniones de grupo con una duración limitadas (entre 8 a 12 sesiones). Generalmente se dirigen a un pequeño grupo de cuidadores a los que se les facilita el conocimiento y la práctica de habilidades. Así en las diferentes sesiones del programa se justifica teóricamente tales habilidades, complementando las exposiciones que sobre ellas realiza el terapeuta con el análisis de situaciones cotidianas y la discusión de grupo sobre su aplicación en la vida real.

Por otro lado, proporcionan oportunidades para practicar las habilidades tanto en las sesiones, mediante ensayo de conducta, como fuera de ellas, a través de la asignación de actividades para el hogar, con el fin de que los participantes practiquen las habilidades tratadas en las sesiones.

Este programa no sólo proporciona a los cuidadores información y oportunidades para compartir sentimientos y experiencias comunes, sino que también tratan de desarrollar destrezas para mejorar sus habilidades de enfrentamiento a situaciones difíciles asociadas al cuidado.

c.- Programas de Intervención Clínica: Está basados en actuaciones dirigidas a la eliminación de sintomatologías depresivas de los cuidadores. Según Gallgher-Thompson y Steffen (citado en Izal y Montorio, 1999), encontraron efectos positivos de la terapia cognitivo-conceptual en personas cuidadoras deprimidas con más de tres años y medio prestando atención a adultos mayores.

Por otro lado, estos investigadores han demostrado que las estrategias de intervención que incrementan la percepción de auto-eficacia de los cuidadores en el manejo de problemas conductuales del adulto mayor tienen como efecto positivo una disminución del nivel de estrés que experimentan.

Lishay Annely Vargas Roque

d.- Programas de Intervención Familiar

Los cuidados son proporcionados generalmente, por un único familiar llamado cuidador principal. Sin embargo, existen estudios que evidencian los beneficios que ofrece la ayuda de otros miembros del grupo familiar, para un adecuado cuidado del adulto mayor con discapacidad.

Esta intervención tiene como objetivo la implicación de otros posibles cuidadores, desarrollándose a través de reuniones familiares en las que se trata de llegar a acuerdos sobre la implicación de los miembros de la familia para la atención de las diferentes necesidades del adulto mayor.

Existen una serie de recomendaciones para garantizar la intervención a nivel familiar, las cuales son las siguientes:

- La reunión familiar se debe centrar en la ayuda que se puede proporcionar al cuidador principal y en cómo hacerlo.
- El profesional debe guiar a la familia hacia planes reales y evitar compromisos poco realistas.
- Animar a todos los miembros de la familia a proporcionar apoyo al cuidador, evitando comparaciones con los distintos familiares que participan en el cuidado.

e.- Programas Multimodales

Busca responder de manera integral las diversas necesidades que presentan los cuidadores, mediante el incremento del apoyo de las familias de otros cuidadores y del sistema de apoyo formal. Proporcionándoles a los cuidadores información que les permita afrontar problemas específicos en relación a los cuidados. A continuación esta intervención se realiza de la manera siguiente:

- Asesoramiento familiar: Se lleva a cabo en cuatro meses iniciales, dónde se realizan seis (6) sesiones con el cuidador y sus allegados. En la primera y última reunión participan sólo profesionales, el cuidador principal y en las restantes reuniones se proporciona información acerca de las características y consecuencias de la enfermedad para el cuidador y el adulto mayor. También se

Lishay Annely Vargas Roque

les enseña procedimientos para controlar los comportamientos difíciles de las personas afectadas a causa de la discapacidad, para reducir el estrés al que se ven sometidos los cuidadores, se promueve el intercambio de ayuda entre el cuidador y sus familiares cercanos. Así mismo se dan las estrategias para facilitar la comunicación entre ambas.

- Grupos de Apoyo: Una vez que finaliza el asesoramiento familiar, los cuidadores son derivados a reuniones de grupos semanales, supervisados por profesionales. En estos grupos se fomenta el intercambio de información y apoyo entre los cuidadores. La participación de los cuidadores no está limitada en el tiempo y pueden acudir siempre que lo deseen.
- Asesoramiento Informal: Los cuidadores pueden hacer consultas telefónicas a profesionales entre situaciones conflictivas derivadas del cuidado. Este servicio es permanentemente disponible, incluyendo cualquier momento de crisis. La utilidad de estas intervenciones es que incluyan componentes que se ofrezcan de modo sucesivo y continuo a lo largo del tiempo.

PERSPECTIVA CONCLUSIVA

En este sentido, es importante señalar que los gobiernos deben asumir la responsabilidad del equilibrio entre autocuidado, sistemas de soporte informales y cuidados profesionales, la Atención de Larga Duración debe contemplar un amplio abanico de servicios comunitarios, sociales y de salud. En este sentido es necesario, que los gobiernos desarrollen políticas, programas de atención y adiestramiento para los cuidadores formales e informales, de esta manera reducir al mínimo la vulnerabilidad tanto de los adultos mayores como de los cuidadores. Así mismo, impulsar el desarrollo de redes de servicios sociales y sanitarios que permitan el envejecimiento digno en el hogar, apoyando eficazmente a las familias cuidadoras y facilitar la incorporación de las mujeres a la vida laboral y social.

Existen muchas experiencias a través de políticas y programas de atención a los cuidadores en muchos países, pero es necesario conocer la verdadera realidad

Lishay Annely Vargas Roque

venezolana y sobre todo la falcioniana para aportar soluciones, mediante el diseño de políticas y programas para el apoyo al cuidador, a los adultos mayores y al grupo familiar.

REFERENCIAS CONSULTADAS

1. Arriola Manchola, E y Borjas Inza, I (1999) Protocolos de Atención en Residencias de Personas Mayores (Tomo I) Diputación Foral de Guipúzcoa: Editorial Digitalia.
2. Arriola Manchola, E y Borjas Inza, I (1999) Protocolos de Atención en Residencias de Personas Mayores (Tomo II) Diputación Foral de Guipúzcoa: Editorial Digitalia.
3. Díaz Veiga, P. (2001) Apoyo Informal y Cuidado de las Personas Mayores Dependientes. Revista Esp. Geriatr Gerontol, 39 (9), 150-154.
4. Dueñas, E. Martínez, M y Morales, B (2006) Síndrome del Cuidador de Adultos Mayores con Discapacitados y sus Implicaciones Psicosociales. Revista Colombia, Médica, Cali- Colombia (Revista en Línea), 37 (Suplemento 1). Disponible: <http://www.bioline.org.br/abstract?id=rc06034&lang0es> (Consultada: 2008, Julio 22).
5. Fernández, M; Montorio, I; Díaz, V (1999) Cuando las Personas Mayores Necesitan Ayuda: Guía para cuidadores y familiares. Vol I. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
6. Fernández, M; Montorio, I; Díaz, V (1999) Cuando las Personas Mayores Necesitan Ayuda: Guía para cuidadores y familiares. Vol II. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
7. Flores, Lozano J. (2000) El Síndrome del Cuidador. Revista la Medicina de Hoy 58(1345), 46-50.
8. García, Zaida y Vargas, Lishay (2008) Diseño de un Programa de Intervención Gerontológica para los Cuidadores de Adultos Mayores con Discapacidad del Sector San Nicolás. Coro, Estado Falcón.
9. García, A. J y Petit, R (2005) Diagnostico Gerontológico para el Cuidador Informal de Adulto Mayor Minusválido e Inválido de la Comunidad Pantano Abajo, Municipio Miranda: Propuesta de Intervención Coro, Estado Falcón.

Lishay Annely Vargas Roque

Trabajo Especial de Grado para Optar al Título de Técnico Superior Universitario en Gerontología. Universidad Nacional Experimental "Francisco de Miranda". Área de Ciencias de la Salud. Programa de Gerontología, Coro.

10. Ginsberg, M. J, Fernanda, M. y Mendoza Ferrás, A (2005) Carga Subjetiva Percibida por el Cuidador y su Relación con el Nivel de Deterioro de Pacientes con Demencia. Influencia de Edad, Estilo de Personalidad y Tipo de Cuidador. Revista de Sociedad Venezolana de Psiquiatría (Revista en Línea), 51(104). Disponible:
<http://www.informediconline.com/biblioteca/Revistas/psiquiatria/vol51n104/articulo1n104.pdf>.(Consulta: 2007, Octubre 15).
11. Gómez, N. y González. A (2007) Diagnostico Gerontológico en el Cuidado Informal al Adulto Mayor con Discapacidad: Una Propuesta de Intervención. Socopó, Municipio Antonio José de Sucre, Estado Barinas. Trabajo Especial de Grado para Optar al Título de Técnico Superior Universitario en Gerontología. Universidad Nacional Experimental "Francisco de Miranda". Área de Ciencias de la Salud. Programa de Gerontología, Coro.
12. Izal Fernández, M., Montorio, Cerrato, I y Losada Baltar, A (2001) Identificación de las Necesidades de los Cuidadores Familiares de Personas Mayores Dependientes Percibidas por los Profesionales de los Servicios Sociales y de la Salud. Rev. Intervención Psicosocial, 10 (1), 23-40.
13. Ledesma, R (1999, Junio 29). ¿Una Carga una Cruz?. La Mañana, p. 4.
14. Lozada Baltar, A., Montorio Cerrato, I. y Fernández, M (2000, Junio). Análisis Psicométrico del Cuestionario de Barreras Cognitivas para el Cuidado (CBCC): Datos Preliminares. Ponencia Presentada en el Siglo XXIV. Congreso Nacional de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología, Murcia.
15. Lozada Baltar, A., Montorio Cerrato, I. y Fernández, M (2000, Junio). Estudio Piloto sobre la Influencia del Sistema de Creencias sobre la Percepción de la Cantidad intensidad de Estrés en el Cuidador de Personas Mayores con Alzheimer. Presentada en el XXVI. Congreso Nacional de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología, Murcia.
16. Martín Díez, G (1999) Curso de Formación para Familias Cuidadoras de Personas Mayores Dependientes. Donosita. Editorial JOMISA.
17. Mejías, C. y Soto, Z. (2007) Programa de Intervención Gerontológica Orientado a Familiares y Cuidadores de Personas con Alzheimer, Coro, Estado Falcón. Trabajo Especial de Grado para Optar al Título de Técnico Superior Universitario

Lishay Annely Vargas Roque

en Gerontología. Universidad Nacional Experimental "Francisco de Miranda".
Área de Ciencias de la Salud. Programa de Gerontología, Coro.

18. Roca, Roger, M., Úbeda Bonet, I. y Fuentelsaz, Gallegos, C (2000). Impacto de Cuidar en la Salud de los Cuidados Familiares. Rev. Enfermería Clínica. 26 (4), 53-67.
19. Rodríguez, A (2002) Sobrecarga Física en Familiares Cuidadores de Enfermos de Alzheimer: Causas, Problemas y Soluciones (Documento en Línea): [http://www.psicologiaonline.com/colaboradores/delalamo/alzheimer.shtml\(consulta:2007](http://www.psicologiaonline.com/colaboradores/delalamo/alzheimer.shtml(consulta:2007), Noviembre 12).

©2017 por los autores. Este artículo es de acceso abierto y distribuido según los términos y condiciones de la licencia Creative Commons Attribution (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).