

# Retos actuales en el apoyo a cuidadores no profesionales de mayores dependientes

María Crespo López

Facultad de Psicología. Universidad Complutense de Madrid. Madrid. España.

Hace unos años, cuando nuestro grupo de investigación sobre cuidadores y envejecimiento de la Universidad Complutense de Madrid comenzaba su andadura, se nos ocurrió, con poca fe, todo hay que decirlo, que podríamos acceder a los cuidadores de familiares mayores dependientes a través de un anuncio en la revista *60 y más*. Para nuestra sorpresa, fueron numerosas las llamadas recibidas de toda España. Llamadas de cuidadores que nos expresaban su deseo de hablar con alguien dispuesto a escucharles y a reconocerles, y de mostrar su agradecimiento por nuestro interés. Su disposición, gracias a la cual nuestros primeros estudios salieron adelante, nacía del deseo de ayudar a quienes se encontraban en una situación similar a la suya. Era habitual escuchar mensajes del tipo: «No creo que a estas alturas pueda encontrar algo que me resulte de ayuda, pero me gustaría que los cuidadores futuros no tengan que pasar por lo que yo estoy pasando». Estas palabras reflejaban, por un lado, una gran generosidad, pero por otro mostraban la indefensión, desesperación a veces, de la que eran presa muchos de los que nos llamaron.

Hay que reconocer que se han hecho esfuerzos notables para sacar a los cuidadores del olvido y la invisibilidad, y los cuidadores han empezado a ser objeto de atención por parte de profesionales, investigadores y, lo que tal vez sea más importante, legisladores. De hecho, ya entonces la situación había empezado a cambiar (se suele fijar como momento clave de ese cambio el comienzo de los años noventa). Pero es también evidente que el cambio no ha dado aún todos sus frutos, y que no ha llegado a todos los cuidadores. De hecho, buena parte de los que se pusieron en contacto con nosotros procedían del mundo rural. Este dato, si bien proviene de una evidencia anecdótica, nos puede llevar a pensar que existen diferencias importantes entre los cuidadores y que los esfuerzos que indudablemente se están haciendo en su apoyo afectan a un determinado tipo de cuidadores (generalmente, urbanos y con mejores niveles socioculturales) y vuelven a dejar al margen a quienes habitan en determinadas zonas o tienen más dificultades para acceder a la información y los recursos.

El alcance de las iniciativas adoptadas desde entonces ha sido, por tanto, escaso y desigual<sup>1</sup>, y sigue siendo necesaria la difusión de lo que se está haciendo y lo que se puede ha-

cer, tanto entre los profesionales, como elemento esencial en la transmisión de la información a los cuidadores, como entre los propios cuidadores (que sepan qué pueden esperar). Con relativa frecuencia, el profesional que accede al cuidador (normalmente como acompañante del mayor al que atiende) no sabe qué hacer ni cómo actuar ante ellos. Pero además, los cuidadores, aun cuando lleguen a reconocer sus propios problemas y la necesidad de ayuda, no saben a quién o adónde acudir.

Es más, incluso entre aquellos cuidadores que tienen conocimiento sobre los recursos, servicios y programas a su disposición, y que acceden a ellos, se detecta con frecuencia una cierta decepción, que se pone de manifiesto en la escasa participación en algunos tipos de programas (como sucede con algunos programas educativos), y en las elevadas tasas de rechazos y abandonos de otros (tal es el caso, en intervenciones psicoterapéuticas y *counseling*)<sup>2</sup>. Esta decepción podría relacionarse, por un lado, con la falta de ajuste entre los programas propuestos y las expectativas y necesidades de los cuidadores, o bien, por otro, con las dificultades que supone para los cuidadores el seguimiento de actividades que se suman a las muchas que ya realizan por el hecho de ser cuidadores.

Por ello, resulta esencial avanzar en el diseño de programas más ajustados a las circunstancias y necesidades de este grupo específico, tanto en sus contenidos como en su formato. En concreto, los programas deben ir dirigidos a los aspectos clave que afectan directamente al estado de los cuidadores, optimizando los esfuerzos, ya que no hay que olvidar nunca que se trata de personas sobrecargadas de tareas y con muy escasa disponibilidad de tiempo a las que no conviene cargar aun más innecesariamente. Lo más indicado serían, por tanto, «programas a medida» en los que se maximice la repercusión y el efecto del esfuerzo realizado. Para hacerlo resultan de gran utilidad e interés estudios como el que se recoge en este número, realizado por Esteban Gimeno y Mesa Lampré<sup>3</sup>, en el Hospital Geriátrico San Jorge de Zaragoza. Estas autoras analizan los principales problemas y tareas a las que han de hacer frente los cuidadores de familiares con demencia, así como el grado de tolerancia y molestia que genera cada uno de ellos. Datos como los que aquí se exponen ayudan a orientar las actua-

ciones con cuidadores al indicar en qué aspectos éstos se encuentran más necesitados de apoyo, así como las facetas de su quehacer cotidiano que contribuyen en mayor medida a su malestar emocional, y sobre las cuales la intervención tendría, por tanto, una mayor repercusión.

Por otra parte, en los programas dirigidos a cuidadores, como en cualquier otro tipo de intervención, es esencial verificar si lo que se está haciendo vale, es decir, si las actuaciones que se están llevando a cabo consiguen los objetivos de partida. En el área de los cuidadores, como en otros campos de la intervención, comienza a plantearse, cada vez con más frecuencia, la necesidad de realizar una evaluación rigurosa de las distintas propuestas y programas con objeto de establecer su eficacia y efectividad, teniendo en cuenta las pautas establecidas por distintas instituciones para la valoración sistemática de las intervenciones<sup>4</sup>. Este interés se ve reflejado en el artículo de Zabalegui et al<sup>5</sup> en el que se revisan de manera sistemática los distintos estudios de eficacia de intervenciones dirigidas a cuidadores principales de mayores de 65 años aparecidos en los últimos años. El artículo hace un análisis pormenorizado de 15 estudios con diseños metodológicamente rigurosos (esto es, con grupos de control y asignación aleatoria de los participantes a los grupos) que analizan el efecto de las intervenciones en el estado emocional de los cuidadores, ofreciendo conclusiones sobre las estrategias de intervención que alcanzan mejores resultados en esta área concreta de intervención. La difusión de este tipo de conclusiones resulta de gran utilidad para orientar las actuaciones de los profesionales, ayudándoles a seleccionar entre las distintas, y ya bastante numerosas, propuestas terapéuticas específicamente dirigidas a cuidadores.

En definitiva, los artículos sobre cuidadores recogidos en este número se enmarcan en los esfuerzos por proporcionar cada vez mejores programas a los cuidadores de familiares mayores dependientes que puedan necesitarlos. Y

es que como proclamaba Simeoni<sup>6</sup>, hace ya casi dos décadas, «muy a menudo alrededor del anciano existe un familiar que sufre y que se encuentra confuso en una mezcla de miedo e incompreensión. Ante estas situaciones sería preciso ofrecer apoyo con sensibilidad y prudencia para no aumentar con la intervención profesional la confusión natural de los sentimientos que ya existe».

Esperemos que los importantes pasos dados en los últimos años en nuestro país en lo que a atención a las personas dependientes y a quienes se ocupan de su cuidado se refiere conlleven una mejora en la situación de estos cuidadores y en los sistemas de apoyo, y una universalización de éstos. Esperemos también que ello conlleve un mayor reconocimiento y valoración social de la importante labor que desarrollan y sin la cual una sociedad tan envejecida como la nuestra difícilmente podría sostenerse.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Sancho MT, Montorio I. Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia: una oportunidad para el reconocimiento a los cuidadores. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2005;40 Supl 3:1-4.
2. López J, Crespo M. Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema.* 2007;19:72-80.
3. Esteban Gimeno A, Mesa Lampré MP. Grado de tolerancia de los cuidadores ante los problemas de sus familiares con demencia. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2008;43:146-53.
4. Chambless DL, Baker MJ, Baucom DH, Beutler LE, Calhoun KS, Crits-Christoph P, et al. Update on empirically validated therapies, II. *The Clinical Psychologist.* 1998;51:3-16.
5. Zabalegui Yáñez A, Navarro Díez M, Cabrera Torres E, Gallart Fernández-Puebla A, Bardallo Porras D, Rodríguez Higuera E, et al. Eficacia de las intervenciones dirigidas a cuidadores principales de personas dependientes mayores de 65 años. Una revisión sistemática. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2008;43:157-66.
6. Simeoni I. Les affects de la famille: entre l'amour et la haine. *Gérontologie et Sociétés.* 1989;48.