

El cuidado de los ancianos en el entorno familiar. Valoración de diversos recursos de apoyo mediante grupos de discusión

María Aymerich-Andreu, Ferran Casas-Aznar, Montserrat Planes-Pedra y María Eugenia Gras-Pérez

Institut de Recerca en Qualitat de Vida. Girona. España.

RESUMEN

Introducción: en el presente artículo, colectivos vinculados a familias cuidadoras de mayores exponen la valoración que les merecen diversos recursos sociales y sanitarios de apoyo, al tiempo que apuntan propuestas para su mejora.

Material y Métodos: se configuran 4 grupos de discusión formados por profesionales del ámbito de la salud expertos en geriatría, profesionales de los servicios sociales, representantes-usuarios de asociaciones de mayores y personas cuidadoras.

Resultados: los participantes aprecian especialmente el servicio de ayuda a domicilio, los programas de atención domiciliaria con equipos de soporte, las unidades funcionales interdisciplinarias sociosanitarias, los centros de acogimiento diurno y el programa de descanso familiar, si bien proponen cambios en todos ellos; también solicitan mejoras concretas referidas a la necesidad de ayuda material, económica o emocional para hacer frente a la tarea cuidadora; finalmente reclaman en distinto grado formación, coordinación institucional y divulgación de la información sobre recursos y ayudas disponibles.

Conclusiones: respecto al grado de adecuación de los recursos sociales y sanitarios disponibles para hacer frente al cuidado de mayores en el entorno familiar, se aprecia la necesidad de introducir algunos cambios al respecto. De las propuestas de los participantes, muchas resultan razonablemente útiles y aplicables; otras, en cambio, suponen un punto de partida para el debate y la reflexión. En cualquier caso, sólo conociendo y considerando cuáles son las limitaciones percibidas por parte de las familias cuidadoras y de quienes conocen su situación, se puede iniciar e instaurar cambios adecuados a sus necesidades.

Palabras clave

Familias cuidadoras. Ancianos. Recursos. Servicios de apoyo.

Care of the elderly in the family context. Resource assessment by discussion groups

ABSTRACT

Introduction: in the present study several collectives with knowledge of the reality of family care of the elderly assessed several social

and healthcare resources and suggested several possibilities for improvement.

Method: four discussion groups were used as a data collection technique. The groups were composed of caregivers, representatives-users of associations for the elderly, experts in geriatrics, and social services professionals.

Results: the various discussion groups positively evaluated the Home Help Service, the Support Teams of the Home Service Programs, Interdisciplinary Community Health Workers Units, Daytime Care Centres, and the Family Rest Programme but suggested some changes to all of them. The discussion groups also indicated the need to improve the material, economic and emotional assistance given to caregivers and asked for training, institutional coordination, and dissemination of information about available resources and assistance.

Conclusions: some changes are required to improve the current social and health resources available to families caring for the elderly within the family unit. Among the suggestions for improvement proposed by the participants, many are useful and could easily be applied, whereas others provide an interesting starting point for debate and reflection. Knowledge and understanding of the situation of caregiving families, based on their own experiences and those of the people who know them, is in itself sufficient to initiate and implement changes to provide resources appropriate to their needs.

Key words

Caregiving families. The elderly. Resources. Support Services.

INTRODUCCIÓN

En la actualidad, y desde épocas inmemorables, la familia asume el cuidado de sus ancianos. Pero en las últimas décadas, nuestra sociedad ha cambiado rápidamente y, con ella, también la estructura familiar, que se halla sujeta a múltiples presiones que modifican y condicionan seriamente su potencialidad como cuidadora exclusiva.

Pensemos en la desaparición de las familias extensas, en las que el rol de cuidador/a podía ser fácilmente compartido por varios miembros del grupo familiar, y en el incremento de las familias monoparentales, donde la carga resulta adjudicada a un cuidador principal, habitualmente la hija o la esposa¹. La estructura socioeconómica también ha cambiado radicalmente y, con ella, la incorpora-

Correspondencia: M. Aymerich-Andreu.
Institut de Recerca en Qualitat de Vida.
De La Creu, 2, baixos. 17071 Girona. España.
Correo electrónico: maria.aymerich@udg.es

ción de la mujer al mundo laboral, ya sea por realización personal o por necesidad. Por otra parte, el aumento de la esperanza de vida de los mayores ha conllevado el aumento del número de años vividos en situación de dependencia, durante los cuales se precisa ser atendido¹⁻². Estas condiciones, entre otras, dibujan un panorama bastante distinto del modelo de familia cuidadora que prevalecía años atrás y configuran una realidad en la que la labor asistencial se ve seriamente dificultada y de la que se derivan múltiples consecuencias tanto para el cuidador principal como para sus allegados, según ponen de manifiesto diversos estudios recientes³⁻⁷.

Para compensar esta situación, de la que existe una progresiva aunque aún insuficiente conciencia social, existen en la actualidad recursos de apoyo^{8,9} destinados a facilitar la complicada tarea de las familias con ancianos a su cargo. Pero ¿hasta qué punto éstos les resultan realmente útiles?

El presente estudio pretende contribuir a un mayor conocimiento de cuáles son los problemas, así como las propuestas de mejora que sugieren los colectivos conocedores de las dificultades a las que se enfrentan las familias cuidadoras con respecto al uso de los recursos existentes para atender a las personas mayores en el entorno familiar y sobrellevar la carga que en muchos casos ello representa.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se ha optado por la técnica de grupos de discusión, que considera pertinente analizar no sólo las vivencias del colectivo de cuidadores familiares, sino también las aportaciones de grupos de profesionales que están en relación con las personas ancianas y su entorno. En este sentido, consideramos que el abordaje de una misma realidad desde la perspectiva de distintos agentes sociales implicados resulta especialmente interesante.

Siguiendo las recomendaciones para este tipo de investigaciones cualitativas en relación con las dimensiones del grupo¹⁰ y conjugándolas con los objetivos propuestos en este estudio, se han establecido 4 grupos de discusión, de 8 participantes cada uno, configurados por los siguientes perfiles:

1. Profesionales del ámbito de la salud expertos en geriatría (3 geriatras, 3 enfermeras y 2 fisioterapeutas).
2. Profesionales del ámbito de los servicios sociales, conocedores de la situación de las personas mayores del municipio (4 trabajadores familiares y 4 asistentes sociales).
3. Representantes de asociaciones de personas mayores y de usuarios de servicios para éstas (8 personas que cumplieran ambas condiciones).

4. Cuidadoras informales de personas mayores (3 familiares y 2 voluntarios) y cuidadoras domiciliarias profesionales (3).

Se escogió a los participantes de los grupos de discusión formado por profesionales del ámbito sanitario, así como el grupo compuesto por profesionales de los servicios sociales, del universo de los facultativos laboralmente activos en la ciudad de Girona, y se estableció el criterio de máxima heterogeneidad para su selección así como la voluntariedad de participación. El grupo de usuarios de asociaciones para gente mayor y sus representantes se configuró a partir de los mayores que escogieron las propias asociaciones una vez conocidos los objetivos que planteábamos en el presente estudio. Finalmente, el grupo de cuidadores se configuró según el criterio de oportunidad facilitado por los profesionales del ámbito social y sanitario que estaban en contacto con cuidadores de ancianos, a los que informaron e invitaron a participar.

Se grabó las 4 sesiones realizadas con los grupos de discusión y posteriormente se las transcribió y sometió a un proceso de análisis de contenido. Los resultados obtenidos se presentan en las páginas que siguen.

RESULTADOS

Las aportaciones de los participantes se estructuran en 4 apartados: valoración y propuestas de mejora referidas a los servicios, ayudas económicas y materiales, y ayudas de apoyo emocional dirigidas al cuidador; estas 3 categorías se complementan con una cuarta que las engloba, referente a la necesidad percibida de formación, información y coordinación institucional.

Valoración y propuestas de mejora referidas a los servicios

1. *Centros de acogimiento diurno.* Existe una amplia coincidencia en señalar a los centros de día como un recurso de *valiosa ayuda* para apoyar a la familia que acoge y cuida a un anciano. De todas formas, el colectivo de cuidadores y los propios mayores alertan de las posibles consecuencias negativas que ocasiona a los asistentes a estos centros la presencia o convivencia con personas dementes o muy dependientes. Si bien alguna intervención apuntaba que ello invitaba a la solidaridad y la tolerancia, la mayoría coincidió en señalar que los centros de día mixtos (acogen usuarios con distintos niveles de capacidad/incapacidad funcional y cognitiva) causan diversos efectos negativos. Entre ellos, podemos mencionar: disuadir a los ancianos más preservados, o generarles una actitud de rechazo, ante la posibilidad de una asistencia regular al centro, y generar un efecto deprimente o de insatisfacción entre los asistentes al constatar la realidad de los mayores más deteriorados. Algunos comentarios al respecto fueron:

– Cuidador domiciliario: «Los mayores no quieren ir. Los mezclan [ancianos con demencia o muy dependientes con otros más preservados]. Sí, allí pueden comer, charlar, ver la tele [...], pero no se sienten a gusto cuando ven a los otros».

– Cuidador informal: «Lo que pasa es que la gente mayor, al ver a una persona así se deprime [...]. Yo entré allí y vi unos casos que... bueno. Me puse a llorar. A otras personas quizá no les afecte, pero a muchas aquello seguro que les deprime».

– Cuidador informal: «Mi madre se pasa el día deambulando de aquí para allá, cantando. Hay algunas señoras que están muy bien, muy lúcidas. Hacen su grupito. A mi madre no le dicen nada. Son solidarias [...]. Los que no son solidarios ya no van».

Otros comentarios referidos por los participantes estaban dirigidos a proponer *medidas de mejora*. En este sentido, se apuntaba el hecho de promover centros de día por barrios, para suscitar así el sentimiento de pertenencia y evitar el desarraigo; facilitar a los familiares algún sistema de transporte de la persona mayor ya que, dada la reducida movilidad de los ancianos, el transporte en automóvil supone una barrera importante, así como ampliar y flexibilizar los horarios de apertura de los centros para hacerlos compatibles con las jornadas laborales de las familias.

– Persona mayor: «Un centro de día en cada barrio. Que la gente mayor pudiese encontrarse con sus vecinos, sus amigos, también con su entorno [...]. Creo que esto sería lo más apropiado».

– Cuidador informal: «¡Aprovechad el centro de día!, nos dicen. Pero ¿cómo los llevamos al centro de día? ¿Cómo lo coges a un enfermo de Alzheimer o a un anciano con problemas para caminar y lo llevas al centro de día?».

– Profesional del ámbito social: «Una plaza en el centro de día es relativamente fácil de lograr. Lo que resulta mucho más complicado es el transporte si la familia no puede responsabilizarse. Los horarios laborales de la gente y los del funcionamiento del centro de día. O tenemos la familia detrás o es un recurso inutilizable a pesar de ser un muy buen recurso».

– Cuidador informal: «Los centros de día poco te solucionan. Por la tarde no puedo salir a comprar. Las tiendas abren a las 5 y a las 6 yo ya tengo que haberla recogido. De poco sirven. Y los fines de semana, nada. Tendrían que hacer unos horarios más orientados a descargar las familias. Más flexibles».

2. *Servicio de atención a domicilio (SAD)*. Ha existido un amplio consenso respecto a este servicio. Todos los grupos han coincidido en afirmar que actualmente la atención domiciliaria resulta un servicio muy *necesario* aunque

insuficiente, tanto por el bajo número de profesionales dedicados a esta tarea como por los horarios y el tiempo en que se ofrece el servicio. En el ámbito público (municipal) denuncian que sólo cubre las situaciones de práctica marginalidad, mientras que en el ámbito privado, los costes económicos resultan muy elevados para las familias de nivel medio. También consideran interesante completar los SAD con servicios de podología, peluquería, visitas médicas, recetas a domicilio, etc., y denuncian que la situación insuficiente que presenta actualmente la atención domiciliaria desencadena la utilización de recursos residenciales que podrían haberse retardado disponiendo de un SAD más completo.

– Profesional del ámbito social: «Muchas veces recurre a las residencias, no porque sea el recurso idóneo, sino porque no están cubiertos otros recursos intermedios».

– Persona mayor: «Es necesario disponer de más servicios a domicilio».

– Profesional de la salud: «El servicio de ayuda a domicilio que ofrece el municipio no cubre las necesidades. Los baremos económicos que establece, dados los niveles de vida actuales, resultan desfasados».

– Profesional de la salud: «Actualmente, lo que está dando respuesta a los servicios a domicilio es la alternativa privada, con unos costes bastante elevados. A nivel público, no existe una cobertura suficiente».

3. *Atención sociosanitaria (PADES y UFISS)*. Resulta interesante el elevado y generalizado grado de satisfacción que ha suscitado la labor de los programas de atención domiciliaria con equipos de soporte (PADES)⁸ y las unidades funcionales interdisciplinarias sociosanitarias (UFISS)⁸. Los PADES han sido especialmente aplaudidos por los cuidadores y los profesionales del ámbito social. Las UFISS han sido referidas especialmente por profesionales de la salud que han remarcado una buena coordinación entre profesionales-familia, si bien también se han alzado voces ante las insuficientes divulgación y disponibilidad del servicio.

– Profesional del ámbito social: «Las familias están muy agradecidas con las visitas de los PADES».

– Cuidador domiciliario: «Sí, ha hecho muy buen servicio. Visitas diarias, curas [...], pero como todo, no abarca lo suficiente».

– Profesional de la salud: «Cuando la familia consigue llegar a un recurso de este tipo, ya está. Ya ha encontrado el hilo conductor para acceder a otros recursos. El problema es ¿cómo llegan las familias a este punto de partida? [...]. Hay mucha gente mayor que se queda “descolgada”. No puede ser que un recurso que en principio es universal sólo lo aprovechen unos pocos».

4. *Programa de descanso familiar*. La necesidad de descanso familiar sí que ha sido reclamada por varios grupos. Pero la existencia y la utilidad del programa sólo lo ha mencionado el grupo de profesionales de la salud, que propone hacerlo más extensivo en cuanto lo valora de gran utilidad para los familiares cuidadores.

– Profesional de la salud: «Lo que está funcionando muy bien para con los enfermos domiciliarios son los servicios de apoyo a las familias, el descanso familiar. El ingreso en una institución cerrada, temporal, de 15 días, 3 semanas, debido a una intervención del cuidador, o por enfermedad de éste... o simplemente para un descanso. Yo potenciaría esta modalidad. Da una respuesta muy buena a las necesidades de las familias, que saben que una vez o dos al año, desde el área básica se les tramitará este descanso familiar».

Demanda de ayudas materiales, económicas o laborales

Existe un elevado grado de consenso entre todos los grupos acerca de la necesidad de facilitar ayudas a las familias cuidadoras, ya fueran de tipo económico o material.

Entre las ayudas de tipo económico se mencionó las subvenciones parciales para acondicionar la vivienda, para adquirir audífonos, gafas, grúas o colchones de aire. También se refirió a las ayudas económicas dirigidas a los familiares que asumen el cuidado de la persona mayor. Para las familias en las que todos los miembros trabajan, se propuso la concesión de algún tipo de excedencia laboral. Algunas de las intervenciones al respecto fueron:

– Profesional del ámbito social: «El problema es que muchos no tienen dinero y no saben dónde tienen que pedirlo».

– Cuidador domiciliario: «Pues una subvención para acondicionar el lavabo, por ejemplo, sacar la bañera y poner una ducha».

– Profesional de la salud: «Tendría que haber unas becas para las familias que tienen un anciano dependiente en casa. Una ayuda».

También se ha planteado la necesidad de reajustar los criterios de concesión de ayudas, que se considera obsoletos. En este sentido, los profesionales del ámbito social y sanitario consideran que los criterios de baremación resultan arcaicos respecto de la realidad social actual, ya que cubren sólo situaciones prácticamente de marginalidad.

– Profesional del ámbito social: «Yo, los casos que he tenido, ¿tienen una nómina?, ¿aunque sea de la hija? Pues lo siento, ya no le corresponde. Y claro, ¡puff!».

– Profesional de la salud: «Actualmente, ¿cuál es la familia en la que no trabajan todos los miembros? ¿Alguien

puede permitirse el lujo de quedarse en casa? La estructura familiar ha cambiado y la económica también y los baremos que se mantienen creo que han quedado obsoletos».

Respecto a las ayudas de tipo material, los profesionales de la salud y los mismos cuidadores proponen la reutilización y el préstamo de material ortopédico (grúas, sillas de ruedas, caminadores), y crear para ello asociaciones que los coordinen.

– Profesional de la salud: «El reciclaje también es importante en este ámbito».

– Cuidador informal: «Una silla de ruedas, cuesta un dinerito comprarla. Y luego, ¿qué haces con ella cuando no la necesitas? ¡El dinero que has perdido!».

– Cuidador informal: «Que fueras a la parroquia y preguntaras “¿usted sabe quién me podría prestar una silla de ruedas?”, por ejemplo».

– Cuidador informal: «Yo busqué una cama para mi madre en Cáritas. Y cuando murió, la entregué y punto».

– Cuidador domiciliario: «Pues, que hubiera algo en la ciudad que moviera esto. Que la gente supiera que si ya no le hace falta, que lo pudiera llevar a algún sitio».

Ayudas emocionales al cuidador

En todos los grupos de discusión y en otros contextos, se coincide en subrayar la dureza de la tarea que realiza el cuidador familiar. Las distintas propuestas de mejora mencionadas anteriormente ya constituyen en sí mismas ayudas indirectas al respecto. Los propios servicios asistenciales contribuyen a equilibrar el desgaste emocional que pudiera ocasionar el cuidado del anciano. Las ayudas materiales o económicas suponen también contribuciones importantes, puesto que, al permitir la adquisición de los materiales necesarios para el cuidado del anciano, evitan el inicio de complicaciones adicionales.

Pero los participantes, principalmente los miembros del grupo de cuidadores y del personal del ámbito de los servicios sociales, han manifestado reiteradamente la necesidad de contribuir de forma *directa* al *apoyo emocional* del cuidador. En este sentido, se ha coincidido en la conveniencia de organizar grupos de autoayuda. Por otra parte, los cuidadores han planteado uno de los obstáculos más importantes a los que se enfrentan para recibir o participar en las medidas de apoyo ya existentes o en creación: la imposibilidad de asistir dadas las necesidades de atención permanente que implica el ejercicio de su propio rol. Así pues, tan importante como la creación de medidas de apoyo emocional dirigidas al cuidador resulta la implantación de facilidades para posibilitarle la asistencia.

– Profesional del ámbito social: «El apoyo al cuidador es importantísimo [...], darles un respiro. Un descanso».

– Cuidador informal: «Sí que hay [grupos de apoyo] para los familiares del [paciente con] Alzheimer, lo que no hay es ayuda para poder ir. Yo hace más de un año que no voy. Me avisan cada vez que hay una, pero a las horas que lo hacen... a ver, ¿quién le da la cena a mi madre?».

– Cuidador informal: «Cuando lo tienes enfermo así, no puedes decirle "mira, ahora me voy a una reunión. Quédate aquí quietecito... y no te muevas, ¿eh?". ¡Imposible!».

– Cuidador informal: «A las reuniones siempre van los mismos. Son tres o cuatro, no más. ¿Por qué? Pues porque son los que pueden ir [...] y los centros de día son para que los lleves dentro del horario laboral, no para que puedas ir a una reunión o al cine una noche».

Necesidad de formación, divulgación de la información y coordinación institucional

Principalmente los grupos de profesionales de la salud y del ámbito social han reclamado más formación para los cuidadores.

– Profesional de la salud: «Igual que hacemos cosas para los padres de niños escolarizados o para embarazadas, pues hacerlo para las familias de los ancianos [...]. Para que el familiar aprenda a cuidar [...]. Siempre que quiera que el anciano continúe en el domicilio, porque si lo que quiere es que utilice un servicio de residencia o centro de día o lo que sea, también debemos ofrecérselo».

– Profesional del ámbito social: «Nuestro equipo, hace unos meses, animamos a la gente mayor de la asociación de nuestro barrio a que organizara unas sesiones en las que distintos profesionales les hicieran unas charlas sobre salud, recursos disponibles [...]. Hubo mucha gente. Fue muy bien aceptado. Al final hubo un piscolabis. ¡Se quedaron más contentos!».

La necesidad de divulgación de la información ha generado un acuerdo unánime en todos los grupos de discusión. La falta de información referente a recursos, ayudas y asociaciones produce un sentimiento de impotencia a los propios profesionales sanitarios y del ámbito social que se perciben incapaces de orientar a las familias, puesto que ellos mismos desconocen qué pueden proponerles. El colectivo de mayores también solicita más difusión de los recursos y direcciones a las que acudir.

– Profesional del ámbito social: «Hay un importante desconocimiento de los recursos. Incluso entre nosotros mismos».

– Profesional de la salud: «Hace falta más información a nivel de las áreas básicas que están trabajando, por-

que a menudo no conoces bien los recursos disponibles en tu zona, porque no los has utilizado hasta el momento o porque se ha creado otros nuevos y no te has enterado».

– Persona mayor: «Las instituciones no tienen que esconder los servicios que ofrecen con la excusa de que si dan publicidad quedarán colapsados. La gente tiene que saberlo».

– Cuidador informal: «No hay una información que nos ayude. Que nos diga, para llegar hasta aquí hay este canal, pasad por aquí. No existe».

– Persona mayor: «Todo el mundo pide residencias y hospitales... claro, lo que conocen. La gente tendría que saber que hay más cosas porque, si no conocen otras alternativas, van a pedir las de siempre».

La necesidad de aumentar la coordinación institucional es sentida y manifestada por los grupos de profesionales del ámbito social y sanitario que reclaman mayor coordinación para aumentar su eficacia y atender mejor a sus usuarios.

– Profesional del ámbito social: «Parece que trabajamos en compartimentos estancos. Y aunque en este sentido hemos avanzado muchísimo, muchísimo, ¿eh?, la descoordinación aún sigue siendo una dificultad para hacer un trabajo bien hecho».

– Profesional de la salud: «Se ha hecho muchas cosas y de hecho existen muchas ofertas, pero cabe coordinarlas. Trabajamos de forma totalmente descoordinada desde atención social, primaria, rehabilitación... Y el anciano de aquí para allá sin que nadie lo dirija. En vez de aumentar la oferta, que ya hay mucha, cabría empezar coordinándola para que funcionase mejor. Coordinar recursos, profesionales, instituciones».

– Profesional de la salud: «Creo que sería conveniente centralizar todas las demandas de asistencia y la oferta de recursos en una única oficina».

DISCUSIÓN

El cuidado de los ancianos en el entorno familiar con los recursos actualmente disponibles se enfrenta a un conjunto de dificultades, algunas de las cuales se han hecho evidentes a partir de la presente investigación. En ella, hemos recogido la valoración y las propuestas de mejora que les merecen estos recursos a los profesionales de la salud y del ámbito social expertos en Geriátrica y Gerontología, el grupo de mayores y el de cuidadores participantes en nuestra investigación.

En los párrafos siguientes, sin reiterar los resultados expuestos en las páginas anteriores, intentaremos comentar

y valorar algunos aspectos que creemos que merecen ser destacados.

Servicios de apoyo directamente relacionados con el cuidado del anciano en el entorno familiar

Respecto al conjunto de contribuciones realizadas por los participantes en relación con estos servicios, podemos afirmar que han surgido diversas aportaciones interesantes y que lo son a distintos niveles, ya sea proponiendo pequeños cambios de fácil aplicación, ya sea evidenciando la necesidad de reflexionar y ponderar determinadas opciones de cómo se organizan dichos recursos. En este sentido, se indica algunos cambios concretos como la necesidad de ampliación o de flexibilización de los horarios de los centros de día, así como la inclusión del transporte del anciano. La demanda de mayores cobertura y prestaciones del SAD, servicio que se considera muy necesario pero insuficiente, es una petición más que razonable, en tanto que objetivamente ocupamos uno de los últimos puestos de Europa en cuanto a cobertura¹ y concretamente Cataluña se sitúa en el último lugar en cuanto a horas mensuales de servicio público de SAD de toda España².

Otro de los aspectos a comentar a partir de los resultados obtenidos en este estudio es la necesidad de debatir en profundidad sobre la conveniencia o no de los centros de día mixtos. No ha habido consenso entre los participantes en este punto y mientras que unos consideran que resultan los sistemas más apropiados, para otros producen un efecto deprimente y disuasorio a la utilización del servicio en muchos ancianos preservados. Creemos que con ello se evidencia una situación cuya importancia requiere de necesarios debate y reflexión.

Finalmente, cabe comentar que la falta de mención a los programas de descanso familiar —a excepción del grupo de profesionales de la salud— lo atribuimos a un desconocimiento del servicio y no a una falta de interés o de necesidad de sus prestaciones, puesto que la importancia del descanso familiar ha sido un tema planteado de forma recurrente por todos los grupos. Otro servicio que tampoco se ha mencionado ha sido el de teleasistencia, uno de los recursos que más crecimiento ha tenido en España en los últimos años². Consideramos que esta omisión es atribuible a que la utilidad fundamental de este servicio se presenta para los ancianos que residen solos en su domicilio. En cambio, para los que viven en familia, son los miembros con quienes se convive los referentes inmediatos a quienes se recurre en caso de necesidad y no al servicio de 24 h al que la teleasistencia está conectada.

Ayudas de tipo material, económico o laboral

La necesidad de ayuda a las familias cuidadoras, ya fueran de tipo económico o material, ha sido manifestada por todos los grupos participantes. Se ha señalado, entre

posibles ayudas de tipo económico, las destinadas a realizar adaptaciones al entorno de la vivienda, adquirir material protésico u ortopédico (audífonos, grúas o colchones de aire) y las dirigidas a los familiares que asumen el cuidado de una persona mayor. Si bien todas estas acciones que se indican están ya contempladas en un reciente texto legal⁹, los participantes denuncian el importante desfase existente entre las necesidades sociales de las familias y la realidad que cubre la ley. Todos los grupos de discusión han coincidido en reivindicar la necesidad de reajustar los criterios y los baremos para la concesión de ayudas, puesto que los consideran totalmente obsoletos dadas las exigencias de la sociedad actual.

Junto con la regulación de los baremos para la concesión de ayudas económicas, los participantes también han propuesto la creación de entidades que gestionen y coordinen el préstamo y la reutilización de material ortopédico diverso como sillas de ruedas, caminadores, etc., y que, de forma muy importante, se dé a conocer entre los potenciales usuarios.

Finalmente, y respecto a la posibilidad de solicitar la excedencia laboral para los cuidadores que asuman la atención de un anciano, cabe recordar que la misma ley citada anteriormente⁹ ya contempla la posibilidad de flexibilizar la dedicación horaria del trabajador que tenga a su cargo mayores de 65 años que dependan de él y requieran una dedicación especial. Pero, de nuevo, nos hallamos ante un posible desfase entre la legislación y las directrices que imperan en la realidad, puesto que —a excepción de unos pocos colectivos— los trabajadores de las empresas privadas no suelen ver con buenos ojos solicitar este tipo de ayudas, por el supuesto perjuicio que crean a la empresa, a sus compañeros y, en última instancia, a ellos mismos.

Apoyo emocional al cuidador

La dureza de la tarea del cuidador ha sido reconocida por todos los grupos de discusión y de hecho los resultados de múltiples estudios lo confirman^{3,4,11-13}. Pero, a pesar de que los recursos mencionados anteriormente en sí mismos ya suponen ayudas potenciales a su labor, se hace explícita la necesidad de obtener un apoyo emocional directo.

Los grupos de autoayuda han sido las fórmulas más conocidas y expresadas para obtener el apoyo emocional necesario. De todas formas, resulta especialmente importante destacar los comentarios de varios cuidadores familiares cuando manifiestan la dificultad para asistir a reuniones y actos similares, precisamente por la obligación de atender a sus mayores. En Cataluña un 74,6% de los cuidadores informales lo son de forma permanente y un 47% hace más de 6 años que viene asumiendo las atención informal de sus ancianos¹. Estamos de nuevo ante un bucle que se reatualimenta: a mayor dependencia del anciano, más carga para el cuidador, más necesidad de

ayuda emocional pero menos libertad para obtenerla y para poder asistir a las reuniones. Estas situaciones se agravan de forma especialmente preocupante en el caso de que la atención al mayor recaiga en un solo cuidador, como de hecho suele ocurrir con más frecuencia^{1,2}. Así pues, la no asistencia del cuidador a actos de apoyo emocional pudiera malinterpretarse como una falta de necesidad del servicio o de interés por su parte, cuando muy bien puede estar enmascarada la imposibilidad de asistir debido a las exigencias de su función cuidadora. La mejora de otros servicios de apoyo apuntados anteriormente (ampliación de horarios de los centros de día, inclusión del transporte, mayor cobertura del SAD, etc.) podría contribuir de por sí a mejorar esta problemática.

Necesidad de coordinación, información y formación

Resulta destacable la necesidad de una mayor divulgación de la información acerca de los recursos disponibles reivindicada unánimemente por todos los grupos participantes, si bien partiendo de posiciones y percepciones distintas. Los profesionales del ámbito social y de la salud lamentan la falta de información de que disponen y la reivindican para trabajar con mayor competencia y calidad. Los cuidadores y los ancianos reclaman más información para poder hallar alternativas que se adecuen a sus necesidades reales. Parece ser que la divulgación de la información en todos los ámbitos es un aspecto que se percibe como pendiente de mejora.

Los grupos de discusión de profesionales, ya sean de ámbito social o sanitario, también solicitan un aumento de la coordinación institucional. Y aunque se han realizado iniciativas interesantes al respecto¹, es cierto que la integración y la coordinación real entre los niveles de atención social primaria, social especializada y sociosanitaria son muy bajas. La existencia de convenios colectivos distintos entre los sectores sociales y los sanitarios y la dispersión territorial con bajo volumen de población dificultan seriamente la integración de los servicios en un único agente. De todas formas, resulta fundamental reflexionar sobre medidas alternativas e innovadoras que contribuyan a mejorar la situación de coordinación institucional actual.

También merece la pena comentar la interesante propuesta proveniente de los profesionales del ámbito social y de la salud referida a la implantación de más programas de formación dirigidos al cuidador familiar, y se propone que lo asuman las áreas básicas de salud o por zonas/barrios residenciales de servicios sociales, en tanto que representan una buena puerta de acceso para la identificación y la captación de las situaciones de mayor necesidad de formación o apoyo. En este mismo sentido en el que apuntan los profesionales del ámbito sanitario y de la salud participantes en nuestro estudio, diversas investigaciones ponen en evidencia la eficacia de programas psicoeducativos o psicoterapéuticos dirigidos al cuidador¹³⁻¹⁵. Pero por otra parte, resulta destacable el hecho

de que ni este colectivo ni el colectivo de mayores hayan demandado la necesaria formación de los cuidadores informales, y sí han solicitado abiertamente otros servicios como las mejoras en el apoyo domiciliario, centros de día o las redes de apoyo emocional basado en grupos de autoayuda. Resultaría interesante estudiar en mayor profundidad en qué grado los colectivos de cuidadores y mayores perciben o sienten la necesidad de programas formativos en tanto que no los mencionan. ¿Los sienten como una ayuda deseable y útil o los consideran como una carga adicional? ¿La percepción de necesidad de formación de qué depende?, ¿del tipo de dependencia que se debe atender?, ¿del contenido, la duración y la metodología de la formación? El mayor conocimiento de estos elementos, entre muchos otros, sería de gran ayuda para adaptar la formación de los cuidadores informales a sus necesidades percibidas.

Para finalizar, es preciso destacar que en ningún caso se ha pretendido ofrecer un análisis exhaustivo de todos los recursos sociales y sanitarios existentes¹² ni tampoco generalizar los resultados obtenidos. En su lugar, siguiendo principios metodológicos de carácter cualitativo, se ha buscado recoger la percepción de distintos grupos vinculados al problema del cuidado del anciano en el entorno familiar, en relación con la utilidad, las deficiencias y las propuestas de mejora de los recursos considerados importantes por los grupos de participantes en el estudio.

Si bien hemos tenido especial cuidado en recoger las aportaciones de profesionales de la salud y del ámbito social expertos en Geriátrica y Gerontología, así como de mayores y de cuidadores, cabe realizar algunas matizaciones al respecto. De todos los participantes convocados a colaborar en el estudio, los que manifestaron algún inconveniente (3 del ámbito sanitario y 2 del grupo de cuidadores y mayores) fueron sustituidos sin ningún problema por otros participantes que cumplieran los mismos criterios y condiciones, a excepción de un profesional de la psicología. Dada la escasa implantación de este sector profesional en el ámbito gerontológico en nuestra ciudad en el momento del estudio, y ya que sólo se pudo contactar con un psicólogo dedicado exclusivamente al trabajo con mayores, su baja en el grupo de profesionales sanitarios fue sustituida por un profesional de Geriátrica. Cabe también asumir que el grupo de mayores fue seleccionado entre aquellos que se hallaban vinculados a servicios e instituciones destinados a gente mayor, dada la dificultad de contactar a ancianos vinculados únicamente al entorno familiar. Es por ello que resultarían interesantes otros estudios que recogieran las aportaciones de los sectores profesionales de la psicología gerontológica y de los mayores no vinculados a servicios o instituciones destinados a mayores.

A modo de conclusión, el presente trabajo evidencia la necesidad de reflexionar e introducir cambios en los recursos sociales y sanitarios disponibles, para hacer más adecuada y llevadera la función cuidadora de la familia

con ancianos a su cargo. En este artículo hemos ofrecido algunas aportaciones de distintos grupos de profesionales, cuidadores y ancianos conocedores de esta realidad. A partir de ellas, se confirma la necesidad de:

1. Introducir mejoras en los servicios de apoyo directamente relacionados con el cuidado del anciano en el entorno familiar (creación de centros de día por barrios, flexibilización de horarios de los centros y su compatibilización con las jornadas laborales de los familiares, inclusión de transporte adaptado y un aumento de la cobertura y las prestaciones del SAD), así como iniciar un necesario debate sobre la conveniencia o no de centros de día mixtos.

2. Aumentar las ayudas de tipo material (creación de entidades que gestionen y coordinen la reutilización de material ortopédico), económico (prestaciones financieras o deducciones fiscales para los cuidadores, y enfatizar especialmente la conveniencia de reajustar los criterios y baremos para la concesión de las ayudas) o laboral (excedencia o reducción de jornada sin que ello genere perjuicios al trabajador o la empresa).

3. Ofrecer medidas directas de apoyo al cuidador como posibilitar los ingresos hospitalarios transitorios o de «respiro» u organizar grupos de autoayuda y formación para los cuidadores, si bien ellos manifiestan la imposibilidad de asistir a sesiones de este tipo como problema adicional debido a las obligaciones que implican sus tareas como cuidadores.

4. Ampliar la divulgación de la información acerca de recursos disponibles así como aumentar el nivel de coordinación sociosanitaria.

Este trabajo, e insistimos especialmente en este punto, no pretende una cuantificación, la inferencia o la generalización de los resultados obtenidos sino que, como estudio cualitativo, pretende contribuir a un mayor grado de conocimiento y comprensión de las limitaciones con las que se enfrentan las familias al hacer uso de los recursos de apoyo de que disponen, al tiempo que divulgar algunas de las posibles soluciones que proponen. Considera-

mos que muchas de las aportaciones recogidas resultan interesantes y de fácil aplicación; otras requieren de mayor debate y reflexión. Pero, en cualquier caso, todas son especialmente interesantes, puesto que sólo acercándonos a la perspectiva de los implicados se puede iniciar e instaurar cambios adecuados para hacer más llevadera la importante labor que realizan los cuidadores familiares.

BIBLIOGRAFÍA

1. Departament de Benestar Social de Generalitat de Catalunya. Llibre blanc de la gent gran amb dependència. Barcelona; 2002.
2. IMSERSO. Las personas mayores en España: Informe 2002. Madrid; 2002.
3. Segura JM, Bastida N, Martí N, et al. Los enfermos crónicos domiciliarios y su repercusión en los cuidadores principales. *Aten Primaria*. 1998; 22:431-6.
4. Garre J, López-Poousa S, Vilalta J, et al. Carga del cuidador y síntomas depresivos en pacientes con enfermedad de Alzheimer. Evolución a los 12 meses. *Rev Neurol*. 2002;34:601-7.
5. Abengozar MC, Serra E. La sobrecarga en las mujeres cuidadoras de familiares ancianos con demencia. *Geriatría*. 1999;15:225-37.
6. Montorio I, Yanguas J, Díaz-Veiga P. El cuidado del anciano en el ámbito familiar. En: Izal M, Montorio I, editores. *Gerontología conductual. Bases para la intervención y ámbitos de aplicación*. Madrid: Síntesis; 1999. p. 141-58.
7. Izal M, Montorio I, Márquez M, et al. Identificación de las necesidades de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Intervención Psicosocial*. 2001;10:23-40.
8. El Model Sociosanitari a Catalunya. Pla de Salut. Quadern n.º 15. Barcelona: Servei Català de la Salut; 1994.
9. Llei 18/2003, de 4 de juliol, de Suport a les Famílies. En DOGC núm. 3926, de 16/07/2003.
10. Krueger RA. El grupo de discusión. Guía práctica para la investigación aplicada. Madrid: Pirámide; 1991.
11. Escudero G, Díaz E, Pascual O. Cuidadores informales: necesidades y ayudas. *Revista Enfermería*. 2001;24:183-9.
12. Castilla JG, Losada A, Izal M, et al. La ayuda a los familiares de pacientes con demencia. Diversas técnicas de intervención. En: Bermejo F, editor. *Aspectos sociales y familiares del paciente con demencia*. 2.ª ed. Madrid: Díaz de Santos; 2004. p. 51-64.
13. Gallagher-Thompson D, Coon DW, Solano N, et al. Change in indices of distress among latina and caucasian female caregivers of elderly relatives with dementia: site specific results from the REACH national collaborative study. *Gerontologist*. 2003;43:580-91.
14. Hébert R, Lévesque L, Vézina J, et al. Efficacy of a psychoeducative group program for caregivers of demented persons living at home: a randomized controlled trial. *J Gerontol*. 2003;58B:S58-67.
15. Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? an updated meta-analysis. *Gerontologist*. 2002;42:356-72.