

DOSSIER

## Programas de respiro para cuidadores familiares

### Respite programs to family caregivers

**Manuel Fco. MARTÍNEZ\***

Universidad de Sevilla

**Cristina VILLALBA**

Universidad Pablo de Olavide

**Manuel GARCÍA**

Universidad de Sevilla

#### RESUMEN

*La atención a las dependencias es uno de los grandes retos que tiene planteada la política social al comienzo del presente milenio. Uno de los problemas por resolver es la atención y prevención de los efectos negativos que tienen los cuidados prolongados sobre los cuidadores de familiares dependientes. En el presente trabajo se describen los objetivos y los distintos formatos de los programas de apoyo a las familias con miembros dependientes. Se hace especial hincapié en los programas de respiro por ser los mejores evaluados por los cuidadores informales. En concreto se analizan las situaciones de dependencia más habituales, discapacitados y personas mayores, describiendo tanto programas específicos como algunas de las líneas de investigación emprendidas.*

#### PALABRAS CLAVE

*Cuidadores informales, programas de respiro, apoyo a la familia, dependencia, apoyo social.*

#### ABSTRACT

*One of the big challenges of social policy at the beginning of present millenium is to attend the growing number of people with dependences. One of the problems to solve is how to attend and to prevent negative effects of long term care in family dependent care-givers. The present article describes objectives and different formats of support programs adressed to family with dependent members. We have done special attention to respite programs because of better evaluation of these by informal caregivers. Concretely the*

<sup>1</sup> Universidad de Sevilla. Facultad de Psicología. Avd. San Francisco Javier s/n. Sevilla. 41005. E-mail: fgarcia@cica.es

*most comun family situations with old and dissabled dependent people are analyzed, describing specific programs and new emergent research in this area.*

### **KEY WORDS**

*Informal caregivers, respite services, support to family, dependence, social support.*

La dependencia es un constructo de carácter polisémico que en la actualidad es abordado desde una visión funcional e integradora al objeto de favorecer una perspectiva más ecológica de la situación y evitar una categorización simplista de las personas. El Consejo de Europa (1997) definió la dependencia como un estado en el que se encuentran las personas que, como consecuencia de una falta o pérdida de autonomía física, psíquica o social, tienen la necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los comportamientos habituales de la vida diaria. Rodríguez (1999) se refiere a la dependencia como algo complejo, multicausal, multidimensional y que desarrolla funciones de muy diferente tenor: protectoras, altruistas, paliativas, inhibidoras, etc.

Si hasta hace unos años el debate social sobre la organización y planificación de los cuidados a las personas dependientes se centraba casi con exclusividad en los denominados servicios formales (sanitarios, sociales, etc), en la actualidad se constata una perspectiva más amplia y los recursos sociales naturales —familiares, amigos, vecinos, etc— están tomando carta de naturaleza en una atención integral y ecológicamente mejor fundamentada.

Las causas de este nuevo enfoque son muy variadas y algunas de ellas tienen que ver con las dificultades de financiación de un sistema de servicios altamen-

te profesionalizado, el aumento de la esperanza de vida, el trabajo fuera del hogar de las mujeres, los crecientes cambios en las tipologías familiares y los avances en el igualitarismo de género dentro de las familias. Pero otro factor que está impulsando el cambio en el paradigma de prestación de servicios es la visualización social de que la ayuda informal es hoy por hoy una de las fuentes más importante de protección en nuestro contexto socio-cultural: el entorno familiar es el ámbito de protección por excelencia de las personas con graves discapacidades y dependencias acusadas.

Sensibles a esta realidad, las redes públicas de servicios sociales están promoviendo y protegiendo los cuidados basados en los recursos sociales naturales a partir de estrategias interventivas fundamentadas en los principios de complementariedad y subsidiariedad. Ello expresa como en España, y en general en Europa, la atención a la dependencia ha entrado en el discurso social tanto desde su dimensión epistemológica y jurídica como desde su incidencia en las políticas de bienestar social.

Uno de los aspectos que tradicionalmente se viene resaltando en la literatura especializada es el hecho ya señalado por Zarit et al. (1980) que una situación prolongada de cuidado amenaza la salud física y mental del familiar que asume esa responsabilidad, lo que se ha deno-

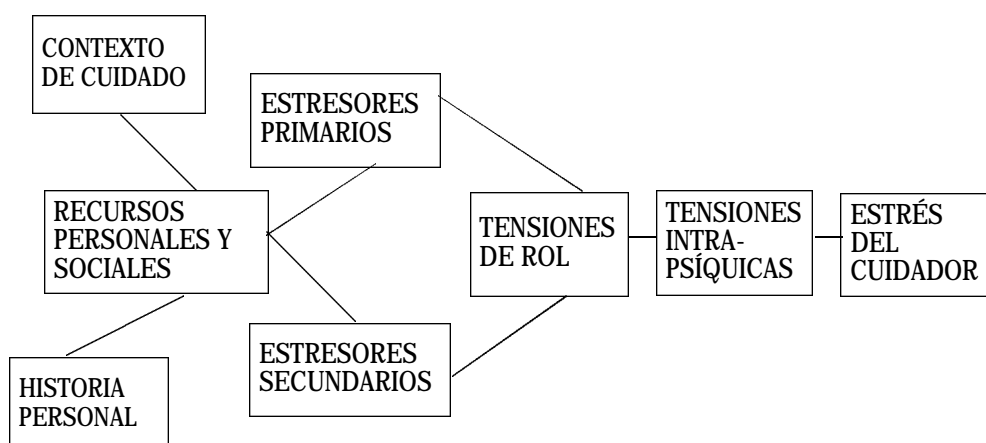
minado *carga de cuidados*. En una publicación del INSERSO (1995) sobre apoyo informal a ancianos dependientes y más recientemente Campo (2000), se señala que los efectos negativos de los cuidados en la población cuidadora se manifiestan en el ámbito: (1) *laboral*, deben abandonar el trabajo o reducir la jornada; (2) *de la salud*, se encuentran a menudo cansados o deprimidos y piensan que las tareas que realizan están deteriorando su salud; y (3) *de la vida afectiva y relacional*, se suelen ver obligados a reducir su tiempo de ocio y manifiestan no poder ir de vacaciones o salir con los amigos.

Dentro de los modelos teóricos desarrollados para explicar los efectos negativos de la acción de cuidar, destacan aquellos que se fundamentan en las investigaciones sobre estrés (Lazarus y Folkman, 1986) y en la literatura sobre salud mental comunitaria (Biegel, Sales y Schultz, 1991). En estos modelos las relaciones entre los factores se determinan de tal forma que: (1) *los resultados* de estrés se interpretan como *carga, satisfacción vital o salud mental* de los cuidadores; (2) los *estresores* (primarios y secundarios) que demandan una adapta-

ción del individuo son los acontecimientos que provocan o mantienen la situación de cuidados; (3) los *recursos personales* son las capacidades y estrategias de los cuidadores para afrontar las situaciones cotidianas de cuidados, los conflictos y las crisis; (4) los *recursos sociales* son las transacciones de apoyo provenientes de los miembros de la red social implicados en los cuidados; y (5) los *recursos materiales* son los medios económicos con los que cuentan para los cuidados, para los descansos y las necesidades personales. En la **Figura 1** se recoge el modelo de Pearlin et al. (1990) que es una de las conceptualizaciones más importantes en la que el paradigma clásico de estrés se aplica al campo de los cuidadores informales.

Basados en esta perspectiva estarían todos los programas dirigidos a apoyar y aliviar la carga de los cuidadores, al manejo de la sintomatología, nuevos estilos de afrontamiento, aprendizaje de nuevas estrategias etc. Estos programas suele ser los más habituales aunque han sido criticados desde otros posicionamientos teóricos por diversas razones: (1) no han cubierto las expectativas de

**FIGURA 1**  
**Modelo de estrés aplicado a los cuidados familiares. Pearlin et al. (1990)**



resultados; (2) tienen un enfoque excesivamente individualista; (3) son instrumentos débiles para la planificación porque no tienen en cuenta los centros y/o servicios dirigidos a las personas dependientes; (4) no contemplan la colaboración entre los sistemas formales e informales de ayuda; y (5) está ausente una perspectiva contextual y cultural de los cuidados.

Surgen entonces nuevos modelos como los de Lawton et al. (1989) y Romeis (1989) que definieron por primera vez la acción de cuidar en términos de dimensiones múltiples, o el de Kahana et al. (1994) que conciben el paradigma de desarrollo de cuidados integrando las dimensiones personales, sociales y espacio-temporales; es decir, tienen en cuenta *quién* está implicado en la acción de cuidar, *cuándo* se implican los cuidadores, qué *procesos* se producen en la acción de cuidar y qué *interacciones* se dan entre estos tres componentes. Braithwaite (1996) incorpora en su análisis la percepción de la relación entre cuidadores y familiares dependientes, conceptualizando el estrés dentro de la dinámica social de la díada de cuidados. Resalta, además, la importancia de las *crisis de declive* entendidas como las amenazas de la relación entre cuidador y familiar dependiente derivadas de las normas culturales y las expectativas de cuidado.

Por último, no debemos pasar por alto la estrecha relación que existe entre género y cuidados familiares. Existe evidencia empírica de la presencia mayoritaria de las mujeres de la familia en la jerarquía de cuidados —madres, esposas, hijas, nueras— en la que los varones se incorporan en los casos de las parejas e hijos únicos no casados. Hooyman y Gonyea (1995) plantean incluso que aunque los dos factores son importantes, es el género y no el tipo de vínculo el que determina la elección de los cuidadores

principales. Hombres y mujeres difieren en motivación, forma de desarrollar el rol de cuidadores, maneras de reaccionar y de afrontar las dificultades derivadas de cuidar a un familiar. Por tanto las estrategias de apoyo a los cuidadores deben considerar esas diferencias no invisibilizando el género ni los determinantes culturales. Por otra parte, como han señalado Yee y Schult (2000), las mujeres tienen mayor probabilidad de padecer sintomatología psiquiátrica que los hombres como consecuencia del estrés de rol de cuidador causada, entre otras razones, por la mayor implicación emocional y mayor tiempo de contacto directo y relación con sus familiares dependientes.

En este trabajo abordamos el campo de la dependencia desde la perspectiva de los cuidadores informales, más concretamente de los cuidadores familiares, y describimos algunas de las estrategias y programas establecidos para atender y/o prevenir las consecuencias negativas que para éstos tiene la misma situación de cuidado.

## **ESTRATEGIAS DE APOYO A CUIDADORES FAMILIARES**

Los programas de apoyo a cuidadores informales tienen su origen y fundamento en la filosofía del Movimiento de Salud Mental Comunitaria al plantear como alternativa a la institucionalización tratamientos y cuidados basados en un mayor protagonismo de los recursos sociales y comunitarios. Los primeros modelos de programas de provisión continuada de cuidados en la comunidad se establecen al final de la década de los cincuenta y comienzo de los sesenta tanto en Estados Unidos como en Gran Bretaña (Warren y Cohen, 1985) y, si bien en sus comienzos estaban dirigidos a las personas mayores con trastornos mentales, pronto tuvieron una amplia difusión para otros colectivos con necesidad de cuidados especiales. De

forma paralela se fue extendiendo la idea de que el cuidado directo a las personas con discapacidades, enfermedad crónica, etc, debería ser complementado con actuaciones encaminadas a las necesidades no cubiertas de sus cuidadores familiares. En la actualidad es muy frecuente en los países occidentales el uso intervenciones dirigidas a familias con miembros dependientes, de tal forma que estos servicios han llegado a formar parte integrante de los sistemas de cuidados de muchos países europeos. De acuerdo con el Consejo de Europa las situaciones de dependencia deben incluirse dentro del sistema de protección social e incidir tanto en el sujeto dependiente como en su entorno físico y social, haciendo especial hincapié en su sistema de apoyo informal.

Agosta (1989) identifica tres objetivos básicos en los programas de apoyo a las familias: (1) deben incrementar el *empowerment* de sus miembros para la toma de decisiones; (2) deben responder a las necesidades reales de la unidad familiar; y (3) deben ser suficientemente flexibles para acomodarse a las múltiples situaciones culturales, económicas, geográficas, etc en las que se desarrolla el cuidado familiar. En la actualidad existen una gran variedad de programas y actividades que abarcan asimismo una gran gama de situaciones. Desde la perspectiva del contenido de las intervenciones, Burns y Rabins (2000) han propuesto una clasificación de los programas en tres grandes grupos:

1. *Intervenciones educativas*, que proveen información sobre la enfermedad, discapacidad o disfunción que padece el sujeto objeto del cuidado, incluyendo aspectos sobre el pronóstico y tratamiento, aspectos legales y económicos, etc. Como propuesta ambiental se dirige a optimizar el entorno físico para que el sujeto se sienta seguro y pueda satisfacer sus necesidades funcionales a través de

un nivel de estimulación adecuado a sus características,

2. *Intervenciones conductuales*, de elección en aquellos casos, como la demencia, en los que el sujeto focal padece importantes alteraciones comportamentales. En estas intervenciones a los cuidadores se le enseña los principios básicos de la modificación de conducta (técnicas de observación y reforzamiento, por ejemplo) para ayudarles en su intento de resolver los distintos problemas que tienen que afrontar.

3. Las *intervenciones de apoyo psicológico y emocional* pueden dirigirse tanto al cuidador como al sujeto focal. Ayudan a los cuidadores a identificar y comprender las emociones que experimentan y a darse cuenta que hay apoyo y soluciones para sus problemas.

Dentro del conjunto de formatos de programas de apoyo a la familia que se han diseñado en torno a la dependencia destacamos los llamados *programas de respiro* que, debido a su mayor especificidad, han sido los mejor evaluados por los cuidadores familiares. El hecho de conocer que se puede disponer de 2 semanas, unos pocos días, un día o sólo una mañana sin tener que preocuparse constantemente de la pareja, del hijo o de un pariente, mitiga de forma notable la percepción de carga. Gouveia (1997) los define como aquellos servicios que proporcionan de forma programada un descanso al cuidador familiar que tiene una persona mayor, discapacitada o enferma a su cargo. Aunque actualmente se debate sobre quién debe ser el destinatario final de un programa de respiro, en sentido estricto éste debe centrarse en mejorar la salud y calidad de vida de los cuidadores (Bader, 1985).

Desde la perspectiva de la organización de servicios de respiro Zarit, Gaugler y Jarrot (1999) han descrito los siguientes tipos:

a) *servicios de respiro en el hogar (in home respite)*. Estos programas son los más utilizados y consisten básicamente en que un voluntario o profesional (asistente, cuidador, enfermera, etc) acude a la casa para atender a la persona necesitada de cuidados, con lo que se libera temporalmente al cuidador de estas tareas. Los servicios son muy variados en función de las necesidades de cada caso y abarcan desde la realización de las tareas domésticas y atención a las necesidades físicas del sujeto dependiente, hasta hacer turno de noche, etc. El formato temporal también puede ser muy variado y oscilar desde una vez a la semana para una tarea concreta, a todos los días para atender el aseo diario; igualmente este servicio puede ser puntual —durante un breve período de tiempo— o extenderse *sine die* en el caso de atención a personas con enfermedades crónicas.

b) *servicios de respiro en instituciones (residential/hospital respire care)*: Brodaty y Gresham (1992) y Grassel (1997) definen estos programas como la admisión durante un período de tiempo (desde unos pocos días a varias semanas) en una institución con una fecha prefijada para el retorno a la comunidad. Este servicio es menos utilizado y también peor evaluado. Son menos flexibles en su programación porque dependen muchas veces de la disponibilidad de camas en la institución más adecuada, que suele ser un hospital o una residencia (de ancianos o de minusválidos, por ejemplo). Los procedimientos para acceder a estos servicios son más engorrosos ya que generalmente requieren un chequeo médico previo así como otras evaluaciones complementarias antes de la admisión. El objetivo central de estos servicios es liberar al familiar cuidador, y no es ni necesariamente ni principalmente mantener el tratamiento o el cuidado paciente. Son programas potencialmente útiles si son correcta y selectivamente elegidos des-

pués de una planificación apropiada, debiéndose complementar con otras actividades como el respiro en el hogar, ayuda domiciliaria, etc.

En esta categoría incluimos también las residencias de vacaciones, a las que recientemente hace referencia McConkey (2000) al evaluar los servicios de apoyo a niños con problemas de aprendizaje en Irlanda del Norte.

c) *servicios de respiro en acogimiento familiar (family based respite care)*. Una variante de los anteriores se da cuando el internamiento no se hace en una institución sino que se utilizan familias previamente preparadas para el acogimiento. En el programa Familias que Ayudan a Familias descrito por Mausner (1995) se conectan familias que tienen niños con minusvalías severas con familias que han sido entrenadas en el cuidado de estos niños, proveyendo respiro a las primeras de manera regular. La evaluación después de un período de 6 meses constató una disminución en la frecuencia de hospitalización, de consultas médicas y la necesidad de tomar medicamentos.

d) *Unidades de día (day service programs)*. Estos servicios atienden generalmente a pacientes con demencia u otras discapacidades. Durante el día se organizan una serie de actividades para los sujetos, lo que permite al familiar cuidador tomarse un descanso o atender otras responsabilidades. El patrón típico del programa consiste en asistir durante 4 o 5 horas al servicio, 2 o 3 días a la semana. Las actividades a realizar varían según el tipo de problema y pueden incluir ejercicios físicos, estimulación cognitiva y mnésica, etc.

Suele ser muy frecuente incluir en un programa de atención a la familia una batería de servicios complementarios que incluyen tanto servicios de cuidados al familiar como servicios de respiro (*multi-component programs*). También pueden

incluir asesoramiento, seguimiento de casos o inclusión en grupos de apoyo. La ventaja de estos programas está en que pueden adaptarse con mayor precisión a las circunstancias específicas tanto del cuidador como del familiar. Gouveia (1997) describe el proyecto RESPIRO para familias con niños problemáticos (Behavioral Respire Care Project of Mexico) cuya filosofía incluye los siguientes aspectos: centrado tanto en el niño como en la familia, de fácil accesibilidad, con capacidad de adaptación a los diferentes estructuras comunitarias. Para ello se emplearon modelos de programas de respiro basados en el hogar, en instituciones y en otros servicios. Los resultados a los seis meses revelaron un grado alto de satisfacción de los padres con el servicio y se percibieron beneficios para la propia familia.

#### **PROGRAMAS DE AYUDA A CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS DICAPACITADAS Y MAYORES**

##### *a) El cuidado de familiares discapacitados*

Una gran mayoría de las personas con minusvalía —psíquica, física o sensorial—, invalidez severa o con graves problemas de aprendizaje y desarrollo viven con sus familias. Su cuidado depende casi íntegramente de los miembros de la misma y, de esta forma, la familia se convierte en la columna vertebral de su sistema de apoyo comunitario. Esta situación generalmente se prolonga indefinidamente en el tiempo e implica el desempeño de un conjunto de cuidados específicos en prácticamente todas las esferas de la vida del discapacitado (tratamiento, higiene personal, ocio, visitas médicas, etc) que terminan afectando de forma importante a la dinámica familiar: sobrecarga, estrés de rol, mayores costos de mantenimiento, tensiones familiares,

etc. Han sido numerosas las investigaciones que han descrito esos efectos negativos sobre la salud y el bienestar de los cuidadores y sobre la familia como grupo humano (Dunn y Gallaway, 1986).

En este contexto aparecen al principio de la década de los ochenta un conjunto de programas dirigidos a cuidadores familiares de discapacitados en sus distintas manifestaciones: físicos, psíquicos, sensoriales, paralíticos cerebrales, epilépticos, etc (Joyce, Singer y Isralowitz, 1983). Estos programas suelen combinar una serie de servicios dirigidos a: (1) un mejor conocimiento y práctica de los cuidados específicos que han de proporcionar al familiar; (2) recibir apoyo emocional, sobre todo de familiares en similar circunstancia a través de grupos de autoayuda; (3) mejorar las relaciones familiares; (4) control de las tensiones físicas y emocionales; (5) recibir apoyo informativo/estratégico sobre la utilización de los recursos disponibles en la comunidad; (6) disponer de cuidadores sustitutos y temporales en el hogar que le proporcionen tiempo libre para realizar actividades sociales que de otra forma no sería posible; (7) evitar la institucionalización, a veces ya programada antes de incorporarse al programa de respiro; etc.

Generalmente las familias utilizan una amplia variedad de servicios de apoyo como complemento en el cuidado del familiar discapacitado. En un estudio exploratorio Freedman y Capobianco (2000) encuentran que el servicio de apoyo más usado es el de respiro —en sus distintos formatos— seguido a distancia de la tutorización de caso, grupos de apoyo, ayudas económicas, entrenamiento de padres, transporte, ocio, adquisición de equipamiento terapéutico, cuidados de salud en el hogar, reformas arquitectónicas en el hogar, etc. Un programa frecuente es la utilización de familias de apoyo que, durante el tiempo de respiro establecido para el cuidador,

acogen al familiar discapacitado. Aunque los niños suelen disfrutar del nuevo ambiente —se incrementa el tipo y la calidad de sus experiencias sociales—, también se han descrito en los mismos ansiedad, sentimientos de abandono y nostalgia, sobre todo entre aquellos que no habían sido preparados para la separación (Robinson, 1987). Por ello es importante la preparación de la separación, del regreso al hogar y la selección y entrenamiento de las familias adoptivas (Palmer, 1985).

Sin embargo, la accesibilidad a estos servicios es uno de los problemas que de manera reiterada aparece en los estudios de evaluación de los programas de apoyo a la familia. Algunas de las dificultades y barreras descritas son: (1) ausencia parcial o total de información sobre los programas y servicios; (2) criterios muy restrictivos de inclusión en los programas que requieren en su protocolo diagnósticos específicos y que no siempre se corresponden con la situación familiar; (3) engorrosas disposiciones administrativas; y (4) inflexibilidad de los servicios para adaptarse a situaciones culturales, geográficas etc de la familia en cuestión. Robinson y Stalker (1993) constatan que el acceso a estos programas es menor para familias de bajo estrato social, de raza negra y para las minorías étnicas —inmigrantes sobre todo—, siendo en este último caso el desconocimiento del idioma un factor determinante.

Las *asociaciones de padres* de minusválidos tienen en España una larga tradición en la prestación de servicios en unidades de día, centros ocupacionales, residencias temporales, campamentos de verano, etc. Aunque estos servicios están orientados fundamentalmente a favorecer la integración social de los minusválidos, han cubierto también una función como respiro a los cuidadores familiares.

A pesar del crecimiento y desarrollo de estos programas no es muy frecuente

encontrar trabajos referidos a la evaluación de los mismos, lo que puede explicarse, entre otros factores, por las deficiencias metodológicas de los programas que hacen difícil el proceso evaluativo (Grassel, 1997). En el trabajo ya reseñado, Freedman y Capanco (2000) han realizado un estudio exploratorio con familias de Massachusetts que utilizan servicios de apoyo a la familia. Las principales conclusiones son: (1) los programas fueron evaluados de manera abrumadora como positivos para el bienestar de sus hijos, de ellos mismos (padres) y para la familia en su conjunto; (2) las familias demandan servicios de apoyo que sean proactivos y preventivo; (3) las familias necesitan más información sobre los recursos y programas disponibles; (4) los recursos formales deben estar suficientemente extendidos y prestar atención a las necesidades especiales de las familias en situación de dependencia; (5) debe existir una adecuada coordinación administrativa entre los distintos sistemas de servicios; y (6) debe haber mayor acceso y cobertura de seguro público y privado para asegurar la continuidad de los cuidados.

En relación con los temas de investigación son numerosos los trabajos que se pueden encontrar en la literatura especializada, siendo uno de los temas más recurrentes la evaluación del impacto de estos programas en el nivel de estrés de los familiares cuidadores (Rimmerman, 1989; Benson, 1990; Breslin, 1990; Kromer, 1992). Aunque los resultados no son concluyentes, se constata una ligera reducción de la *carga subjetiva* y del estrés así como una mejora de los recursos de afrontamiento del cuidador. Por el contrario es más débil la evidencia empírica del efecto positivo sobre la salud y sobre la ejecución de las actividades diarias (Montgomery y Borgatta, 1989; Grassel, 1997). Parámetros como la programación temporal del respiro, la edad de los padres o el tiempo transcurrido desde la aparición de la situación



de dependencia (Joyce y Singer, 1983), pueden estar mediando en los niveles de eficacia y aceptación del programa.

Otro conjunto de investigaciones de mayor actualidad se ha centrado en constatar diferencias entre las familias con niños discapacitados según sean usuarias o no de programas de respiro (Factor, Perry y Freeman, 1990; Bruns y Brurchar, 2000). Aunque los resultados no son siempre consonantes, las familias usuarias: (1) tienen una situación de dependencia más grave; (2) su sistema de apoyo social es más reducido; (3) hay una reducción del estrés respecto del cuidado; (4) se da una menor incidencia de conductas negativas de los niños; y (5) mayor necesidad manifiesta de programas de apoyo. Además a mayor grado de invalidez o invalidez múltiple de los niños, mayor es la satisfacción de las familias usuarias con el servicio de respiro (Upshur, 1982).

#### b) *El cuidado de familiares mayores*

Ya hemos indicado que una gran mayoría de las personas mayores viven en comunidad son atendidas por su sistema de apoyo informal, principalmente el que proviene de la familia. Según la National Long Term Care Survey, en 1994 más de 7 millones de personas en USA eran cuidadores informales no remunerados de personas mayores. Como consecuencia de ello, tenían alguna limitación en sus actividades de la vida diaria. En España más del 85% de los mayores necesitados de ayuda y que no están en residencias, son atendidos principalmente por miembros de la propia familia (INSERSO, 1995). Hay evidencia empírica de que esos cuidadores informales dedican una media de 20 horas semanales en proveer cuidado, cifra que se eleva si la persona mayor tiene alguna incapacidad. Además, como casi la mitad de los cuidadores son también personas mayores, su salud, que ya es precaria, se resiente aún más.

El cuidado es también una experiencia emocionalmente agotadora, ya que en un tercio de los casos se compagina con algún tipo de trabajo fuera del hogar, por lo que la prevalencia de depresión en este colectivo suele ser superior a las de la población general. Se ha descrito respecto del cuidador la existencia de una *carga objetiva* (dedicación, esfuerzo, dinero, etc) y una *subjetiva*, referida a los sentimientos del cuidador en relación a sus actividades de cuidado. El incremento en la magnitud de la *carga* a menudo influye en la decisión del cuidador informal, tanto en la continuidad del cuidado como en la decisión de ingresar al familiar en una institución residencial.

Sin embargo las estructuras de apoyo formal/informal a esas familias cuidadoras suelen ser total o parcialmente incapaces de atender sus necesidades, sobre todo cuando se dan además serios problemas de salud física y/o psíquica. Pocos son los países que seriamente han abordado dentro de su política social programas de ayuda a dichas familias y, como indica Hanson et al. (1999), en muchos países europeos el servicio de respiro es a menudo iniciado como respuesta a una situación crítica en lugar de ser una medida preventiva previamente planificada.

Las necesidades y los servicios de apoyo de este colectivo son principalmente: (1) información sobre los servicios formales disponibles; (2) asesoramiento para acceder a los mismos; (3) *counseling* personal; (4) grupos de autoayuda; (5) entrenamiento para poder tomar decisiones y resolver problemas relacionado con su papel de cuidador; (6) programas de respiro para ser relevado temporalmente de la responsabilidad del cuidado; y (7) provisión de servicios complementarios de cuidado a largo plazo.

Dentro de los modelos generales de servicios de apoyo ya descritos existen una gran variedad en su aplicación a

este colectivo. A partir de un meta-análisis realizado sobre programas de intervención dirigidos a paliar el estrés del cuidador de personas mayores, Knight et al. (1993) establecen dos categorías amplias de programas de ayuda: (1) *Programas que usan Servicios Formales* y tienen como finalidad aliviar la carga objetiva del cuidador y favorecer la permanencia en la comunidad de la persona mayor, siendo los programas de respiro los más habituales; (2) *Programas Psicosociales*, que tienen por objeto disminuir la carga subjetiva, el estrés y el malestar del cuidador; los servicios más habituales son los grupos de apoyo, grupos de autoayuda, técnicas cognitivas-conductuales para el manejo del estrés, apoyo emocional y estratégico, etc.

Janson et al. (1998) describen un modelo (*Circle Model*) llevado a cabo en Suecia en el que un grupo de voluntarios y de cuidadores familiares de personas mayores son entrenados conjuntamente en diversas áreas relacionadas con el cuidado. La evaluación efectuada fue positiva en ambos grupos. A los cuidadores les permitió entrar en contacto con otras personas con iguales problemas, compartir experiencias y sentimientos comunes, y mejorar sus conocimientos sobre los cuidados y las estrategias de afrontamiento. Pero lo que se evaluó más positivamente fue el tener regulado un período de respiro a través de los voluntarios con los que habían compartido el entrenamiento.

La utilización de las nuevas tecnologías de comunicación están dando como resultado nuevos formatos de programas que mejoran sensiblemente el acceso de las familias cuidadoras a información pertinente. Un ejemplo de programa multimedia es el desarrollado con fondos europeos dentro del Proyecto ACTION (Assisting Carers using Telematics Interventions to meet Older Persons= Needs). Con un soporte informáti-

co estandar los usuarios acceden a una serie de pantallas de fácil manejo (Hanson et al., 1999). Estas pantallas se presentan mediante un modelo de estructura en rama a través de las cuales los sujetos se van introduciendo en los distintos niveles de información. Los módulos informativos se refieren a: (1) programas educativos y de ocio; (2) servicios de respiro; (3) fuentes de financiación; (4) formas de cuidado; (5) residencias; (6) planificando el futuro; etc. Son también importantes las asociaciones de cuidadores familiares que disponen de una página web a través de la cual se ofrecen numerosos servicios, como es el caso de la Family Caregiver Alliance Website. En España la *teleasistencia* está siendo un importante recurso para este colectivo y se encuentra en la actualidad en clara expansión.

En esa misma línea, y con el fin de superar las dificultades (geográficas, de tiempo, etc) que determinadas familias tienen para utilizar los servicios de apoyo, White y Dorman (2000) describen la organización un grupo de apoyo a través de Internet. Este formato permite a los cuidadores la interacción con otros y acceder a la orientación, información y aliento. De la utilidad de este programa da idea el análisis de contenido de 532 mensajes que fueron enviados en este programa, en los que la información transmitida se refería a: (1) petición y oferta de información; (2) aliento y apoyo; (3) experiencias personales (opiniones personales); (4) oraciones; (5) agradecimientos; (6) anécdotas personales, chistes; y (7) miscelánea tales como compartir experiencias y opiniones.

En relación con los problemas que surgen en la utilización de servicios de apoyo, debemos referirnos a las situaciones de conflicto que a menudo surgen en la relación entre los familiares cuidadores y los profesionales de las instituciones de acogimiento. En vez de

percibirse mutuamente como complementarios respecto del cuidado de la persona mayor residente, frecuentemente se sitúan en posiciones adversas. Pillemer et al. (1998), se refieren a la existencia de: (1) *barreras estructurales* para la cooperación que devienen de las diferencias entre los grupos de pertenencia: organizaciones formales (burocráticas, con reglas formales de conducta, lazos impersonales, etc) frente a grupos primarios ligados por vínculos de nacimiento y amor, con un contacto intenso y prolongado, etc; (2) *barreras perceptivas* en relación al rol que cada grupo debe ejercer: los profesionales no valoran la experiencia de los familiares y estos sólo perciben los aspectos más técnicos y fríos de los cuidados en la residencia. Estos autores describen positivamente un programa en el que se realizaron una serie de talleres sobre comunicación, cooperación, diferenciación étnicas y cultural, etc para mejorar las relaciones y la comunicación entre ambos colectivos.

En España existe también un interés y preocupación creciente por estudiar, regular y proteger los derechos de las personas dependientes, y se están promoviendo servicios y programas para cuidadores y familiares necesitados de cuidados prolongados, aunque hasta ahora la población cuidadora que mejor se ha estudiado ha sido la relacionada con personas mayores (INSERSO, 1995; Rodríguez 1999; Campo, 2000). Los resultados de estos trabajos —a los que remitimos al lector— son de sumo interés para la intervención social, fundamentando las nuevas estrategias de apoyo informal. Fruto de ellos es la Guía editada por IMSERSO *Cuando las personas mayores necesitan ayuda*, los diversos programas de apoyo emocional a cuidadores desarrollados desde servicios sociales y de salud —sobre todo en contextos urbanos— así como el creciente número de centros de respiro familiar que se están

poniendo en marcha en numerosas ciudades del Estado. Además no debemos dejar de citar otras medidas económicas, laborales y relacionadas con la vivienda que empiezan a regularse en varias Comunidades Autónomas, ampliándose sus objetivos a otros ámbitos de la dependencia (Rodríguez, 1999).

Al igual que en el colectivo de discapacitados, son numerosas las investigaciones que se han venido realizando en este ámbito de la intervención, relacionadas en muchos casos con la evaluación misma de la eficacia de los programas. Sin embargo, y quizás debido a los déficits metodológicos ya citados de los propios programas, los resultados encontrados tampoco son del todo concluyentes en este sector de población.

En general las investigaciones informan de una mejora en la salud física y mental de los cuidadores, con un aumento de la confianza en el desarrollo del rol de cuidador (Scharlach y Frenzel, 1986; Hartiens, 1995) y una disminución del estrés y de la percepción de carga (Lundervold y Lewis, 1987). Sin embargo, Adler et al. (1993) que encuentran también esos resultados positivos, refieren un regreso a los niveles basales de depresión y percepción de carga cuando el familiar mayor dependiente volvió al hogar después su participación en un programa de internamiento temporal.

Contrariamente a lo esperado se ha descrito en un porcentaje significativo de casos un incremento en la institucionalización del familiar dependiente (Scharlach y Frenzel, 1986). En estos casos el programa de respiro sirvió como transición del hogar a la residencia para algunas de las familias estudiadas. Estos hallazgos fueron corroborados por Hegeman y McCann (1987) y sostienen que la probabilidad de institucionalización aumenta cuando el programa no se usa como respiro del cuidador sino que se vincula al cuidado y/o tratamiento de la

persona mayor. Además indican que la utilización de un programa de respiro basado en la hospitalización temporal (*hospital-based*) tienen dos veces más probabilidad de institucionalizar de forma permanente a la persona mayor que los basados en la ayuda a domicilio (*homed-based*).

*c) El cuidado de familiares con otros problemas de salud*

El espectacular avance las técnicas terapéuticas en un amplio abanico de procesos patológicos está aumentando la supervivencia de una serie de enfermos que, sin embargo, siguen requiriendo una serie de cuidados que son proporcionados, en la mayoría de los casos, por los propios familiares. Como estos cuidados suelen ser de larga duración, se plantea al igual que en los apartados anteriores, una clara situación de dependencia objeto de protección social. En el ámbito sanitario está proliferando la organización de programas de apoyo para atender las distintas situaciones de dependencia en función de la patología en cuestión.

En estos casos además de las intervenciones de carácter educativo, las que proporcionan consejo y/o psicoterapia, o los programas de internamiento temporal, tienen especial relieve las ayudas encaminadas a los cuidados paliativos en el hogar. Es el caso de los programas de respiro en el hogar a familias que cuidan enfermos de cáncer (Pasacreta y Mccorkle, 2000), niños con enfermedades crónicas que requieren cuidados médicos intensivos (Sherman, 1995), niños que siguen un programa de diálisis y/o trasplante renal (Watson, 1995; Cuttell y Gartland, 1999), etc. Las estrategias de apoyo deben encaminarse no sólo reducir el estrés y mejorar la calidad de vida de las familias, sino también a establecer y compartir el protocolo de cuidados especializados que cada situación requiera.

Un amplio abanico de programas de respiro se están implementando en familias que cuidan a niños con SIDA. Suelen ser bien evaluados aquellos en los que se reclutan, entrenan y supervisan voluntarios que durante un número de horas semanales previamente establecido, cuidan de los niños en el hogar (Stajduhar y Lindsey, 1999).

En España Arranz et al. (1996) abordan en su programa de apoyo emocional la protección de la familia cuidadora del niño hemofílico. Sus objetivos se dirigen tanto a favorecer el cuidado del hijo enfermo y a saber dar respuestas eficaces a los distintos problemas, como a combatir los sentimientos de culpa, tristeza, soledad, etc del cuidador.

#### **A MODO DE CONCLUSION Y PROPUESTAS DE FUTURO**

A tenor de lo que hemos expuesto en los párrafos anteriores podemos concluir que en las denominadas situaciones de dependencia el apoyo informal —fundamentalmente el procedente de la familia— es la fuente de ayuda más importante, si no la única, para la persona mayor, enferma o discapacitada que vive en comunidad. Del mismo modo una situación prolongada de cuidados produce efectos negativos no sólo sobre el cuidador —laborales, sociales, familiares, de ocio, de salud, etc— sino sobre la calidad misma de los cuidados que provee. Por otra parte, existe un consenso muy generalizado entre los especialistas en relación a que las intervenciones dirigidas a la protección de la dependencia deben incluir necesariamente programas específicos para el cuidador informal. Ello implica una necesaria coordinación entre los sistemas de apoyo formal e informal.

Sin embargo, aunque los programas de protección a la dependencia han prolife-

rado en los últimos años, aún queda un largo camino por recorrer. Y es que como ya señalaron Yanguas y Pérez (1997), en la planificación de estos servicios se entremezclan cuestiones epistemológicas, modelos de intervención, cuestiones políticas y financieras, de complementariedad de servicios sociales y sanitarios, etc. El debate que en la actualidad existe en la Unión Europea sobre la protección a la dependencia ha de conducir al establecimiento de un modelo que no debe ser sólo financiero sino incluir necesariamente la racionalización, reordenación y optimización de los recursos (Maraval, 1997). Además, debe promocionar un verdadero sistema de ayuda natural en la comunidad que no sólo tenga en cuenta la figura central de los cuidadores sino también las redes de cuidados familiares y comunitarios. Son necesarias estrategias dirigidas a mejorar la comunicación, la resolución de conflictos y la asunción de nuevos roles en las familias con miembros dependientes.

En España se van incrementando progresivamente los programas de apoyo a las situaciones de dependencia. Sin embargo, urge plantear una política dirigida a los cuidadores informales e incrementar las ayudas económicas y los servicios: (1) medidas laborales para ayudar al cuidador que trabaja (horarios flexibles, vacaciones sin sueldo en los periodos críticos, facilitar la recolocación, etc); (2) servicios que favorezcan la autonomía y permanencia del anciano o discapacitado en su medio: atención a domicilio, subvenciones para adaptación funcional

de la vivienda, servicios especializados (comida, rehabilitación, etc); (3) ayuda a domicilio como respiro al cuidador.

Siguiendo a Rodríguez (1999) un despliegue efectivo de un sistema protector de la dependencia requerirá las siguientes condiciones: (1) expansión de la red de servicios sociales, sobre todo comunitarios; (2) necesidad de una coordinación socio-sanitaria; (3) homologación de servicios en un modelo de gestión mixta; y (4) participación comunitaria de los colectivos implicados en la definición del modelo, gestión y evaluación de los servicios, favoreciendo la ayuda mutua y el voluntariado.

Del mismo modo se hace imprescindible una política de promoción de la investigación que oriente las estrategias comunes y diferenciales para atender la heterogeneidad de las situaciones en que se da el apoyo informal a la dependencia. Investigaciones que tengan en cuenta la dimensión perceptiva, el contexto familiar, comunitario y macrosocial, incorporando en las mismas la perspectiva ética, multicultural y de género.

El Estado, en definitiva, debe ejercer el control social que le corresponde en esta área como introductor de cambios sociales esencialmente redistributivos de recursos. Parafraseando a Garcés (2000), frente al mito liberal postmoderno de que las ideologías han muerto, es preciso un rearme ideológico y económico de las sociedades, proponiendo como instrumento para ello a los sistemas de bienestar en sí mismos.

## BIBLIOGRAFÍA

- Adler, G.; Ott, L.; Jelinski, M.; Mortimer, J.; et al. (1993). Institutional respite care: Benefits and risks for dementia patients and caregivers. *International Psychogeriatrics*, 5(1), 67-77.
- Agosta (1989). Using cash assistance to support family efforts. En George H. S. (Ed); Irvin, Larry K. (Ed). Support for caregiving families: Enabling positive adaptation to disability. (pp. 189-204). Baltimore, Paul H. Brookes Publishing.
- Arranz; P.; Costa, M.; Bayés, R.; Cancio, H.; Magallón, M. y Hernández, F. (1996) *El apoyo emocional en Hemofilia*. Madrid. Servicio Publicaciones de la Real Fundación Victoria Eugenia.
- Bader J.(1985). Respite care: temporary relief for caregivers. *Women Health*.10(2-3), 39-52.
- Benson, H. (1990) An investigation of respite care as a mediator of stress in families with members with developmental disabilities. *Dissertation Abstracts International*, Vol 51(2-A), 636.
- Berman, S.; Delaney, N.; Gallagher, D.; y Atkins, P. (1987) Respite care: A partnership between a Veterans Administration nursing home and families to care for frail elders at home. *Gerontologist*. 27(5). 581-584.
- Biegel, D. E.; Sales, E. Y Schultz, R. (1991). Theoretical perspectives on caregiving. En D.E. Biegel; E. Sales y R. Schulz. *Family caregiving in chronic illness*, (29-62). California: Sage.
- Blume, L.; Persily, N.; Mirones, M. y Swaby-Thorne, A.(1990) Anatomy of the Alzheimer's Respite Care Program (ARCP). *Home Health Care Services Quarterly*. 11(3-4). 75-90.
- Braithwaite, V. (1996). Between stressors and outcomes: can we simplify caregiving process variables?. *Gerontologist*., 36(1), 42-53.
- Brodaty, H. y Gresham, M. (1992). Prescribing residential respite care for dementia: Effects, side-effects, indications and dosage. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 7(5), 357-362..
- Breslin, A. (1990). Effects of in-home respite care services on stress, perceived health status, and marital satisfaction in mothers of developmentally disabled children. *Dissertation Abstracts International*, 51(6-B), 3112.
- Bruns Y Brunchard (2000). Impact of respite care services for families with children experiencing emotional and behavioral problems. *Children's Services: Social Policy, Research, and Practice*, 3(1), 39-61.
- Burns, A.y Rabins, P. (2000). Carer Burden in Dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15, 9-13.
- Campo, M. J. (2000). *Apoyo informal a las personas mayores y el papel de la mujer cuidadora*. Madrid. Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Cuttel, K. y Gartland, C. (1999) Five year=s experience of a hospital-based home-care renal nursing service. *Advances of Peritoneal Dialysis*, 15 (2), 258-261.
- Dunn, CF. y Galaway, C. (1986) Mental Health of the caregiver: increasing caregiver effectiveness. *Caring*, 5 (7), 36-42.
- Factor, D.; Perry, A. y Freeman, N. (1990). Brief report: Stress, social support, and respite care use in families with autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20(1), 139-146.
- Freedman, R y Capobianco, N. (2000). The power to choose: Support for families caring for individuals with developmental disabilities. *Health & Social Work*, 25 (1), 59-68.
- Garces, J. (2000). *La nueva sostenibilidad social*. Barcelona. Ariel.
- Grassel, E. (1997). Temporary institutional respite in dementia cases: who utilizes this form of care and what effect does it have?. *International Psychogeriatrics*, 9(4), 437-448.
- Gouveia, J. (1997). *Respiro: The New Mexico behavioral respite care project*. *Dissertation Abstracts International*, 57(10-A), 4543.
- Hanson, E. ; Tetley, J. y Clarke, A. (1999). A multimedia Intervention to Support Family Caregivers. *The Gerontologist*, 39 (6), 736-741.
- Hartiens, J. (1995). The impact of day care respite on physical health, depression, and marital satisfaction in spousal caregivers of dementia victims. *Dissertation Abstracts International*, 56(5-B), 2941.
- Hegeman, C. y McCann, L. (1986). Corroborating Scharlach and Frenzel on respite care. *Gerontologist*., 26(3), 325.
- Hooyman, N. y Gonyea, J. (1995). *Feminist perspectives on family care: Policies for gender justice*. Thousand Oaks, CA, US: Sage.
- Insero (1995). *Cuidados en la vejez*. Madrid. *El apoyo informal*. Ministerio de Asuntos Sociales.
- Janson, W.; Almborg, B.; Grafstrom, M. y Winblad, B. (1998). *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13 (1), 674-686.

- Joyce, K. y Singer, M. (1983). Respite care services: An evaluation of the perceptions of parents and workers. *Rehabilitation Literature*, (9-10), 270-274.
- Joyce, K.; Singer, M. y Isralowitz, I. (1983). Impact of respite care on parents' perceptions of quality of life. *Mental Retardation*, 21(4), 153-156.
- Kahana, E.; Biegel, D.E. Y Wykle, M.L. (1994). Introduction. En E. Kahana; D.E. Biegel y M.L. Wykle. *Family caregiving across the lifespan*. California: Sage.
- Nicht, B.; Lutzky, M. y Macofsky-Urban, F. (1993). A Meta-analytic review of interventions for caregiver distress: recommendations for future research. *The gerontologist*, 35(2), 240-248.
- Kromer, M. (1992). The impact of respite care on stress in mothers of children with handicapping conditions. *Dissertation Abstracts International*, 53(4-A), 1057.
- Lazarus, R. S. y Flokman, S. (1986). *Estrés y Procesos Cognitivos*. Barcelona. Martínez Roca.
- Lawton, M. P.; Brody, E.M. y Saperstein, A.R. (1989). A controlled study of respite service for caregivers of Alzheimer=s patients. *The Gerontologist*, 29 (1), 8-16.
- Lundervold, D. y Lewin, L. (1987). Effects of in-home respite care on caregivers of family members with Alzheimer's disease. *Journal of Clinical and Experimental Gerontology*, 9(3), 201-214.
- Maravall, H. (1997). La atención a la dependencia. El gran reto de la política social hacia las personas mayores de los próximos años. *Intervención Psicosocial*, 6(1), 9-19.
- Mausner, S. (1995). Families helping families: an innovative approach to the provision of respite care for families of children with complex medical needs. *Social Work Health Care*, 21(1), 95-106.
- McConkey, R. A. (2000). Matching short break services for children with learning disabilities to family needs and preferences. *Child Care Health Developmental*, 26 (5), 429-444.
- Montgomery, R.J. y Borgatta, E.F. (1989). The effects of alternative support strategies on family caregiving. *Gerontologist*, 29(4), 457-464.
- Palmer, D. (1990). Respite care in Clwyd. *Adoption and Fostering*, 9(2), 10-11.
- Pasacreta, J. y McCorkle, R. (2000). Cancer Care: impact of interventions on caregiver outcomes. *Annual Review Nursing Research*, 18, 127-148.
- Pearlin, L.; Mullan, J.; Semple, J. Y Skaff, M. (1990). Caregiving and the stress process. An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30, 583-594.
- Pillemer, K.; Hegeman, C.; Albright, B. y Henderson, CH. (1998). Building Bridges between families and nursing home staff: The Partners in Caregiving program. *The Gerontologist*, 38(4), 499-503.
- Rimmerman, A.(1989). Provision of respite care for children with developmental disabilities: changes in maternal coping and stress over time. *Mental Retardation*, 27(2), 99-103.
- Robinson, C. (1987). Key issues for social workers placing children for family based respite care. *British Journal of Social Work*, 17(3), 257-283.
- Robinson, C. y Stalker, K. (1993). Patterns of provision in respite care and the Children Act. *British Journal of Social Work*, 23(1), 45-63.
- Rodríguez, G. (Coord.). (1999). *La Protección Social de la Dependencia*. Madrid. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Romeis, J.C. (1989). Caregiver strain: Toward an enlarged perspective. *Journal of Aging and Health*, 1 (2), 188-208. Sage.
- Scharlach, A. y Frenzel, C. (1986). An evaluation of institution-based respite care. *Gerontologist*, 26(1), 77-82.
- Sherman, B. (1995). Impact of home-based respite care on families of children with chronic illnesses. *Children's Health Care*, 24(1), 33-45.
- Stajduhar, K. y Lindsey, E. (1999). Home away from home: essential elements in developing housing options for people living with HIV/AIDS. *Aids Patient Care*, 13(8), 481-491.
- Upshur, CC. (1982a). An evaluation of home-based respite care. *Mental Retardation*, 20(2), 58-62.
- White, M. y Dorman, S. (2000). Online support for caregivers analysis of an internet Alzheimer mail-group. *Computers in nursing*, 18(4), 168-176.
- Warren, R. y Cohen, S. (1985). Respite care. *Rehabilitation Literature*, 46(3-4), 66-71.
- Watson, A. (1995). Strategies to support families of children with end-stage renal failure. *Pediatric Nephrology*, 9(5), 628-631.
- Yanguas, J. y Pérez, M. (1997). Apoyo informal y demencia. ¿Es posible explorar nuevos caminos?. *Intervención Psicosocial*, 6(1), 37-52.
- Yee, J. L. y Schultz, R. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis. *Gerontologist*, 40(2), 147-164.

*Programas de respiro para cuidadores familiares*

Zarit, S. H.; Reever, K. E. Y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired aged: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20, 649-655.

Zarit, S.; Glauger, J. y Jarrot, S. (1999). Useful Services for Families: Research Findings and Directions. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 165-181.