



**VNiVERSiDAD
D SALAMANCA**

CAMPUS DE EXCELENCIA INTERNACIONAL

DOCTORADO EN SOCIOLOGÍA

**FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGÍA Y COMUNICACIÓN**

**ANÁLISIS DE LA RELACIÓN ENTRE LAS PERSONAS MAYORES
INSTITUCIONALIZADAS Y SUS CUIDADORES INFORMALES**

**TESIS DOCTORAL PRESENTADA POR:
Laura Mercedes Hernández**

**DIRIGIDA POR:
Dr. Jesús Rivera Navarro**

Salamanca, 2017

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, quisiera mostrar mi agradecimiento a mi familia: a mis padres, José Luis y Rosario, porque a ellos se lo debo todo; a mis hermanos, José Luis, Lola y Ana; a mi sobrino, Nacho; y mis tíos, Antonio y Jesús Daniel, por el cariño y apoyo infinito recibido por parte de todos ellos. Aprovecho, además, para darle las gracias a mi hermano José Luis por alentarme a terminar este trabajo.

Del mismo modo, me gustaría dar las gracias a mi pareja, Álvaro, por sus ánimos, la confianza que siempre ha tenido en mí y su ayuda, agradecimiento que también hago extensivo a su familia, Ramón, María del Mar, Lorena y Óscar.

Como no puede ser de otra manera, mi gratitud también es para mis amigas: Gema, Nerea, Marta, María, Pilar y Rocío, siempre incondicionales.

Por otro lado, quisiera expresar mi agradecimiento a las compañeras y compañeros de los CEAS en los que he trabajado por su profesionalidad y por haber compartido su experiencia conmigo. Me refiero a Argeme, Beatriz, Carlos, Elisabeth, Estela, Jorge, Lourdes, Manuela, Mar, Mariluz y Montserrat, entre otros tantos.

Mi gratitud también es para Jesús Rivera Navarro, director de esta tesis, puesto que sin sus enseñanzas, orientaciones, diligencia y ánimo prestado este trabajo no podría haberse completado.

Asimismo, quiero agradecer el trabajo de Juan Carlos García Domínguez, quien se encargó de diseñar la portada de esta investigación.

Por último, quisiera dar las gracias a todos los cuidadores y cuidadoras que se prestaron para ser entrevistados, así como a las instituciones y personas que facilitaron el contacto y realización de las entrevistas.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

ÍNDICE DE TABLAS Y GRÁFICOS.....	1
INTRODUCCIÓN.....	3
CAPÍTULO I: ANTECEDENTES	7
1.1. EL ENVEJECIMIENTO DEMOGRÁFICO	7
1.1.1. El envejecimiento demográfico a nivel global	7
1.1.2. El envejecimiento demográfico en Castilla y León.....	12
1.1.3. El envejecimiento demográfico en España.....	17
1.1.4. El envejecimiento demográfico en Europa.....	22
1.2.EL ESTADO DE SALUD DE LAS PERSONAS MAYORES	27
1.2.1. Salud y enfermedad en la vejez	27
1.2.2. Vejez, discapacidad y dependencia	36
1.2.3. El estado de salud de las personas mayores: breve comparativa a nivel europeo	38
1.3.EL CUIDADO INFORMAL	41
1.3.1. Cuidados informales en España.....	41
1.3.2. Perfil del cuidador informal en España	48
1.3.3. Externalización del cuidado e inmigración: una solución a la crisis de los cuidados	52
1.3.4. Consecuencias del cuidado informal	58
1.4.LA PROTECCIÓN SOCIAL A LA DEPENDENCIA	67
1.4.1. La protección social a la dependencia en Europa y los cuidados informales.....	67
1.4.2. La protección social a la dependencia en España: la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia	77
1.5.SERVICIOS DE ATENCIÓN RESIDENCIAL PARA PERSONAS MAYORES EN ESPAÑA.....	85

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO.....95

2.1.EL TEORÍAS SOCIOLOGICAS SOBRE LA VEJEZ	97
2.1.1. Teoría de la desvinculación	97
2.1.2. Teoría de la actividad	101
2.1.3. Teoría de la continuidad	103
2.1.4. Envejecimiento activo	104
2.2.MODELOS DE CUIDADO	108
2.2.1. Modelo compensatorio jerárquico	108
2.2.2. Principio de sustitución jerárquica	110
2.2.3. Modelo de relación de funcionamiento compartido	110
2.2.4. Modelo de tarea específica	110
2.2.5. Modelo de especificidad funcional.....	112
2.2.6. Modelo suplementario	113
2.2.7. Modelo de sustitución.....	113

CAPÍTULO III: METODOLOGÍA 115

3.1.PROBELMAS Y PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN	115
3.2.OBJETIVO GENERAL Y ESPECÍFICOS	116
3.3.ABORDAJE METODOLÓGICO	117
3.3.1. Metodología cualitativa	117
3.3.2. Teoría fundamentada	118
3.4.HERRAMIENTAS/TÉCNICAS	124
3.4.1. Entrevista semiestructurada.....	124
3.4.2. Datos sociodemográficos y escala de Zarit	125
3.5.EL GUIÓN DE LA ENTREVISTA	126
3.6.REALIZACIÓN DE LAS ENTREVISTAS	127
3.7.MÉTODO DE ANÁLISIS	129

3.8.ORGANIZACIÓN Y PRESENTACIÓN DE DATOS	130
--	-----

CAPÍTULO IV: ANÁLISIS 131

4.1.POBLACIÓN ESTUDIADA	131
-------------------------------	-----

4.1.1. Análisis de los datos sociodemográficos	131
--	-----

4.1.2. Escala de Zarit	138
------------------------------	-----

4.2.ANÁLISIS DEL DISCURSO DEL GRUPO DE CUIDADORES DE PERSONAS MAYORES RESIDENTES EN LA COMUNIDAD	138
---	-----

4.2.1. Tema “la provisión de apoyo y sus consecuencias”	138
---	-----

4.2.2. Tema “la relación entre el cuidador y la persona dependiente”	192
--	-----

4.2.3. Tema “el apoyo del cuidador informal”	248
--	-----

4.2.4. Tema “la percepción de los centros residenciales para mayores”	287
---	-----

4.3.ANÁLISIS DEL DISCURSO DEL GRUPO DE CUIDADORES DE PERSONAS MAYORES INSTITUCIONALIZADAS	310
--	-----

4.3.1. Tema “la provisión de apoyo y sus consecuencias”	310
---	-----

4.3.2. Tema “la relación entre el cuidador y la persona dependiente”	360
--	-----

4.3.3. Tema “el apoyo del cuidador informal”	423
--	-----

4.3.4. Tema “la percepción de los centros residenciales para mayores”	455
---	-----

CAPÍTULO V: DISCUSIÓN 493

5.1.LA RELACIÓN ENTRE CUIDADORES INFORMALES Y PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES NO INSTITUCIONALIZADAS	493
---	-----

5.2.LA RELACIÓN ENTRE CUIDADORES INFORMALES Y PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES INSTITUCIONALIZADAS.....	526
---	-----

5.3.DIFERENCIAS Y SIMILITUDES ENTRE LOS CUIDADORES INFORMALES DE ANCIANOS INSTITUCIONALIZADOS Y NO INSTITUCIONALIZADOS	557
--	-----

CONCLUSIONES.....	571
BIBLIOGRAFÍA.....	577
ANEXOS	603

ÍNDICE DE TABLAS Y GRÁFICOS

ÍNDICE DE TABLAS

- Tabla 1. Evolución de la esperanza de vida en el eje BRIC (2001-2014).
- Tabla 2. Porcentaje de personas mayores de 60 años. Países más y menos envejecidos del planeta. Año 2012.
- Tabla 3. Esperanza de vida al nacer. UE 28. Año 2014.
- Tabla 4. Porcentaje de personas mayores de 65 años. UE 28. Año 2015.
- Tabla 5. Evolución del indicador coyuntural de fecundidad en España (1976-2015).
- Tabla 6. Evolución de la población mayor de 65 años (1900-2016). Porcentaje respecto al total de la población.
- Tabla 7. Proporción de personas mayores de 64 años por CC.AA. Año 2016.
- Tabla 8. Proporción de personas mayores de 64 años por provincias de Castilla y León. 2016.
- Tabla 9. Cuidador según el sexo de la persona dependiente.
- Tabla 10. Opiniones de las personas mayores sobre los cuidadores extranjeros.
- Tabla 11. Porcentaje de gasto en protección social sobre el PIB. UE-28. Año 2012.
- Tabla 12. Porcentaje de gasto público en cuidados de larga duración sobre el PIB. UE-27. Año 2010.
- Tabla 13. Catálogo de servicios y prestaciones contemplados en el SAAD.
- Tabla 14. Centros y plazas residenciales en España, por comunidades autónomas, a 31 de diciembre de 2013.
- Tabla 15. Porcentaje de plazas residenciales según el tamaño del centro. Año 2015.
- Tabla 16. Número de personas mayores que recibían cuidados en una institución en el año 2007 y previsión para el año 2060.
- Tabla 17. Población estudiada (cuidadores informales) por sexo y edad media.

- Tabla 18. Parentesco que unía al cuidador informal con el familiar al que suministraba apoyo.
- Tabla 19. Estado civil del cuidador.
- Tabla 20. Enfermedad principal de las personas en situación de dependencia.
- Tabla 21. Clasificación de los cuidadores según los años que llevan cuidando (valores absolutos).

ÍNDICE DE GRÁFICOS

- Gráfico 1. Distribución de la población mundial por grupos de edad. Año 2010 (Millones).
- Gráfico 2. Distribución de la población mundial por grupos de edad. Año 2050 (Millones).
- Gráfico 3. Porcentaje de personas mayores de 60 años en el mundo. Previsión para 2050.
- Gráfico 4. Pirámide demográfica España 2016.
- Gráfico 5. Pirámide demográfica Castilla y León 2016.
- Gráfico 6. Preferencia de cuidados en el domicilio de los mayores en el supuesto de necesitarlos.
- Gráfico 7. Preferencia de residencia de los mayores en el supuesto de necesitar cuidados.
- Gráfico 8. Parentesco entre el cuidador y la persona en situación de dependencia.
- Gráfico 9. Distribución de la muestra según el tipo de cuidador.
- Gráfico 10. Camas en instituciones para cuidados de larga duración, por cada 1000 habitantes de 65 años y más. Año 2009.
- Gráfico 11. Distribución de la muestra según el tipo de cuidador.

INTRODUCCIÓN

El descenso de la tasa de fecundidad, el alargamiento de la esperanza de vida, relacionándose esto último con el progreso económico, los avances en las condiciones ambientales y las mejoras de los sistemas de salud (Departamento de Asuntos Económicos y Sociales de Naciones Unidas 2007; European Commission 2011) han disparado la tasa de envejecimiento de los países desarrollados, entre los que se encuentra España, que ostenta uno de los porcentajes de personas mayores más elevados de la Unión Europea (UE) situado, según los datos del Instituto Nacional de Estadística (INE) para 2016, en el 18,6% de la población. Las proyecciones del INE, en el año 2014, revelaban que la tendencia hacia el envejecimiento de la sociedad española irá en aumento en las próximas décadas, de esta forma, según dichas proyecciones las personas mayores de 65 años representarán el 24,9% de la población española en 2029 y el 38,7% en el año 2064.

Por su parte, las mejoras en nutrición, los avances en el campo de la salud pública, así como un conocimiento más profundo de las enfermedades, la rápida difusión del saber médico y su aplicación en las prácticas sanitarias han provocado una *“transición epidemiológica, un cambio en la predominancia de las enfermedades infecciosas y la alta mortalidad materna e infantil hacia enfermedades no transmisibles, especialmente las de tipo crónico”* (Departamento de Asuntos Económicos y Sociales de Naciones Unidas 2007:15), las cuales han incidido especialmente sobre las personas mayores de 65 años en España, habiéndose estipulado que el 19% de las mismas se encuentra en situación de dependencia (Esparza 2011).

En la actualidad, la atención a las personas mayores en situación de dependencia en España emana mayoritariamente de la red informal más próxima al adulto mayor, siendo todavía minoritario el peso del cuidado formal (Roger 2009), no obstante, dicho modelo de cuidado, basado en la tradición familista se encuentra amenazado (Ruiz y Moya 2012), no solamente por el aumento de la esperanza de vida y la proporción de adultos mayores, sino, también, por el acaecimiento de cambios sociales que han comenzado a comprometer la disponibilidad del apoyo informal, especialmente, el familiar; dichos cambios sociales son, entre otros, la incorporación de la mujer al mercado laboral, el

descenso en el número de hijos o el incremento de las personas que sin hijos, la inestabilidad laboral de los hijos y su distanciamiento geográfico (Rodríguez 2011).

Los datos ofrecidos por el censo de *Población y vivienda*, referidos al año 2011 y publicados por el INE (2013), revelaban como, en España, 270.286 personas mayores de 65 años se encontraban residiendo en centros geriátricos, frente a los 7.846.064 de adultos mayores que habitaban en hogares familiares o establecimientos colectivos (instituciones religiosas, militares, penitenciarias, etcétera), lo que se traducía en que tan sólo un 3,3% de los ancianos en España estaba ingresado en un centro residencial para personas mayores, por debajo de otros estados europeos, como Francia, donde el 5,7% de la población mayor de 65 años residía en una institución o Luxemburgo, país cuyo porcentaje de personas mayores institucionalizadas se duplicaba con respecto a España para situarse en el 6,3%, de acuerdo con los datos obtenidos a través del censo de *Población y vivienda 2001* elaborado por Eurostat y actualizado en enero de 2014. Se espera, para las próximas décadas, una tendencia al alza del número de adultos mayores institucionalizados, donde nuestro país se convertirá en la nación europea en la que más aumentará el número de personas institucionalizadas, produciéndose un incremento en el año 2060 con respecto a 2007 del 536%, de acuerdo con las proyecciones realizadas por la Comisión Europea (2009). Asimismo, la propensión hacia el incremento de la población institucionalizada trasgrede los límites de nuestras fronteras y se instaura también en el plano europeo, donde se ha estimado que el número de personas institucionalizadas transitará desde los 2.897.000 en el año 2007 hasta los 8.271.000 en el año 2060 (European Commission 2009).

A pesar de estas proyecciones, existen muy pocos estudios que analicen la relación entre el cuidador informal y la persona mayor institucionalizada. Entre otros, destacamos los trabajos realizados por Calvente (1994) o Molero et al. (2011), los cuales trataron de analizar la frecuencia de los contactos y/o la satisfacción de la persona mayor institucionalizada con la relación que mantiene con sus familiares; también destacamos la investigación realizada por Molina, Meléndez y Navarro (2008) que comparó aspectos generadores de satisfacción e insatisfacción entre ancianos que viven en la comunidad y los que residen en instituciones. No obstante, en general, han sido escasos los estudios que se han centrado en conocer el estrés o el impacto del cuidado cuando éste traspasa la barrera del domicilio (Gaugler et al. 2000; 2004) o en abordar, de manera integral y

profunda, el contenido de la relación entre un anciano institucionalizado y su cuidador familiar.

Debemos tener en cuenta también el estigma que existe en nuestro país respecto a la institucionalización de las personas mayores y como dicho estigma ha propiciado que se asuma por parte del imaginario colectivo algunas premisas, que en el ámbito académico/científico ya comenzaron a ser objeto de cuestionamiento entre las décadas de los setenta y ochenta (Gaugler et al. 2004), como la no existencia de carga en los cuidadores informales que tienen un familiar directo institucionalizado o el abandono que se produce al institucionalizar. Estos “mitos” no han ayudado a que se aborde este tema de manera objetiva y eficaz. Los estereotipos antes referenciados, así como la falta de investigaciones en nuestro país sobre la problemática de los cuidadores informales cuyo receptor de apoyo está institucionalizado, nos ha llevado a realizar esta investigación, que se ha inspirado en los interrogantes a los que intentaremos dar respuesta con este trabajo, como son: ¿la relación del cuidador informal de un adulto mayor institucionalizado es la misma que cuando el anciano residía en su domicilio?; ¿con el ingreso de la persona mayor en un centro geriátrico se acaban los problemas para el cuidador? o, ¿cuál es la percepción de los cuidadores informales acerca de la institucionalización?

CAPÍTULO I: ANTECEDENTES

1.1. EL ENVEJECIMIENTO DEMOGRÁFICO

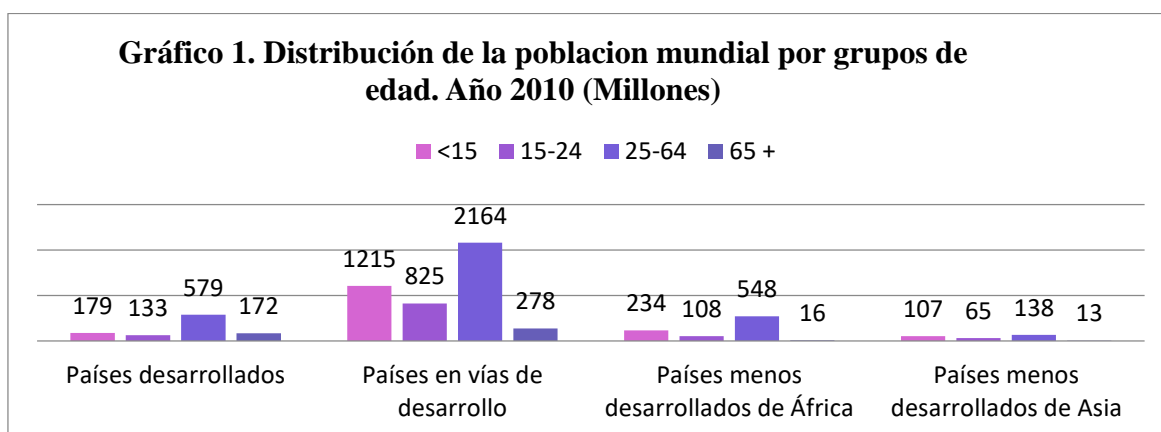
1.1.1. El envejecimiento demográfico a nivel global

En apenas dos siglos buena parte de la geografía mundial ha experimentado un rápido recorrido a través de las distintas etapas de la teoría de la “transición demográfica”, evolucionando desde un régimen demográfico, caracterizado por altas tasas de mortalidad y fecundidad, hacia otro, donde dichas tasas se reducen y son controladas (Arango 2007). Como decíamos, la “transición demográfica” implica la asunción de etapas o estadios, concretamente tres, según lo expuesto por el departamento de asuntos económicos y sociales de Naciones Unidas (2007). En la primera etapa, comienza a descender la tasa de mortalidad, mientras que la natalidad continúa elevada; en la segunda etapa, tanto la mortalidad como la natalidad inician su descenso, de modo que comienza a haber menos niños y más adultos en edad de trabajar y, por su parte, en la tercera etapa, ambas tasas permanecerán bajas, evidenciando el envejecimiento demográfico de la población, puesto que mientras que los grupos de niños y adultos en edad de trabajar se reducirán, hará lo contrario el grupo de población formado por las personas de edad avanzada (Departamento de Asuntos Económicos Sociales de Naciones Unidas 2007).

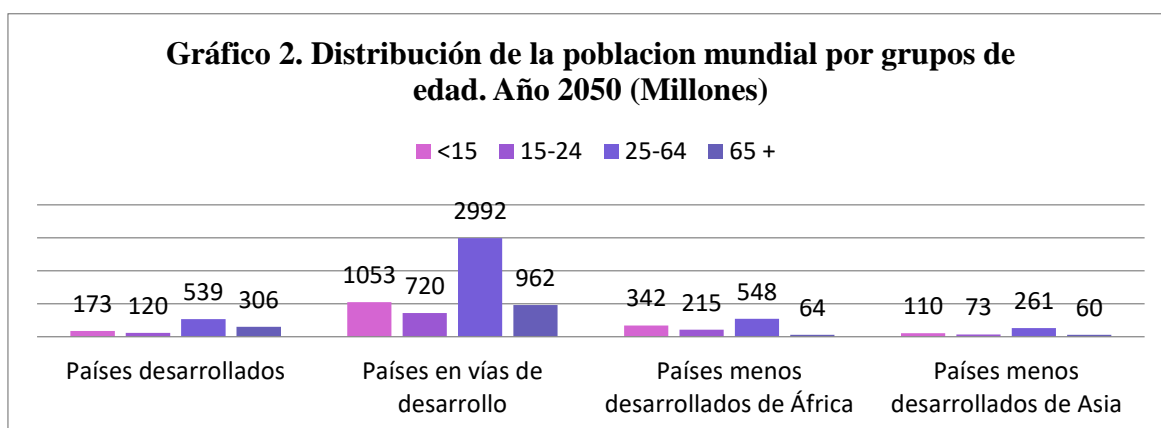
Estamos pues ante un proceso de envejecimiento demográfico mundial, un fenómeno irreversible, sin precedentes en la historia de la humanidad y cuyas repercusiones afectarán a todos los ámbitos de la vida de los hombres y las mujeres del planeta (Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento 2002). El envejecimiento de las poblaciones es el resultado del “*desarrollo humano*” (Departamento de Asuntos Económicos y Sociales de Naciones Unidas 2007:1), alcanzado a través de los progresos económicos, médicos y sociales, por lo que este proceso no se inicia ni se consolida de una manera homogénea, uniforme y universal sino que existen importantes divergencias entre países desarrollados y en vías de desarrollo. Alcanzar estas metas constituye, hoy en día, un

verdadero reto para ciertas zonas del planeta puesto que la mayor parte de los países en desarrollo se encuentran en la segunda etapa de la “transición demográfica”, mientras que los países desarrollados se hallan en la tercera etapa de la “transición demográfica” (Departamento de Asuntos Económicos y Sociales de Naciones Unidas 2007).

Tal y como se observa en el gráfico 1, existía, ya en el año 2010, una diferencia sustancial entre los países desarrollados y en vías de desarrollo. Para los primeros el peso del grupo de menores de 15 años era similar al del colectivo de mayores de 65 años, mientras que en los países en vías de desarrollo todavía mantenían pirámides demográficas jóvenes, con una elevada presencia de las franjas de edad comprendidas entre los 0 y 64 años.¹



Fuente: United Nations Population Fund (UNFPA) 2011. Elaboración propia.



Fuente: United Nations Population Fund (UNFPA) 2011. Elaboración propia.

¹ Excepto en el epígrafe 1.1.1., y siempre y cuando no se especifique, al hablar de envejecimiento demográfico se toma como referencia al grupo de población de personas mayores de 65 años.

Asimismo, el gráfico 2 muestra un escenario futuro para el año 2050, en el que las tendencias demográficas globales se van equiparando, no sólo incrementándose el número de personas mayores, sino llegando a triplicar en todas las zonas en vías de desarrollo o menos aventajadas la cifra actual de adultos mayores de 65 años y reduciéndose, a su vez, el porcentaje de jóvenes.

Al analizar cómo interactúan indicadores sociodemográficos, como la esperanza de vida al nacer, el índice de fecundidad o la tasa de mortalidad, se pueden observar fácilmente las disparidades entre naciones.

De acuerdo con los datos ofrecidos en el informe de *Desarrollo Humano 2015*, elaborado por el Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), países desarrollados, como Suiza, alcanzaban en 2014 una esperanza media de vida al nacer de 83 años, mientras que otras zonas subdesarrolladas, en especial algunas regiones de África, como Sierra Leona o Nigeria, mostraban en el mismo año una esperanza de vida de 50,9 y 52,8 años respectivamente (PNUD 2015). En este sentido, resulta significativa la evolución en la esperanza de vida de las cuatro economías emergentes, el denominado eje BRIC (Brasil, Rusia, India y China). Desde el 2001, la esperanza de vida de estas naciones ha aumentado una media de 5,02 años. Este incremento ha sido mayor en Brasil donde la esperanza de vida se desplazó de los 67,8 en 2001 a los 74,5 años en 2014 (PNUD 2003; 2015), tal y como se muestra en la tabla 1. En el futuro será crucial analizar las tendencias demográficas de estas cuatro potencias mundiales, pues en su conjunto conforman el 42% de la población del planeta (Centro Superior de Estudios de la Defensa Nacional 2011).

Tabla 1. Evolución de la esperanza de vida en el eje BRIC (2001- 2014)

	2001	2014
BRASIL	67,8	74,5
RUSIA	66,6	70,1
INDIA	63,3	68
CHINA	70,6	75,8

Fuente: Informe sobre desarrollo humano (PNUD 2003; 2015). Elaboración propia.

Por otro lado, la longevidad ha sido producto de las mejoras en la alimentación, de los avances en las condiciones ambientales y en el ámbito de la salud pública, así como de la ampliación, difusión y aplicación práctica del saber médico, lo cual ha propiciado “*una transición epidemiológica, un cambio de la predominancia de las enfermedades infecciosas y la alta mortalidad materna e infantil hacia enfermedades no transmisibles, especialmente de tipo crónico*” (Departamento de Asuntos Económicos y Sociales de Naciones Unidas 2007:15). Sin embargo, se ha calculado que en los países en desarrollo muere 1 de cada 8 niños antes de cumplir los 5 años (United Nations Population Fund 2011) y 289.000 mujeres perdieron la vida en el año 2013 en todo el planeta por complicaciones del embarazo o el parto (OMS 2015), produciéndose el 99% de estas muertes en países en vías de desarrollo (OMS 2014). Además, en algunas zonas del continente africano las defunciones por malaria, tuberculosis o VIH son notablemente superiores a las de los países de la zona norte del planeta (OMS 2014; 2015).

Por su parte, la tasa de natalidad se torna como otra fuente de inequidades entre continentes. En los países desarrollados, las mujeres tenían una media de 2,5 hijos mientras que en las naciones menos desarrolladas la media alcanzaba 4,4 hijos por mujer (United Nations Population Fund 2011). Sin embargo, se prevé que a medida que estos países obtengan mejoras en sus economías la tasa de natalidad se reducirá hasta lograr índices similares a los de los países desarrollados.

Tabla 2. Porcentaje de personas mayores de 60 años. Países más y menos envejecidos del planeta. Año 2012

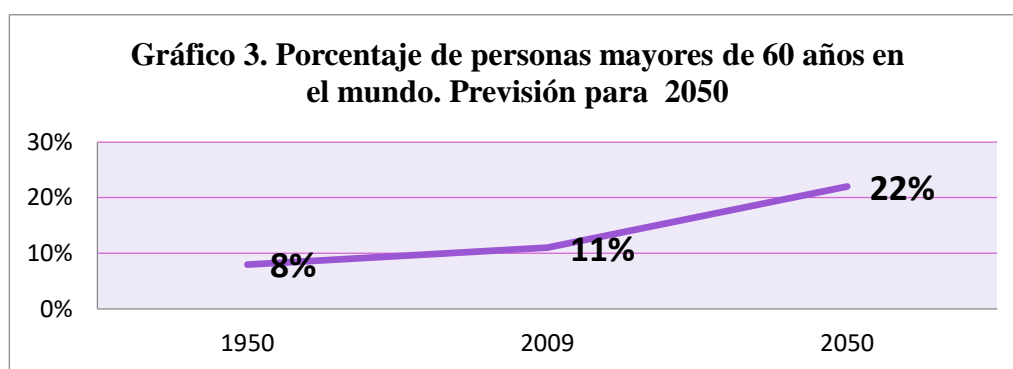
Países más envejecidos		Países menos envejecidos	
Japón	32%	Emiratos Árabes	1%
Alemania	27%	Qatar	2%
Italia	27%	Bahrén	3%
Finlandia	26%	Sierra Leona	4%
Bulgaria	26%	Nigeria	4%
Suecia	25%	Afganistán	4%

Fuente: Organización Mundial de la Salud 2014. Elaboración propia.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) (2014) confeccionó un “ranking” mundial de países, utilizando para ello datos de 2012, según el porcentaje de población mayor de

60 años, el cual estaba encabezado por Japón con un 32% de mayores, junto con Alemania e Italia, que compartían un porcentaje del 27% de adultos mayores de 60 años. En el extremo opuesto de los datos de la tabla 2 se encontraban los países menos envejecidos, siendo estos Emiratos Árabes y Qatar con unas tasas de personas mayores de 60 años del 1% y 2%, respectivamente. Sin embargo, se ha detectado que el ritmo de envejecimiento es mayor en los países en desarrollo que en los países desarrollados, por lo que deberán ajustar sus políticas económicas y sociales a las consecuencias del envejecimiento en un tiempo menor (Segunda Asamblea Mundial Sobre el Envejecimiento 2002).

Otro factor a considerar a la hora de interpretar el envejecimiento demográfico global es el de los flujos migratorios. Naciones desarrolladas, con elevadas tasas de envejecimiento, han rejuvenecido sus poblaciones ante la recepción de jóvenes y adultos procedentes de la denominada inmigración económica, del mismo modo que los países emisores han perdido buena parte de la base y cuerpo medio de su pirámide demográfica. La división de población del departamento de asuntos económicos y sociales de Naciones Unidas acuñó el término “migraciones de remplazo” para hacer alusión a la tasa de migraciones internacionales necesarias en cada país para contener el envejecimiento de la población (Naciones Unidas 2001). Según este órgano, será necesario mantener ciertos niveles de migraciones internacionales para suavizar el envejecimiento demográfico y la pérdida de población, especialmente en países tan desarrollados como envejecidos, tales como Alemania, Italia o Japón (Naciones Unidas 2001).



Fuente: Department of Economic and Social Affairs of the United Nations 2009. Elaboración propia.

Aun con todo, los datos y estadísticas que han emergido en las últimas décadas y que apoyan las predicciones sobre un envejecimiento mundial son contundentes. La población de ancianos ha estado creciendo un 2,6% anual (Department of Economic and Social

Affairs of the United Nations 2009), en consecuencia, en la primera mitad del siglo XXI, la esperanza de vida, a nivel mundial, alcanzará los 75 años (Departamento de Asuntos Económicos y Sociales de Naciones Unidas 2007). Asimismo, hacia 2045 se espera que el número de personas mayores supere, por primera vez en la historia, el de niños o jóvenes (Department of Economic and Social Affairs of the United Nations 2009).

En resumen, en 2050 las personas mayores de 60 años constituirán el 22% del total de la población global (gráfico 3). Sobreenvjecimiento y género definirán las características de este extenso grupo, puesto que los ancianos mayores de 80 años ocuparán una quinta parte del total de personas de edad (Segunda Asamblea Mundial Sobre el Envejecimiento 2002) y se acusará el fenómeno de la feminización de la vejez (Departamento de Asuntos Económicos y Sociales de Naciones Unidas 2007).

1.1.2. El envejecimiento demográfico en Europa

El envejecimiento demográfico que está experimentando el mundo en la actualidad comenzó a gestarse en una zona específica del planeta, Europa. La teoría de la “transición demográfica”, a la que se hacía referencia en el apartado anterior, surgió para describir, en su formulación inicial, los cambios demográficos que experimentó Europa durante el siglo XIX (Teitelbaum 1976).

Como se ha señalado, esta teoría, en las poblaciones europeas y al igual que ha ocurrido a nivel mundial, *“identificaba tres etapas de niveles de fecundidad y mortalidad a las que considera derivadas de los cambios sociales y económicos fundamentales del desarrollo o modernización”* (Teitelbaum 1976:62). La primera etapa, propia de sociedades preindustriales, se caracterizaba por altas tasas de natalidad, mortalidad general y mortalidad infantil. El acceso a la segunda etapa se producía tras un comienzo en el descenso de la mortalidad, aunque con niveles de natalidad similares a los de la fase anterior. Por último, la reducción y control de la fecundidad es la que marca el inicio de la tercera etapa de la “transición demográfica” y del fenómeno de envejecimiento demográfico acompañada del declive de la mortalidad y, en consecuencia, del alza de la esperanza de vida, que empezó a germinarse durante la segunda etapa de la “transición

demográfica” (Teitelbaum 1976; Arango 2007). Una vez que la sombra de las particularidades, que definen la entrada en la tercera etapa, se extendieron y se consolidaron por todo el territorio, Europa se convirtió en el continente más envejecido del planeta (European Commission 2009).

La esperanza media de vida al nacer de las 28 naciones que componen actualmente Europa era de 79,3 años en el año 2014 (PNUD 2015). Italia ostentaba la esperanza de vida más alta, sus ciudadanos podían llegar a vivir 83,1 años. Por el contrario, Lituania con una esperanza de vida al nacer de 73,3 años mostraba la tasa más bajas, por debajo de la media europea, tal y como se observa en la tabla 3 (PNUD 2015).

Tabla 3. Esperanza de vida al nacer. UE 28. Año 2014

Alemania	80,9	Hungría	75,2
Austria	81,4	Irlanda	80,9
Bélgica	80,8	Italia	83,1
Bulgaria	74,2	Letonia	74,2
Chipre	80,2	Lituania	73,3
Croacia	77,3	Luxemburgo	81,7
Dinamarca	80,2	Malta	80,6
Eslovaquia	76,3	Países Bajos	81,6
Eslovenia	80,4	Polonia	77,4
España	82,6	Portugal	80,9
Estonia	76,8	Reino Unido	80,7
Finlandia	80,8	Rep. Checa	78,6
Francia	82,2	Rumanía	74,7
Grecia	80,9	Suecia	82,2

Fuente: PNUD 2015. Elaboración propia.

El alargamiento de la esperanza de vida está directamente relacionado con el progreso económico, los avances en las condiciones ambientales y las mejoras de los sistemas de salud de toda Europa (Departamento de Asuntos Económicos y Sociales de Naciones Unidas 2007; European Commission 2011). Desde la década de 1980, el número anual

de muertes de la Europa ha permanecido prácticamente invariable, en torno a 4,9 millones de defunciones (European Commission 2011). Esto se debe, en primer lugar, a que los estados miembros de la UE han reducido su tasa de mortalidad infantil hasta límites históricos, produciéndose, en el año 2014, 3,7 muertes por cada 1000 nacimientos, de acuerdo con los datos ofrecidos por Eurostat para el año 2014 (Eurostat 2016). En segundo lugar, la edad media, hasta la que los europeos podían vivir gozando de buena salud, alcanzaba los 61,5 años (European Commission 2011). Por último, la expansión de la transición epidemiológica por el continente europeo es ya un hecho, por lo que las poblaciones ya no son mermadas drásticamente por enfermedades infecciosas, sino que han tenido que reorientar la prevención y atención sanitaria hacia enfermedades de tipo crónico, las cuales afectan especialmente a los grupos de edades más avanzadas.

Indudablemente, el envejecimiento demográfico se hubiera podido contener si los patrones de fecundidad se hubieran mantenido por encima de la tasa de reposición, situada en 2,1 hijos por mujer (European Commission 2011). Estos indicadores empezaron a decaer a partir de la década de los 80 hasta los años 2000-2003, donde se comenzó a detectar un ligero incremento (European Commission 2011), debido probablemente a la recepción continuada de inmigrantes y de sus patrones reproductivos. Pese a todo, ninguno de los estados miembros supera la mencionada tasa de reposición aunque existen diferencias internas entre los estados de la UE. Según datos de EUROSTAT para el año 2014 y actualizados en 2016, las tasas más altas de fecundidad las poseían Francia (2,01), Irlanda (1,94) y Suecia (1,88). En el extremo opuesto, se encontraban las naciones con índices más reducidos, Grecia (1,30) y Chipre (1,31). La media de la UE (2,8), ese año, se situaba en 1,58 (Eurostat 2016a).

Unido a la menguada tasa de fecundidad, resalta el retraso en el calendario de maternidad de las europeas por el cual, según datos de Eurostat en el año 2013, la edad media, en la que las mujeres de Europa tenían su primer hijo, era de 28,7 años (Eurostat 2015). No existían diferencias reseñables entre los países en los que las mujeres dan a luz a edades más tempranas, Bulgaria (25,7 años), Rumania (25,8 años) y Letonia (26,1 años), y las naciones que más postergaban el primer nacimiento, Italia (30,6 años), Luxemburgo (30 años) y Grecia (29,9 años) (Eurostat 2015). Como resultado de este aplazamiento, en países como España Italia, Irlanda y Grecia más del 50% de los nacimientos correspondían a madres de más de 30 años (Eurostat 2015).

La conjunción de estos factores ha estimulado la instauración y hegemonía del envejecimiento demográfico en la región europea provocando que, según datos de la agencia Eurostat para 2015 y actualizados en 2016, el porcentaje de personas mayores de 65 años en la Europa de los 28 ascendiera hasta el 18,9%. Las diferencias internas entre los países de la UE son relevantes (Eurostat 2016b), existiendo naciones con índices de envejecimiento por encima de la media europea como Italia (21,7%), Alemania (21%) o Grecia (20,9%) y otros muy por debajo de ésta, Irlanda (13%), Eslovaquia (14%) y Luxemburgo (14,2%), tal y como se observa en la tabla 4 (Eurostat 2016b).

Tabla 4. Porcentaje de personas mayores de 65 años. UE 28. Año 2015

Alemania	21	Hungría	17,9
Austria	18,5	Irlanda	13
Bélgica	18	Italia	21,7
Bulgaria	20	Letonia	19,4
Chipre	14,6	Lituania	18,7
Croacia	18,8	Luxemburgo	14,2
Dinamarca	18,6	Malta	18,5
Eslovaquia	14	Países Bajos	17,8
Eslovenia	17,9	Polonia	15,4
España	18,5	Portugal	20,3
Estonia	18,8	Reino Unido	17,7
Finlandia	19,9	Rep. Checa	17,8
Francia	18,4	Rumanía	17
Grecia	20,9	Suecia	19,6

Fuente: EUROSTAT 2016b. Elaboración propia.

Los vaticinios demográficos para el futuro señalan que la edad media de los europeos, para el año 2060, aumentará hasta los 47,9 años. Además, la proporción de mayores de 65 años alcanzará el 30% para el mismo año (European Commission 2011). Al igual que ocurre a nivel mundial, sobre-envejecimiento y feminización de la vejez serán las características que predominarán en el envejecimiento demográfico europeo en el futuro.

Así, se ha estimado que, en el año 2050, el 47,1% de los mayores europeos tendrá más de 75 años, en contraste con el 35,3% que existía en 2008 (Consortio Eurosocial Salud 2008). Por su parte, el 54,1% de las personas mayores en Europa serán mujeres en el año 2050 (Consortio Eurosocial Salud 2008).

El envejecimiento es y será, incuestionablemente, un éxito para el individuo pero cuando crezca el peso del colectivo de personas mayores y supere a otros grupos de población, entonces se tornará en desafío para las sociedades y gobiernos europeos.

Las estadísticas y pronósticos que se manejan en la actualidad están forzando a la UE, así como a los estados que la componen, al replanteamiento y modificación de sus políticas económicas y sociales para poder hacer frente al impacto del envejecimiento demográfico en sus sociedades. Entre ellas, la modernización de los sistemas de seguridad social, la reforma de las pensiones, la prolongación de la vida activa e integración de los trabajadores inmigrantes en el mercado laboral, la creación de mejores condiciones para la familia y la mejora de la eficacia de las políticas natalistas, mediante medidas que faciliten la conciliación laboral y familiar de las mujeres, y el desarrollo de nuevas infraestructuras y mejoras en las políticas de cuidados de larga duración (Zaidi 2008; Comisión de la Comunidades Europeas 2009).

En sus orígenes, el concepto de envejecimiento demográfico podía ser objeto de “*alarma y rechazo*” y estar plagado de connotaciones negativas (Pérez Díaz 2010), por ello, cuando se analiza este fenómeno se debe subrayar que no se pretende crear un alarmismo sobre el envejecimiento poblacional, sino de conocer sus causas, consecuencias y lograr las adaptaciones necesarias que permitan un equilibrio económico y social entre generaciones presentes y futuras. El proceso de envejecimiento promete retos pero también oportunidades, como el enriquecimiento cultural, el aumento de la participación social de las personas de edad o la apertura de nuevos segmentos de mercado, dirigidos a cubrir las necesidades del grupo de adultos mayores, que derivarán en crecimiento económico y creación de nuevos empleos.

1.1.3. El envejecimiento demográfico en España

Nuestro país no ha quedado exento del progresivo envejecimiento de la población (Abellán 2002). Los mismos factores, que han confluído en Europa y en el resto del mundo, para explicar la expansión del envejecimiento demográfico se han trasladado igualmente al plano nacional, aunque con las particularidades provenientes de una historia, cultura y políticas públicas propias.

Tras el declive en la natalidad que se produjo en España durante la guerra civil y el periodo de posguerra, se instauró entre los años 1957 y 1977 el baby boom en la península, espacio de tiempo en el que nacieron 14 millones de niños (Abellán 2002). Después de lograr su pico más alto durante esas dos décadas, la natalidad comenzó a descender irremediabilmente hasta principios del siglo XXI, donde se observó un discreto despunte de este parámetro, probablemente, como consecuencia de la inmigración (Abellán 2002). Así, el indicador coyuntural de fecundidad en España pasó de ubicarse en 2,80 en 1976 a 1,33 en 2015, muy por debajo de la tasa de reposición situada en 2,1, tal y como puede apreciarse en la tabla 5 (INE 2016a).

Tabla 5. Evolución del indicador coyuntural de fecundidad en España (1976-2015)

1976	1981	1991	2001	2005	2010	2015
2,80	2,03	1,33	1,24	1,33	1,37	1,33

Fuente: INE 2016a. Elaboración propia.

Las causas que han influido en el descenso de la fecundidad han sido múltiples y variadas (Delgado, Zamora y Barrios 2006), entre los que podemos destacar el retraso en el calendario de maternidad (Delgado et al. 2006), concibiéndose de media el primer hijo a los 31,9 años (INE 2016a), lo cual podía relacionarse con aumento en el nivel formativo de las mujeres y su inclusión en el mercado laboral (Castro y Martín 2013). Tampoco se pueden obviar otra serie de condiciones como han sido: el hecho de que los jóvenes han ampliado el número de años que dedican a su formación, su incorporación cada vez más tardía a un mercado laboral inestable, las altas tasas de desempleo (Adsera 2004 en Castro y Martín 2013), la postergación a la edad a la que abandonan el hogar de sus progenitores

o el aumento del tiempo en el que pasan buscando pareja, factores que integrarían el denominado “*síndrome del retraso*” (Livi-Bacci 2001 en Castro y Martín 2013).

Asimismo, el número de mujeres en edad de ser madres (entre 15 y 49 años) ha ido descendiendo desde 2009, debido a que este rango de edad era menos numeroso, producto de la crisis de la natalidad sufrida en España entre los años 80 y primera mitad de los años 90 y a la influencia de los flujos migratorios acontecidos en los últimos años (menor llegada de inmigrantes del exterior y mayor salida de emigrantes) (INE 2016a).

Por otro lado, la esperanza de vida en España no ha cesado de incrementarse en los últimos decenios. Según datos del INE, actualizados en junio de 2016, en 1975 la esperanza de vida para ambos sexos se situaba en 73,5 años, sólo 40 años después, en el año 2015, el mismo indicador se situaba en 82,7 años (INE 2016b). A pesar de todo, lo que sí ha permanecido invariable es la diferencia histórica de género que se asienta sobre este parámetro. En el año 2015, la esperanza de vida para las mujeres alcanzaba los 85,4 años, mientras que para los hombres este índice se rebajaba hasta los 79,9 años (INE 2016b).

El INE, también, advirtió que la tasa bruta de mortalidad se situó en 9,1 defunciones por cada 1000 habitantes en 2015, produciéndose un saldo vegetativo negativo al registrarse más nacimientos que defunciones, siendo esto la primera vez que sucedía desde que se disponen de datos anuales (INE 2016a). El 84,8% de todos los fallecidos en España eran personas de edad, pudiéndose afirmar que la muerte no interviene hasta prácticamente las edades más avanzadas (Abellán y Pujol 2016). Las principales causas de muerte entre los mayores de 65 años eran las enfermedades del sistema circulatorio, tumores y enfermedades del sistema respiratorio (Abellán y Pujol 2016). En las próximas décadas, las defunciones anuales continuarán en aumento debido a un “*mayor tamaño poblacional y a una estructura demográfica cada vez más envejecida*” (INE 2010:4).

En cualquier caso, la proporción de mayores no ha dejado de aumentar desde comienzos del siglo XX (Pérez Díaz 2010). En 1900, el porcentaje de personas mayores de 65 años se situaba en torno al 5,2%, siguiendo en continuo crecimiento hasta alcanzar el 7,2% en 1950 e instalarse en el año 2015 en el 18,6%, como puede apreciarse en la tabla 6 (Abellán y Pujol 2016; INE 2016).

Tabla 6. Evolución de la población mayor de 65 años (1900-2016). Porcentaje respecto al total de la población

1900	1930	1950	1970	1991	2001	2016
5,2	6,1	7,2	9,7	13,8	17	18,6

Fuente: Abellán y Pujol 2016; INE 2016. Elaboración propia.

Las diferencias internas entre comunidades autónomas son acusadas. Al revisar el porcentaje de personas mayores de 64 años encontramos que las regiones menos envejecidas en el año 2016 eran Melilla (10%), Ceuta (11,3%) y Canarias (15,3%). Por su parte, las comunidades autónomas que registraban índices de envejecimiento más elevados eran Asturias (24,4%) y Castilla y León y Galicia (24,3%), tal y como puede apreciarse en la tabla 7 (INE 2016c).

Tabla 7. Porcentaje de personas mayores de 64 años por CC.AA. Año 2016

TOTAL NACIONAL	18,7	Comunidad Valenciana	18,8
Andalucía	16,5	Extremadura	19,9
Aragón	21,1	Galicia	24,3
Asturias	24,4	Madrid	17,2
Baleares, Islas	15,4	Murcia	15,4
Canarias	15,3	Navarra	19,3
Cantabria	20,7	País Vasco	21,7
Castilla y León	24,3	Rioja, La	20,3
Castilla la Mancha	18,5	Ceuta	11,3
Cataluña	18,6	Melilla	10

Fuente: INE 2016c. Elaboración propia.

La población extranjera ha tenido un efecto rejuvenecedor sobre el conjunto de la población al implicar un incremento proporcional de los grupos de edad entre 16 y 44 años, franja de edad en la que se encontraban el 56,6% de los extranjeros en España (INE 2016). El freno que ha supuesto la inmigración económica a la expansión del envejecimiento demográfico se ve ya, en estos días, mermada ante el descenso en la entrada de extranjeros. Asimismo, parece que en los últimos años se ha estado acentuando o recuperando la propensión migratoria de los españoles. Los datos del INE, a 1 de enero

de 2016, indicaban que en el año 2015 se produjo un saldo migratorio negativo, donde 343.614 personas inmigraron a España procedentes del extranjero, mientras que 352.003 personas emigraron fuera de nuestro país (INE 2016d). La población española residente en el extranjero, a 1 de enero de 2016, ascendió a 2.305.030 personas, incrementándose un 5,6% en sólo un año (INE 2016e). Este hecho ha supuesto la pérdida de capital humano, de población activa y de efectivos en edad fértil, ya que el 62,9% de los emigrados tenía entre 16 y 64 años (INE 2016e).

De manera antagónica, España se ha perfilado como un destino preferente por los mayores extranjeros para disfrutar de su jubilación debido a las características climatológicas del país. Entre los senescentes afincados en España destacaban fundamentalmente los procedentes de la UE, especialmente los provenientes de Reino Unido, Alemania y Francia (Abellán y Pujol 2016). Del total de fallecidos en España en 2010, tan sólo el 2,3% eran de nacionalidad extranjera, siendo 8 de cada 10 de estos fallecimientos personas mayores procedentes de la UE (INE 2011).

Tal y como señalaba Loriaux (1995), el envejecimiento poblacional implicará la cohabitación prolongada en el tiempo de generaciones que en épocas anteriores lo harían durante un breve período de tiempo. La sociedad española deberá hacer frente a importantes desafíos, sobre todo económicos, como así lo advertían Hernández de Cos y Ortega (2002) a la hora de pronosticar las consecuencias futuras del envejecimiento demográfico en España, señalando, entre otros, que este fenómeno vendrá acompañado por un aumento en el gasto público en pensiones, atención sanitaria y atención a la dependencia, lo que implicará el rediseño de las políticas públicas sobre estos sectores.

El envejecimiento demográfico no sólo traerá consigo un esfuerzo transformador y adaptativo para la población española, también existe una perspectiva más positiva a la hora de examinar las consecuencias del fenómeno y que revela efectos beneficiosos para el conjunto de la sociedad, es el caso de autores como Pérez Díaz (2005; 2006), quien sostenía que el envejecimiento de la sociedad ha logrado redefinir el significado social de las edades, de tal manera que la vida gana tiempo para desarrollarse en todos los tramos de edad. Asimismo, dicho autor mencionaba otra serie de beneficios como eran, entre otros, la disminución de la orfandad prematura, la asunción de nuevos roles por parte de los ancianos, contribuyendo así al bienestar de la familia (como el cuidado de los nietos,

lo cual, a su vez, podría facilitar la inserción laboral de las mujeres), el impulso de la investigación orientada a satisfacer la demanda de productos y servicios sanitarios para el grupo de personas mayores de 65 años (lo cual repercute también en beneficio del resto de la población) y, finalmente, el impulso de la economía, a través de los nichos de mercado que incluyen la venta de productos y servicios específicos para los ancianos (Pérez Díaz 2005;2006).

En todo caso, la consideración de estas cuestiones será esencial para adecuarse a las proyecciones futuras sobre envejecimiento demográfico. España experimentará un crecimiento vegetativo negativo en los próximos 50 años, como consecuencia del mayor número de defunciones que de nacimientos (INE 2016f). Asimismo, el porcentaje de personas mayores continuará en aumento, especialmente, en torno a 2024, cuando las generaciones del baby boom español comiencen a jubilarse (Abellán y Pujol 2016). Se ha estimado que en el año 2031 los mayores de 65 años representarán el 25,6% de la población, incrementándose hasta el 34,6% en 2066 (INE 2016f).

Además, España abandonará el puesto número 18 del ranking de países con mayor población de personas con 60 años o más, elaborado por el departamento de asuntos económicos y sociales de la ONU en 2009, para ostentar el primer puesto en el año 2050. Por otro lado, al igual que ocurre a nivel europeo, el grupo de octogenarios y centenarios está comenzando a tener cierta relevancia demográfica o estadística (Loriaux 1995). El grupo de octogenarios continúa creciendo, situándose, en el año 2015, en el año 5,8 de la población, llegando a estimarse que los mayores de 80 años supondrán, en el año 2061, el 21,1% de la población española. (Abellán y Pujol 2016).

Por último, en las próximas décadas seguirá incidiendo la presencia mayoritaria de mujeres en la senectud (Abellán y Esparza 2011). Las inequidades numéricas entre sexos serán más acusadas según vayamos adentrándonos en franjas de edad más avanzadas, en coherencia con la mayor esperanza de vida de las mujeres.

1.1.4. El envejecimiento demográfico en Castilla y León

Con una población total, a 1 de enero de 2016, de 2.454.870 habitantes (INE 2016d), Castilla y León se encontraba entre las tres comunidades autónomas más envejecidas del país con un porcentaje de adultos mayores de 64 años del 24,3%, al igual que Galicia y por detrás de Asturias, la comunidad autónoma que ostentaba la mayor proporción de personas mayores de 64 años, los cuales representaban al 24,4% de la población de dicho territorio (INE 2016c).

Tabla 8. Porcentaje de personas mayores de 64 años por provincias de Castilla y León. Año 2016

	Porcentaje
TOTAL NACIONAL	18,7
Ávila	25
Burgos	22,7
León	26
Palencia	24,2
Salamanca	25,6
Segovia	22
Soria	25,4
Valladolid	21,6
Zamora	29,7

Fuente: INE 2016c; 2016g. Elaboración propia.

La explotación estadística de los datos del INE, a 1 de enero de 2016, revelaba que las nueve provincias castellano-leonesas presentaban porcentajes de envejecimiento similares, todas por encima de la media nacional, situada en 18,7%, tal y como puede apreciarse en la tabla 8 (INE 2016c), a excepción de Valladolid y Zamora; la primera por ser la demarcación territorial menos envejecida de la comunidad autónoma con un índice del 21,6%, y la segunda por haberse convertido en la provincia más envejecida de Castilla y León y la segunda del conjunto de la nación con una tasa de envejecimiento del 29,7%, por detrás de Ourense, la cual ostentaba el mayor porcentaje de personas mayores de 64 años en España con una tasa del 30,7% (INE 2016g).

A la hora de analizar el origen de este acusado fenómeno que registra Castilla y León, se puede afirmar que se reproducen las mismas causas, aunque de manera más pronunciada, que han extendido el envejecimiento demográfico por toda la esfera global y que ha provocado el descenso de la natalidad y el aumento de la esperanza de vida, sin embargo, hay que subrayar que el principal factor de este acentuado envejecimiento en Castilla y León se refiere a la trascendental influencia de los flujos migratorios que salen de dicha comunidad. Así, desde el 1 de enero de 2015 a 1 de enero de 2016, se registró un saldo migratorio negativo tanto al revisar las salidas y entradas de ciudadanos de Castilla y León hacia el extranjero, como hacia otras comunidades autónomas perdiendo en un año 11803 habitantes (INE 2016d).

Según datos del INE para 2015, la tasa de natalidad de Castilla y León era de 7,04 nacidos por cada 1000 habitantes, por debajo de la media nacional situada en 8,99 (INE 2016h). En consecuencia, el indicador fecundidad de la comunidad se colocaba en 1,18, también por debajo de la media española que se situaba en 1,33 (INE 2016i). Estos ratios tan reducidos no han acaecido recientemente pues ya en 1975 estos dos indicadores se encontraban entre los más debilitados del país (INE 2016h; 2016i). Además, la edad media a la que una mujer residente en esta comunidad autónoma concebía a su primer hijo ascendía hasta los 31,4 años, edad muy próxima a la media del país, establecida en 30,7 años (INE 2016j). En conclusión, las castellano-leonesas tienen pocos hijos y muy tarde.

En relación al número de muertes, en 2015 Castilla y León poseía la tercera tasa de mortalidad más alta de España, 11,86 defunciones por cada mil habitantes en coincidencia con su elevada tasa de envejecimiento y por encima de la media española, situada en 9,05 fallecidos por cada mil habitantes (INE 2016k). Por otro lado, las personas que nacen en Castilla y León han logrado una esperanza de vida al nacer, en el año 2015, de 83,6 años, por encima de la media nacional que se colocaba en 82,7 años (INE 2016b; 2016.l).

Probablemente, el factor que más ha incidido en el incremento de la tasa de envejecimiento en esta comunidad han sido las fluctuaciones migratorias, como decíamos anteriormente. La intensa emigración producida desde finales de los años cincuenta, hasta la mitad de la década de los setenta, desde las áreas rurales a urbanas de la misma provincia o con destino a otras zonas de la geografía nacional, despojó a Castilla y León

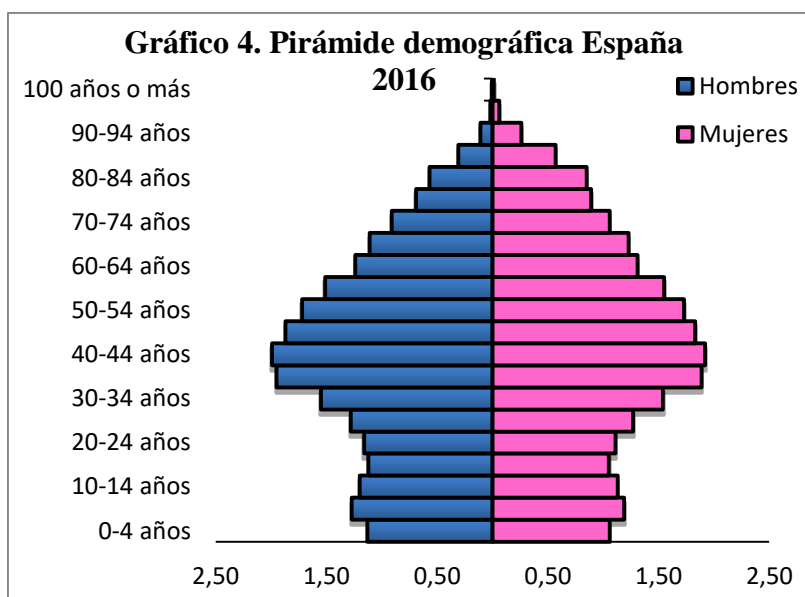
de buena parte de sus efectivos más jóvenes, los cuales emigraron en busca de nuevas horizontes laborales y expectativas de mejora (García Zarza 2011; Del Rey, Cebrián y Ortega 2009). Esta tendencia migratoria provocó el inicio del envejecimiento demográfico y la masculinización de la vejez en las áreas rurales que se prolonga hasta nuestros días (Del Rey et al. 2009; Del Barrio 2009), pues la dificultad de desarrollar nuevas actividades económicas ha frenado el retorno de jóvenes y adultos a los pueblos de Castilla y León.

En consecuencia, el índice de envejecimiento rural suele ser el doble que en las zonas urbanas, encontrándose en general un mayor índice de envejecimiento cuanto menor es el municipio y reseñando la situación agónica que, *“desde el punto de vista estructural, manifiesta lo que podríamos llamar el “rural profundo”, es decir, circunscripciones que no alcanzan el millar de residentes”* (Consejo Económico y Social de Castilla y León 2002:52). En ellas, los mayores representaban, el 31% de toda la población e incluso triplican en número a los jóvenes, con lo cual la media de edad estaba muy ligeramente por debajo de los 48 años (Consejo Económico y Social de Castilla y León 2002). Además, existen importantes déficits en la población adulta femenina, lo que ha dificultado tremendamente la recuperación demográfica, al tiempo que la base de su pirámide demográfica se tornaba notablemente estrecha (Consejo Económico y Social de Castilla y León 2002).

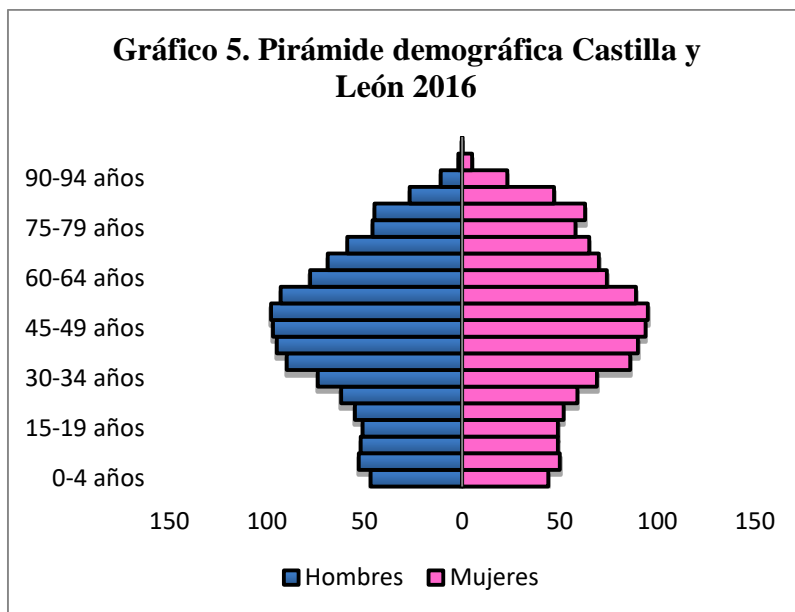
En los últimos años, concretamente durante la primera década del siglo XXI, la comunidad autónoma presenció como la afluencia de extranjeros rejuveneció su pirámide demográfica, desde el año 2000 el número de empadronados se incrementó un 3,2% (Del Barrio 2009). Este hecho se ha aplacado significativamente con la crisis económica actual, que no sólo ha afectado a la llegada de extranjeros sino también a la permanencia de jóvenes castellano-leoneses en la comunidad. Solamente en el año 2015, el INE registró 26.856 movimientos migratorios hacía otras áreas del país (INE 2016m), dejando un saldo negativo migratorio (INE 2016d) y advirtiéndose como las edades donde se concentraba la fuga de efectivos se situaba entre los 18 y los 43 años (INE 2016n). Además, otro fenómeno que impulsa este envejecimiento demográfico regional es el del retorno a sus municipios de origen de aquellos mayores que emigraron décadas atrás, el cual es de prever que se acentuará a partir del año 2024, cuando la generación baby boom comience a jubilarse (Abellán y Pujol 2016).

Castilla y León no es exclusivamente una comunidad envejecida sino que, además, es una comunidad sobre-envejecida. Los ancianos no sólo son, en términos relativos, mucho más numerosos en Castilla y León que en otros territorios de España, sino que los mayores de nuestra región tienen más años. En efecto, a través del índice de sobre-envejecimiento, podemos constatar cómo, en el año 2015, el grupo de 84 y más años representaban el 19,51% de todos los mayores de 64 años de la comunidad (Junta de Castilla y León 2015).

La distribución por sexo de los mayores en Castilla y León se inclina a favor de una mayor supervivencia de las mujeres, no obstante, la mayor presencia de mujeres comenzó a visibilizarse a partir de los 60 años, pues en las edades anteriores imperaba la masculinización debido a la emigración continuada de las mujeres, especialmente en zonas rurales y pequeños municipios (Del Barrio 2009).



Fuente: INE 2016o. Elaboración propia.
<http://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=9674>



Fuente: INE 2016p. Elaboración propia.
<http://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=9683>

Al visualizar las pirámides demográficas de España y Castilla y León a 1 de enero de 2016 (gráficos 4 y 5), se podían apreciar las singularidades de esta región, derivadas del estado de los indicadores demográficos revisados anteriormente. Una base estrecha producto de la escasa natalidad, un cuerpo medio recortado por la tendencia migratoria de las franjas de edad de 30 a 54 años y una cúspide que no sólo corroboraba una elevada tasa de envejecimiento, sino que también evidenciaba el sobre-envejecimiento y la feminización de este colectivo.

Las proyecciones del INE, para el período 2016-2066, indican que la población de Castilla y León decrecerá en los próximos años, las defunciones superarán a los nacimientos, continuará la tendencia hacia la emigración al exterior de la comunidad (INE 2016f), estimándose que la población mayor de 64 años se incrementará un 19,93% en 2029, mientras que el grupo representado por los menores de 16 años decrecerá un 27,67% (Junta de Castilla y León 2014).

1.2. EL ESTADO DE SALUD DE LAS PERSONAS MAYORES

1.2.1. Salud y enfermedad en la vejez

Atendiendo a lo expuesto por la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (2007:47), el envejecimiento es definido como *“una situación biológica normal que se produce dentro de un proceso dinámico, progresivo, irreversible, complejo y variado, que difiere en la forma en cómo afecta a las distintas personas e incluso a los diferentes órganos. Comienza después de la madurez, conlleva un descenso gradual de las distintas funciones biológicas y termina con el fallecimiento”*. El proceso de envejecimiento comporta, inevitablemente, una serie de cambios fisiológicos-funcionales que afectan a los sistemas osteoarticular, nefrourológico, hematológico, nervioso, endocrino, a los aparatos cardiovascular, respiratorio, digestivo, genital, y piel de las personas mayores (Ribera 2009).

Sin embargo, el envejecimiento es un concepto tridimensional, el cual no solo incluye el aspecto biológico, sino que contempla una dimensión psicológica y otra de tipo social, de modo que se debe considerar tanto la vejez, como el envejecimiento como un proceso o etapa de carácter bio-psico-social (IMSERSO 2011a). Asimismo, tampoco puede obviarse variabilidad interindividual asociada al envejecimiento, es decir, a medida que las personas envejecen se tornan más heterogéneas las unas de las otras en lo relativo al funcionamiento físico, psicológico y social (IMSERSO 2011a). Por tanto, la paulatina asimilación de estos cambios biológicos no implica necesariamente el padecimiento de una patología ya que no es posible predecir el estado de salud de un sujeto guiándose únicamente por la edad de éste (González-Montalvo et al. 1991 en Sociedad Española de Geriatria y Gerontología 2007). Los profesionales de la geriatría y la gerontología, lejos de incurrir en *“ideas, actitudes, creencias y prácticas individuales que son tendenciosas hacia los individuos o grupos a causa de su edad”* (The International Longevity Center 2009:13) y englobadas bajo el término “edadismo”, han reconocido la heterogeneidad de este colectivo, llegando a señalar que entre un 15 y un 40% de los ancianos mayores de 70 años no tenía diagnosticada ninguna enfermedad (González-Montalvo et al. 1991 en Sociedad Española de Geriatria y Gerontología 2007). Se trata, pues, de la primera

generación de mayores en España que llega a la vejez en mejores condiciones sanitarias y socioeconómicas (Sociedad Española de Geriatria y Gerontología 2007).

En coherencia con lo expuesto, se han diferenciado cuatro clases de envejecimiento, según el estado de salud que presenten los senescentes (Ribera 2009):

- Envejecimiento primario o fisiológico: el cual implica la asunción de cambios graduales asociados a la edad, que son inexcusables y naturales, y que ocurren como consecuencia del transcurrir del tiempo.
- Envejecimiento secundario o patológico: se refiere a los cambios que se producen como consecuencia del desarrollo de enfermedades, hábitos no saludables o derivados de las condiciones ambientales, los cuales podrían ser, en algunos casos, prevenidos o revertidos.
- Envejecimiento eugérico o satisfactorio: es el envejecimiento que tendría lugar, cuando el individuo alcanza, dentro de las limitaciones asociadas a la edad, niveles ideales en los ámbitos físico, psicológico y social, los cuales no se han visto influenciados excesivamente por los cambios derivados del envejecimiento primario y el secundario.
- Envejecimiento patogérico: hace alusión a aquellos individuos afectados gravemente por la enfermedad, los accidentes, la falta de hábitos saludables o los perjuicios de las condiciones ambientales, de modo que sufren cambios prematuros o daños excesivos para la edad que ostentan.

En esta misma línea, la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (2007:28-29) distinguía cuatro perfiles de mayores según su estado de salud:

- Anciano sano: aquel individuo carente de enfermedad objetivable y/o problemática mental o social derivada de su estado de salud, con capacidad funcional suficiente para realizar de manera autónoma las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.

- Anciano enfermo: aquellos mayores sanos que presentan una única enfermedad aguda que puede ser tratada y solventada, no muestran otras enfermedades importantes ni problemas mentales o sociales.
- Anciano frágil: se trata de personas mayores en situación de pre discapacidad. Estos senescentes, que mantienen su independencia de manera precaria con alto riesgo de tender a la dependencia, poseen una capacidad funcional suficiente para la realización de las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) y dificultad para la realización de las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD) más elevadas. Presentan una o varias enfermedades de base, que cuando están compensadas, permiten, en sintonía con su entorno socio-familiar, mantener al anciano una independencia básica.
- Paciente geriátrico: se trata de pacientes con una o varias enfermedades de base crónicas y avanzadas. Presentan clara discapacidad que les imposibilita la realización de las ABVD. Además, con frecuencia, suelen mostrar alteración mental y problemática social. Por todas estas circunstancias, se produce un desajuste entre las demandas de la persona mayor y la capacidad del entorno para atenderlas.

Al explorar indicadores como son la salud subjetiva o percibida, es decir, la valoración que los ancianos realizaban sobre su propio estado de salud, se puede apreciar tanto la heterogeneidad como las particularidades que, en cuestiones de salud, caracterizan a este colectivo. En primer lugar, se reconocen como mayoritarios aquellos mayores que realizan una evaluación positiva de su estado de salud. Según la encuesta *Nacional de salud* 2011-2012, elaborada por el INE, el 34,3% de los mayores percibía su estado de salud como bueno o muy bien, frente al 71,9% en el resto de la población (Abellán y Pujol 2016). No obstante, a medida que avanzaba la edad, la evaluación positiva del estado de salud, aun todavía preponderando, decrecía (Abellán y Pujol 2016). En cuanto a las diferencias de género, conviene resaltar como los varones, independientemente de la franja de edad que se analice, valoraban su estado de salud de manera más positiva que el grupo de mujeres (Abellán y Pujol 2006). Del mismo modo, se ha detectado que, tanto aquellos ancianos con mayor nivel de instrucción como aquellos que se declaraban

satisfechos con su nivel económico, expresaban mayores niveles de salud subjetiva positiva (Observatorio de Personas Mayores 2007; INE 2013c).

Pese a todo, y sin querer olvidar el discurso que defiende la diversidad del colectivo de personas mayores, la mortalidad se concentra en los tramos de edad más avanzados, por lo que el 84,4% de los fallecidos en España eran personas mayores de 65 años, siendo las principales causas de muerte las provocadas por enfermedades del aparato circulatorio, tumores y las derivadas de enfermedades respiratorias (Abellán y Pujol 2016). El patrón de mortalidad de la población española está condicionado por las causas de muerte de los mayores: las enfermedades degenerativas han sustituido a otras cuya prevalencia histórica ha sido más importante (Abellán y Pujol 2016). Además, se ha observado que *“el patrón de mortalidad es disimétrico según el sexo: los varones empiezan a morir antes que las mujeres”* (Abellán y Esparza 2011:3).

Al explorar la encuesta *Nacional de salud* de 2011-2012, concluimos que la incidencia de las enfermedades crónicas o de larga duración crece con la edad. De acuerdo con el citado estudio, las principales enfermedades crónicas diagnosticadas por un médico que afectaban a las personas mayores de entre 65 y 74 años eran: artrosis, artritis o reumatismo (44,75% de los ancianos); hipertensión arterial (44,34%); colesterol elevado (34,31%); dolor de espalda crónico lumbar (29,56%); dolor de espalda crónico cervical (26,77%); varices en las piernas (20,14%); cataratas (13,58); y depresión crónica (11,9%). Para el segmento de población de 75 años y más se hacía extensiva la importancia de este grupo de enfermedades. El grado de afectación de estas patologías crónicas se transmutaba según el género del senescente. Dolencias como artrosis, artritis, reumatismo, hipertensión arterial, varices en las piernas, dolor de espalda, depresión, ansiedad, osteoporosis y cataratas incidían en mayor porcentaje en el grupo de mujeres. Por su parte, bronquitis crónica, diabetes, infarto de miocardio y otras enfermedades del corazón afectaban en mayor proporción a los varones (INE 2013b).

Como reflejaba la encuesta de “morbilidad hospitalaria”, elaborada por el INE en 2014, de las 4.719.667 altas hospitalarias, 2.044.303 se correspondían con personas mayores de 65 años (INE 2015). Esta proporción se ha incrementado notablemente en la última década. Así, si en 1990, 2,5 de cada 10 altas hospitalarias se correspondían a mayores de

65 años en 2010, la proporción ascendió a 4 de cada 10 altas hospitalarias (INE 2011a). Asimismo, producto del peso del grupo de mayores sobre este indicador, la edad media de las altas hospitalarias ha pasado de los 52,4 años en 2009 a situarse en los 53 años en 2010 (54,8 años en los hombres y 51,4 en las mujeres) (INE 2011a).

Como consecuencia, el consumo de medicamentos se concentra en las edades más avanzadas. Según indicaba la encuesta *Nacional de salud 2011-2012*, el 80,38% de los encuestados de entre 65 y 74 años, el 85,83% del grupo de edad formado por las personas de 75 a 84 años y el 87,58% de los mayores de 85 años había consumido fármacos en las dos últimas semanas (INE 2013d). Sigue siendo preocupante el porcentaje de mayores que consumen fármacos sin receta, si bien, al contrario de lo que pueda parecer, el porcentaje de mayores que se auto medicaban, de acuerdo con la mencionada encuesta, era inferior al de otros grupos de población como, por ejemplo, jóvenes entre 16 y 34 años. Reseñar que eran las mujeres las que más recurrían a la auto medicación en comparación con el grupo de varones (INE 2013e).

Aun con todo, y en comparación con otros segmentos de la población, el grupo de personas mayores se sitúa a la cabeza con respecto a la adopción de estilos de vida saludables. Así, por ejemplo y recurriendo de nuevo a la encuesta *Nacional de salud 2011-2012*, encontramos que el grupo formado por los mayores de 65 años se hallaba en una posición ventajosa respecto a otros grupos de edad, consumiendo menos bebidas alcohólicas y tabaco (INE 2013c).

Asimismo, desde el punto de vista médico, se ha detectado la existencia de *“un conjunto de cuadros habitualmente originados por la conjunción de enfermedades con alta prevalencia en los ancianos y que son el frecuente origen de incapacidad funcional o social en la población. Son la manifestación (síntomas) de muchas enfermedades, pero también son el principio de muchos otros problemas que debemos tener en cuenta desde su detección para establecer una buena prevención de los mismos”* (Sociedad Española de Geriatria y Gerontología 2007:145). Se trata de los denominados síndromes geriátricos.

Kane, Ouslander y Abrass (1989 en Sociedad Española de Geriatría y Gerontología 2007) identificaban doce síndromes geriátricos: inmovilidad; inestabilidad y caídas; incontinencia urinaria y fecal; demencia y síndrome confusional agudo; infecciones; desnutrición; alteraciones en vista y oído; estreñimiento; depresión e insomnio; iatrogenia; inmunodeficiencias; e impotencia y alteraciones sexuales.

La epidemiología de algunos de estos síndromes ensalza la importancia y afectación de los mismos para el grupo de senescentes. Así, por ejemplo, en España, el 12% de la población presentaba malnutrición; de ellos, el 70% eran personas mayores de 65 años y en relación al síndrome de inmovilización se estimaba que el 18% de las personas mayores de 65 años presentaba dificultades para realizar las distintas movilizaciones sin ayuda (Sociedad Española de Geriatría y Gerontología 2007). Por otro lado, la encuesta *Nacional de salud 2006* reflejaba como el 8,52% de los mayores entre 65 y 74 años y el 12,65 de los mayores de 75 años había sufrido un accidente en el último año (INE 2006), tratándose en el caso del 50,87% de los mayores entre 65 y 74 años y en 67,04% de los mayores de 74 años de una caída a nivel del suelo (INE 2006a). A su vez, la misma macroencuesta, pero referente al período 2011-2012, mostraba como el 15,24% de los ancianos de entre 75 a 84 años y el 28,67% de los mayores de 85 años padecía incontinencia urinaria diagnosticada por un médico (INE 2013b). Por su parte, el 10,35% de los adultos entre 75 y 84 años sufría estreñimiento, porcentaje que se incrementaba hasta los 13,63% cuando se trataba de personas mayores de 85 años (INE 2013b).

Sumado a lo anterior, y haciendo alusión a las alteraciones sensoriales, hallamos como a partir de los 65 años, *“hay una disminución constante de la agudeza visual, la sensibilidad al contraste, la tolerancia a los deslumbramientos y los campos visuales”*. De igual modo, la percepción de la profundidad empeoraba a partir de los 75 años (Macías 2005 en Sociedad Española de Geriatría y Gerontología 2007:251). Por su parte, la afección auditiva más popular entre las personas mayores era la presbiacusia (Sociedad Española de Geriatría y Gerontología 2007).

Queremos poner especial atención en cuatro de estos síndromes geriátricos: la demencia, la depresión, la ansiedad y la iatrogenia.

El síndrome demencial manifiesta las siguientes particularidades: ostentar un nivel de conciencia normal, ser adquirido y persistente en el tiempo, afectar a diferentes funciones y poseer capacidad para repercutir en el funcionamiento personal, laboral o social (Sociedad Española de Geriatria y Gerontología 2007). La Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (2007:175) ofrecía la siguiente clasificación de las demencias:

1. Demencias Degenerativas Primarias

- Predominio Cortical:
 - Enfermedad de Alzheimer: se trata de la causa más frecuente de demencia en el sujeto anciano occidental.
 - Demencias frontotemporales: enfermedad de Pick
 - Degeneraciones focales
- Predominio Subcortical: degeneración corticobasal, demencias por cuerpos difusos de Lewy, parálisis supranuclear progresiva, enfermedad de Parkinson, enfermedad de Huntington, atrofias y hederootaxias progresivas.

2. Demencias Vasculares: demencia multiinfarto, demencia por infarto único en área estratégica, enfermedad de pequeños vasos, demencia por hipoperfusión, demencia hemorrágica y otros mecanismos vasculares.

3. Demencias Secundarias: de origen endocrino, metabólico, farmacológico, postraumático, psiquiátrico, infeccioso etc.

La prevalencia de la demencia se ha situado por debajo del 2% en segmento de edad comprendido por las personas de entre 65 y 69 años, incrementándose hasta el 10-17% entre los ancianos de 80 y 84 años de edad y oscilando el 30% entre el grupo de ancianos de más de 90 años (Förstl, Maelicke y Weichel 2007 en Prieto et al. 2011).

Por otro lado, los trastornos psicopatológicos como son la depresión y la ansiedad presentan una alta prevalencia entre el grupo de mayores de 65 años. De acuerdo con la encuesta *Nacional de salud 2011-2012* elaborada por el INE, el 11,09% de los mayores entre 65 y 74 años padecía depresión crónica, mientras que, en la misma franja de edad, el 10,01% había sido diagnosticado de ansiedad crónica (INE 2013b). No se han detectado diferencias reseñables relacionadas con la edad, pero sí las relativas al género de los senescentes. Así, se observa que las mujeres duplicaban las tasas de estas patologías

mentales en comparación con el grupo de varones (INE 2013b). Asimismo, la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (2007) advertía de la existencia de estudios que alertaban de una alta prevalencia en determinados subgrupos de población geriátrica: los hospitalizados, institucionalizados, los enfermos tratados ambulatoriamente tras el alta hospitalaria, los pacientes discapacitados y aquellos de clases sociales más desfavorecidas.

Al hablar, en primer lugar, de depresión nos estamos refiriendo a un conjunto de síntomas que, de manera general, se pueden agrupar en cuatro categorías: afectivos (tristeza, irritabilidad); cognitivos (expectativas negativas, autocrítica); fisiológicos (disminución del sueño, del apetito, del interés sexual) y comportamentales (aislamiento social) (Buendía et al. 2008).

Entre las características de la depresión en los mayores de 65 años destacan (Buendía et al. 2008:597):

- *Episodios más largos y más resistentes al tratamiento farmacológico.*
- *Menor verbalización de sentimientos de inutilidad o de culpa.*
- *Alexitimia (dificultad para la expresión verbal de las emociones.*
- *Existencia frecuente de delirios y alucinaciones en la depresión mayor.*
- *Síntomas negativos: apatía y aplanamiento afectivo.*
- *Enmascaramiento con síntomas psíquicos o corporales (por ejemplo, anorexia, bulimia, fobias, hipocondrías, conductas autodestructivas o de riesgo etc.).*
- *Mayor riesgo suicida, especialmente en varones y, particularmente, cuando viven solos.*
- *Frecuente agitación psicomotriz, normalmente acompañada de una intensa ansiedad o bien inhibición psicomotriz intensa o atípica.*
- *Mayor irritabilidad.*
- *Presencia importante de los trastornos del sueño, sobre todo insomnio o hipersomnia.*
- *Frecuentes somatizaciones ansiosas.*
- *Menos variaciones diurnas del humor.*
- *Disfunción cognitiva.*

Por su parte, siguiendo la clasificación del DSM-IV y por orden y frecuencia de presentación en el anciano, encontramos seis formas clínicas de manifestación de este trastorno (Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología 2007:247-248):

- Trastorno de ansiedad generalizada. *Se caracteriza por ansiedad anticipatoria, hipervigilancia, tensión emocional y temores excesivos. Se asocia al menos con seis de los siguientes síntomas: temblor, desasosiego, tensión muscular, fatiga (tensión motora) disnea, taquicardia, sudoración, sequedad de boca, mareos, tiritona, disfagia (hiperactividad autonómica) insomnio, dificultad de concentración, irritabilidad (hipervigilancia). Suele debutar muchos años antes, siendo considerado como un rasgo de personalidad, pero el propio envejecimiento o circunstancias relacionadas con él pueden exacerbarlo hasta hacerlo claramente patológico.*
- Trastorno fóbico. *Consiste en un temor persistente hacia un objeto, situación o actividad. Quizás la más destacable y frecuente en el anciano sea la agarofobia, pero ya se suele presentar en edades previas y simplemente se agudiza. La fobia social es persistente en el anciano por causas físicas (adenticia, temblor, etc.) o psíquicas, con maniobras de evitación (demencias).*
- Trastorno obsesivo compulsivo. *Se describe como obsesiones recurrentes, de entidad suficiente como para interferir la rutina o las relaciones laborales o sociales del individuo. Las obsesiones pueden consistir en ideas, impulsos o incluso imágenes recurrentes que se experimentan de forma inapropiada; es decir, no son simples preocupaciones; lo realmente patológico es la propia vivencia de esas sensaciones. Quizá la ideación obsesiva religiosa sea la más frecuente en ancianos.*
- Trastorno de estrés post-traumático. *Es idéntico al de otras edades, y existen muy pocos datos en edades avanzadas.*
- Trastorno de ansiedad en relación con enfermedad médica. *En geriatría, la ansiedad puede ser el síntoma único de enfermedad médica o carencia nutricional.*
- Trastorno de ansiedad inducido por fármacos. *Es importante destacar que dosis incluso terapéuticas en el anciano pueden inducir ansiedad. Además, la interacción de fármacos puede alterar el metabolismo, con efectos paradójicos como la propia ansiedad.*

Finalmente, el concepto de “iatrogenia” fue definido por Buendía y otros (2008: 613) como *“el daño que puede producir un acto médico, directo o indirecto, en una persona. Los trastornos iatrogénicos son las consecuencias nocivas recibidas por personas sanas o enfermas, directa o indirectamente de acciones médicas, que intentan o logran beneficiar en otros aspectos”*. Los mismos autores indicaban que las acciones iatrogénicas podían ser causadas por los facultativos médicos, por la propia persona ejerciendo la automedicación, por los fabricantes de medicamentos e instrumentos médicos (Buendía et al. 2008). La forma más común de iatrogenia son la “Reacción Adversa a Medicamentos” (RAM) (Sepúlveda et al. 2002) definida como *“cualquier efecto perjudicial producido por un fármaco utilizado a las dosis habituales y que requiere tratamiento, obliga a la suspensión de aquel o hace que su utilización posterior suponga un riesgo inusualmente elevado”* (Sociedad Española de Geriatria y Gerontología 2007:257).

La frecuencia de la RAM entre las personas mayores es elevada: se ha estimado que causa entre el 5 y el 17% de los ingresos hospitalarios. Además, se cree que la RAM afecta a entre un 6 y un 44% de los mayores hospitalizados (Mcmurdo 2000 en Sepúlveda et al. 2002). Incluso, se ha detectado que la RAM es responsable, indirecta o directamente, de hasta un 18% de las muertes hospitalarias (Ebbesen et al. 2001 en Sepúlveda et al. 2002).

1.2.2. Vejez, discapacidad y dependencia

El padecimiento de ciertas patologías puede propiciar la aparición de una discapacidad, entendida ésta como la limitación en el desarrollo de *“papeles y tareas socialmente definidos, esperados de un individuo dentro de un entorno físico y sociocultural determinado”* (Abellán e Hidalgo 2011:3). A su vez, estas dificultades pueden originar una dependencia en el sujeto, entendida como *“el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con*

discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal”, de acuerdo con la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD). De esta manera, los conceptos enfermedad, discapacidad y dependencia interactúan entre sí, determinando el grado de salud, funcionalidad, adaptación y necesidades de apoyo de los individuos.

Según la encuesta de “integración social y salud” elaborada por el INE en 2012, el 16,7% de la población de más de 15 años manifestaba padecer algún tipo de discapacidad (INE 2013a). Los porcentajes más elevados de discapacidad se concentraban en las edades más avanzadas (Abellán y Esparza 2011). Así, el 26,26% de los adultos mayores de entre 65 y 74 años refería padecer algún tipo de discapacidad, incrementándose dicho porcentaje hasta el 43,27% cuando se trataba de personas de entre 75 y 84 años, y se situaba en el 72,97% entre el grupo de mayores de 85 años (INE 2013f). Al revisar la prevalencia e incidencia de la discapacidad según el género, encontramos como ésta era más acentuada entre las mujeres que entre los hombres (INE 2013a). Asimismo, la tasa de discapacidad era mayor entre determinados segmentos de población, como en los analfabetos, en los viudos y en los que vivían en hogares que no eran unipersonales, multigeneracionales y en pareja (Abellán y Esparza 2011).

Existen dos patrones básicos que determinan la forma en la que aparece la discapacidad: de manera progresiva (se produce paulatinamente, comenzando por una discapacidad y añadiéndose otras conforme pasan los años) y de manera catastrófica (se instaura de manera brusca y repentina, sumándose varias discapacidades a la vez que permanecen idénticas durante un largo tiempo). La primera ha resultado ser la más frecuente entre los ancianos, mientras que la segunda se ha erigido como la más común entre los jóvenes (Sociedad Española de Geriatria y Gerontología 2007).

De acuerdo con la encuesta de “discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia” (EDAD) elaborada por el INE en 2008, las deficiencias más frecuentes que causaban discapacidad en las personas de 65 a 79 años eran osteoarticulares (46,81%), auditivas (27,67%) y visuales (24,70%). Por su parte, para el grupo de mayores de 80 años seguían siendo estas tres deficiencias las más significativas, seguidas de cerca por

las deficiencias mentales (25,83%), que duplicaban su prevalencia en este tramo de edad (INE 2009a).

En consecuencia, el 79,99% de las personas de entre 75 y 84 que padecían algún tipo de discapacidad años manifestaba sufrir restricciones para realizar actividades de ocio y culturales, el 72,09% refería dificultades para salir de casa, el 55,13% estaba condicionado para acceder y moverse por los edificios y, finalmente, el 50,56% presentaba limitaciones para usar el transporte (INE 2013g).

Pese a que el 53,53% de las personas mayores de 65 años no presentaba dependencia funcional, el 37,45% reconocía necesidades de apoyo para la realización de las actividades domésticas, el 36,72% mostraba dependencia a nivel de movilidad y el 34,21% requería ayuda para asegurar su asistencia personal. La estadística mostraba como la dependencia funcional aumentaba con la edad, como las necesidades de apoyo para la realización de las tareas domésticas precedían a la necesidad de ayuda para la asistencia personal y como la dependencia funcional afectaba en mayor medida a las mujeres que a los hombres. (INE 2013h).

La EDAD, elaborada en 2008, revelaba como de los 2,8 millones de personas con discapacidad para la realización de las ABVD, el 85,5% recibía ayuda, lo cual aminoraba su dificultad para la realización de dichas actividades (INE 2008). No obstante, la encuesta de “integración social y salud” 2012 mostraba como el 9,86% de las personas de entre 65 y 74 años señalaban falta de ayuda o asistencia personal, incrementándose la demanda de ésta a medida que aumentaba la edad, siendo el 12,79% de los mayores de 85 años quienes reconocían falta de ayuda por parte de terceras personas (INE 2013i).

1.2.3. El estado de salud de las personas mayores: breve comparativa a nivel europeo

Al igual que sucede en España, la mortalidad en la UE-27 se condensa, incuestionablemente, en el grupo de población de mayores de 65 años. En 2013, más de 4,1 millones de muertes en la UE-27 se produjeron después de los 65 años, es decir, el 82% de las muertes totales (EUROSTAT 2013). Analizando los datos de la población

total, se detectó que las enfermedades del aparato circulatorio representaban la primera causa de muerte entre los ciudadanos europeos mayores de 65 años, representando alrededor del 40% de las muertes. El cáncer (neoplasias malignas) representó poco menos de la cuarta parte (24%) del número total de muertes en la UE-27 en 2013, mientras que el tercero más causas frecuentes de muerte fueron las enfermedades del sistema respiratorio (384,6 muertes por cada 100.000 habitantes) (Eurostat 2013).

En general, se puede afirmar que la percepción de la salud de los ciudadanos europeos es buena. El 66% de la población de la UE percibía su salud como buena o muy buena, frente a un 10% que evaluaba su salud como mala o muy mala (Baert y De Norre 2009). Al igual que ocurre en España, las mujeres manifestaban peor salud subjetiva. Del mismo modo, el grupo de personas mayores también revelaba un mayor grado de insatisfacción con su estado de salud, produciéndose un incremento de la valoración negativa de la salud a medida que aumentaba la edad (Baert y De Norre 2009). Las diferencias culturales mostraban como los estados donde más ciudadanos percibían su salud como “muy mala” eran Hungría (4,9%), Eslovaquia (4,8%), Portugal (4,7%) y Letonia (4,1%). Por el contrario, los países en los que la población manifestaba mejor estado de salud, considerándolo como “muy bueno”, eran Grecia (53,5%), Irlanda (47%), Chipre (45,9%) y Dinamarca (42,6%) (Baert y De Norre 2009).

El 6,4% de la población europea percibía sus necesidades médicas como no cubiertas, siendo el 31,4% debido a la incapacidad de asumir el coste sanitario (Baert y De Norre 2009). La dificultad de acceso al sistema sanitario se presentaba como una importante diferencia con respecto a España y otros estados con asistencia sanitaria universal, como Finlandia, Suecia o Dinamarca.

Asimismo, en el año 2014, el 59,7% de las personas mayores de 65 años en la UE-28 declaraba padecer una enfermedad de larga duración (Eurostat 2016c). Los países europeos en los que dicho porcentaje alcanzaba los valores más elevados eran Estonia, donde el 82,6% de los mayores de 65 años afirmaba sufrir una enfermedad de larga duración y Chipre y Letonia, naciones en las que el 78% de los adultos mayores declaraba padecer una enfermedad de larga duración (Eurostat 2016c). Por el contrario, sólo el 37,4% de los ancianos daneses y el 40,6% de los mayores belgas referían padecer una patología de larga duración (INE 2016c).

Estos padecimientos pueden ocasionar dificultades en la realización de las ABVD. Así, el 25% de las ancianos de entre 75 y 84 años y el 37,6% de los mayores de 85, en la UE-27, años se vio limitado para las ABVD a causa de un problema de salud (EUROSTAT 2012). Por su parte, los problemas mentales tienen cada vez más una importante prevalencia entre la población europea. El 16% de las personas mayores de 55 años buscó la ayuda de profesional debido a un problema psicológico o emocional (EUROSTAT 2012).

En lo referente a hábitos saludables, y centrándonos en dos indicadores básicos, consumo de tabaco y ejercicio físico diario, encontramos que, con respecto al primero y al igual que ocurre en España, las personas mayores de 65 años fumaban menos cigarrillos diarios que cualquier otro segmento de población (EUROSTAT 2012). Asimismo, los senescentes practicaban ejercicio físico en proporción inferior pero similar a los de otros grupos de población, como jóvenes y adultos. Estableciendo, de nuevo, un ranking por países observamos que los senescentes con peores hábitos saludables, en lo que a consumo de cigarrillos diarios se refiere, eran Grecia, República Checa y Hungría. En cuanto a ejercicio físico diario, encontraríamos a los ancianos más sedentarios en Malta, Austria y Chipre (EUROSTAT 2012).

Por último, al revisar el porcentaje de personas mayores con sobrepeso o que son obesos, otro buen indicador de la adopción de hábitos saludables entre los ancianos, observamos que Rumania (49,9%), Eslovenia (49,4%) y Bulgaria (49,3%) eran los estados donde los mayores de entre 65 y 74 años tenían más sobrepeso. En cuanto a obesidad para la misma franja de edad, República Checa (31,5%), Malta (31,5%) y Eslovaquia (30,1%) presentaban las tasas más elevadas de la UE. España presentaba porcentajes medios: 46,8% de los ancianos de entre 64 y 74 años con sobrepeso y 25,4% con obesidad (EUROSTAT 2012).

1.3. EL CUIDADO INFORMAL

1.3.1. Cuidados informales en España

El incremento numérico del grupo de adultos mayores, como consecuencia directa del aumento de la esperanza de vida, y el cambio epidemiológico hacia la prevalencia de enfermedades de tipo crónico, han logrado visibilizar una realidad ancestral e histórica, que ha permanecido intrínsecamente arraigada en la sociedad española, nos estamos refiriendo a la provisión de cuidados en y por el propio entorno de los individuos, es decir, al sector informal de cuidados.

Cuando en el transcurrir de la vida acaece la enfermedad y las situaciones incapacitantes la familia o el entorno más cercano a los individuos se activa para compensar los déficits funcionales de adultos mayores, logrando así la cobertura de necesidades de apoyo del anciano y la integración del mismo en su entorno. De este modo, la familia se convierte en un sistema de ayuda natural, estructurándose como eje vertebral o génesis de los cuidados informales (Santana 2003).

Los apoyos, que suministra la familia y la red social de los individuos, se han clasificado, fundamentalmente, en tres categorías: apoyo emocional, entendido como la expresión e intercambio de sentimientos y emociones; apoyo informacional o estratégico, consistente en la asistencia para la resolución de conflictos o problemas; y apoyo material o instrumental, que comprende la provisión de ayuda en aquellas situaciones que no puedan ser subsanadas por uno mismo (IMSERSO 2005).

A la hora de conceptualizar la ayuda informal y, por consiguiente, la figura de los cuidadores informales, confluyen en la mayoría de las definiciones existentes los siguientes elementos comunes: la cercanía o familiaridad de los sujetos que los suministran, gratuidad y voluntariedad, falta de formación específica y una frecuencia e intensidad de atenciones constantes o continuadas. Como ejemplo de los elementos mencionados, presentamos la descripción realizada por Carretero, Garcés y Ródenas (2006), quienes entendían que los cuidadores informales son “*aquellas personas que*

dispensan cuidados sin percibir compensación económica por realizar esta tarea, no poseen formación formal para suministrar los cuidados, ni tampoco sobre las necesidades físicas y/o mentales que provoca la enfermedad/discapacidad, pertenecen al entorno próximo de la persona dependiente, como son los miembros de la familia nuclear y extensa, vecinos y amigos, se implican en actividades de cuidado y atención de necesidades, ayudando de forma regular y continua a la persona dependiente, normalmente durante todo el día” (Carretero et al. 2006:31-32).

El libro “Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro blanco” publicado por el IMSERSO en 2005, y considerado como una obra de referencia en materia de dependencia, además de recoger los elementos comunes que mencionábamos anteriormente, aportaba dos importantes matizaciones. Primeramente, consideraba que la afectividad existente entre los emisores y receptores de ayuda define, también, la esencia de los cuidados informales. La segunda puntualización incluía en el sector informal a *“todos los cuidados y atenciones que no son dispensados por profesionales dependientes de los servicios sociales o sanitarios organizados o del mercado” (IMSERSO 2005:174)*, es decir, a las redes sociales de los individuos, el voluntariado o las asociaciones de ayuda mutua, si bien, por ejemplo, el hecho de considerar el voluntariado como un agente de apoyo informal ha sido objeto de controversia y debate en los círculos científicos y académicos (Carretero et al. 2006).

Asimismo, se podría afirmar que el ámbito de intervención del sector informal se centra principalmente en la provisión de cuidados de larga duración, entendidos como *“el sistema de actividades llevadas a cabo por cuidadores informales (familiares, amigos o vecinos) o profesionales (sanitarios, sociales u otros), o ambos, para conseguir que una persona que no sea totalmente capaz de cuidar de sí misma mantenga la mejor calidad de vida posible, de acuerdo con sus preferencias individuales, con el mayor grado posible de independencia, autonomía, participación, realización personal, y dignidad humana” (Milbank Memorial Fund 2002:6)*. Aunque esta definición contemplaba como agentes proveedores de cuidados a los sistemas formal e informal, en España, al igual que ocurre en el resto de países desarrollados, predomina este último tipo de atención, representando alrededor del 80% de toda la ayuda que recibían las personas mayores dependientes (Universitat Pompeu Fabra 2000; Rogero 2010), o dicho de otra forma, en España, se ha

estimado que en los hogares españoles, 1.226.181 personas, es decir, el 17% de la población mayor de 65 años recibe cuidados informales (IMSERSO 2005b).

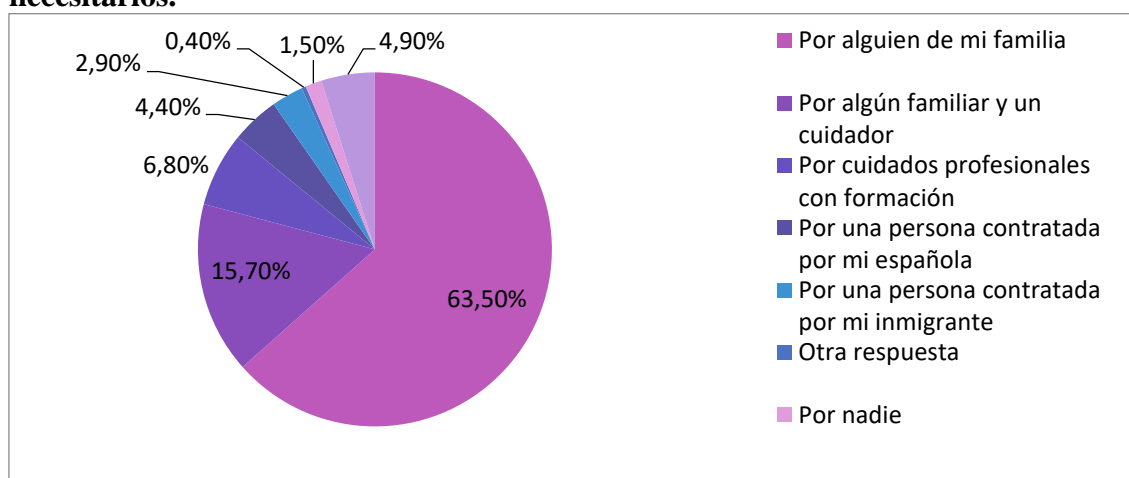
Pero ¿por qué prevalece la atención informal frente a la formal? Para responder a esta cuestión han surgido diversos modelos teóricos que ambicionan ofrecer una explicación. Entre ellos, destacan:

- Modelo compensatorio jerárquico (Cantor 1975; 1979); sostenía la existencia de un orden jerárquico de preferencia para la recepción de cuidados. Este modelo propuso que *“las preferencias de cuidado dependen de las relaciones sociales, por lo que los cuidados de larga duración serán proporcionados por la persona más cercana, más accesible y disponible a la persona dependiente”* (Carretero et al. 2006:33). Es decir, se configurará el siguiente orden de prelación en función de las preferencias individuales de la persona dependiente, familia, amigos, vecinos y organizaciones formales (López 2009).
- Principio de sustitución jerárquica (Shanas 1979); en la misma línea que Cantor (1975; 1979), esta teoría defendía que las personas con dependencia prefieren volcarse primero hacia la familia, siendo los servicios formales la última alternativa en ausencia de cuidadores informales. Este autor era aún más específico y establecía que en caso de necesidad, las personas buscan apoyo por este orden, en el cónyuge, los hijos y otros familiares (López 2009).
- Modelo de tarea específica (Litwak 1985); postulaba que la elección del tipo de cuidado dependerá del nivel de necesidades de la persona dependiente, sin considerar la predilección personal por un determinado cuidador. Así, las tareas de asistencia mínima serán asumidas por vecinos y amigos, mientras que las actividades de cuidado personal que requieren pocas habilidades serán adjudicadas a los familiares. Por el contrario, las acciones de cuidado que necesitan mayores competencias y que acontecen en momentos determinados tenderán a ser realizadas por cuidadores formales (Carretero et al. 2006).
- Modelo suplementario (Edelman 1986; Edelman y Hughes 1990); este modelo proponía que la ayuda formal es un elemento añadido al cuidado proporcionado por los cuidadores informales *“con el fin de aliviar el estrés y las demandas de tiempo”* (Carretero et al. 2006:34).

- Modelo de sustitución (Greene 1983); afirmaba que “*los cuidadores informales utilizarían el cuidado formal como sustituto de su propio cuidado, si se les diera esta alternativa*” (Carretero et al. 2006:34).

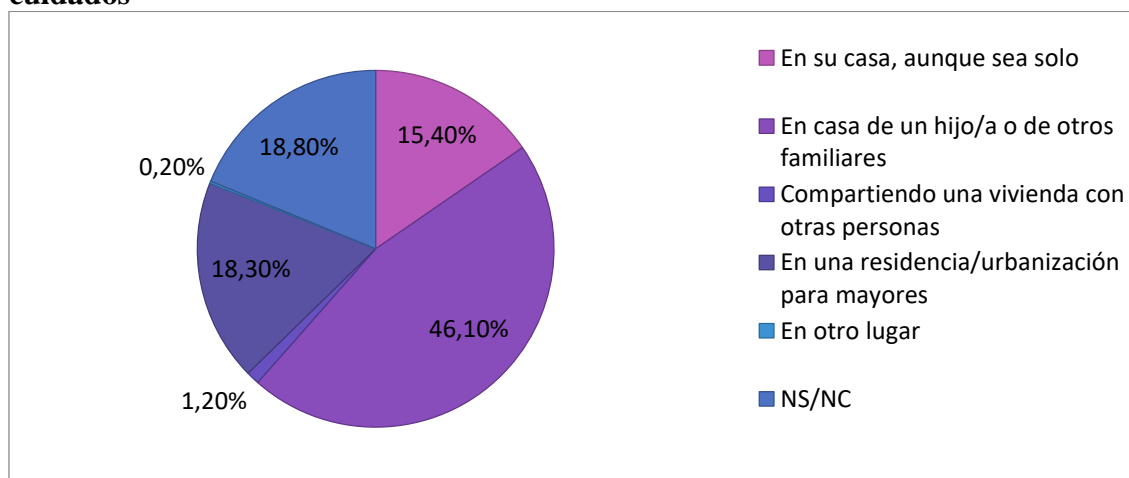
Ciertamente, cada uno de estos postulados puede dilucidar, en cierta manera o al menos en parte, la predilección existente en España hacia la ayuda informal. Más bien, como señalaba Rogero (2009: 395), estos modelos “*coexisten y tienen diferente protagonismo en función del contexto social, económico y político*”.

Gráfico 6. Preferencia de cuidados en el domicilio de los mayores en el supuesto de necesitarlos.



Fuente: IMSERSO 2010. “Encuesta sobre personas mayores 2010”. Elaboración propia.

Gráfico 7. Preferencia de residencia de los mayores en el supuesto de necesitar cuidados



Fuente: IMSERSO 2010. “Encuesta sobre personas mayores 2010”. Elaboración propia.

En primer lugar, tanto el modelo compensatorio jerárquico como el principio de sustitución jerárquica entendían que las preferencias personales, dirigidas primordialmente hacia sus familiares y su entorno más cercano, son las que determinan la orientación general de la población dependiente española hacia el sector informal. La “encuesta sobre personas mayores”, elaborada por el IMSERSO en 2010, avalaba esta afirmación. Según este sondeo, el 63,5% de los mayores encuestados desearían que un familiar les atendiera en su domicilio en el supuesto de necesitar cuidados y un 15,7% de la muestra elegiría el apoyo de un familiar junto con el de un cuidador formal también en su vivienda habitual, como puede observarse en el gráfico 6. Directamente relacionado con las preferencias de los adultos mayores, se encontraría la oposición de los encuestados hacia su propia institucionalización y el deseo de permanecer en su propio entorno, ya que, como se observa en el gráfico 7, tan sólo el 18,3% se decantaría por el internamiento en un centro residencial si se llegara a encontrar en situación de dependencia (IMSERSO 2010), por lo que es probable que sea este rechazo generalizado hacia la institucionalización y el deseo de continuar en su medio habitual los que inclinen la balanza a favor del sector informal.

Por su parte, el modelo de tarea específica designaba que el nivel de dependencia o el tipo de necesidades son los que fijan la elección del tipo de ayuda. Según este modelo, cuanto mayor sea la situación incapacitante mayor será, también, la posibilidad de recibir cuidados profesionales. Esta premisa también reproduce una porción de la realidad española, pero, al igual que ocurre con la anterior, no llega a ofrecer una explicación general sobre la prevalencia de los cuidados informales en España. La discapacidad crece con la edad (Abellán y Esparza 2011; INE 2008), por ello, tres de cada cuatro personas institucionalizadas tenían más de 80 años (INE 2008). Sin embargo, a pesar de que 19% de las personas mayores de 65 años se encontraba en situación de dependencia (Esparza 2011), solamente un 3,3% de la población añosa estaba ingresada en una residencia (INE 2013). Además, se ha estimado que de las 141.409 personas que presentaban gran dependencia tan sólo 20.300 vivían en centros residenciales, el resto lo hacía con sus familiares, mientras que de las 304.085 personas mayores con dependencia severa solamente 41.600 se encontraba institucionalizada (IMSERSO 2005), por lo que, como hemos comentado anteriormente, a pesar del grado de dependencia o de la intensidad de cuidados requeridos parece que sigue existiendo una preferencia general hacia el sector informal. Otros estudios (Phillips 1995 en Rogero 2009) tampoco han encontrado una

correlación entre el nivel de dependencia y posibilidad de ser institucionalizado, así como otras investigaciones han relacionado la probabilidad de ser institucionalizado con la falta de apoyo social, más que con el grado de dependencia (Grandall 1989 en Bazo 1991; Pac et al. 2006 en Márquez-González et al. 2010).

Por otro lado, el modelo suplementario, que entendía que la ayuda formal es un complemento del cuidado informal “*con el fin de aliviar el estrés y las demandas de tiempo*” (Carretero et al. 2006), también se somete, aunque con ciertas restricciones, al contexto social del país. Efectivamente, como veremos más adelante, la sobrecarga que puede producir el suministro de cuidados de larga duración y las transformaciones que ha sufrido la familia española en las últimas décadas podrían redireccionar los cuidados de personas dependientes hacia el sector formal. Hoy por hoy, esto no es así ya que, todavía en 2004, el 83,5% de las familias cuidaba de sus familiares sin ningún tipo de ayuda pública o privada (IMSERSO 2005b).

Por último, se podría afirmar que el modelo de sustitución, que asumía que los cuidadores informales utilizarían “*el cuidado formal como sustituto de su propio cuidado, si se les diera esta alternativa*” (Carretero et al. 2006:34), es el que menos se ajusta a la realidad española puesto que, aunque existiera la posibilidad de remplazar a todos los cuidadores informales, primaria, en muchos de ellos, una intrínseca obligación asentada históricamente en la moral colectiva de atender en el seno familiar a sus mayores. En España, el 90,6% de los cuidadores siente que prestar ayuda a sus familiares es una obligación moral (IMSERSO 2005b).

Precisamente, este sentimiento de deber o co-correspondencia se ha forjado por el carácter sociológicamente familista de las sociedades mediterráneas, de tal modo que en estas sociedades, entre las que se encontraba España, se asignaban una serie de obligaciones de bienestar a la unidad familiar (Esping-Andersen 2000), entre ellas, la atención a las personas en situación de dependencia. Por tanto, es el tradicional desequilibrio entre los agentes proveedores de bienestar, es decir, entre la triada formada por Estado, mercado y familia, el que decanta el peso de la atención en ésta última, con el objeto de limitar el gasto público (Rogero 2010) y, en consecuencia, estancando el desarrollo de servicios y políticas públicas de atención, lo que explicaría, en parte, la orientación general de la

población española hacia los cuidados informales. Este sería el marco ideológico y político que propiciaría el peso de un modelo frente a otro. Según Rogero (2009), en España se manifiestan de manera mayoritaria el modelo de tarea específica combinado con el modelo compensatorio jerárquico (Rogero 2009), causalmente, siendo los dos modelos más afines y más coherentes con el pensamiento familista. Sin embargo, las modificaciones estructurales que ha experimentado el sistema familiar, tales como la desaparición de la familia extensa y la expansión de la familia nuclear, el incremento de las familias monoparentales, el aumento de los hogares unipersonales, el retraso de la nupcialidad, la movilidad y consiguiente separación geográfica de los miembros de la unidad familiar (IMSERSO 2005), han hecho tambalear el escenario clásico de provisión de cuidados, la unidad familiar.

El factor determinante que ha fracturado la estructura familiar tradicional es el cambio de rol de la mujer. Los cuidados recaen sobre la unidad familiar, pero ésta ha adjudicado al género femenino, a través de normas sociales no escritas, la provisión real y directa de las atenciones (Bazo y Domínguez-Alcón 1996; García-Calvente, Mateo y Maroto 2004). El rol de cuidadora y, en consecuencia, la disponibilidad del sector informal se ven comprometidos por la incorporación de la mujer al mercado de trabajo remunerado; a esto le tendríamos que sumar la imposibilidad de que la mujer renuncie a su nuevo estatus social y recupere su rol tradicional, el “*relativo estancamiento de la participación de los hombres en el trabajo del cuidado*” (Rogero 2010:86), el aumento del número de personas mayores y de las demandas de cuidado (García-Calvente et al. 2004). Todos estos factores han propiciado la llamada “crisis de los cuidados informales” (IMSERSO 2005), que ya está obligando a plantear una nueva distribución del suministro de los servicios de bienestar entre Estado, mercado y familia, en busca de nuevos agentes que materialicen la atención de las personas en situación de dependencia.

Algunos autores, como Rodríguez (1994) o Rivera (2001), distinguían entre dos tipos de cuidadores: el cuidador tradicional, que es aquel que asume la responsabilidad de la atención de manera progresiva, a medida que los mayores envejecen y requieren cuidados. Éste tipo de cuidador es encarnado, normalmente, por mujeres que entienden el cuidado como una extensión de sus obligaciones domésticas. El segundo tipo era el cuidador moderno-urbano, el cual asume su rol cuando en el momento en el que la

persona enferma, creándose una relación con el mayor dependiente que no existía con anterioridad y que puede llegar a generar numerosos conflictos y tensiones.

Por último, es posible ampliar la comprensión sobre el cuidado, las relaciones familiares y sociales o la posición del Estado en la atención a las personas en situación de dependencia a través de los distintos tipos de solidaridad señalados por el colectivo IOE (1995) cuando revisaban el trabajo de Ferdinand Tönnies “Comunidad y sociedad”, publicado en 1987 (Rivera 2001). En primer lugar, encontramos la solidaridad “comunitaria”, que se asienta *“en la estructura familiar tradicional en donde los ancianos son depositarios de la tradición y constituyen el centro de la vida familiar”*, siendo representada por cuidadoras con bajo nivel formativo y valores típicos de la España rural (Rivera 2001:328). Por su parte, la solidaridad “orgánica” propone la participación del Estado en la atención a las personas en situación de dependencia, discurso defendido por las *“clases medias con atisbos de modernidad”*, mientras que la solidaridad “asociativa” *“reclama la convergencia de las personas que tienen un problema común para promover fórmulas de cooperación que beneficien a todos”*, ensalzada ésta, por ejemplo, por las asociaciones de familiares (Rivera 2001:328). Finalmente, se hallaría la solidaridad “liberal”, entendida como *“la posición que valora la competitividad como clave del éxito social, y en la cual la situación del anciano es producto de lo realizado en la vida laboral y, por lo tanto, la responsabilidad de cómo se esté es de la propia persona”* (Rivera 2001:329).

1.3.2. Perfil del cuidador informal en España

Como hemos visto, la responsabilidad de los cuidados recae sobre la institución familiar, pero este deber no se distribuye de manera ecuánime entre todos los miembros que la componen, sino que se suele responsabilizar a una única persona que ejerce el rol de cuidador principal o cuidador primario (Crespo y López 2007). En España existían 950.528 personas que ejercían el suministro de apoyo, correspondiéndose esta cifra con el 1,6% de la población (IMSERSO 2005b).

La decisión de cuidar, por parte de un determinado miembro de la familia, puede estar comprometida y originarse como consecuencia de un proceso de negociación entre los miembros de la red familiar o bien, como resultado de un proceso de asignación, en el que, de manera explícita o implícita, se atribuye el cuidado a un determinado miembro de la red familiar, generalmente, un pariente mujer, lo cual continúa evidenciado “*la construcción social del rol de cuidadora*” derivado del proceso de socialización (Bazo y Domínguez-Alcón 1996:54).

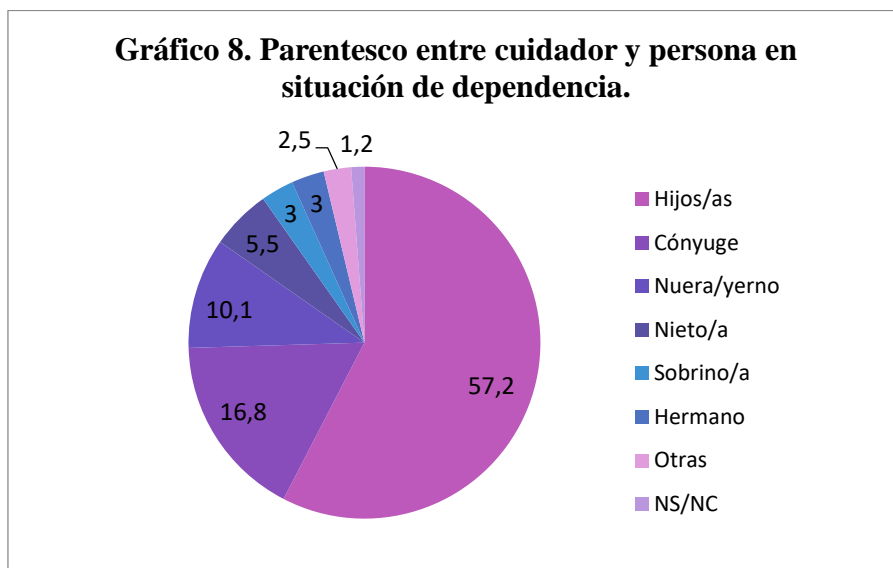
A la hora de establecer los rasgos identificativos de los cuidadores principales, si bien los distintos estudios e investigaciones (Roca et al. 2000; IMSERSO 2005; INE 2008) difieren sobre los porcentajes o cifras absolutas, han coincidido en establecer que el perfil típico del cuidador principal es el de una mujer, sin ocupación laboral remunerada, con una relación de parentesco directa, por lo general, madre, hija o esposa, y que convive con la persona receptora de cuidados (García-Calvente et al. 2004).

Efectivamente, el género femenino se erige como proveedor mayoritario de atenciones en el entorno, propiciando el llamado fenómeno de feminización de los cuidados (Vaquiro y Stiepovich 2010). Algunos estudios señalaban que el 83,6% del efectivo de cuidadores principales está formado por mujeres frente al 16,4% de hombres (IMSERSO 2005). Pese al aumento de la participación de los hombres en las actividades de apoyo (Observatorio de Personas Mayores 2007), se ha estimado que por cada varón cuidador de hasta 64 años existían cuatro mujeres que desempeñan las mismas tareas (INE 2008). La mujer asume el cuidado como un deber moral, natural, guiado por el afecto e impuesto por las normas sociales, mientras que para muchos hombres el cuidado representa tan sólo una opción (Vaquiro y Stiepovich 2010) e incluso algunos autores, como Crespo y López (2008:8) apuntaban que “*sólo cuando falta una red asistencial femenina entra en funcionamiento la red asistencial masculina*”.

La edad media de los cuidadores principales se ha situado en los 53 años (IMSERSO 2005), aunque otros estudios la encuadraron en la horquilla de edad comprendida entre los 45 y los 64 años (INE 2008). No obstante, la edad media estará condicionada por el parentesco que el cuidador guarde con el adulto mayor, ubicándose entre los 35 y 55 años cuando era un descendiente el que suministraba apoyo y entre los 65 y los 85 años cuando era un cónyuge el que prestaba ayuda (Tárraga y Cejudo 2001). Asimismo, se ha

observado un incremento paulatino del número cuidadores mayores de 65 años, encargados de la provisión de ayuda a miembros de su misma cohorte generacional. Este segmento de cuidadores se ha situado en torno el 20% del total de cuidadores (IMSERSO 2005).

Además, otra de las características de los cuidadores informales es que en su mayoría están casados (Roca et al. 2000; Tárraga y Cejudo 2001; IMSERSO 2005; Pérez et al. 2012; Zambrano y Guerra 2012), por lo que comparten la labor de cuidado con otros roles familiares, como el del cuidado de sus hijos menores, situación en la que se hallaba el 36,1% de los cuidadores informales (IMSERSO 2005b).



Fuente: IMSERSO (2005). Elaboración propia.

Tabla 9. Cuidador según el sexo de la persona dependiente

Cuidador	Dependiente hombre	Dependiente mujer
Cónyuge o pareja	38,8	12,5
Hija/s	21,7	35,4
Hijo/s	5,5	8,0
Otros familiares y amigos	10,8	13,3
Empleados	6,0	9,1
Servicios sociales	0,9	2,9
N.C.	16,3	18,8

Fuente: INE 2008 en Abellán y Pujol 2016. Elaboración propia.

El suministro de apoyo proviene no tanto de la red informal en general, sino que, más bien, se concentra en la red familiar más próxima a los individuos. Del total de cuidadores, se ha encontrado como el 57,2% eran hijo/as, un 16,8% estaba casado con la persona dependiente y un 10,1% eran nueras o yernos de la persona cuidada (IMSERSO 2005), (gráfico 8). En este sentido, se han apreciado diferencias en la asignación del familiar cuidador según el sexo de la persona receptora de cuidados. Así, según la EDAD, elaborada por el INE en 2008, cuando la persona que necesitaba apoyo era un varón, era en el 38,8% de los casos la esposa o pareja quien se encargaba de prestar las atenciones, mientras que cuando era una mujer la persona en situación de dependencia, se reducía el porcentaje de esposos cuidadores al 12,5%, en favor de las hijas, tal y como se aprecia en la tabla 7 (Abellán y Pujol 2016), dejando patente de nuevo la división sexual de los cuidados informales, ya que parece que los varones sólo se ocupaban de su cónyuge cuando no había mujeres disponibles en la red familiar más próxima para desempeñar esa tarea (Crespo y López 2008).

Dada la filiación de los cuidadores y ante la necesidad de prestar ayuda diaria a su familiar, la mayor parte de los cuidadores reside en el mismo hogar que la persona en situación de dependencia (Roca et al. 2000; IMSERSO 2004; Esparza 2011). A este respecto, se ha reparado en que cuando acaece la discapacidad se produce un fenómeno de *“reagrupación familiar hacia la casa de los descendientes”*, concretamente hacia el domicilio de las hijas, (Observatorio de Personas Mayores 2007:76) facilitándose, mediante la proximidad física, su propia labor de cuidado.

En ciertas ocasiones, el rol de cuidador principal viene acompañado de la condición de cuidador único, ante la falta de rotación familiar o sustitución del cuidador primario. En consonancia con las exigencias de cuidado, se ha detectado que el 73,1% de los cuidadores no poseía ocupación remunerada, de estos el 44,2% se dedicaba a las tareas del hogar (IMSERSO 2005), constatándose, también, la falta de ocupación laboral en distintos estudios (Roca et al. 2000; Zambrano y Guerra 2012). Este rasgo refuerza la idea de que la carga del cuidado recae sobre mujeres que no trabajan fuera del hogar y que reproducen el rol de género tradicional, producto de la cultura patriarcal y que entienden las actividades de cuidado como una extensión de las obligaciones domésticas.

Asimismo, se ha observado que la tarea de cuidados recae, sustancialmente, en mujeres con bajo nivel de estudios o con estudios básicos (Pérez et al. 2012; Zambrano y Guerra 2012).

Para completar la radiografía del perfil de los cuidadores principales, debemos señalar que la mayoría de los cuidadores presta apoyo de manera continuada, como así se ha detectado en algunos estudios (IMSERSO 2005b), donde se ha situado el porcentaje de cuidadores que prestaba ayuda permanente en el 77,2%. El tipo de ayuda que proporcionaba en mayor medida los cuidadores eran las actividades instrumentales de acompañamiento, como salir a la calle o acudir al médico (92,1%), seguido de otro tipo de actividades instrumentales, tales como limpiar, planchar o hacer la comida (89,3%). Por último, la tercera actividad de ayuda, en la cual se concentraban los esfuerzos de los cuidadores eran las atenciones personales, como bañarse, vestirse o comer (76,1%) (IMSERSO 2005b). Para todas estas actividades, el 52,7% de los cuidadores principales dedicaban una media de 8 horas o más al día y el 88,8% de los cuidadores llevaba a cabo esta actividad de 6 a 7 días a la semana (Esparza 2011). Además, un estudio realizado a finales del siglo XX (Montorio et al. 1998) ha encontrado que los cuidadores principales dedicaban una media de 7 años a las tareas de cuidado.

1.3.3. Externalización del cuidado e inmigración: una solución a la crisis de los cuidados

En búsqueda de una solución a la crisis de los cuidados, las familias han encontrado, dentro del sector formal, nuevos sujetos que materialicen, como sustitución o complemento de ellas mismas, la atención a los adultos mayores en situación de dependencia, nos estamos refiriendo a los empleados domésticos. En España la ayuda informal, es decir, la representada por familiares amigos y vecinos, resulta mayoritaria, estimándose que existen 950.528 cuidadores, valor absoluto que se correspondía con el 1,6% de la población, si bien, 109.700 personas son atendidas o cuidados por 92.185 empleados del hogar (IMSERSO 2005a).

La externalización de los cuidados facilita la liberación del familiar designado como cuidador principal, siendo especialmente beneficioso para las mujeres ya que atempera

su incorporación al trabajo remunerado y la conciliación de la vida familiar y laboral, reduce la sobrecarga que conlleva un alto grado de dedicación, especialmente ante un agravamiento en el estado de salud del adulto mayor, permite la compatibilización del tiempo de atención y el desarrollo de tareas domésticas, así como ofrece la posibilidad de responder a las necesidades del mayor durante las 24 horas del día, mediante la modalidad de cuidadora interna (Martínez 2009).

La decisión de derivar los cuidados puede emanar de la confluencia de diversos factores, como la disponibilidad de recursos públicos, las necesidades específicas de atención del senescente en situación de dependencia, las situación laboral de los cuidadores, la existencia de conflictos familiares, la presencia de otros miembros de la unidad familiar en situación de dependencia o la imposibilidad de compatibilizar, por parte de los cuidadores, las exigencias del cuidado con otros roles, como el cuidado de los descendientes o el ejercicio laboral (Roger y Martín 2012). También podría condicionar la elección de este tipo de ayuda la forma de convivencia de la persona en situación de dependencia o el lugar de residencia de la misma, puesto que, como indicaban algunos estudios (Observatorio Personas Mayores 2007) el perfil del individuo que recibe ayuda a través de estos servicios es el de una mujer, de edad avanzada, con estudios secundarios o superiores, residentes en hogares unipersonales y situados en áreas urbanas de gran tamaño. Se podría afirmar que, en un primer momento, la externalización de las atenciones entraría en contradicción con las preferencias de los ancianos, a las que aludíamos anteriormente, de ser cuidados por familiares. Tan sólo el 7,3% de las personas mayores desearía ser cuidado por una persona contratada en el supuesto de necesitar cuidados (IMSERSO 2010).

A la hora de analizar el perfil de las empleadas del hogar se encuentran múltiples semejanzas con el de los cuidadores informales, sobre todo, en lo relativo al género, estado civil y nivel de estudios. Pero, sin duda, es la nacionalidad de los empleados domésticos uno de los rasgos más definitorios de este colectivo, siendo notable el peso de las trabajadoras inmigrantes dentro de este colectivo. Marcu, Martín y Roger (2012), analizando los datos ofrecidos por la EDAD, elaborada en el año 2008, determinaron que el 71% de las empleadas que ejercían como cuidadoras principales de una persona dependiente en España eran extranjeras, incrementándose al 94,4% el porcentaje de extranjeras que suministraban apoyo como internas.

El suministro de apoyo, ejercido por parte de una persona contratada extranjera, es desarrollado, casi totalmente, por mujeres, con una media de edad que oscila entre los 38 y los 39 años, por debajo de la edad media de los cuidadores informales (IMSERSO 2005b; Marcu et al. 2012), con predominancia de aquellas que están casadas y que poseían estudios primarios y secundarios (IMSERSO 2005b). La publicación “Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles: el entorno familiar” (IMSERSO 2005b) revelaba que el 71% de los empleados prestaba la ayuda de manera permanente, habiéndose determinado a través de otros trabajos (Marcu et al. 2012) que 8 de cada 10 empleadas domésticas extranjeras trabajaba al menos 6 días a la semana, con un promedio de cuidado diario de 15,7 horas. Al igual que ocurría con los cuidadores informales, las tareas domésticas, los cuidados de tipo personal, como bañarse, vestirse o comer, y las actividades de acompañamiento, monopolizaban las atenciones de los empleados domésticos (IMSERSO 2005b). Destaca la falta de formación de los empleados domésticos, pues se ha hallado que el 70% de ellos no poseía formación específica para atender a las personas mayores (IMSERSO 2005b).

Según el “anuario estadístico del Ministerio de Empleo y Seguridad Social” para el año 2015, existían en España 429.753 personas afiliadas al régimen especial de empleados del hogar, de los cuales 204.126 eran extranjeros. Del mismo informe, se desprendía que este tipo de ocupación era ejercida principalmente por hispanohablantes, puesto que el 51,87% de estos trabajadores provenía de Iberoamérica, siendo especialmente relevante la presencia de bolivianos (25.994), paraguayos (19.232) y ecuatorianos (9.583). La UE-28, con el 24,64% de los empleados domésticos extranjeros, era la segunda región que suministraba más activos. Del resto de Europa, eran originarios el 7,19% de los empleados del hogar, sobresaliendo el peso de ucranianos (10.389) y rusos (2.474). Por su parte, de los territorios asiáticos provenía el 6,70% del personal doméstico, con una notable presencia de filipinos (9.126) y georgianos (1.810). Por último, el continente africano contribuía con el 9,49% de los trabajadores domésticos, predominando con diferencia sobre el resto de nacionalidades, los marroquíes (14.597).

Sin embargo, los datos registrados por el Ministerio de Empleo y Seguridad Social no expresaban con exactitud el número real de empleados extranjeros en el sector doméstico, puesto que, en primer lugar, no distinguían el tipo de actividad que desempeñan, ni

quiénes eran los destinatarios directos de su trabajo, pudiendo ser niños, ancianos o el conjunto de la unidad familiar. Además, en segundo lugar, dada la situación de irregularidad de muchos de los sujetos que ofrecen estos servicios, junto a que estas labores se desarrollan en el ámbito privado, se propicia, frecuentemente, la contratación irregular que escapa de la vigilancia fiscal, por lo que es difícil estimar con precisión el número exacto de empleados domésticos. Por todo ello, volvemos a recurrir a investigaciones, centradas en conocer el cuidado que ofrecen trabajadores extranjeros, las cuales confirmaban la mayor presencia de empleados latinoamericanos en el ejercicio de suministro de apoyo, como es el caso de la realizada por Marcu et al. (2012) o la publicada por el IMSERSO (2005b).

La nacionalidad, el estado de su situación legal o el tiempo de estancia en el país parecen resultar factores determinantes a la hora de asignar las condiciones laborales de los extranjeros en el sector doméstico. Los empleos en régimen externo, mejor valorados y más flexibles, son acaparados, esencialmente, por personal autóctono. Por el contrario, los empleos en régimen interno, más duros y sacrificados e incluso abusivos debido a que están sometidos a la arbitrariedad de los empleadores en el establecimiento de las condiciones de trabajo, demandando intensas jornadas laborales, con importantes cargas de trabajo en discordancia con las bajas retribuciones y la imposibilidad de equilibrar la vida privada y la laboral, son ocupados, mayoritariamente, por extranjeros (Moreno y Bruquetas 2011).

Por su parte, el tiempo de estancia en el país también parece alimentar esta jerarquía entre los empleados domésticos. Martínez (2008 en Moreno y Bruquetas 2011) señalaba que la modalidad interna se presenta como una oportunidad laboral para los extranjeros recién llegados o para los que se encuentran en situación irregular, a medida que se asientan en el país o regulan su situación, es decir, adquieren derechos, abandonan el régimen interno, produciéndose un fenómeno de sucesión, a favor de otras nacionalidades. Como ejemplo, la misma autora mostraba como en 2004 el 37,5% de los empleados domésticos extranjeros eran de procedencia ecuatoriana, tras el proceso de regularización de 2005, el 90% de los ecuatorianos legalizaron su situación y los empleos como internas fueron ocupados, primordialmente, por bolivianos. De este fenómeno, se desprende que la inclinación por la prestación de servicios domésticos por extranjeros, por lo menos en

cuanto a régimen interno se refiere, se incrementa cuanto mayor es la precariedad social, legal y económica de los mismos.

Cuando las familias deciden externalizar las atenciones, las preferencias de cuidados se inclinan hacia el régimen interno ya que, además de proporcionar una cobertura ininterrumpida de las ABVD, procuran el bienestar psicológico de los mayores en situación de dependencia mediante la realización de tareas emocionales, tales como dar conversación, aliviar su soledad etc. (Moreno y Bruquetas 2011). Asimismo, la presencia de un cuidador las 24 horas del día ofrece servicios complementarios, como son los tiempos de presencia, definidos como *“tiempos acordados entre el empleador y la empleada en los que esta última debe estar presente y eventualmente ocuparse de tareas de poco esfuerzo, como contestar el teléfono”* (Moreno y Bruquetas 2011:98). Un estudio realizado por Martín y Rogero (2010), en el que se contabiliza el tiempo de presencia de los cuidadores inmigrantes, estimaba que los cuidadores internos por horas dedicaban una media de 4,1 horas diarias, las externas a jornada completa 10,5 horas, las internas 22 horas y las cuidadoras de fin de semana realizaban jornadas de 12 a 24 horas, actuando éstas últimas como instrumento de respiro de los cuidadores principales (Martín y Rogero 2010). Con respecto a las actividades que realizan este colectivo, otro estudio de los autores anteriores (Rogero y Martín 2010) revelaba que estos dedicaban el 47,5% de su jornada laboral a la realización de las actividades domésticas, el 28,6% a tareas de acompañamiento, el 16,4% a la ejecución de ayudas personales en el hogar y el 7,6% al suministro de cuidados sociosanitarios, pudiendo variar el tiempo dedicado a cada una de estas categorías en función del tipo de jornada del cuidador y del nivel de dependencia de la persona mayor (Rogero y Martín 2010).

En definitiva, se trata también de un perfil altamente feminizado (Martínez 2010 en Moreno y Bruquetas 2011), formado, mayoritariamente por iberoamericanas, de acuerdo con los datos antes mencionados, puesto que la cercanía lingüística los hacen más deseables para los empleadores (Villares et al. 2005 en Moreno y Bruquetas 2011), con una cultura acerca de la ética de los cuidados muy acendrada, que suele generar una alta satisfacción entre las personas mayores que son atendidas por estas trabajadoras (IMSERSO 2005). En este sentido, la “encuesta sobre personas mayores 2010” elaborada por el IMSERSO, a la que ya nos hemos remitido anteriormente, reflejaba, pese a que únicamente un 2,9% de la misma muestra se decantaría por contratar a una persona

inmigrante en el caso de necesitar cuidados, la existencia de actitudes positivas de buena parte los adultos mayores encuestados hacia los extranjeros que se dedican al cuidado de senescentes. Este sondeo revelaba que el 19% de la muestra opinaba que “son personas cariñosas, que entienden muy bien a los mayores”, por su parte el 22,4% valoraban y apreciaban la labor que realizaban, entendiendo que “están haciendo mucho bien a las personas mayores”. Solamente el 11,4% se postura reacio hacia la atención de inmigrantes, argumentando las diferencias lingüísticas y culturales como origen del rechazo (tabla 10).

Tabla 10. Opiniones de las personas mayores sobre los cuidadores extranjeros

Son muy cariñosas y entienden muy bien a las personas mayores.	19%
Me parece que están haciendo mucho bien a las personas mayores.	22,4%
Me gustan, pero necesitan formación para cuidar mejor.	13,5%
No me gustan (hablan otra lengua, tienen otras costumbres, no nos entienden...)	11,4%
Hacen el trabajo que otros no quieren hacer	2,8%
No puedo opinar, no conozco a ninguna persona inmigrante	25,3%
NS/NC	5,7%

Fuente: IMSERSO 2010. “Encuesta sobre personas mayores 2010”. Elaboración propia.

En resumen, el traspaso de la asistencia al mercado privado parece haberse consolidado como una alternativa eficaz a la crisis de los cuidados. Esta elección parece fortificarse en países como España, donde las políticas públicas de atención a las personas en situación de dependencia se sustentan, entre otras, en forma de prestaciones monetarias que reciben las familias para apoyar la respuesta de necesidades personales en el entorno (Moreno y Bruquetas 2011). Además, las familias demandan servicios íntegros, continuados y a bajo precio y los cuidadores inmigrantes ceden empujados por sus circunstancias socioeconómicas, produciendo un desequilibrio de poder entre empleadores y empleados y alimentando una “cadena global de cuidados” (Orozco 2010), que, en lo que ha cuidados domésticos se refiere, no es más que la reposición internacional de los efectivos de determinadas categorías sociales de trabajadores.

1.3.4. Consecuencias del cuidado informal

Las exigencias, la frecuencia e intensidad que entraña la provisión de cuidados de larga duración suspenden el normal desarrollo de todas las facetas de la vida cotidiana de los cuidadores, provocando múltiples efectos, físicos, psicológicos, emocionales, relacionales, laborales y financieros que definen el concepto de carga (Pearlin et al. 1990), y que repercuten, a su vez, sobre la calidad de vida de los mismos. Este concepto se desdobra mostrando una doble dimensión: la carga objetiva y subjetiva. La primera, incluye a las tareas y exigencias derivadas del suministro de apoyo (Montgomery 1986 en Carretero et al. 2006), así como a los efectos del cuidado sobre las distintas esferas del cuidador (Corin 1987 en Carretero et al. 2006). La segunda, la carga subjetiva, ha sido conceptualizada como las percepciones y reacciones que la tarea del cuidar genera en el cuidador (Montgomery 1989 en Carretero et al. 2006). Estas dos dimensiones ejercen una mutua influencia entre sí pero no son suficientes para determinar por sí solas el grado de estrés crónico (Losada et al. 2006) que puede producir el suministro de cuidados. Tal y como señalaban Carretero y colaboradores (2006), para explicar el estrés que sufren los cuidadores, desde el campo de la psicología se han diseñado diversos modelos teóricos, entre ellos, la teoría de Lazarus y Folkman (Lazarus y Folkman 1984, 1987), el modelo del proceso del estrés (Pearlin et al. 1990), el modelo teórico expandido del cuidado (Zarit 1989); todos ellos han anhelado ofrecer una explicación acerca de las variables que determinan el grado de carga de los cuidadores, utilizando el concepto de estrés de manera similar al de carga (Carretero et al. 2006), y ampliando los factores que interaccionan para establecer el impacto del cuidado.

Atendiendo al modelo del proceso del estrés (Pearlin, Turner y Semple 1989; Pearlin et al. 1990), el estrés del cuidador dependerá de la influencia mutua que tienen los estresores primarios objetivos, los estresores primarios subjetivos, los estresores secundarios, las variables contextuales y las variables moduladoras. Los estresores primarios objetivos incluyen el nivel de dependencia del sujeto y las tareas a las que debe hacer frente el cuidador. Estos ocasionaran en el cuidador una serie de reacciones negativas que configuran los estresores primarios subjetivos. Por su parte, la repercusión que estos tipos de estresores tienen sobre la vida de los cuidadores puede extenderse en forma de conflictos laborales, familiares, económicos, reducción del tiempo del tiempo libre, etcétera, siendo entendidos como estresores secundarios. Asimismo, las variables

contextuales marcan la adaptación de los cuidadores a la situación de cuidado y el nivel de estrés y bienestar, entre ellos, características sociodemográficas del cuidador, parentesco, contexto cultural, etcétera. A su vez, los efectos del cuidado se ven regulados por las variables moduladoras, es decir, estrategias de afrontamiento y el apoyo social (Carretero et al. 2006).

A continuación, analizaremos la influencia que cada uno de estos elementos tiene sobre el impacto del suministro de cuidados en el cuidador.

a) Estresores primarios objetivos y subjetivos.

Los estresores primarios, tanto objetivos como subjetivos, despiertan efectos negativos sobre la salud mental de los cuidadores, tales como la depresión y la ira (Gaugler, Zarit y Pearlin 1999 en Carretero et al. 2006). En lo que a estresores primarios objetivos específicamente se refiere, se ha comprobado que los trastornos del comportamiento del anciano generan mayores cotas de malestar entre los cuidadores que los problemas físicos que pueda padecer el beneficiario de la ayuda (Aneshensel et al. 1995). Las afecciones conductuales y cognitivas despiertan en los cuidadores malestar emocional, fatiga física, pérdida de control (George y Gwyther 1994 en Carretero et al. 2006), síntomas depresivos (Alspaugh et al. 1999 en Carretero et al. 2006), ansiedad (Matson 1994 en Carretero et al. 2006) ira (Semple 1992), peor salud física percibida (Seltzer y Li 1996 en Carretero et al. 2006) y empeoran la percepción del cuidador acerca de su relación con la persona dependiente (Montorio et al. 1998). Además, se relacionan los efectos negativos sobre la salud mental de los cuidadores con una dedicación excesiva, más de 35 horas a la semana (Press Release 2002 en Carretero et al. 2006).

Por su parte, los estresores subjetivos pueden favorecer la aparición de problemas emocionales, tales como la ansiedad (Knight et al. 2000 en Crespo y López 2007), la ira y la depresión (Anthony-Bergstone et al. 1988), a la par que se correlacionan con un incremento de los problemas de salud mental general (Knight et al. 2000 en Crespo y López 2007) y una peor salud física percibida (Hinrichsen y Nierderehe 1994 en Crespo y López 2007). Si bien es cierto que no está plenamente demostrado la asociación entre una interpretación positiva de la dedicación hacia el familiar y mejores niveles de bienestar mental, físico y emocional, parece lógico que la adopción de una actitud positiva

puede ayudar, cuanto menos, a sobrellevar las dificultades que atañe el suministro de cuidados (Crespo y López 2007).

b) Estresores secundarios

En lo referente a los estresores secundarios, es decir al impacto del cuidado en otras áreas, destacan, en la dimensión objetiva de estos estresores, la influencia a nivel económico, laboral, relacional, y sobre el tiempo libre del cuidador, los cuales conforman las llamadas tensiones de rol. De la dimensión subjetiva de los estresores secundarios nos encontraríamos con las tensiones intrapsíquicas que incluyen *“la pérdida de la autoestima y de la maestría, así como del sentido del self, la falta de competencia y la cautividad en la tarea sumergiéndose en las demandas de la situación”* (Carretero et al. 2006:58).

A nivel económico, el suministro de cuidados en el entorno podría conllevar la restricción de los ingresos de la unidad familiar, bien porque el cuidador deba renunciar a la inserción en el mercado laboral para poder responder a las exigencias del cuidado o porque es la propia persona en situación de dependencia el principal sustentador del hogar (Dizy 2010). Inherente a la disminución de entradas económicas, se produce un aumento de los gastos derivados de las necesidades específicas del beneficiario de la asistencia tales como adaptaciones en la vivienda, medicamentos específicos o ayudas técnicas como sillas de ruedas, grúas, etcétera, que no siempre son subvencionadas completamente por las administraciones (Dizy 2010).

Las repercusiones sobre la esfera laboral son múltiples y contradictorias. Puede ocurrir que se produzca un *“efecto de sustitución”*, por el que se renuncie a la inserción en el mercado laboral, o un *“efecto de ingresos”*, mediante el cual se obligue al cuidador a iniciar una búsqueda activa de ingresos que costee los gastos que ocasiona el cuidado (Pencavel 1986; Killingsworth y Heckman 1986 en Carretero et al. 2006:77). Del mismo modo, el trabajo se puede convertir en una *“necesidad de respiro”*, convirtiéndose en una vía de escape al estrés generado por el cuidado, o bien generando un *“efecto depresor de los salarios”*: aquellos que continúan ejerciendo un trabajo asalariado se verán relegados a tareas peor remuneradas ante la necesidad de compaginar ambas labores (Carmichael y Charles 1998 en Carretero et al. 2006:77). Además, se ha demostrado una correlación que

a priori resulta lógica: cuanto mayor sea el nivel de dependencia del cuidado, menor será la participación del cuidador en el mercado de trabajo, como menores serán también los ingresos recibidos (Carmichael y Charles 1998 en Carretero et al. 2006). Asimismo, en algunos casos, la retirada total o parcial del empleo remunerado puede truncar las expectativas de promoción laboral de los cuidadores (Jenson y Jacobzone 2000 en Carretero et al. 2006), fomentando el malestar psicológico que de ello se deriva.

A este respecto, la EDAD, 2008, elaborada por el INE mostraba como el 22,9% de los cuidadores no podía plantearse trabajar fuera de la vivienda y el 9,3% indicaba que su vida profesional se había resentido (García-Calvente y Lozano 2012).

Dizy (2010), en su publicación “dependencia y familia: una perspectiva socioeconómica”, señalaba que tanto las relaciones de pareja, como las relaciones entre iguales se pueden deteriorar, o cuanto menos transformar, ante la prestación de cuidados. Según el mencionado estudio, las relaciones se pueden dañar porque obligan a la pareja a redefinir los roles domésticos y familiares con la intención de reducir el impacto del cuidado sobre la dinámica familiar, lo cual puede convertirse en una fuente de conflictos para los cónyuges. Otra fuente de deterioro de las relaciones sociales, concretamente con el resto de familiares del paciente, son las discrepancias que pueden existir acerca del interés y atención que prestan al paciente (García y Torío 1996). Del mismo modo, se puede experimentar un descenso de las relaciones sociales debido al aislamiento social que entrañan situaciones de gran dependencia o un excesivo sentimiento de obligación para con el familiar atendido (Dizy 2010), lo cual tendrá importante repercusiones negativas sobre una de las variables moduladoras: los apoyos sociales (Yanguas, Leturia y Leturia 2001).

Por otro lado, la frecuencia de cuidados y la prestación de estos, bajo el rol de cuidador principal o único, implican una restricción del tiempo libre y de ocio. La dificultad para disponer de tiempo para sí mismo, para efectuar un respiro del cuidado mediante, por ejemplo, unas vacaciones, incrementa la sobrecarga percibida (Carretero et al. 2006). La EDAD, 2008, revelaba como el 58% de los cuidadores manifestaba que ha tenido que reducir su tiempo de ocio, un 44,4% confesaba que no ha podido ir de vacaciones y el 36,9% explicitaba no haber tenido tiempo para frecuentar sus amistades (García-Calvente y Lozano 2012).

c) Factores contextuales

Con respecto a los factores contextuales, los cuales ejercen como predictores de salud o carga, destacan la influencia de las variables sociodemográficas del cuidador tales como la edad, el sexo, el nivel socio-económico, el parentesco, la forma de convivencia, los factores socioculturales y la relación previa a la situación de dependencia.

La edad de los cuidadores se perfila como un predictor de la carga (Gilleard, Boyd y Watt 1982; Zarit, Todd y Zarit 1986 en Carretero et al. 2006), especialmente en el caso de las mujeres jóvenes, quienes ya que ya no se identifican con el modelo tradicional que asignaba a la mujer el papel de cuidadoras y acusan en mayor medida el “*coste de oportunidad*” (Carretero et al. 2006:70) que supone, entre otros, renunciar a la inserción en el mercado laboral remunerado o tener dificultades para llevarla a cabo (García-Calvente et al. 2004).

También se ha observado como el género femenino se ve más afectado por el estrés que los varones en el suministro de cuidados. La razón de esta diferencia no estriba en que exista alguna cualidad que haga a las mujeres más vulnerables sino porque éstas afrontan la tarea de cuidados como cuidadoras principales con escaso apoyo social y utilizando frecuentemente estrategias evitativas o centradas en la emoción (Crespo, López y Zarit 2005). Por ello, las mujeres experimentan menor bienestar subjetivo (Pinquart y Sörensen 2006), mayores niveles de ansiedad, hostilidad (Anthony-Bergstone, Zarit y Gatz 1988 en Crespo y López 2007), depresión (Alspaugh et al. 1999 en Crespo y López 2007) y niveles de autoestima más bajos (Crespo, López y Zarit 2005), así como se ha detectado un mayor consumo de psicofármacos en comparación con los hombres (Crespo y López 2008).

Al analizar la filiación de los agentes que construyen la relación de cuidado, se observa que son los cónyuges e hijos los que padecen principalmente las consecuencias negativas del cuidado, aunque todavía no ha quedado suficientemente demostrado cuál es el tipo de parentesco que tiene más influencia en las consecuencias negativas del cuidado. Para algunos autores (Montorio, Yaguas y Díaz 1999; Toseland et al. 1992 en Crespo y López 2007) son los cónyuges los que sucumben con mayor frecuencia a los efectos negativos del cuidado dado a su elevado compromiso con la actividad, la precariedad económica,

las limitaciones físicas asociadas a la edad y a la merma de la red social que poseen. Otros autores han mantenido que son los hijos, al compaginar el rol de cuidador con otros roles familiares y laborales, los más proclives a padecer las secuelas negativas del cuidado (Crespo y López 2007). Pese a todo, tanto los esposos como los hijos padecen niveles más altos de depresión (Meshefedjian et al. 1998 en Crespo y López 2007) y ansiedad (García y Pardo 1996 en Crespo y López 2007) que otros grupos de parentesco.

Siguiendo con los factores contextuales, poseer un nivel cultural y un estatus socioeconómico más bajo puede implicar un conocimiento más reducido de recursos e información para sobrellevar la tarea del cuidado, limitando el acceso a dichos recursos e incrementando el estrés y la sobrecarga (Aparicio 2008).

Por otro lado, se ha detectado que los cuidadores que conviven con el receptor de cuidados presentan una elevada percepción subjetiva de carga, estrés (Gilleard, Boyd y Watt 1982; Zarit, Todd y Zarit 1986 en Carretero et al. 2006), incrementando, también, las posibilidades de padecer depresión y ansiedad (Bass 2002 en Carretero et al. 2006).

Con respecto a los factores socioculturales, las diferencias étnicas y culturales, en torno a la manera de socializar a los individuos y los estereotipos acerca del cuidado o de las personas mayores, pueden regular la manera en la que los cuidadores asumen esta tarea y las consecuencias que de ella se derivan (Crespo y López 2007).

Para terminar el recorrido por los factores contextuales, cabe mencionar la importancia de la relación anterior que mantenían los protagonistas de la acción del cuidado. Los resultados de diversos estudios (Zarit, Todd y Zarit 1986; Gilleard, Boyd y Watt 1982 en Carretero et al. 2006) mostraban como los sujetos que antes de la aparición de situación de dependencia mantenían una relación insuficiente o deteriorada presentan mayor sentimiento de carga y malestar psicológico.

d) Variables moduladoras

Por su parte, las variables moduladoras, es decir, las estrategias de afrontamiento y el apoyo social, regulan el impacto de la carga o el estrés del cuidador. Respecto a las primeras, la manera o actitud con la que los cuidadores manejan las situaciones

estresantes pueden determinar los efectos que la atención tiene para los mismos, distinguiéndose, principalmente, tres tipos de estrategias: afrontamiento centrado en el problema (dirigidas a actuar sobre la causa del problema), estrategias centradas en la emoción (dirigidas a atenuar o controlar las emociones negativas) y afrontamiento de evitación (Losada et al. 2006). Se ha encontrado que los cuidadores que recurren a estrategias de afrontamiento centradas en el problema presentan, en general, un mayor bienestar psicológico (Haley y otros 1987 en Carretero et al. 2006). Por el contrario, se han hallado mayores niveles de depresión en aquellos que se apoyan en estrategias centradas en la emoción (Fingerman et al. 1996) y en estrategias de evitación (Haley et al. 1996 en Crespo y López 2007).

Pese a que el modelo de afrontamiento y de apoyo social no lo contempla, existen otro tipo de moduladores endógenos a los cuidadores que pueden amortiguar el impacto del suministro de cuidados, y mediante los cuales se puede explicar por qué el impacto negativo del suministro de cuidados incide gravemente en ciertos sujetos. Nos referimos a la resiliencia de los cuidadores, entendida como la *“capacidad de sobreponerse a la adversidad, recuperarse, y salir fortalecido, con éxito y de desarrollar competencia social, académica y vocacional, pese a estar expuesto a un estrés psicosocial grave”* (Csikszentmihalyi 1999; Grotberg 1995; Rutter 1985 en Menezes de Lucena et al. 2006:791). Este concepto no es una característica de la personalidad sino un conjunto de recursos que promueven las conductas resilientes como son la identidad positiva, el control personal, la auto-eficacia, la autoestima, las emociones positivas, el optimismo, el afrontamiento y el apoyo social (Jiménez Ambriz 2008).

Además, de manera relacionada, debemos hacer referencia a otro concepto que compromete el nivel de carga del cuidador, nos estamos refiriendo a la personalidad resistente. Los sujetos con personalidad resistente poseen tres características: compromiso (habilidad para implicarse en las actividades cotidianas), desafío (capacidad para interpretar el cambio como una oportunidad para el crecimiento) y control (creencia en que las circunstancias de la vida dependen de la propia acción) (Kobasa 1979 en Fernández-Lansac y Crespo 2011).

Por otro lado, el apoyo social recibido contribuye a minimizar los efectos negativos que la provisión de cuidados de larga duración produce en el cuidador, entre ellos la

percepción de una menor carga subjetiva (Carretero et al. 2006) o menores problemas de salud física o síntomas depresivos (Kiecolt-Glaser et al. 1990). No se trata tanto de la cantidad de apoyos recibidos sino de la calidad, constancia o satisfacción con los mismos (Losada et al. 2006). De manera específica, el apoyo de familiares y amigos se relaciona con niveles más bajos de estrés y depresión (Aneshensel et al. 1995), mientras que el apoyo proporcionado por administraciones públicas o entidades privadas disminuye la carga del cuidador, retrasando o suspendiendo la institucionalización de la persona en situación de dependencia (Yanguas y Pérez 1997).

e) El impacto del cuidado sobre la salud física y psicológica de los cuidadores

Con independencia del grado de afectación que estos estresores y moduladores tengan sobre el cuidador, la atención a las personas en situación de dependencia implica siempre, en menor o mayor medida, efectos sobre las diferentes esferas de la vida de las personas.

Por su parte, la salud física de los cuidadores se ve mermada notablemente. El 84% de los cuidadores experimenta algún problema físico (Badia, Lara y Roset 2004). Además, se ha encontrado que, en comparación con los no cuidadores, éstos presentan peor salud percibida (Baumgarten et al. 1992 en Crespo y López 2007) y una mayor carga física (Ory et al. 1999 en Crespo y López 2007), así como mayor riesgo de hipertensión (Shaw et al. 1999 en Crespo y López 2007), mayor cantidad de alergias, afecciones de la piel, cefaleas, lumbalgias, trastornos gástricos e intestinales (Franqueza 2003 en Crespo y López 2007). Además, es previsible pensar que un alto grado de dedicación puede impedir la realización de conductas saludables y de prevención de enfermedades, tales como el ejercicio físico regular, o incluso suscitar en ellos la adopción de hábitos perjudiciales, como fumar o incrementar el consumo de grasas saturadas (Lee et al. 2003 en Carretero et al. 2006). Como consecuencia de estos padecimientos físicos, los cuidadores pueden ver como se resiente su capacidad funcional, desarrollando limitaciones en la realización de las ABVD (García-Calvente, Mateo y Gutiérrez 1999) y, siendo también muy preocupante, generando un aumento del riesgo de mortalidad de los cuidadores (Family Caregiver Alliance 2003 en Carretero et al. 2006).

A pesar de lo dicho anteriormente, es a nivel psíquico donde proliferan buena parte de las repercusiones negativas del cuidado. Los cuidadores presentan con frecuencia cuadros de

depresión (Clark y King 2003 en Crespo y López 2007), ira y hostilidad (Anthony-Bergstone, Zarit y Gatz 1988 en Carretero et al. 2006), así como trastornos del estado de ánimo (Bodnar y Kiecolt-Glaser 1994 en Crespo y López 2007) y uso de psicofármacos en mayor medida que los no cuidadores (George y Gwyter 1986 en Crespo y López 2007). Por consiguiente, se ha detectado como el 18,1% de las personas que prestaba cuidados a personas con deterioro funcional y/o cognitivo se sentía deprimido, un 31,6% ha tenido que tomar pastillas, un 24,9% no seguía ningún tratamiento médico pero creía que lo necesitaría y un 11,1% ha acudido a la consulta del psicólogo o psiquiatra (IMERSO 2005b). En este sentido, utilizando los mandatos médicos como elemento predictor del estado de salud mental de los cuidadores, se ha encontrado que se recetan fármacos para la ansiedad, la depresión y el insomnio en una proporción 2-3 veces mayor que al resto de la población (Family Caregiver Alliance 2001 en Carretero et al. 2006).

f) Consecuencias positivas del cuidado

Finalmente, del acto de cuidar también se desprenden efectos positivos para los individuos que lo materializan. En primer lugar, la satisfacción que le produce al cuidador cumplir con esta labor y saber que está haciendo lo posible para que su familiar perciba el mayor bienestar posible (Lawton et al. 1989 en Carretero et al. 2006). Quizá este sentimiento de placer se derive del cumplimiento con la obligación moral, a la que hacíamos alusión en apartados anteriores y que caracteriza a las sociedades familistas, como España. Del mismo modo, también genera un alto grado de bienestar en los cuidadores el sentimiento de reciprocidad de poder devolver al familiar la ayuda prestada anteriormente (Dellmann-Jenkins, Blankemeyer y Pinkard 2001 en Crespo y López 2007), e inclusive, algunos autores (Del pino, Frías y Palomino 2011) han encontrado que la reciprocidad equilibrada puede tener un efecto protector sobre la carga subjetiva. Por otro lado, los cuidadores al valorar la experiencia del cuidado pueden sentir que han crecido como personas (Skaff y Pearlin 1992), así como sienten haber aprendido a afrontar la vida de manera analítica, relativizando los hechos más intrascendentes y valorando aquello que realmente les importa (Crespo y López 2007). Por último, también se manifiesta como otra consecuencia positiva, la maestría que adquieren los cuidadores, entendida como la confianza que tiene el cuidador sobre su capacidad para suministrar cuidados (Lawton et al. 1989 en Carretero et al. 2006).

1.4. LA PROTECCIÓN SOCIAL A LA DEPENDENCIA

1.4.1. La protección social a la dependencia en Europa y los cuidados informales

Como hemos visto en apartados anteriores, la región europea también se enfrenta a las mismas circunstancias sociodemográficas que han favorecido la visibilización y propagación del número de demandantes de cuidados de larga duración en España. Sin embargo, las estrategias para su atención no son idénticas, ya que difieren las ideologías que inspiraron a los distintos estados de bienestar en los que se enmarcan cada una de las políticas públicas de protección a la dependencia. Del mismo modo, también han sido diferentes los momentos en los que los países europeos adscribieron la atención a las personas dependientes a sus sistemas de protección social: los países nórdicos ya incluían estas actuaciones durante los años 80. Una década más tarde, durante los años 90, los países continentales, Alemania, Austria, Francia y Bélgica, inscribieron este tipo de intervenciones como nuevos elementos de sus estados del bienestar (Rodríguez 2006). Finalmente, los países de la zona mediterránea, típicamente familistas, han sido los últimos en anexionar, o están en proceso de lograrlo, políticas de atención a la dependencia a sus sistemas de protección social.

De manera general, en Europa se distinguen cuatro modelos de atención a la dependencia: modelo de protección nórdico, modelo de protección continental, modelo protección anglosajón y modelo de protección mediterráneo (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad 2011). Cada una de estas formas políticas de atención a la dependencia permite entrever tanto el nivel de responsabilidad que tiene cada elemento de la triada formada por el Estado, la familia y el mercado en el suministro de dichas atenciones, como el grado de expansión y particularidades de los cuidados informales en cada nación. Esta distribución de las competencias de cuidado entre estos tres agentes, junto con el tercer sector que ha cobrado una importante notoriedad en las últimas décadas, ha propiciado la construcción de sistemas mixtos de atención, en los que sigue siendo, para todas las naciones, la diada formado por el Estado y la familia el pilar fundamental en el que se

asientan los modelos sociales europeos de cuidados de larga duración (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad 2011).

Como indicábamos, la distribución de las competencias de cuidado entre Estado, familia, mercado y tercer sector también descubren el modelo de estado de bienestar que impera en cada nación, que marca las directrices y establece la consonancia con los modelos de protección a la dependencia antes mencionados, puesto que, por ejemplo, cuanto mayor es el desarrollo y la capacidad de los servicios públicos, en menor medida la familia se ocupa del grueso de la atención a la persona dependiente (Casado et al. 2007). Siguiendo la tipología propuesta por Esping-Andersen, (1990 en Österle 2009) en Europa coexistirían tres regímenes de bienestar: el liberal, el conservador y el socialdemócrata. El primero, en el que se incluirían, Reino Unido e Irlanda, estaría caracterizado por un bajo nivel de desmercantilización, entendiéndose por desmercantilización cuando *“un servicio es proporcionado como una cuestión de derecho y cuando una persona puede mantenerse sin la dependencia del mercado”*. (Esping-Andersen 1990 en Österle 2009:48). En este régimen de bienestar, el Estado juega un papel residual prestando limitados recursos a las clases más desfavorecidas, forzando al resto de la sociedad adquirir servicios en el mercado. Por su parte, el régimen conservador *“muestra niveles moderados de desmercantilización y se caracteriza por una estructura corporativista”* (Österle 2009:48). En este tipo de regímenes, representados por los países del centro de Europa, la necesidad de acudir a los servicios del mercado es menor que en el modelo liberal, también porque está más extendida la acción del tercer sector y porque se pretenden inmovilizar el papel de las familias como suministradoras de bienestar a través de prestaciones y servicios que faciliten esta actividad (Österle 2009). Por último, el régimen socialdemócrata, instaurado en los países del norte de Europa, se define por mayores niveles de desmercantilización (Österle 2009), donde la necesidad de recurrir al mercado o a instituciones pertenecientes al tercer sector es prácticamente anecdótica debido al universalismo que subyace de todas sus políticas de protección social. Posteriormente, se añadió una nueva tipología que englobara a la zona mediterránea de Europa, el cual se caracterizaría por elevar a la unidad familiar como principal responsable de los cuidados (Vilaplana, Jiménez-Martín y García 2011).

Asimismo, el gasto en protección social permite intuir el grado de desarrollo de los distintos regímenes de bienestar social y del nivel de compromiso de los mismos para con

los riesgos sociales de la ciudadanía. Tal y como se aprecia en la tabla 11, en el año 2012, las naciones con el gasto sobre el PIB más elevado eran aquellas que ostentaban modelos de protección más avanzados, extensos y/o estables, como eran Francia (33,3%), Dinamarca (32,2%), Países Bajos (31%) y Suecia (29,3%), por encima de la media de la UE-28, situada en 28,6%. En el extremo opuesto, se encontraban los últimos países anexionados a la zona euro: Letonia (14,2%), Estonia (15%) y Rumanía (15,4%), (Eurostat 2016d).

Tabla 11. Porcentaje de gasto en protección social sobre el Producto Interior Bruto (PIB). UE-28. Año 2012

Alemania	28,7	Hungría	21,4
Austria	29,3	Irlanda	23
Bélgica	29,9	Italia	29,3
Bulgaria	16,7	Letonia	14,2
Chipre	21	Lituania	16,3
Croacia	20,9	Luxemburgo	23
Dinamarca	32,2	Malta	18,4
Eslovaquia	18,1	Países Bajos	31
Eslovenia	24,9	Polonia	17,7
España	25,5	Portugal	26,4
Estonia	15	Reino Unido	28,8
Finlandia	30,1	Rep. Checa	20,5
Francia	33,3	Rumanía	15,4
Grecia	31,6	Suecia	29,3

Fuente: Eurostat 2016d. Elaboración propia.

Cabe matizar que esta estadística no distinguía entre gasto público y privado, ni tampoco especificaba el contingente monetario que se destina a cuidados de larga duración. Por ello, al desglosar el gasto en protección social, extrayendo solamente el gasto público en cuidados de larga duración, se hallaba que los países con mayor desembolso público eran Dinamarca (4,50%), Suecia (3,88%), Países Bajos (3,82%) y Finlandia (2,51%). Por debajo de la media europea, situada en 1,84%, se encontrarían Chipre (0,16%),

Eslovaquia (0,27%), Portugal, (0,31%) y Estonia (0,53%), tal y como se observa en la tabla 12 (Lipszyc, Sail y Xavier 2012). De nuevo, se observa que la proporción de gasto público se incrementa allá donde la responsabilidad y presencia del Estado, con respecto a la protección social es mayor, como es el caso de los países nórdicos, y será menor, en consecuencia, en los países de centro y sur de Europa. Sin embargo, a la hora de calcular el gasto público de los estados también hay que tener en cuenta otra serie de variables, por ejemplo, el índice de envejecimiento. Aun con todo, se vaticina que el gasto público medio de la UE-27, en cuidados de larga duración se duplique hasta alcanzar en 2060 el 2,4% del PIB (European Commission 2009).

Tabla 12. Porcentaje de gasto público en cuidados de larga duración sobre el PIB. UE-27. Año 2010.

Media UE-27	1,84	Hungría	0,84
Alemania	1,43	Irlanda	1,11
Austria	1,63	Italia	1,91
Bélgica	2,35	Letonia	0,67
Bulgaria	0,47	Lituania	1,22
Chipre	0,16	Luxemburgo	0,98
Dinamarca	4,50	Malta	0,65
Eslovaquia	0,27	Países Bajos	3,82
Eslovenia	1,43	Polonia	0,73
España	0,82	Portugal	0,31
Estonia	0,53	Reino Unido	1,97
Finlandia	2,51	República Checa	0,81
Francia	2,16	Rumania	0,63
Grecia	1,36	Suecia	3,88

Fuente: Lipszyc, Sail y Xavier 2012. Elaboración propia

Por otro lado, desde la UE se aboga por una convergencia de los modelos de protección social a la dependencia, mediante la cual sean superadas en toda Europa las políticas asistencialistas y se tienda, cuanto menos, al reconocimiento de la atención a la dependencia como un derecho social subjetivo en todos los estados miembros. Sin embargo, la actual crisis económica, que ha atacado con especial inquina a los sistemas de bienestar europeos parece haber congelado este proceso de unificación política e

ideológica a la que aspiraban los estados miembros de la UE que ostentan regímenes asistenciales, así como ha acelerado aquellos aspectos que impliquen una reducción del gasto público, tales como la forma de financiación, la extensión de la protección o el refuerzo de la unidad familiar como proveedor de cuidados. En este sentido, Rodríguez (2006; 2006a; 2007:354) añade que el proceso de homogenización del modelo social europeo conllevará la puesta en marcha de diversas estrategias, entre ellas: la adopción de un “*universalismo contenido financieramente*”, donde los costes serán repartidos entre los poderes públicos, la persona dependiente y sus cuidadores; la tendencia a orientar la protección prioritariamente a las personas con mayor grado de dependencia o vulnerabilidad social; “*la permanencia e incluso reconstrucción de la responsabilidad familiar*” mediante prestaciones económicas, facilitando la libertad de elección entre prestaciones e implementando medidas que faciliten la conciliación de la vida familiar y personal; la reducción del protagonismo de la administración estatal a través de la descentralización de la protección social a la dependencia a favor de regiones y municipios; y, el creciente papel de la provisión de recursos desde el tercer sector o la empresa privada.

Como decíamos, los diversos modelos de protección a la dependencia que conviven en Europa no tienen por objeto prescindir plenamente del sistema familiar para la provisión de cuidados, sino que intentan buscar “*nuevas formas de responsabilidad familiar basadas en nuevos compromisos del reparto de la carga en el seno de los hogares con el apoyo del sector público*” (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad 2011:257). Por ello, en esta región sigue predominando el sector informal de cuidados frente a la atención formal (IMSERSO 2005; Rodríguez 2006a; Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad 2011), aunque, si bien es cierto que, como veremos a continuación, determinados modelos favorecen, en cierta medida, la liberación de la familia como proveedora principal o única de cuidados (Casado et al. 2007). Además, al igual que ocurre en España, la tarea de cuidados es ejercida mayoritariamente por el género femenino, dos terceras partes de los cuidadores informales en Europa son mujeres (Casado et al. 2007).

Seguidamente, describiremos brevemente cada uno de los cuatro grandes modelos antes mencionados que coexisten en Europa y su relación con los cuidados informales.

a) Modelo de protección nórdico

Los modelos de tipo nórdico se desarrollan en países escandinavos como Finlandia, Dinamarca, Suecia o Noruega (Casado et al. 2007). Abanderados de los estados de bienestar universalistas, basan sus políticas sociales en el concepto de “*ciudadanía social*”, mediante el cual, extienden la protección social y sanitaria de la que gozan durante todas las etapas de su vida para cubrir, del mismo modo, la atención de las personas en situación de dependencia (IMSERSO 2005; Rodríguez 2006:31). Como decimos, el acceso a las prestaciones y recursos del sistema tiene un carácter universal, utilizando como único criterio para su disfrute el tipo de necesidades del solicitante o, lo que es lo mismo, excluyendo como requisito para el acceso el nivel de renta del usuario (Rodríguez 2006). Por su parte, la financiación de este modelo se efectúa, principalmente, mediante impuestos que se proveen a través de la administración general y territorial, sin excluir la posibilidad de copago en determinadas situaciones (Rodríguez 2006).

En las naciones donde se aplica este modelo es donde los cuidados informales se presentan en menor proporción (IMSERSO 2005). Esto se debe a la amplia cobertura y oferta de los servicios públicos, que se erigen, a su vez, como facilitadores de otros factores que se suman al decrecimiento del sector informal como son: el afianzamiento y generalización de la incorporación de la mujer al mercado laboral remunerado, una cultura propia que ha favorecido como valor el sentimiento de independencia, que se ve reflejado en la prevalencia de los hogares unipersonales como forma de convivencia característica de los mayores escandinavos, y el rechazo a la sensación de carga que implicaría recibir atenciones dentro del seno familiar, orientando así la preferencia de los ancianos hacia el sector formal de cuidados (IMSERSO 2005).

Por todo ello, las prestaciones suelen ser en forma de servicios (Oliva y Osuna 2009), con escasa presencia de prestaciones pecuniarias, dirigidas especialmente a prolongar la permanencia de la persona en su entorno habitual, prescindiendo de los familiares del receptor como parte activa del servicio (IMSERSO 2005; Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad 2011). Por su parte, en países como Dinamarca, el uso de la atención residencial, menos extendido ya que se intenta primar la atención comunitaria, se reserva, aunque no genera estigma por parte de cuidadores o usuarios debido a la calidad y atractivo de estos alojamientos (Jamieson 1993). Los cuidadores de personas

dependientes en los países nórdicos están amparados por los poderes públicos mediante remuneraciones relativamente elevadas (Oliva y Osuna 2009) y, en países como Finlandia o Dinamarca, son considerados oficialmente como trabajadores asalariados (Casado et al. 2007).

El caso de Dinamarca resulta especialmente llamativo, puesto que este estado se ha configurado como paradigma de la liberación de la unidad familiar en el suministro de cuidados. En este país no existe ninguna obligación de atención física, emocional o financiera entre familiares, siendo estos y los enfermos “*mutuamente independientes*” (Jamieson 1993:24; Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad 2011). En consecuencia, se ha producido un importante desarrollo de los servicios comunitarios mediante los cuales las personas dependientes pueden permanecer en sus hogares sin el apoyo de su red familiar (Jamieson 1993).

Sin embargo, en los últimos años se ha observado una tendencia general de los estados nórdicos a reforzar el papel de la familia en el suministro de cuidados con el objeto de contener el gasto público (Rodríguez 2007), por lo que, previsiblemente, se reorientaran las políticas públicas de cuidados de larga duración con el objeto de restablecer y apoyar la solidaridad familiar.

b) Modelo de protección continental

De manera paralela, los estados del centro de Europa, cuyos máximos exponentes son Alemania, Austria y Francia (Oliva y Osuna 2009), suministran la atención a la dependencia a través de sus sistemas de Seguridad social (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad 2011). Estos sistemas reciben una financiación mixta mediante impuestos, cotizaciones y copago (Rodríguez 2006). Además, reconocen la protección a la dependencia como un derecho subjetivo, por lo que, al igual que ocurre en los sistemas nórdicos, no tienen en cuenta el nivel de renta del solicitante sino su grado de necesidad (Rodríguez 2006). De este modo, se utiliza un baremo para diagnosticar el nivel de dependencia y establecer así la “*elegibilidad de los solicitantes*” (Salvá y Rivero 2006:78).

Como estandarte de este modelo, destacamos el sistema germano. En Alemania, el 1 de enero de 1995 entró en vigor la ley de seguro de dependencia (Pflegeversicherung), de carácter obligatorio y entendido como una continuidad del seguro de enfermedad (Pérez 2003). “*El colectivo asegurado del seguro de dependencia abarca a las personas acogidas al seguro médico obligatorio, tanto si están afiliados a la Seguridad Social como a un sistema voluntario*” (Pérez 2003:299). Este seguro, de carácter contributivo, conforma, “*junto con los seguros de accidente, enfermedad, vejez y desempleo, la quinta rama del sistema alemán de Seguridad Social*” (IMSERSO 2005:691). El modelo alemán permite, a través de la asignación económica concedida en función del grado de dependencia, la contratación de servicios en el sector privado, siendo la oferta pública relativamente baja, o por el contrario también contemplaba destinar la asignación económica a la retribución del cuidador informal (Casado et al. 2007).

Estos estados no son partidarios de liberar a la familia de su papel como proveedores de cuidados sino que intentan apoyar a éstas mediante el principio de subsidiariedad (IMSERSO 2005). Solamente sustituyen completamente a ésta ante la “*inexistencia de redes familiares*” (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad 2011: 272). Tras la evaluación de las necesidades de la persona en situación de dependencia, se le ofrece a las familias la elección entre prestaciones de servicio o monetarias para sobrellevar la carga del cuidado, en correspondencia con su grado y nivel de dependencia. La libertad de elección sobre las prestaciones ha propiciado la inclinación de las personas dependientes y sus familias por las prestaciones monetarias en detrimento de los servicios, los cuales contribuirían a la liberación de los cuidadores familiares (IMSERSO 2005; Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad 2011). Del mismo modo, también se intentan perpetuar el papel de la familia como agentes principales del suministro de cuidados, facilitando esta labor a través de excedencias laborales que permitan esta dedicación, remunerando al cuidador o desarrollando servicios de respiro familiar (IMSERSO 2005). Por todo, es previsible pensar que el peso de los cuidados informales en este tipo de sistemas es mayor que el de los países nórdicos. En consecuencia, la mayor parte de las intervenciones van dirigidas a favorecer la permanencia de los mayores en su entorno y a apoyar el cuidado de los familiares mediante servicios y prestaciones que faciliten esta labor, utilizando la institución como un servicio subsidiario de atención (Rodríguez 2006; 2007).

c) **Modelo de protección anglosajón**

Este modelo encuentra sus máximos exponentes en Reino Unido e Irlanda (Rodríguez 2006) y podría incluirse dentro del modelo de protección mediterráneo, puesto que, aunque la cobertura sanitaria es universal, la atención a la dependencia puede considerarse de tipo asistencial (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad 2011). La cobertura estatal se dirige hacia personas con escasez de recursos mediante la concesión de prestaciones monetarias, financiadas por la Seguridad Social (SS) y mediante a personas dependientes, personas con discapacidad, cuidadores familiares o las destinadas a la contratación de un asistente personal (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad 2011). Otra forma de acceder al sistema de protección a la dependencia es a través de los servicios sociales municipales, dirigidos a la población en general siempre y cuando no superen los requisitos económicos de acceso, los cuales serán gratuitos o estarán sometidos a copago, en función de cada caso (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad 2011). Por tanto, el modelo anglosajón responde a un modelo asistencial dirigido a las personas gravemente dependientes y sin recursos, mientras que *“el resto de la población tiene que cofinanciar las prestaciones públicas en función de su renta o adquirirlas entre la oferta privada”* (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad 2011:268). En los últimos años, se ha intentado primar la atención comunitaria, financiando principalmente servicios de atención domiciliaria y restringiendo las subvenciones a la atención residencial (Casado et al. 2007).

Este modelo favorece, en sentido idéntico al modelo de protección mediterránea, la importancia del sector informal como respuesta a la necesidad de apoyo. La prevalencia de los cuidados informales en este tipo de modelos se produce en clave de desigualdad social pues el acceso a los servicios y prestaciones públicas está limitada por el nivel económico de la persona dependiente. En Reino Unido, más de la mitad de los cuidadores compaginaban esta labor con un trabajo remunerado por lo que se han aumentado los servicios, que varían, según municipio, desde el apoyo al cuidador en forma de servicio de respiro hasta prestaciones monetarias para que los propios cuidadores adquieran los servicios que consideren necesarios en el mercado (Casado et al. 2007).

Los intentos por desembarazarse de este tipo de modelo se han visto frustrados debido a las connotaciones ideológicas que dictan este tipo políticas públicas en el mundo

anglosajón y mediante las cuales se responsabiliza al individuo de su propio bienestar, otorgándole a la sociedad un papel residual y aumentando el protagonismo del mercado en el suministro de cuidados (Arriba y Moreno 2009).

d) Modelo de protección mediterráneo

Este modelo halla su máximo exponente en los países mediterráneos, como Italia, Portugal, Grecia o España (Rodríguez 2007). Sin embargo, algunas de estas naciones, como es el caso de España, han ido convergiendo hacia modelos más avanzados, convirtiendo a los nuevos países anexionados a la zona euro, como Estonia, Letonia, Lituania, Bulgaria, Rumania, Chipre, Malta, Eslovenia, Polonia, Eslovaquia y Hungría (Rodríguez 2007), en los verdaderos prototipos de regímenes de protección asistencialista.

La tradición familista ha impedido el desarrollo de estos sistemas y la equiparación con los países del centro o norte de Europa (IMSERSO 2005; Rodríguez 2006; 2007; Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad 2011). La escasez de servicios y prestaciones existentes van dirigidos hacia personas sin recursos, desprotegiendo a las clases medias, que deben acreditar un máximo de ingresos para beneficiarse de los recursos de atención de titularidad pública (IMSERSO 2005). Del mismo modo, su nivel de renta se presenta insuficiente para acceder al resto de recursos de titularidad privada, sobre todo en lo que atención residencial se refiere (IMSERSO 2005).

En estos contextos, la unidad familiar juega un papel vital en la atención a las personas mayores en situación de dependencia (Jamieson 1993), siendo en este tipo de países donde los cuidados informales se imponen con rotundidad a los formales. Los cuidados familiares no sólo se presentan como mayoritarios sino como necesarios ante la falta de implicación de los Estados y desarrollo de políticas públicas universalistas (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad 2011). Además, no sólo se trata de una cuestión de cantidad sino también de calidad pues es en estos Estados donde los cuidadores informales cuentan con menos apoyos públicos (Oliva y Osuna 2009). Tampoco en estos países está muy extendida la incorporación de la mujer al mercado laboral, como en el caso de los países escandinavos, por lo que son mujeres las principales dispensadoras de los cuidados, perpetuando la tradicional división sexual de los cuidados. Asimismo, la

forma de convivencia elegida por los ancianos en estos regímenes parece reforzar la obligación de cuidados por el entorno, como por ejemplo en Grecia, en donde un tercio de los ancianos vive en casa de sus hijos (Jamieson 1993).

A medida que las exigencias sociales y demográficas incidan en estos Estados, se tenderá inevitablemente a buscar nuevas formas que regulen la protección social de las personas en situación de dependencia, intentando buscar cierta homogeneidad con el resto de países europeos (Rodríguez 2007).

1.4.2. La protección social a la dependencia en España: la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD), tal y como se señala en su exposición de motivos, nació para enfrentarse al reto de *“atender las necesidades de aquellas personas que, por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía”*. Como ya sabemos, la visibilización social de la dependencia se ha producido como consecuencia del aumento del número de personas mayores y de la restricción en la disponibilidad de cuidadoras informales, por ello, con este texto, la atención a las personas en situación de dependencia dejaba de ser percibida como un problema individual y privado (De Lorenzo y Martínez 2006) para ser absorbida entre las competencias y responsabilidades de los poderes públicos. La Ley 39/2006 ha sido considerada como el “cuarto pilar del Estado de bienestar (tras la sanidad, la seguridad social y la educación” (De Lorenzo y Martínez 2006:55).

La puesta en marcha de este texto normativo ha sido producto de *“un largo debate político y científico”*, el cual se inició con el plan gerontológico estatal de 1992 y finalizó con el “libro blanco de la dependencia”, fundamentándose en el diálogo social y en los principios emanados por *“el pacto de Toledo de 1995, acuerdo de mejora de las pensiones de 2001, renovación del pacto de Toledo en octubre de 2003, el acuerdo de diciembre de*

2005 entre organizaciones empresariales, sindicatos y el gobierno y, por último, las aportaciones del “defensor del pueblo” en el año 2000 así como las del consejo económico social que ayudaron a enriquecer el debate” (Rodríguez 2011 en Ruidíaz 2012:176-177). El común denominador de estos acuerdos no fue otro que el de reafirmar la necesidad de impulsar la implicación y respuesta del Estado a las necesidades de las personas dependientes a través de la articulación de un sistema público de protección social a la dependencia (Ruidíaz 2012).

Como se ha señalado, la ley de dependencia vigente desde el 1 de enero 2007 no partía de cero. Sus bases se asientan sobre un sistema de servicios sociales que ha ido, progresivamente, ampliando su cobertura y en la existencia de otras reformas políticas de gran significación para la actual normativa sobre la atención a la dependencia (Marbán 2011), entre ellas, Marbán (2011:5-7), al revisar los trabajos de Rodríguez Rodríguez (2006) y Rodríguez Cabrero (2004), resaltaba los siguientes hitos que pueden sumarse a los mencionados anteriormente:

- *La Constitución Española de 1978*. Los artículos 49 y 50 revelan la implicación de los poderes públicos en la protección de las personas con discapacidad y de los adultos mayores.
- *La Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI)*. Dicho texto normativo reconocía una prestación económica para aquellos mayores de 18 años con grado de discapacidad igual o superior al 75%, en situación de desempleo y con necesidades de apoyo para la realización de las actividades básicas de la vida diaria.
- *El plan concertado para el desarrollo de prestaciones básicas de servicios sociales de comunidades locales desde 1988*. La atribución de competencias en materia de servicios sociales a favor de las corporaciones locales facilitó la extensión y reforzó algunas de las prestaciones de servicios sociales, como el caso de la ayuda a domicilio.
- *El plan gerontológico de 1992*. Se trataba de un texto que abordó el envejecimiento de manera integral, otorgando relevancia a aspectos relativos a la atención sociosanitaria de las personas mayores.
- *Ley general de la seguridad social (Texto Refundido de 1994, TRLGSS) de 1994*. Esta norma regula las situaciones de incapacidad, así como la prestación económica

por hijo a cargo menor o mayor de 18 años, cuando éste tenga reconocida una discapacidad.

- *Las leyes autonómicas de servicios sociales*, a través de sus planes y programas de carácter sociosanitario o aquellos dirigidos a asegurar la atención a las personas mayores.
- *Otras medidas contempladas desde el ámbito sanitario como la ley general de sanidad (1986), y la práctica universalización de la atención sanitaria a toda la población, y la Ley 16/2003 de cohesión y calidad del sistema nacional de salud, donde se reconocen “prestaciones de cuidados de larga duración, de la atención sanitaria de la convalecencia, y de rehabilitación en pacientes con déficit funcional recuperable”.*

Por lo tanto, y como señalaba Marbán (2011:10), la ley de dependencia *“no supone un episodio de cambio o una reforma radical sino una reforma gradual dependiente de una senda (path dependency) acumulativa de factores socioeconómicos e institucionales acaecidos desde los años 80 que amplía y complementa la acción protectora que ya venía realizando el Estado y el sistema de Seguridad Sociales”.*

La Ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia descubre en su artículo 1 que tiene como objeto regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía de promoción de la autonomía y atención a las personas en situación de dependencia mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), en el que colaboran y participan todas aquellas administraciones públicas con competencias en la materia.

En el artículo 3 de dicha ley se establecen los principios inspiradores de este texto, entre los que destacan: el carácter universal y público de las prestaciones, el acceso a las prestaciones en condiciones de igualdad y no discriminación y la participación de todas las administraciones públicas en el ejercicio de sus competencias. Así pues, tras la instauración de esta ley, la atención a las personas en situación de dependencia se configura como un derecho subjetivo, lo cual garantiza que cualquier persona podrá acceder a los servicios y prestaciones del sistema con independencia de cuál sea su capacidad económica y será, a su vez, obligación de las administraciones públicas velar

por la suficiencia del sistema, puesto que, de no hacerlo, los ciudadanos podrán exigir a través de instancias administrativas o judiciales el acceso a dichas prestaciones.

El SAAD subsiste gracias a tres fuentes de financiamiento: los montantes económicos que anualmente se fijan en los presupuestos generales del estado, los presupuestos de cada Comunidad Autónoma (CA), y las aportaciones de los usuarios. *“Estas últimas se efectúan en función de su capacidad económica personal, y del tipo y el coste del servicio correspondiente, sin que en ningún caso pueda verse privado del servicio por falta de recursos económicos suficientes. La capacidad económica personal del beneficiario se tiene en cuenta también para determinar la cuantía de las prestaciones económicas que le puedan ser concedidas”*. La propia ley en su preámbulo afirma que la financiación será estable, suficiente, sostenida en el tiempo y garantizada mediante corresponsabilidad de las administraciones públicas (Ruidíaz 2012: 182).

Por su parte, el artículo 15 de la LAPAD contempla el catálogo de servicios y prestaciones económicas que la ley prevé para instrumentalizar la acción protectora del sistema. Como muestra la tabla 13, los servicios que oferta la LAPAD son los de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal, servicio de teleasistencia, servicio de ayuda a domicilio, servicio de centro de día y de noche y servicio de atención residencial. En lo referente a prestaciones económicas, la LAPAD comprende tres tipos: 1) prestación económica vinculada a la adquisición de un servicio, es decir, destinada al financiamiento de éste en caso de carencia de oferta disponible en la red pública; 2) prestación económica de cuidados en el entorno familiar, destinada a sufragar los gastos derivados del cuidado, cuando éste es prestado por un cuidador familiar; 3) prestación económica de asistencia personal. La ley de dependencia establece la preferencia de los servicios sobre las prestaciones económicas, otorgando el carácter de excepcional a la prestación económica de cuidados en el entorno, intentando de esta manera profesionalizar la atención a la dependencia. Además, reseña el carácter prioritario de los servicios públicos de atención frente a los privados. Asimismo, la prioridad en el acceso a los servicios vendrá determinada por el grado de dependencia y, a igual grado, por la capacidad económica de solicitante, de acuerdo con lo expuesto con el artículo 14 de la LAPAD.

Tabla 13. Catálogo de servicios y prestaciones contemplados en el SAAD

SERVICIOS	PRESTACIONES ECONÓMICAS
<p>a) Los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal.</p> <p>b) Servicio de teleasistencia.</p> <p>c) Servicio de ayuda a domicilio. - Atención de las necesidades del hogar. - Cuidados personales.</p> <p>d) Servicio de centro de día y de noche: - Centro de día para mayores. - Centro de día para menores de 65 años. - Centro de día de atención especializada. - Centro de noche.</p> <p>e) Servicio de atención residencial. - Residencia de personas mayores en situación de dependencia. - Centro de atención a personas en situación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidad.</p>	<p>a) Prestación económica vinculada al servicio.</p> <p>b) Prestación económica para cuidados en el medio familiar y apoyo a cuidadores no profesionales.</p> <p>c) Prestación económica de asistencia personal.</p>

Fuente: Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Elaboración propia.

La determinación del grado de dependencia del individuo se realizará de acuerdo con los criterios establecidos en el Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Dicha norma distingue dos tipos de baremos; el primero de ellos sería de aplicación para los menores de tres años y recibe el nombre de Escala de Valoración Específica (EVE), mientras que el segundo, comúnmente conocido como el Baremo de Valoración de Dependencia (BVD) determinaría el grado de dependencia de las personas a partir de tres años en adelante, evaluando tanto las capacidades del individuo para la realización de las ABVD, como la necesidad y tipo de apoyo requerido para ejecución de cada una de estas actividades.

Sin querer adentrarnos en los pormenores del BVD, para no perder de vista el objeto de nuestro estudio, tras la aplicación del mismo el usuario será encuadrado en algunos de los tres grados de dependencia contemplados en el artículo 26 de LAPAD, a saber:

- Grado I. Dependencia moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal. Se corresponde con aquellas personas que han obtenido una puntuación de 25 a 49 puntos en el BVD.
- Grado II. Dependencia severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal. Dicho grado se reconocería a aquellos individuos que han alcanzado una puntuación de entre 50 a 74 puntos.
- Grado III. Gran dependencia: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal. Se corresponde con aquellas personas que han obtenido una puntuación de 75 a 100 puntos.

Hasta la entrada en vigor del Real Decreto-Ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y fomento de la competitividad, cada grado se dividía en dos niveles, el 1 y el 2. La supresión de los mismos pretendía reducir el número de solicitudes de revisión de grado para incrementar el nivel de dependencia por parte de los usuarios (Sánchez y Cobo 2013). Asimismo, la implementación de los distintos grados de dependencia se ha producido de manera escalonada, comenzando por aquellas personas que tenían reconocida un grado III de dependencia. Esto quiere decir que las personas podían solicitar el reconocimiento de dependencia en cualquier momento, sin embargo, la efectividad del derecho y acceso a los servicios o prestaciones correspondientes se producía de acuerdo con el calendario estipulado. El 1 de julio de 2015 concluyó el proceso de implantación progresiva de la ley de dependencia, reconociéndose el derecho al acceso efectivo a los servicios y prestaciones que contempla la ley a todas aquellas personas que ostentaran cualquier grado de dependencia.

El proceso finaliza cuando se establece para cada beneficiario un Programa Individual de Atención (PIA), el cual refleja los servicios y prestaciones a los que puede tener acceso

en función de su situación y necesidades. Desde la entrada en vigor de la ley de dependencia en enero de 2007 hasta el 31 de octubre de 2016, el SAAD tenía registradas 1.618.467 solicitudes activas, de las cuales el 79,87% eran beneficiarios con derecho a prestación, reconociéndose un grado III de dependencia al 23,98% de los mismos, un grado II al 29,99% y un grado I al 25,90% de las personas valoradas (IMSERSO 2016). Pese a que, como señalamos, 1.212.048 eran beneficiarias con derecho a prestaciones, tan sólo 856.452 personas estaban haciendo uso efectivo de las mismas. La distribución de la protección a la dependencia por servicios y prestaciones económicas mostraba como el 57,15% de las personas que estaban haciendo uso efectivo de su derecho reconocido se beneficiaban de servicios, como la ayuda a domicilio, la teleasistencia o la atención en centro de día o centro residencial; el 33,94% percibía la prestación económica de cuidados en el entorno familiar; el 8,40% hacían uso de la prestación económica vinculada para la adquisición de servicios en el ámbito privado ante la falta de disponibilidad o adecuación de los servicios públicos existentes y, finalmente, el 0,51% recibía la prestación económica de asistencia personal (IMSERSO 2016). Asimismo, se debe recordar que un mismo usuario puede beneficiarse de varios recursos para su atención debido a las compatibilidades existentes entre algunos de los servicios y prestaciones.

Al explorar el perfil de la persona dependiente con prestación, encontramos que el 66% de los beneficiarios eran mujeres frente a un 34% de hombres. La protección social que brinda el SAAD se concentraba, mayoritariamente, en el tramo de edad de 65 años y más, lo que suponía que el 72,18% de los usuarios eran personas mayores (IMSERSO 2016).

El SAAD ha alcanzado en un relativo corto período de tiempo un tamaño considerable, estimándose que entre el 8% y el 9% de la población española mayor de 65 años recibía algún tipo de recurso para la atención a la dependencia, si bien todavía se encuentra por debajo de la media de la OCDE (15), situado en el 11,4% del mencionado grupo de población y a una distancia todavía mayor de los países del norte de Europa como Suecia, Suiza, Noruega y Holanda, donde entre el 16% y el 20% de la población recibía ayudas para la atención de su situación de dependencia (Jiménez-Martín, Vilaplana y Viola 2016).

Además, la evolución de la atención a la dependencia al amparo de LAPAD ha suscitado importantes críticas, especialmente en los últimos años, coincidiendo con el período de

crisis económica. Como ejemplo, la asociación estatal de directores y gerentes en servicios sociales (2013) advierte que el sistema público de atención a las personas en situación de dependencia se está desmantelando progresivamente y sin publicidad. Desde dicha asociación se percataron del descenso de beneficiarios al analizar los datos de los últimos meses de diciembre de 2012, relacionando esto con los fallecimientos tanto de beneficiarios, como de personas en lista de espera, llegando a la conclusión de que *“al no mantener la tasa de reposición de beneficiarios, bajar las solicitudes, los dictámenes, el número de grandes dependientes, y reducir el número de personas con derecho nos lleva a pensar que el sistema de atención de la dependencia tiene fecha de cierre, cuando hayan fallecido los actuales beneficiarios y los que tienen el derecho reconocido”* (Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales 2013:1).

A esto se han de sumar las medidas que se han impuesto en el ámbito de la atención a la dependencia desde el Real Decreto-Ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad, entre ellas, tal y como señala José Manuel Ramírez Navarro, presidente de la asociación de directores y gerentes de servicios sociales: el incremento del copago de los usuarios, rebaja de la cuantía de la prestación económica para cuidados en el entorno, la creación de un plazo suspensivo de dos años para las prestaciones económicas para cuidados en el entorno y la revisión de las cotizaciones de los cuidadores no profesionales en el entorno familiar, de tal manera que si quieren permanecer en este régimen especial de la SS, deberán abonar por sí mismos la totalidad de la cotización (Ramírez 2012).

La crisis que está atravesando el SAAD obligará a realizar una redefinición del mismo a corto o medio plazo, que pasará por rebajar el peso de las prestaciones en favor de los servicios, de acuerdo con el espíritu inicial de la ley, desvirtuado por el volumen de prestaciones económicas de cuidados en el entorno familiar concedidas. A su vez, será necesario rediseñar las fuentes de financiación, combinándose la financiación pública vía impuestos y contribuciones, con el aseguramiento privado (Jiménez-Martín y Oliva 2012).

1.5. SERVICIOS DE ATENCIÓN RESIDENCIAL PARA PERSONAS MAYORES EN ESPAÑA

Los servicios de atención residencial para personas mayores en España *“ofrecen desde una perspectiva integral alojamiento, temporal o permanente, a personas en situación de dependencia y a personas mayores, ya sea en razón de tutela, posible o efectivo maltrato, o en atención de la situación de extraordinaria y urgente necesidad que es la causa del ingreso”* (IMSERSO 2015:192), si bien esta perspectiva resulta un tanto restrictiva y obvia otros motivos por los que las personas mayores pueden acceder a la atención residencial como, por ejemplo, como recurso para paliar la soledad o por elección personal. La red de servicios de atención residencial está compuesta por los centros residenciales y por las viviendas para mayores, siendo objetivo de estos recursos la promoción de la autonomía personal y el incremento de la calidad de vida de sus usuarios a través de programas y actividades que respondan al conjunto de sus necesidades específicas (IMSERSO 2015).

En España, a 31 de diciembre de 2013, existían 6.610 centros, los cuales ofertaban un total de 381.480 plazas de atención residencial. Del total de plazas ofertadas por la red de servicios de atención residencial, el 97,27% (371.064) pertenecían a centros residenciales, mientras que el 2,73% (10.416) restante se correspondían con plazas en viviendas para mayores (IMSERSO 2015).

La bibliografía recoge múltiples definiciones con el objeto de delimitar y explicar el concepto de centro residencial, la estructura mayoritaria en España (IMSERSO 2015). De entre todas, hemos seleccionado la propuesta por Rodríguez (1995), por ser la que más se adecuaba al objeto de nuestra investigación. Dicha autora concebía la residencia geriátrica como un *“centro gerontológico abierto, de desarrollo personal y atención socio-sanitaria interprofesional, en el que viven temporal o permanentemente personas mayores con algún grado de dependencia”* (Rodríguez 1995:172).

Por su parte, la clasificación de los centros residenciales puede realizarse atendiendo a los siguientes criterios:

- Según el tiempo de estancia (Fernández 2009):
 - Estancia temporal
 - Estancia permanente

- Según el grado de autonomía de los residentes (Ramos et al. 2003; Fernández 2009):
 - Válidos: destinados a usuarios con autonomía suficiente para la realización de las actividades básicas de la vida diaria.
 - Asistidos: destinados a la atención integral y especializada de mayores con graves limitaciones físicas y/o psicológicas y que, por tanto, no son dependientes para las actividades básicas de la vida diaria.
 - Mixtas: destinadas tanto a usuarios clasificados como válidos o asistidos.

- Según la titularidad de la gestión (Fernández 2009):
 - Residencia pública: dependiente de la administración local, regional o estatal.
 - Residencia del tercer sector: cuya titularidad pertenece a congregaciones religiosas y Fundaciones.
 - Residencias privadas:
 - Exclusivamente privadas
 - Privada-concertada: construidas en terrenos o edificios públicos, son gestionadas por empresas privadas mediante concesiones. También incluye a aquellas plazas subvencionadas total o parcialmente con fondos públicos en centros privados.

- Según la financiación de la plaza (Ramos et al. 2003):
 - Financiación pública convencional: la administración financia la plaza del usuario junto con una aportación de éste que oscila entre el 75 u 80% de su pensión.
 - Pago cofinanciado: la administración costea parte de la plaza y el usuario, a través de su pensión, rentas o ayuda de sus familiares aporta el montante restante.

- A precio tasado: el usuario abona la totalidad del precio de la plaza residencial, sin embargo dicho importe es fijado por la propia administración.
 - Privado o libre: el usuario abona íntegramente el precio de la plaza residencial, el cual se rige por las leyes de mercado.
- Según su tamaño (INSERSO 1990 en IMSERSO 2000:70):
- Pisos o viviendas tuteladas: con capacidad para 6 u 8 personas
 - Miniresidencias: menos de 40 plazas
 - Pequeñas residencias: entre 40 y 100 plazas
 - Medianas residencias: entre 100 y 200 plazas
 - Grandes residencias: capacidad superior a 200 plazas

Sin dejar de focalizar la atención sobre los centros residenciales, observamos como la tabla 14 nos ofrece una panorámica del volumen de estas estructuras en el territorio español. Como se ha señalado, a 31 de diciembre de 2013 se registraban 5482 centros residenciales, las cuales ofertaban un total de 371.064 plazas, habiéndose registrado un incremento constante en la creación de centros y plazas residenciales desde el año 2000 (IMSERSO 2015). Las comunidades autónomas que ofertaban más alojamientos eran Cataluña (1.232), Castilla y León (676), Andalucía (658) y Madrid (474). Por el contrario, Melilla (2), Ceuta (4) y La Rioja (30) eran los territorios que contaban con menos centros residenciales (IMSERSO 2015).

La distribución del número de plazas por comunidades autónomas se produce proporcionalmente al número de centros habientes en cada territorio, es decir, que las comunidades con más centros tienen, lógicamente, más plazas residenciales. La oferta de plazas residenciales en España proporcionaba un ratio de plazas residenciales por cada 100 personas de 65 y más años de un 4,40% (IMSERSO 2015).

Tabla 14. Centros y plazas residenciales en España, por comunidades autónomas, a 31 de diciembre de 2013

	Centros	Plazas		Centros	Plazas
Total España	5.482	371.064	Comunidad valenciana	330	27.131
Andalucía	658	42.913	Extremadura	264	13.972
Aragón	293	16.624	Galicia	214	19.489
Asturias	296	14.775	Madrid	474	50.889
Baleares	58	5.328	Murcia	53	4.949
Canarias	182	9.498	Navarra	75	5.821
Cantabria	58	5.543	País Vasco	254	17.964
Castilla-La Mancha	329	25.821	Rioja (La)	30	3.039
Castilla y León	676	44.648	Ceuta	4	160
Cataluña	1.232	63.089	Melilla	2	311

Fuente: IMSERSO 2015. Elaboración propia.

En España, según la “estadística sobre residencias” para el año 2015, con la particularidad de que en ella no se distinguían los centros residenciales de otro tipo de establecimientos, se puede observar como la repartición de los centros, según su tamaño, responde a una cierta homogeneidad. Como decimos, aunque sin grandes diferencias, el grupo más numeroso estaba formado por centros de 50 a 99 plazas, seguido de los centros de 25 a 49 plazas, los macro-establecimientos de más de 100 plazas y, en última posición, los centros de menos de 25 plazas (Envejecimiento en Red 2015).

Tabla 15. Porcentaje de plazas residenciales según el tamaño del centro. Año 2015.

	Menos de 25	De 25 a 49	De 50 a 99	Más de 100
Total España	5,3%	14,7%	28,5%	51,5%

Fuente: Envejecimiento en Red 2015. Elaboración propia.

Del mismo modo, se observaba que más de la mitad de las plazas residenciales (51,5%) se localizaban en centros de más de 100 plazas. Por su parte, el 28,5% de las plazas se encontraban en establecimientos de entre 50 y 99 plazas, mientras que el 14,7% de las plazas se ubicaban en centros de entre 25 y 49 plazas. Por último, tan solo el 5,3% de las

plazas se hallaban en estructuras de menos de 25 plazas (Envejecimiento en Red 2015) (tabla 15).

Respecto a la idoneidad de cada tipo de residencia, Ramos y otros (2003:23) declaraban que *“a menor tamaño encontramos una atención más individualizada y personalizada, si bien el coste por plaza se incrementa, restringiendo determinadas categorías profesionales que implementan los costes”*; mientras que a mayor tamaño se produce el efecto contrario, incrementándose la despersonalización del usuario (Ramos et al. 2003), la ritualización y el desarraigo (IMSERSO 2000), pero, a su vez, se reducen los costes y se posibilita la incorporación de plantillas variadas y compensadas (Ramos et al. 2003). Por ello, para aliviar la ansiedad que al usuario le puede generar al enfrentarse a la dicotomía atención personalizada versus bajo coste, algunos autores (Ramos et al. 2003:23) mostraban su preferencia por las normo-residencias, es decir estancias de entre 75 y 250 plazas, las cuales apuestan *“por un equilibrio en el que, conservando la atención personalizada, se aquilaten costes y permitan una plantilla compensada”*. Además, siguiendo con esta corriente se ha afirmado que *“desde una perspectiva humana es mejor la pequeña y mediana residencia, próxima al medio social en que se desenvuelve la vida de los usuarios, que la gran residencia, ubicada en la cabecera de la provincia, la cual, además de masificar a las personas, las desarraiga de su familia y de su entorno”* (IMSERSO 1990 en IMSERSO 2000:71).

Respecto a la titularidad de los centros residenciales, encontramos la abrumadora hegemonía del sector privado en la provisión de estos servicios, puesto que el 76% las residencias eran privadas frente al 24% de las mismas que eran de titularidad pública (IMSERSO 2015). Sin embargo, al analizar la financiación de las plazas hallamos que, a 31 de diciembre de 2013, el 47% del total de plazas en centros residenciales recibía financiación pública, mientras que el 53% restante se correspondían con plazas de financiación privada (IMSERSO 2015).

A finales de 2013, el precio público en España se situaba de media en 18.000,65 euros/año, determinándose el promedio del precio abonado por el usuario en el 34%, mientras que, cuando se trataba de una plaza concertada, el precio medio en nuestro país se situaba en 18.931,86, siendo el promedio del precio abonado por el usuario del 31% (IMSERSO 2015).

En España, se ha estimado que el 3,3% de la población añosa se encuentra institucionalizada (INE 2013). El perfil del usuario de un centro residencial se corresponde con el de una mujer (69% de usuarios del sexo femenino, frente al 31% del sexo masculino), con una edad media para ambos sexos de 83 años (IMSERSO 2015). Además, se ha detectado que en el 65% de los casos el usuario está en situación de dependencia (IMSERSO 2009).

Asimismo, Fernández (2009) estableció tres perfiles de ancianos institucionalizados, atendiendo a la titularidad del centro residencial. Según este autor, en los centros de titularidad pública encontraríamos residentes que presentan, fundamentalmente, dos tipos de perfiles. El primero, se trata de personas mayores con bajo nivel económico. El segundo, está representado por aquellos senescentes que, aunque presentan un mejor estado financiero, suman a los problemas de salud y dependencia situaciones de soledad por viudedad o soltería. Por su parte, en los centros pertenecientes al tercer sector encontraríamos a ancianos que poseen recursos económicos muy bajos, por lo que tan sólo aportan a la financiación de la plaza parte de su pensión u ocupan plazas sufragadas por la beneficencia. Por último, las plazas de los centros de titularidad privada estarían ocupadas por personas con un nivel económico medio o alto.

En el plano europeo, se ha propuesto un escenario demográfico para 2060, mediante el cual, si no se produce un cambio en las políticas públicas que regulan la probabilidad de recibir atención formal o informal, el número de personas que recibirán cuidados en una institución aumentará un 185%, pasando de 2.897.000 usuarios a 8.271.000, mientras que la atención informal se incrementará tan solo un 84%, es decir, pasará de amparar a 12.272.000 personas mayores a 22.328.000. Como muestra la tabla 16, España se convertirá en la nación en la que más aumentará el número de personas institucionalizadas, produciéndose un incremento en el año 2060 con respecto a 2007 del 536%. Irlanda, Chipre, Luxemburgo y Polonia también experimentarán incrementos en el número de personas que reciben atención residencial en más de un 300%. Sin embargo, tanto actualmente como en el año 2060, el cuidado informal seguirá siendo la respuesta predominante a las necesidades derivadas de situaciones de dependencia de los ancianos. El notable incremento del número de mayores institucionalizados se producirá en concordancia con las elevadas tasas de envejecimiento demográfico que experimentará

Europa en las próximas décadas y con la previsible reducción de la oferta de cuidados informales dentro del hogar, entre otras causas, debido a la incorporación de la mujer al mercado laboral (European Commission 2009).

Tabla 16. Número de personas mayores que recibían cuidados en una institución en el año 2007 y previsión para el año 2060.

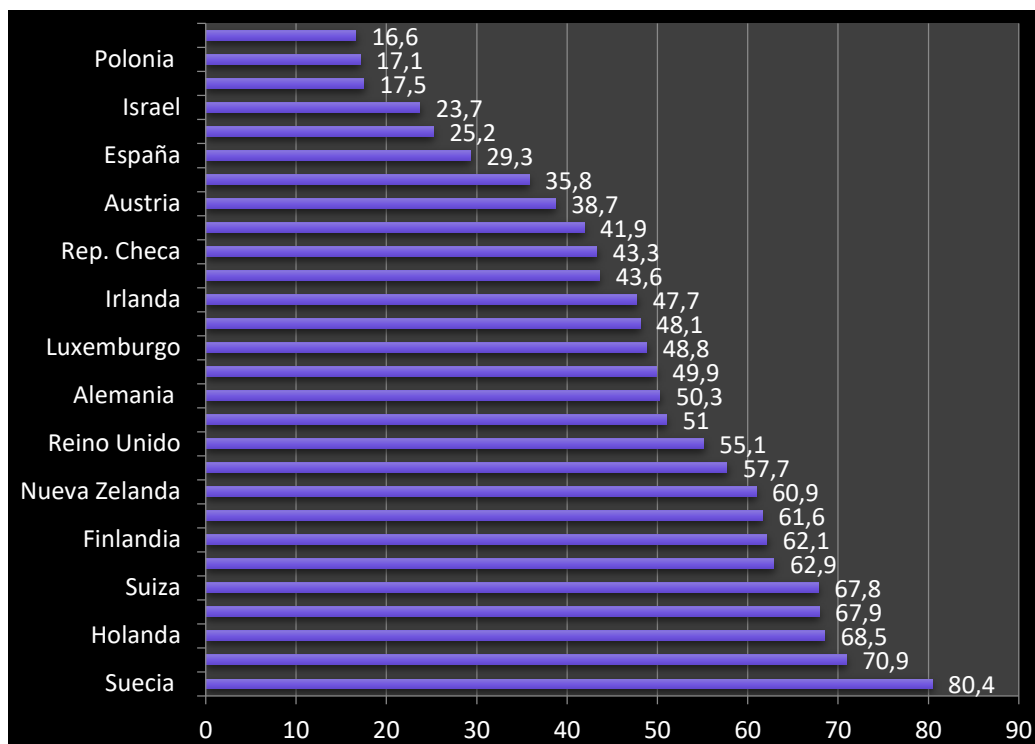
	AÑO 2007	AÑO 2060		AÑO 2007	AÑO 2060
Media UE (27)	2897000	8271000	Lituania	32000	67000
Bélgica	118000	349000	Luxemburgo	3000	14000
Bulgaria	35000	68000	Hungría	45000	100000
Rep. Checa	51000	155000	Malta	2000	6000
Dinamarca	60000	158000	Países Bajos	123000	398000
Alemania	561000	1433000	Austria	63000	184000
Estonia	4000	8000	Polonia	1000	2000
Irlanda	22000	113000	Portugal	75000	240000
Grecia	76000	247000	Rumania	82000	213000
España	180000	1148000	Eslovenia	9000	23000
Francia	552000	1302000	Eslovaquia	-	-
Italia	165000	374000	Finlandia	50000	134000
Chipre	3000	12000	Suecia	111000	253000
Letonia	6000	12000	Reino Unido	469000	1257000

Fuente: European Commission 2009. Elaboración propia.

De igual modo, también los factores anteriormente mencionados se erigen como principal causa del incremento experimentado en la última década, y del que se producirá en los próximos años, en el número de camas en instituciones de cuidado (OECD 2011). En el año 2009, la media de camas en instituciones proveedoras de cuidados de larga duración para personas mayores en los países de la OECD se situaba en 43,6 camas por cada 1000 habitantes de 65 y más años (OECD 2011). Como se puede observar en el gráfico 13, Suecia (80,4 camas), Bélgica (70,9) y Holanda (68,5) presentaban la mayor proporción de camas por habitante. En el extremo opuesto, se ubicarían Italia (16,6) y Polonia (17,1) donde la oferta de camas en residencias se distanciaba notablemente, no sólo de los países con tasas más altas, sino, también, de la media de la OECD, debido a que en estos países

eran los cuidadores informales los que, mayoritariamente, atendían las necesidades de la población dependiente (OECD 2011).

Gráfico. 10. Camas en instituciones para cuidados de larga duración, por cada 1000 habitantes de 65 años y más. Año 2009.



Fuente: OECD 2011. Elaboración propia.

El euro-barómetro especial “Health and long-term care in the European Union”, elaborado por la Comisión Europea en 2007, mostraba que el 41% de los ciudadanos europeos valoraban positivamente la calidad de los centros residenciales para mayores, frente al 23% que los evaluaban negativamente (European Commission 2007). Al diseccionar las apreciaciones por países, encontramos que son Francia (78%), Bélgica (75%) y República Checa (60%) los territorios donde los ciudadanos estaban más satisfechos con la calidad de sus instituciones geriátricas. Por el contrario, las peores valoraciones de los centros residenciales las encontraríamos en Grecia (65%), Italia (37%), Rumania (33%) y Portugal (32%), curiosamente, coincidiendo con naciones donde la atención formal jugaba un papel residual (European Commission 2007). En España, primaba la evaluación positiva de la calidad de los centros residenciales (40%), frente a los que la valoraban negativamente (15%), aunque un porcentaje muy amplio

(45%) omitía su respuesta –No sabe, no contesta- (NS/NC) (European Commission 2007).

Para el 39% de los europeos, el acceso y disponibilidad de los centros geriátricos resultaba sencilla, en contra-posición con un 28% que encontraba dificultades en esta categoría. Cuando eran preguntados acerca del coste económico que suponía el ingreso de una persona mayor en una institución, se observa que tan sólo un 5% de los ciudadanos de UE (27) estaban eximidos de cualquier aportación para sufragar la plaza residencial, un 2,1% encontraba que el precio es fácilmente asumible y, finalmente, para un 42% el coste no era asequible (European Commission 2007). Por países, Francia (42%) y Bélgica (39%) encabezaban la lista de las naciones donde financiar el importe de una plaza residencial era fácilmente asumida por sus ciudadanos. Por su parte, en el 79% de los griegos encuestados y el 72% de los lusos manifestaban que cubrir el coste de una plaza residencial no era asequible (European Commission 2007). En España, la financiación de una plaza residencial resultaba factible para un 14% de los españoles, mientras que un 40% afirma que sufragar este coste era inasequible (European Commission 2007).

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO

El marco teórico en el que se asienta este trabajo está relacionado directamente con las teorías sociológicas sobre la vejez y con los distintos modelos teóricos que han surgido con el afán de explicar las preferencias del apoyo informal sobre los servicios formales (Davey et al. 1999 en Caretero et al. 2006) y/o para explicar la posición y las funciones de apoyo que realizan los distintos miembros que conforman la red social del individuo.

De entre todas las teorías sociológicas que describiremos en este apartado, creemos que es en el marco del envejecimiento activo donde mejor se encuadra nuestro trabajo, ya que, desde este modelo, se pretendía: promocionar la salud, haciendo especial hincapié tanto en la atención ante la enfermedad y/o las situaciones de dependencia, como en el desarrollo de hábitos saludables; defender la libertad de decisión de las personas mayores y su participación plena en la sociedad; fomentar la valoración social de los ancianos y la lucha contra estereotipos negativos acerca de la vejez; e impulsar el apoyo a las familias de ancianos senescentes, todo ello con el objetivo final de mejorar la calidad de vida de las personas mayores (IMSERSO 2011). Por tanto, creemos que el estado y/o la consecución de estos objetivos condicionarán el tipo de relación y nivel de bienestar de las personas mayores y sus familias, siendo todos ellos factores claves para ahondar en el objeto de nuestra investigación, es decir, en el análisis de las relaciones entre las personas mayores institucionalizadas y su cuidador principal.

Por otro lado, es necesario conocer de qué manera y el porqué de cómo se distribuye el peso del apoyo formal y el informal en la atención a personas en situación de dependencia, así como determinar el grado de implicación y las funciones que realizan los distintos miembros de la red social del individuo, al objeto de poder contextualizar y profundizar en la relación entre la persona mayor dependiente y su cuidador principal.

Tras revisar los modelos compensatorio jerárquico, sustitución jerárquica, tarea específica, suplementario, sustitución, especificidad funcional, relación de funcionamiento compartido y, pese a que todos ellos tienen cierto grado de presencia, creemos que los postulados que más concuerdan con la realidad estudiada, y que además

son los que se manifiestan de manera mayoritaria en España, son el modelo de tarea específica combinado con el modelo compensador jerárquico (Rogero 2009). Como hemos explicado anteriormente, estos modelos son los más afines al pensamiento familista, típico de sociedades mediterráneas como la española, donde tradicionalmente el peso del cuidado ha recaído sobre la familia (Esping-Andersen 2000). Por su parte, podríamos afirmar que el modelo de sustitución, que sostiene que los cuidadores informales cederían la provisión de apoyo a cuidadores formales si se les diera la oportunidad y el modelo de funcionamiento compartido, que mantiene que el cuidado es compartido por todos los miembros de la familia, son los que menos se ajustan, tanto a nuestra muestra como al contexto español, puesto que, en primer lugar, el modelo de sustitución se presenta contrario a la esencia del pensamiento familista y, en segundo lugar, porque el modelo de funcionamiento compartido se torna opuesto con los datos hasta ahora disponibles, donde se ha constatado que la responsabilidad del suministro de apoyo suele recaer en un solo miembro de la unidad familiar, el cual ejerce como cuidador principal (Crespo y López 2007).

Finalmente, creemos que es necesario volver a traer a colación, brevemente, los distintos tipos de solidaridad señalados por el colectivo IOE (1995) cuando revisaban el trabajo de Ferdinand Tönnies (1987) (Rivera 2001) y ya expuestos en esta investigación en el capítulo anterior, puesto que ofrecen la posibilidad de ahondar en el entendimiento de los cuidados y explicar la posición y responsabilidad del Estado y la familia en la provisión de los mismos. De acuerdo con dicha clasificación, encontraríamos la solidaridad “comunitaria”, basada en la “*estructura familiar tradicional*”, donde el anciano goza de un estatus importante dentro de la familia y es cuidado por mujeres con bajo nivel formativo y valores típicos de la España rural (Rivera 2001:328). La solidaridad “orgánica” postula por la implicación y colaboración del Estado en la provisión de apoyo y es defendida “*por las clases medias con atisbos de modernidad*” y, por su parte, la solidaridad “asociativa” propone la unión de los actores afectados por un mismo problema con el objetivo de “*promover fórmulas de cooperación que beneficien a todos*” (Rivera 2001:328). Por último, se hallaría la solidaridad “liberal”, donde la persona mayor en situación de dependencia es el responsable de su propia atención y ésta, a su vez, dependerá del esfuerzo que el anciano haya realizado durante su vida laboral (Rivera 2001).

Desde nuestro punto de vista, en nuestra sociedad imperan principalmente los tres primeros tipos de solidaridad. Como ejemplo, la solidaridad “comunitaria” puede todavía apreciarse al revisar el perfil del cuidador informal en España o al contemplar el peso de la prestación económica de cuidados en el entorno familiar prevista en la LAPAD con respecto al uso de los servicios contemplados en dicha normativa, tal y como se podía apreciar en el capítulo anterior. Asimismo, la inserción laboral de la mujer que, entre otras razones, compromete el papel de la familia como principal fuente de apoyo (Rodríguez 2011), ha hecho necesaria la implicación del Estado en la provisión de apoyo, lo cual se constató en el año 2006 con la aprobación de LAPAD. Por otra parte, en lo que respecta a la solidaridad “orgánica”, la prueba más evidente es la que representan los grupos de ayuda mutua o las asociaciones de familiares afectados por una misma patología. Finalmente, la solidaridad “liberal” podría ser, desde nuestra opinión, la que más se aleja de la cultura típicamente familista, que ha imperado en nuestro país y, donde con independencia de los recursos económicos del anciano, sus parientes sentían la responsabilidad en el cuidado de éste, si bien, es cierto que en los últimos tiempos cada vez son más las voces que plantean responder a las necesidades de apoyo de las personas en situación de dependencia combinando, por ejemplo, las prestaciones o servicios públicos con seguros privados como medida para asegurar la sostenibilidad del SAAD (Jiménez-Martín y Oliva 2012).

2.1. TEORÍAS SOCIOLOGICAS SOBRE LA VEJEZ

2.1.1. Teoría de la desvinculación

Esta teoría fue formulada inicialmente en el año 1961 por Eliane Cumming y William Henry y tuvo gran repercusión durante las décadas de los sesenta y setenta (Belando 2007) pues fue una de las primeras teorías en intentar situar la posición de las personas mayores con respecto al resto de la sociedad (Sánchez Vera 2009).

Según esta teoría, “*el envejecimiento consiste en un inevitable desentendimiento mutuo o disengagement, por cuya causa disminuye la interacción entre quien envejece y el resto*”

de integrantes del sistema social al que pertenezca” (Cumming y Henry 1961:14). La teoría de la desvinculación defendía que al llegar a la vejez el individuo se desligaba de la sociedad, pero también ésta se alejaba del senescente (Belando 2007). El anciano comenzaba a desinteresarse por sus relaciones sociales, reducía sus roles y se concentraba en su vida interior, mientras que la sociedad restaba al adulto mayor posibilidades de participación y le condonaba sus obligaciones y roles sociales, lo cual reportaría satisfacción y bienestar para el anciano (Belando 2007). A su vez, este proceso de desligamiento bilateral resultaba también positivo para la familia y relaciones más cercanas pues podrían sustituir con suficiente tiempo las tareas y roles que el anciano venía desarrollando (Belando 2007) y, asimismo, se contribuirá a mantener *“el equilibrio y el orden social”* (Sánchez Vera 2009:41). En consecuencia, esta teoría *“asume este proceso de desenganche como funcional, tanto para el individuo como para la sociedad”*, dejándose entrever la influencia del funcionalismo sobre este postulado (Sánchez Vera 2009:41). Las personas mayores debían ser sustituidas de su actividad por las generaciones venideras ante su inminente pérdida de capacidades o la proximidad del fallecimiento (Sánchez Vera 2009). El deseo de permanecer realizando los roles de etapas anteriores *“supondría trasgredir una norma social”* (Sánchez Vera 2009:41).

Así, la desvinculación conllevaba principalmente tres consecuencias (Cumming y Henry 1961:15):

- *Cambios en el número de personas con las que el individuo se relacionaba habitualmente, así como, también, cambios en el número de interacciones dentro de este núcleo más restringido.*
- *Cambios cualitativos en el estilo de las pautas de interacción entre el individuo y los demás componentes del sistema social.*
- *Cambios en la personalidad del individuo que eran causa y resultado a la vez de la disminución de las relaciones con los demás y del aumento de la preocupación por uno mismo.*

Los autores de la teoría de la desvinculación formularon su teoría en una serie de postulados, que, resumidamente, eran los siguientes (Sánchez Vera 2009:40-41):

- Aunque los sujetos difieren entre sí, la expectativa de la muerte es universal, y la decrepitud probable. Teniendo en cuenta esta disminución de actitudes, se producirá una mutua pérdida de vínculos entre la persona de edad y el resto de miembros de su entorno.
- Las normas se crean e intensifican mediante interacciones; luego, al disminuir el número y variedad de éstas últimas, se ganará en libertad con respecto al control de las normas que presiden la conducta diaria. Así, pues, una vez iniciado, el disengagement se convierte en un proceso circular o autoperpetuador.
- Puesto que el papel central de los hombres en las sociedades occidentales es instrumental y el de las mujeres socio-emocional, el proceso de disengagement variará según se trate de uno u otro sexo.
- El disengagement puede ser iniciado por el individuo (a causa de los cambios habidos en su ego); por la sociedad (en virtud de imperativos organizativos); o por ambos al mismo tiempo.
- El disengagement completo se produce cuando tanto el individuo como la sociedad están listos para él. Si ninguno de los dos lo está, continúa la vinculación. Si solo lo está el individuo, se produce una disfunción entre las expectativas de éste y las de los componentes de los sistemas sociales a los que pertenece, si bien el engagement suele continuar. Si, por fin, es la sociedad la que está preparada para el disengagement, la disfunción resultante lleva por lo común a este resultado.
- Puesto que el abandono de papeles centrales (trabajo en el caso del hombre; matrimonio y familia en el de la mujer) trae una reducción drástica del espacio social, es de esperar que se produzcan crisis y pérdidas de "moral" entre las personas que alcanzan el disengagement, a no ser que accedan a nuevos papeles aptos para ellas.
- Si el individuo es consciente de la exigüidad del tiempo que le queda de vida, de lo progresivamente reducido de su espacio de actuación y de la pérdida de energías a la que se ve sujeto, el disengagement ha empezado a funcionar. La sociedad concede permiso escalonadamente a sus integrantes para que se desvinculen (disengage) según sean las necesidades racionales y legales de su sistema educativo, la naturaleza de la familia nuclear y sus tasas de mortalidad.

- *La disminución de interacciones y la pérdida de protagonismo genera un cambio en la calidad de los nuevos papeles adquiridos. Las gratificaciones dependen más del entorno inmediato, pasando la solidaridad de ser vertical a ser horizontal.*
- *El disengagement es un concepto neutro, libre de adherencias culturales, pero la forma concreta que adopte depende siempre de la cultura en que se origina.*

Durante las décadas siguientes a su formulación la teoría de la desvinculación recibió un gran número de críticas. Algunos autores (Hochschild 1975 en Belando 2007) criticaron que este postulado hubiera obviado variables culturales, sociales y personales que intervienen en el proceso de envejecimiento, así como que no hiciera distinciones entre sociedades.

Según García Prada (1989 en Belando 2007:3), “*no se puede apoyar la idea de una desvinculación universal, ni la desvinculación es uniforme*” y, cuando se produce, suele ser debido a la falta de posibilidades, la presencia de limitaciones físicas, la insuficiencia de recursos económicos o la falta de redes sociales próximas al individuo (Belando 2007).

Por su parte, Adatto (1989 en Belando 2007:4) resumía dichas críticas agrupándolas en tres áreas:

- *Crítica práctica:* advertía de que la creencia en esta teoría podría derivar en prácticas discriminatorias o incurrir en prejuicios contra la vejez o las personas mayores.
- *Crítica teórica:* señalaba que esta teoría no es un sistema axiomático en el sentido científico, sino que es una prototeoría.
- *Crítica empírica:* consistía en la afirmación de que la teoría de la desvinculación simplemente es incierta.

Por último, Salvarezza (1988 en Belando 2007) afirmaba, a través de diversos estudios, que las personas mayores preferían la actividad y los contactos sociales. Este autor mantenía que una vejez feliz vendría condicionada por el apego de los ancianos a sus objetos y actividades, debiéndose buscar sustitutos para los trabajos que no pudieran seguir siendo realizados. Por lo tanto, aunque el anciano se desvinculara de ciertas

actividades, se comprometerá *“con otras ocupaciones diferentes, más acordes con las posibilidades e intereses del individuo”* (Neugarten 1968 en Sánchez Vera 2009:42).

2.1.2. Teoría de la actividad

La teoría de la actividad tenía como máximo representante a Havighurst (1961), aunque también se hablaba de otros autores como Albrecht (1953) o Atchley (1971; 1972) como abanderados de esta teoría. No se trataba de una teoría al uso, sino de un compendio de actitudes y recomendaciones prácticas proporcionadas desde el ámbito de la gerontología (Atchley 1972 en Rodríguez Ibáñez 1979). Su autor dotó de refuerzo teórico a la praxis gerontológica que venía desarrollándose y que pretendía conseguir una mejor adaptación a la ancianidad a través de la prevención, el fomento de la vida activa (hobbies), manteniendo una vida social rica y la participación en organizaciones, clubs, etcétera. (Rodríguez Ibáñez 1979).

Su contenido se oponía totalmente a la teoría de la desvinculación y en ella se relacionaba positivamente la vida activa con el envejecimiento exitoso, de tal modo que los mayores deberán sustituir los roles y actividades perdidos por otros nuevos (Sánchez Vera 2009). Desde esta teoría se defendía que *“un alto grado de actividad social en los últimos años de la vida contribuye a una vida más feliz; hay que evitar que el envejecimiento sea traumático, adoptando cualquier actitud que sea beneficiosa para el equilibrio del anciano”* (Sánchez Vera 2009:43). La actividad social suponía la posibilidad de que el anciano reelaborara su propia imagen, deteriorada por las pérdidas que ha ido sufriendo (Lemon, Bengston y Peterson 1972).

Además, se entendía que estas actividades sustitutivas debían ser, de alguna forma, remuneradas, para subsanar los problemas económicos asociados a la vejez y porque *“en nuestra sociedad se valora, ante todo, el trabajo pagado”* y se insistía en que *“la actividad debe producir algún rendimiento y ser útil a otras personas”* (Belando 2007:4). Las bases para el envejecimiento óptimo eran: *“la actividad, la sociabilidad y la participación”* (Havighurst y Albrecht 1953 en Sánchez Vera 2009:43).

Se ha observado en diferentes estudios (Maddox 1963; 1968 en Belando 2007:4-5) que *“la moral alta en la vejez está relacionada con un nivel alto de actividad, lo cual apoya esta teoría; pero no se niega que, con la edad, hay una menor tasa de actividad global, debida a imposiciones externas como el decremento de roles sociales, el fallecimiento de amigos y familiares o el deterioro de la salud”*.

Desde esta teoría, se recomendaba la formación de grupos de ancianos que compartieran intereses o preocupaciones comunes, lo que podía contribuir a una actitud positiva con respecto al futuro. Por otro lado, situaba a las personas dependientes en una situación desventajosa y de marginación social (Belando 2007:5).

La teoría de la actividad, al igual que las teorías de la competencia social y de la subcultura, se relacionaron con el interaccionismo simbólico (Blumer 1982 en Sánchez Vera 2009) y, por lo tanto, se consideraba que *“los seres humanos desarrollan sus valores, significados y modos de actuar a partir de un proceso de comunicación social”* (Sánchez Vera: 43).

Al igual que ocurrió con la teoría de la desvinculación, la teoría de la actividad tampoco escapó de las críticas. Algunos autores (Gubrium 1973 en Sánchez Vera 2009) cuestionaron que el bienestar en la vejez se encontrara en la sustitución de las actividades, que el sujeto venía realizando durante toda su vida, por otras nuevas y se hubieran obviado otro tipo de factores como, por ejemplo, la calidad en las relaciones sociales. Asimismo, la insistencia en sustituir las actividades perdidas por otras nuevas, ha suscitado diversas críticas, puesto que, en opinión de algunos autores, esta teoría parecía más una teoría sobre la adaptación a la jubilación que sobre el envejecimiento (Fernández 2009).

Havighurst (1961 en Sánchez Vera 2009), ante la sucesión de críticas, aceptó que el enfoque hasta ahora planteado quizá simplemente pretendía la ilusión de que las personas mayores repitieran los mismos hábitos que habían mantenido durante la edad adulta, por eso rebautizó su teoría como *“teoría del envejecimiento sin traumas”*. En esta nueva pseudo-teoría recomendó, no sólo, que las personas mayores se *“mantengan en forma tratando de hacer que los años no pasen por ellos, sino que adopten cualquier actitud o comportamiento que sea beneficioso para su equilibrio”* (Rodríguez Ibáñez 1979).

2.1.3. Teoría de la continuidad

La teoría de la continuidad sugería que *“todo lo que el individuo aprende e interioriza en el proceso de socialización forma parte de su personalidad y estilo y se mantiene hasta el final de la misma”* (Sánchez Vera 2009:44), es decir, que, a medida que vamos envejeciendo, nos vamos haciendo cada vez más aquello que ya éramos, o lo que es lo mismo, la personas mayores son en la vejez el producto de lo que han ido construyendo desde que nacieron (Rodríguez 1994). Por lo tanto, según este postulado, las personas que durante la edad adulta eran activas lo seguirán siendo durante la vejez, encontrando para ello nuevos roles o actividades que desarrollar. Por su parte, las personas menos activas lo continuaran siendo pasados los 65 años (Sánchez Vera 2009). Eso sí, esta prolongación de ser lo que se ha sido se produciría siempre y cuando las demás condiciones permaneciesen estables (Sánchez Vera 2009). Sin embargo, es necesario reseñar que *“no se trata de una atadura rígida con el pasado, sino de una evolución gradual en la que se unen y se crean direcciones nuevas a la identidad ya existente”* (Sánchez Vera 2009:45).

Atchley (1993 en Sánchez Vera 2009:44) definió a esta teoría como:

- *Evolucionista: los modelos y habilidades que las personas aprenden a utilizar para adaptarse a lo largo del ciclo vital permanecen en la vejez, orientando a las personas en sus actuaciones frente a la dirección y grado de cambio requeridos en cada momento.*
- *Construccionista: los conceptos personales están influenciados fuertemente por las construcciones sociales de la realidad que las personas aprenden en su contexto e interiorizan.*
- *Tiene que ver con la adaptación, pues las personas tienden a realizar las nuevas actividades confiando en lo que consideran sus modelos de adaptación establecidos previamente.*
- *Las personas seleccionan y desarrollan ideas, relaciones, entornos y actividades en función de sus propias actividades acerca de una determinada dirección y oportunidades posibles.*
- *No es una teoría del buen envejecimiento, puesto que predice que las personas elegirán lo que perciben como continuidad, por lo que el éxito o satisfacción puede ser resultado de esas decisiones, pero no siempre.*

Resumiendo, la teoría de la continuidad se basaba en dos postulados básicos (Fernández 2009:74):

- *El paso a la vejez es una prolongación de experiencias, proyectos y hábitos de vida del pasado (y prácticamente la personalidad así como el sistema de valores permanecen intactos).*
- *Al envejecer, los individuos aprenden a utilizar diversas estrategias de adaptación que les ayudan a reaccionar eficazmente ante los sufrimientos y las dificultades de la vida.*

Entre las críticas, que recibió esta teoría, la más importante fue la realizada por Covey (1981 en Sánchez Vera 2009), quien afirmó que la continuidad en el estilo de vida de una persona sólo sería posible en aquellos casos en los que el individuo tuviera una buena posición económica y/o un buen estado de salud, es decir, cuando poseyera unas características que fueran compatibles con las exigencias de la estructura social.

2.1.4. Envejecimiento activo

De entre todas las teorías, concepciones, recomendaciones y directrices que han surgido en las últimas décadas y que, trasladadas a la práctica, conllevarían el disfrute y el incremento de posibilidades de sacarle el mejor rendimiento posible a la vejez, especialmente una ha gozado de gran aceptación y reconocimiento internacional, hablamos del envejecimiento activo.

Este término fue adoptado por la OMS durante la década de los 90 con el objetivo de reconocer que, además de la salud, existían otros factores que condicionaban la consecución de un envejecimiento positivo (IMSERSO 2011). La OMS definió al envejecimiento activo como *“el proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad con el fin de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen”* (WHO 2002:12). Por lo tanto, desde el marco del envejecimiento activo se trataba de *“potenciar las capacidades de la persona cuando envejece, de llevar una vida productiva en la sociedad y en la economía. El término “activo” se refiere a la participación en asuntos sociales, económicos, culturales, espirituales, y cívicos, y no*

sólo a estar activos física o económicamente” (IMSERSO 2011:16). En definitiva, la inmersión en el proceso de envejecimiento activo dependerá tanto de las características personales, como de las circunstancias sociales del senescente (Sánchez Vera 2009).

Los criterios para analizar el envejecimiento satisfactorio eran diversos. De manera más concreta, se han detectado ocho grupos de determinantes del envejecimiento activo (Kalache 2011:503-504):

- Cultura; establecía la manera en que envejecemos, la posición de las personas mayores en una determinada sociedad y el propio proceso de envejecimiento.
- Género; la designación, en función del género, de roles sociales, estatus social e incluso hábitos de vida determinaban, en cada sociedad, el proceso de envejecimiento de cada individuo.
- Determinantes relacionados con el acceso a la salud y servicios sociales; *“la promoción del envejecimiento activo exige sistemas sanitarios con una perspectiva del ciclo vital centrada en la promoción de la salud, la prevención de enfermedades y un acceso equitativo a la salud primaria de calidad y cuidados a largo plazo”*.
- Determinantes conductuales; la adopción de estilos de vida saludables y la participación activa en el cuidado de sí mismo (practicar actividades físicas apropiadas, comer sano, no fumar, no beber alcohol y consumir fármacos responsablemente) eran relacionados con la prevención de la enfermedad, con elevar la capacidad funcional y prolongar la longevidad.
- Determinantes relacionados con factores personales; *“la biología y la genética influyen en gran medida en la manera en que las personas envejecen, pero igualmente importante para la calidad de vida en la última etapa de la vida y la longevidad son factores tales como la inteligencia, la capacidad cognitiva, la autoestima, el optimismo y la autoeficacia”*.
- Determinantes relacionados con el medio físico; *“incluyen un alojamiento adecuado, agua limpia, atmósfera no contaminada, así como todo un rango de aspectos que pueden garantizar un medio que sea seguro, limpio y que carezca de las barreras innecesarias asociadas a estrechamente con niveles más altos de capacidad funcional y menor riesgo de caídas”*.

- Determinantes relacionados con el medio social; *“incluyen el capital social, el apoyo social, oportunidades para la educación y el aprendizaje a lo largo de toda la vida, la protección contra la violencia y otras formas de abuso a los mayores”*.
- Determinantes económicos; *“con especial énfasis en la seguridad de ingresos, la protección social y el acceso a trabajos decentes y satisfactorios para aquellos que quieran o necesiten seguir trabajando”*.

Lógicamente, para aceptar la existencia de un envejecimiento satisfactorio, para ser capaces de admitir la auténtica realidad de los ancianos y sus potenciales es necesario instaurar una ruptura permanente y el rechazo social hacia los estereotipos negativos sobre la vejez (IMSERSO 2011). Actualmente, los mayores de 65 años han logrado reinventar las características que, tradicionalmente, definían a su grupo de población. Hoy por hoy, los senescentes son, en buena parte, personas activas y sanas; se cuidan para ser independientes y autónomas el mayor tiempo posible y demandan espacio y voz social (IMSERSO 2011).

Durante la vejez el anciano no es sólo lo que ha sido, tal y como señalaba la teoría de la continuidad, sino que, además, puede desarrollar nuevas habilidades y capacidades para, entre otros, compensar el deterioro de ciertas funciones (Sánchez Vera 2009). Por lo tanto, será necesario *“estimular la independencia de los ancianos, dado que las condiciones favorables del entorno y la salud les permite mantener su potencial para funcionar adecuadamente en su vida personal y social”* (Sánchez Vera 2009:48). Sin embargo, se debe reseñar que existen límites en la capacidad de adaptación de los ancianos, puesto que con *“la edad se puede producir un desequilibrio entre ganancias y pérdidas que resulta negativo, debido a la reducción en el alcance de las capacidades potenciales, cognitivas y emocionales”* (Sánchez Vera 2009:49). Se podría intentar reconstruir el equilibrio de estas pérdidas si *“la sociedad se estructurase de modo que se pusiera a disposición de las personas ancianas los recursos sociales suficientes para paliar las pérdidas en las potencialidades biológicas”* (Baltes y Baltes 1993:17).

Además, tal y como enunciaba el “libro blanco sobre el envejecimiento activo”, elaborado por el IMSERSO en el año 2011, el envejecimiento activo *“es aplicable tanto a los individuos como a los grupos de población. Permite a las personas que el potencial bienestar físico, social y mental se desarrolle plenamente a lo largo del curso vital y*

participar en la sociedad de acuerdo a sus necesidades, deseos y posibilidades, a la vez que se les proporciona la protección adecuada, seguridad y cuidados en el momento que requieran asistencia” (IMSERSO 2011:81). Así pues, la promoción de la autonomía y atención a las personas con dependencia se enmarcarían dentro del concepto de envejecimiento activo, ya que éste hacía referencia a todas las personas mayores con independencia de cuáles fueran sus condiciones y capacidades (IMSERO 2011). El envejecimiento activo era, por tanto, un concepto inclusivo, desde el cual se pretendía proteger el derecho a la libre elección del sistema de vida, aun cuando aparecía la enfermedad, y el derecho a recibir los apoyos y cuidados en cada etapa y circunstancia de la vida (IMSERSO 2011).

Asimismo, desde la perspectiva del envejecimiento activo también se aceptaba el papel de la solidaridad intergeneracional como proveedora de apoyo, cuidado y educación. Esta solidaridad intergeneracional se producía de manera bidireccional: tanto de las personas mayores hacia generaciones intermedias, como de generaciones intermedias a las personas mayores (IMSERSO 2011). Con respecto a este último tipo de solidaridad, desde el marco del envejecimiento activo se reconocía el papel fundamental que tiene la familia en la provisión de apoyo y atenciones a las personas en situación de dependencia. Tanto es así que, de entre las conclusiones y recomendaciones que se realizaban desde “el libro blanco del envejecimiento activo” (IMSERSO 2011), destacaba la de promover políticas de apoyo a la familia debido al peso que ésta tiene en la atención a las personas mayores, reforzando la toma de medidas que impidan que se perjudique a la familia como institución y, de manera específica, a las mujeres.

La relevancia y aceptación internacional y científica del envejecimiento activo se hacía patente tras la designación del año 2012 como “año del envejecimiento activo y la solidaridad intergeneracional” Si tomamos como referencia el documento “Active ageing and solidarity between generations: a statistical portrait of the European Union 2012” (EUROSTAT 2012) descubrimos que esta iniciativa asumía entre sus objetivos principales:

- Ayudar a crear mejores oportunidades de trabajo y mejores condiciones laborales para el creciente número de personas mayores en Europa.
- Ayudar a este colectivo a desempeñar un rol activo en la sociedad.

- Promover el envejecimiento saludable y la vida independiente.

Algunos autores (Cuenca, Monteagudo y Bayón 2012) presentaron una visión más crítica acerca de las ideologías que subyacían de las políticas europeas sobre el envejecimiento activo. Según estos autores, el concepto de envejecimiento activo *“se pone declaradamente al servicio de la dinamización del mercado laboral y de la lógica de la productividad en el contexto de una economía de mercado competitiva. Es decir, podría parecer que la tercera edad es activa en la medida en que está en condiciones de integrarse de forma útil en un mercado de trabajo y un sistema de cobertura social cuyas condiciones se presentan como insostenibles si las jubilaciones siguen prosperando en la frontera de los 60 años”* (Cuenca et al. 2012:5).

2.2. MODELOS DE CUIDADO

2.2.1. Modelo compensatorio jerárquico

El autor del modelo compensatorio jerárquico, Cantor (1975; 1979), sostenía que las redes sociales estaban destinadas a respaldar a los individuos cuando estos presentaban necesidad de compañía, ayuda en las tareas domésticas o asistencia en momentos de crisis (López 2009). Asimismo, mantenía que la intervención de los diferentes miembros que componían la red social de los individuos estaba condicionada por la existencia de un orden jerárquico de preferencia para la recepción de cuidados. A través de este modelo, se afirmaba que *“las preferencias de cuidado dependen de las relaciones sociales, por lo que los cuidados de larga duración serán proporcionados por la persona más cercana, más accesible y disponible a la persona dependiente”* (Carretero et al. 2006:33). Es decir, se configurará el siguiente orden de prelación en función de las preferencias individuales de la persona dependiente: familia, amigos, vecinos y organizaciones formales (López 2009). Aunque, debemos tener en cuenta que las normas sociales también podían determinar las preferencias de las personas mayores con necesidades de apoyo (López 2009).

Los miembros primarios de la red o personas más cercanas al anciano serían las que proporcionarían la mayor parte de todos los tipos de apoyo, su ausencia auspiciará un salto en la red social, siendo estos sustituidos por miembros más lejanos de la red. (López 2009). Según este modelo, *“unas relaciones pueden sustituir la ausencia de otras cuando no existe la fuente de apoyo preferida en la red social”*. Sin embargo, es posible que este reemplazo en la red social *“no pueda compensar los efectos del apoyo en el bienestar y que, por ejemplo, cuando el apoyo instrumental es dado por amigos y vecinos las personas mayores se sientan menos satisfechas”* (Rook y Shuster 1996 en Sánchez 2009: 47). Por todo ello, se podría inferir que el bienestar de las personas mayores aumentaría cuando éstas reciben cuidados por parte de las personas elegidas o preferidas, mientras que, por el contrario, el bienestar de los ancianos podría descender cuando el apoyo es proporcionado por otras fuentes (López 2009).

Para evidenciar veracidad del modelo jerárquico compensatorio, Cantor (1983) realizó un estudio transversal que contaba con una muestra de 1552 personas mayores. Estos debían indicar sus preferencias para ser ayudados en diversas situaciones de necesidad. Los resultados mostraron que los participantes preferían recibir ayuda, primeramente, del cónyuge e hijos, y luego, de otros familiares. Los amigos y vecinos eran considerados por los encuestados como una fuente de asistencia valiosa para aliviar los sentimientos de soledad. Además, la importancia de amigos y vecinos aumentó cuando en la red social de la persona mayor no había hijos y ni otros familiares (López 2009).

Pese a que Cantor no estableció una jerarquía específica entre los miembros de la familia, entendía que el cónyuge ocupaba un lugar prioritario, frente a otros miembros de estructura familiar, a la hora de satisfacer diversos tipos de necesidades (López 2009). Cuando por la pérdida de miembros de la red, se incorporaban otros nuevos, se producía un proceso de sustitución que podía manifestarse por: *“a) la formación de nuevas relaciones sociales* (Morgan, Carder y Neal 1997 en López 2009:6-7), *b) revitalización de relaciones ya existentes pero inactivas* (Cicirelli 1995 en López 2009:6-7), *c) mayor compromiso en redes sociales en las que ya se participaba”* (Connidis y Davies, 1992 en López 2009:6-7). Sin embargo, la sustitución no era sinónimo de bienestar. *“Su repercusión positiva en la satisfacción con la vida sería lo que se conoce como proceso de compensación”* (Lang y Carstensen 1994 en López 2009:6-7).

2.2.2. Principio de sustitución jerárquica

El modelo teórico principio de sustitución jerárquica fue propuesto por Shanas (1979) y, en la misma línea que Cantor (1975; 1979), esta teoría también defendía la existencia de un sistema jerarquizado de preferencias para lograr la cobertura de necesidades, de modo que las personas con dependencia preferían volcarse primero hacia la familia, siendo los servicios formales la última alternativa en ausencia de cuidadores informales. Este autor era aún más específico y establecía que, en caso de necesidad, las personas buscarán apoyo por este orden: en el cónyuge, los hijos y otros familiares (López 2009).

Investigadores, como Connidis y Davies (1992 en López 2009) o Dykstra (1993 en López 2009), encontraron patrones de apoyo en función del estado civil de la persona dependiente y de si tenía o no hijos. Tomando como ciertos estos hallazgos, podía suponerse que se producían los procesos de sustitución o compensación (López 2009).

2.2.3. Modelo de relación de funcionamiento compartido

Johnson (1983) afirmaba que *“ningún miembro de la familia es principalmente responsable del cuidado, sino que el papel del cuidado es compartido entre los miembros de la familia”* (Carretero et al. 2006:33). La frase anteriormente citada podría ser la esencia del modelo de relación de funcionamiento compartido, dicho modelo se asentaría sobre las aportaciones teóricas del papel del apoyo social sobre la salud y el bienestar (Caplan 1974; Cobb 1976 en Carretero et al. 2006:33). Es decir, se defendían los efectos positivos del apoyo social sobre el bienestar físico, psicológico y social de los individuos, así como su contribución para *“mejorar el afrontamiento de los eventos estresantes”* (Durá y Garcés 1991; Gracia, Herrero y Musitu 1995 en Carretero et al. 2006:34).

2.2.4. Modelo de tarea específica

Desde el modelo de tarea específica, Litwak (1985), se postuló que la elección del tipo de cuidado dependía del nivel de necesidades de la persona dependiente, sin considerar la predilección personal por un determinado cuidador. Así, las tareas de asistencia mínima

serán asumidas por vecinos y amigos, mientras que las actividades de cuidado personal que requieren pocas habilidades, serán adjudicadas a los familiares. Por el contrario, las acciones de cuidado que necesiten de mayores competencias y que aconteciesen en momentos determinados tenderían a ser realizadas por cuidadores formales (Carretero et al. 2006).

Frente a la rigidez de las relaciones de las estructuras formales, los grupos primarios (cónyuge, familia, vecinos y amigos) proporcionaban apoyo *“desde un sistema más difuso de roles donde predominan las relaciones de proximidad y contacto personal”* (Litwak y Meyer 1966; Litwak y Figueira 1968 en López 2009:9).

Los grupos primarios se caracterizaban por la capacidad de sus miembros para proporcionar apoyo ajustado a las necesidades de la persona. Como indicaba López (2009:9) al explicar este modelo, *“los familiares estarían mejor preparados para proporcionar ayuda en tareas que implican obligación a largo plazo e intimidad. La amistad, caracterizada por la voluntariedad y la afectividad, está especialmente preparada para proporcionar compañía. Los vecinos, caracterizados por su proximidad, dan ayuda en tareas de tipo personal y una rápida respuesta en caso de necesidad. El cónyuge, dada la relación con la persona que necesita la ayuda, estaría preparado para proporcionar apoyo de todo tipo”*.

A través de su investigación, Litwak (1985) pretendía explorar qué sujetos realizaban cada tipo de tarea e intentó evidenciar la clara delimitación de tareas entre las diversas figuras de apoyo, ya que entendía que eran reducidas las posibilidades de que otro miembro de la red social asumiera funciones de apoyo que no le correspondían (López 2009:9). Además, comprobó que, ante la ausencia del grupo primario, las posibilidades de que otros sujetos realizaran el apoyo que les correspondía eran muy bajas (López 2009). Por lo tanto, atendiendo a lo expuesto en el modelo de tarea específica, el grado de bienestar de las personas mayores estaría determinado por la destreza con la que los distintos miembros de la red social proporcionaban ayuda en caso de necesidad (López 2009).

2.2.5. Modelo de especificidad funcional

Weiss (1974), al igual que Litwak (1985), pretendía, a través de su investigación, determinar quién proporcionaba cada tipo de apoyo, con independencia de si eran o no la figura preferida por el sujeto receptor de la ayuda (López 2009).

Su autor identificó la existencia de *“seis necesidades sociales universales que se pueden satisfacer mediante las relaciones sociales: apego o sentimiento de seguridad y cercanía; integración social o pertenencia a un grupo donde compartir intereses y actividades; la oportunidad para cuidar o sentirse necesitado para cuidar de alguien; reafirmación individual de las competencias en un rol; la expectativa de que se va a recibir ayuda cuando se necesite, principalmente de la familia; guía o consejos en situaciones estresantes”* (López 2009:13).

Weiss (1974 en López 2009:13) mantenía que la *“falta de satisfacción de cualquiera de estas necesidades produce en la persona sentimientos de malestar”*. Según este autor, existiría cierto grado de especialización de cada miembro de la red social a la hora de proporcionar una cobertura completa a cada tipo de necesidad, es decir, *“en lugar de enfatizar las preferencias o la eficacia del apoyo como base del bienestar, se centraba en la relación entre algunos tipos de relaciones y algunas necesidades. El bienestar subjetivo mejoraría al tener cubiertas todas las necesidades sociales”* (López 2009:13).

Desde el modelo de la especificidad funcional, se reconocía la capacidad de solapación o sustitución entre miembros de la red social en el momento de hacer frente a determinadas necesidades de apoyo. Sin embargo, *“no todas las necesidades tienen el mismo tratamiento dada su importancia”* (López 2009:13).

Diversos estudios han reconocido, al menos en parte, las conclusiones obtenidas por Weiss. Así, Felton y Berry (1992) demostraron cierto grado de especialización en la satisfacción de necesidades entre familiares y no familiares. Asimismo, encontraron que los familiares de la persona dependiente ofrecían apoyo informacional e instrumental y los no familiares proporcionaban principalmente compañía. A su vez, se incrementaba el bienestar de los receptores de apoyo cuando recibían cuidado para las ABVD de sus familiares y apoyo emocional de sus amistades.

Finalmente, desde este modelo, se reconocía la posibilidad de sustituir algunas relaciones por otras, siempre y cuando las nuevas relaciones respetaran las funciones que realizaban las anteriores, tal y como han demostrado diversas investigaciones (Morgan, Carder y Neal 1997; Wellman et al. 1997 en López 2009).

2.2.6. Modelo suplementario

Edelman (1986), a través de su modelo suplementario, propuso que los cuidadores informales se servían de la ayuda formal cuando las situaciones de estrés o la falta de tiempo impedían una dedicación exclusiva. Por lo tanto, la ayuda formal se sumaba o se convertía en complemento del apoyo informal. Según Edelman, este fenómeno resultaba más frecuente que aquellos casos en los que el cuidado informal era sustituido por el formal.

2.2.7. Modelo de sustitución

Greene (1983) sostenía, a través de su modelo de sustitución, que los cuidadores informales cederían sus funciones a los cuidadores formales si se les diera la oportunidad (Carretero et al. 2006). La presencia o la incorporación del apoyo formal supondrían una disminución de la implicación de los cuidadores informales y, por lo tanto, se vería mermada la ayuda total que recibiría el individuo en situación de dependencia (Greene 1983). Sin embargo, este autor matizó las conclusiones obtenidas en su estudio, manteniendo así la posibilidad de que estos resultados apuntaran, más bien, a un fenómeno de “especialización”, es decir, que los cuidadores informales no disminuirían, sino que se concentrarían en determinadas tareas o áreas de cuidado que no eran cubiertas por el sector formal (Greene 1983). No obstante, según Lyons y Zarit (1999), este modelo resultaría factible en aquellos países que dispusieran de una amplia red de recursos de cuidado institucional.

Por otro lado, parece que los cuidadores informales presentarían resistencias a ceder la totalidad de las atenciones al sector formal ya que como ha demostrado algún estudio

(Lawton, Brody y Saperstein 1989 en Carretero et al. 2006) “*se producen incrementos muy leves en el uso de la ayuda formal cuando ésta se hace más disponible, aun cuando el coste ya no sea una barrera*” (Carretero et al. 2006).

CAPÍTULO III: METODOLOGÍA

3.1. PROBLEMAS Y PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

Las principales preguntas de investigación de este trabajo son las siguientes:

- ¿Cuáles son las diferencias y similitudes en la relación que mantiene un cuidador informal y una persona mayor institucionalizada y un cuidador informal y una persona mayor que reside en la comunidad?
- ¿Cuál es la calidad y la frecuencia de contactos entre la persona mayor institucionalizada y su cuidador principal?
- ¿Existen diferencias o similitudes entre cuidadores de personas mayores institucionalizadas y cuidadores de mayores que viven en la comunidad con respecto al grado de sobrecarga subjetiva que experimentan?
- El cuidador principal de una persona mayor institucionalizada, ¿qué actividades de cuidado realiza, si es que realiza alguna?
- ¿Qué actividades realizan cuidador y el receptor de cuidados en el tiempo que comparten? ¿Varían en función del grado de dependencia?
- ¿Cómo es la comunicación entre la persona mayor dependiente institucionalizada y su cuidador familiar?
- ¿Qué tipo de conflictos hay entre el cuidador familiar y la persona mayor institucionalizada?, ¿cómo los gestionan?
- ¿Qué consecuencias tiene para el cuidador informal que el “grosso” de la atención se derive a un centro residencial?; ¿Existen diferencias entre el impacto que soporta el cuidador de una persona mayor institucionalizada y un cuidador de un anciano dependiente que vive en la comunidad?
- ¿Qué tipo de vinculación existe entre el cuidador informal de un anciano dependiente y el centro residencia donde recibe la atención?
- ¿Cómo valoran los cuidadores informales los centros residenciales para mayores?

3.2. OBJETIVO GENERAL Y ESPECÍFICOS

A continuación, expondremos el objetivo general de este trabajo y los objetivos específicos.

- Explorar la relación entre la persona mayor institucionalizada y su cuidador principal.
 - Conocer los usos del tiempo que comparten la persona mayor institucionalizada y su cuidador informal.
 - Sondear la calidad y la frecuencia de los contactos entre la persona institucionalizada y su cuidador principal.
 - Examinar qué tipo de actividades de cuidado realizan los cuidadores informales.
 - Estudiar cómo se desarrolla la comunicación entre la persona en situación de dependencia y su cuidador principal.
 - Indagar sobre la posible existencia de conflictos entre el anciano institucionalizado y su cuidador principal y la manera en que los gestionan.
 - Encontrar similitudes y diferencias entre las relaciones que mantienen los cuidadores informales de ancianos institucionalizados con los receptores de la ayuda y los cuidadores informales de ancianos que viven en la comunidad con los que reciben la atención.
 - Analizar cómo influye en el cuidador, cuyo familiar está institucionalizado, el traspaso de parte de las competencias de cuidado a dicha institución.
 - Establecer diferencias y similitudes entre los cuidados informales ejercidos exclusivamente en el ámbito doméstico y comunitario y cuando este cuidado informal se ejerce con un familiar que está institucionalizado.
 - Averiguar qué tipo de relación mantiene el cuidador informal de un anciano institucionalizado con el centro residencial.
 - Examinar la percepción de la institucionalización por parte de los cuidadores informales.

3.3. ABORDAJE METODOLÓGICO

3.3.1. Metodología cualitativa

Los investigadores sociales, a la hora de plantearse un problema de investigación y, como paso previo al diseño de su estudio, deberán elegir la perspectiva teórica en la que sustentarán su estudio. Normalmente, se establece una dicotomía entre el positivismo y la fenomenología (Taylor y Bogdan 1987).

Los positivistas se centran en “*los hechos o causas de los fenómenos sociales*”, aislando de su análisis la descripción o percepción que los actores realizan de los mismos, mientras que los fenomenólogos, por el contrario, centran su análisis en la comprensión de los fenómenos sociales a través de la óptica y experiencia de los propios actores (Taylor y Bogdan 1987:15). Como el propósito de estas dos perspectivas teóricas es distinto, utilizarán técnicas diferentes para abordar y alcanzar el conocimiento de la realidad social: el positivista emplea cuestionarios, inventarios y estudios demográficos; el fenomenólogo, por su parte, se apoya en la observación participante o la entrevista en profundidad, entre otros (Taylor y Bogdan 1987).

La metodología cualitativa estaría vinculada directamente con la fenomenología, puesto que una investigación cualitativa tiene como objetivo la obtención de “*datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable*” (Taylor y Bogdan 1987:20) que los sujetos manifiestan en relación a los hechos o fenómenos sociales de los que son protagonistas para proceder a su interpretación y posterior comprensión (Baylina 1997). Los investigadores, que se adscriben a un método cualitativo, pretenden lograr un conocimiento profundo de la realidad social, la cual estaría construida y compuesta por significados y símbolos que son compartidos intersubjetivamente (Jiménez-Domínguez 2000 en Salgado 2007).

Siguiendo a Ruíz (2012:23), los métodos cualitativos se caracterizan porque su objetivo, como hemos señalado anteriormente, es la comprensión del significado; su lenguaje es esencialmente “*conceptual y metafórico*”; su modo de captar la información es flexible;

su procedimiento es inductivo más que deductivo; y su “*orientación no es particularista y generalizadora, sino holística y concretizadora*”, es decir, pretende captar todos los significados, aunque sea de un número reducido de casos.

Por su parte, Taylor y Bogdan (1987), al describir las características de los métodos cualitativos, señalaban, además, el carácter humanista de los métodos cualitativos. Estos avanzan hacia el comprender sin desligar a la persona de su contexto presente y pasado, reconociendo que todos los actores son merecedores de estudio y que todas sus aportaciones o perspectivas pueden aportar conocimiento. Los investigadores que se adhieren a los métodos cualitativos deben empatizar, aunque sin perder la objetividad, con sus informantes, para captar con más acierto las interpretaciones que realizan de la realidad. Con este mismo objetivo, el investigador cualitativo encara su estudio neutralizando sus propias creencias y predisposiciones. A su vez, según estos dos autores, los investigadores cualitativos deben ser conscientes de la influencia que pueden ejercer sobre sus informantes, por lo que deben identificar dichos efectos, controlarlos o disminuirlos (Emerson 1983 en Taylor y Bogdan 1987). Como última característica, los investigadores cualitativos apuestan por la credibilidad de sus estudios, frente a, por ejemplo, la reproductibilidad en la que hacen hincapié los investigadores cuantitativos (Rist 1977 en Taylor y Bogdan 1987).

3.3.2. Teoría fundamentada

La teoría fundamentada (Grounded Theory), elaborada por Glaser y Strauss en 1967, ofrece un procedimiento para obtener teoría sobre áreas específicas a partir de los datos extraídos de una investigación (Hernández, Fernández y Baptista 2006).

Para explicar la teoría fundamentada es necesario conocer el bagaje profesional y académico de sus autores, así como conocer las influencias que propiciaron la construcción de este método.

Glaser se formó en la universidad de Columbia durante los años en los que se abogaba por el uso de métodos cuantitativos y por la producción de teoría sociológica. Por su parte, Strauss procedía de la universidad de Chicago, origen de la corriente interaccionista y

donde el uso de la metodología cualitativa estaba ampliamente extendido y asentado (Andréu, García-Nieto y Pérez 2007).

Aunque, a priori, estas dos escuelas de pensamiento sociológico pudieran parecer opuestas, compartían intereses y preocupaciones. Durante la segunda escuela de Chicago también se empezó a otorgar importancia a la producción de teoría. Aunque en Columbia predominaba el uso de metodología cuantitativa, también se apostaba por la metodología cualitativa. En sendas escuelas se defendía la formulación de teoría basada en los datos de una investigación y que fuera la teoría la que inspirara a la investigación (Andréu et al. 2007), por señalar algunos de los elementos de interés común para ambas escuelas.

Como prueba de los intereses comunes de estas ambas instituciones, Glaser y Strauss construyeron parte de la teoría fundamentada inspirándose en cuestiones planteadas o en conceptos elaborados previamente por importantes autores pertenecientes a cada una de estas dos escuelas (Andréu et al. 2007). Como ejemplos, Becker (Chicago) y Merton (Columbia) plantearon el problema de la codificación en el análisis cualitativo. Blumer (Chicago) y Merton y Lazarsfeld (Columbia) expusieron la necesidad de que se culminarían las investigaciones empíricas con la producción de teoría. Por último, Hughes y Goffman (Chicago) y Merton (Columbia) son considerados los antecesores del método de comparación constante (Andréu et al. 2007).

Después de formular la teoría fundamentada, surgieron divergencias entre ambos autores con respecto a la manera de aplicar o de servirse de este procedimiento analítico. La versión straussiana (Trinidad, Carrero y Soriano 2006), también denominada diseño sistemático (Hernández et al. 2006), incorporó “*nuevos instrumentos de análisis*” como la “*descripción interpretativa de los datos*” o “*la codificación axial*” (Andréu et al. 2007:53). Asimismo, otorgaba licencia para servirse de “*documentos literarios no técnicos*” y programas informáticos que facilitaran el análisis y la interpretación de los datos (Strauss y Corbin 1996 en Andréu et al. 2007:53).

Por su parte, la versión glaseriana (Trinidad et al. 2006) o diseño emergente (Hernández et al. 2006), más ortodoxa y cercana a los planteamientos iniciales de la teoría fundamentada, apostó por la creatividad del investigador, por un procedimiento que favoreciera que la teoría surgiera de los datos “*más que de un sistema prefijado de*

categorías”, tal y como ocurría en la codificación axial (Hernández et al. 2006:692). En coherencia con esto, Glaser rehúsaba servirse de la utilización de programas informáticos que ayudaran al investigador en el análisis (Andréu et al. 2007).

Para la elaboración de esta investigación, nos hemos adscrito al planteamiento formulado por Strauss y Corbin, puesto que nos sentimos más identificados y seguros de las garantías que ofrece el seguimiento de un procedimiento más estructurado. Igualmente, creemos en la utilidad que tienen para el análisis los programas informáticos.

Siguiendo, principalmente, a Andréu y colaboradores (2007) y la obra de Strauss y Corbin (2002), los elementos básicos de la teoría fundamentada son:

a) La teoría

La teoría fundamentada se basa en un “*modelo de concepto-indicador*” (Trinidad et al. 2006:44). El investigador extrae indicadores de los sucesos observados en documentos y en los discursos de los entrevistados para compararlos entre sí y formar conceptos (“*representación abstracta de un suceso, objeto o acción/interacción*”), al que se le asignará un código (Andréu et al. 2007:57). Aquellos conceptos que comparten un significado similar o relacionado se agrupan bajo el término de categoría, con lo que se alcanza un nivel de abstracción mayor (Andréu et al. 2007). La categoría estará completa, cuando, además, se le otorguen sus propiedades (sus características o atributos) y sus dimensiones (“*localización de una propiedad durante un continuo o rango*”) (Strauss y Corbin 2002:128).

La teoría, cuyo fin último es la explicación de un fenómeno social, se logra cuando se relacionan, mediante enunciados estructurados y sistemáticos, las categorías antes construidas (Strauss y Corbin 2002). Glaser y Strauss (1967 en Andreu et al. 2007) distinguen dos tipos de teoría. La primera es la teoría sustantiva, la cual es el producto de una investigación de un área social concreta y, por lo tanto, su aplicación se limita a esa área específica. La segunda es la teoría formal, la cual presenta un carácter menos específico y puede aplicarse a un espectro más amplio de áreas de investigación.

b) Método de comparación constante

El análisis de los datos mediante el método de comparación constante permite simultanear la codificación de los datos con el desarrollo de teoría, lo cual permite desarrollar categorías, propiedades e hipótesis (Glaser y Strauss 1999 en Andréu et al. 2007). Dicha fórmula permite considerar una diversidad de datos y propicia que la teoría no se desligue de los datos (Jones, Manzelli y Pecheny 2007).

El método de comparación constante consta de 4 fases: 1) *“comparación de incidentes aplicables a cada categoría”* (codificar cada suceso para formar las categorías de análisis); 2) *“integración de las categorías y sus propiedades”* (comparar los sucesos y categorías, con el fin de modificar, afianzar o trasladar las propiedades iniciales de cada categoría, de este modo irá surgiendo el desarrollo teórico, que es guiado por el muestreo teórico); 3) *“delimitación de la teoría”* (se perfeccionan las categorías, a la par que se agrupan aquellas presentan semejanzas para conseguir un mayor nivel conceptual. La saturación teórica hace referencia al momento en el que los datos no aportan nuevas propiedades.); 4) *“redacción de la teoría”* (Andréu et al. 2007:60-63).

c) Muestreo teórico

El muestreo teórico hace referencia al *“procedimiento de recolección de datos guiada por los conceptos derivados de la teoría que se está construyendo y basada en el concepto de “hacer comparaciones”, cuyo propósito es acudir a lugares, personas o acontecimientos que maximicen las oportunidades de descubrir variaciones entre los conceptos y que hagan más densas las categorías en términos de sus propiedades y dimensiones”* (Strauss y Corbin 2002:219).

d) La codificación

El microanálisis

El microanálisis es un procedimiento de analítico que tiene como objetivo la generación de categorías iniciales con sus respectivas propiedades y dimensiones, así como la

construcción de las primeras hipótesis sobre las relaciones de dichas categorías. El microanálisis combina la codificación abierta y axial (Strauss y Corbin 2002).

- **La codificación abierta**

La codificación abierta es un proceso analítico exhaustivo, el cual tiene por objeto la identificación y construcción de los conceptos ofrecidos por los datos, así como descubrir sus propiedades y dimensiones (Strauss y Corbin 2002).

- **Tipos de códigos**

Los códigos son un “*sistema de signos y de reglas que permite formular y comprender un discurso*” (Trinidad et al. 2006:34).

Según la manera de calificar a los códigos, estos pueden ser: “*en vivo*”, cuando el nombre del código coincide con términos utilizados por los propios actores o sujetos estudiados y la “*construcción sociológica*”, cuando el nombre del código es concebido por el investigador (Andréu et al. 2007:70).

Glaser (1978 en Andréu et al. 2007:70-71), desde el punto de vista de la generación de teoría, distingue dos tipos de códigos: los “*códigos sustantivos*” que se refieren a aquellos conceptos que emergen directamente de los datos estudiados y los “*códigos teóricos*”, que se obtienen conceptualizando las relaciones entre los códigos sustantivos.

- **Categorías centrales**

La categoría central es la que tiene una mayor carga explicativa del fenómeno, se relaciona con la mayoría de las categorías y posee un nivel superior de abstracción teórica (Strauss y Corbin 2002).

- **Codificación axial**

La codificación axial hace referencia al proceso de situar una categoría como núcleo central o eje y relacionarla, en términos de propiedades (“*características de una*

categoría”) y dimensiones (“*escala en la cual varían las propiedades generales de una categoría*”), tanto con sus correspondientes subcategorías, como con otras categorías (Strauss y Corbin 2002:110).

- **El paradigma de la codificación**

El paradigma de la codificación es una herramienta analítica que posibilita relacionar la estructura (escenario o circunstancias en el que se sitúan los fenómenos) y el proceso (acción/interacción de las personas ante determinados hechos) (Strauss y Corbin 2002).

Los componentes básicos del paradigma son (Strauss y Corbin 2002:140):

- Las condiciones: forman el contexto donde el fenómeno está ubicado.
- Las acciones/interacciones: respuestas realizadas por individuos o grupos sobre determinados hechos, sucesos o problemas y en determinadas condiciones.
- Las consecuencias: son los resultados de las acciones/interacciones

La codificación selectiva

La codificación selectiva hace referencia al proceso de “*integrar y refinar la teoría*”. En la integración se relacionan por medio de enunciados las categorías principales con una idea central. Por otro lado, durante la etapa de la refinación, el investigador retoca las categorías, eliminando aquellos datos sobrantes y completando las categorías que no obtuvieron un nivel suficiente de desarrollo (Strauss y Corbin 2002:157).

e) **La matriz condicional/consecuencial**

La matriz es una imagen gráfica de las percepciones del investigador sobre las interacciones “*las condiciones/consecuencias macro y micro (estructura) y las acciones/interacciones de los sujetos (proceso)*” (Strauss y Corbin 2002:218).

f) Memorandos

Los memorandos son los escritos que el investigador elabora durante el análisis sobre los códigos y sus relaciones (Glaser 1978 en Andréu et al. 2007).

3.4. HERRAMIENTAS/TÉCNICAS

3.4.1. Entrevista semiestructurada

Para elaborar este estudio, de entre todas las técnicas que sirven a la investigación cualitativa, nos hemos decantado por la entrevista. De manera genérica, la entrevista se puede definir como una conversación cuya estructura e intención es designada por el entrevistador (Kvale 2011). Su fin último es la obtención de información (Mogollón y Vázquez 2006) para la posterior construcción de conocimiento (Kvale 2011). La entrevista resulta especialmente útil para la investigación social puesto que permite el acercamiento directo al significado que tienen los fenómenos para los sujetos (Kvale 2011).

Las entrevistas pueden ser clasificadas según su grado de estandarización, es decir, en función del grado de libertad o limitación que se confiere a ambos interlocutores (Corbetta 2003). Como resultado de esta clasificación se distinguen tres tipos de entrevistas:

- Entrevista estructurada, mediante la cual el entrevistador formula las mismas preguntas y en el mismo orden a todos los entrevistados. Este tipo de entrevista se caracteriza por su rigidez, si bien los entrevistados tienen plena libertad para responder a las cuestiones planteadas (Corbetta 2003).
- Entrevista semiestructurada, donde el entrevistador maneja un guión con los temas que serán abordados en la entrevista. Asimismo, es el investigador quien decreta el momento en el que se plantean las preguntas y la forma de las mismas (Corbetta 2003).

- Entrevista no estructurada, en la cual el entrevistador no posee un guión previo y formula las preguntas en función de las circunstancias de cada sujeto. El entrevistador inicia una conversación, dejando claro cuál es el tema principal, aunque con posterioridad vayan emergiendo temas complementarios (Corbetta 2003).

La elección de la entrevista, como técnica de investigación, se debía a que, frente a otras herramientas cualitativas, como por ejemplo los grupos de discusión, ésta se presentaba especialmente apropiada para abordar de manera íntima e integral un tema de estudio tan complejo como éste, en el cual abundaban una gran pluralidad de significados.

Por su parte, las características de la entrevista semiestructurada proporcionan un equilibrio en la dinámica de la entrevista. La combinación de preguntas abiertas y cerradas facilita la libertad de respuesta del entrevistado, a la vez que otorgan poder al entrevistador para centrarse en el objeto de la investigación e indagar sobre aquellos aspectos más complejos o relevantes (Corbetta 2003; Díaz-Bravo et al. 2013). Tal y como señalaban Díaz-Bravo y cols. (2013:163), la entrevista semiestructurada tiene capacidad para adaptarse a cada interlocutor, facilita la motivación del entrevistado, *“aclara términos, identifica ambigüedades y reduce formalismos”*.

3.4.2. Datos sociodemográficos y escala de Zarit

Para la elaboración de esta investigación se ha empleado principalmente metodología cualitativa. Se usó metodología cuantitativa, de forma complementaria a la técnica cualitativa, para la obtención de las características sociodemográficas de los cuidadores y de las personas mayores en situación de dependencia, mediante la aplicación de algunos ítems; de igual manera, se midió el grado de sobrecarga subjetiva de los cuidadores a través de la escala de Zarit (Zarit, Reever y Bach-Peterson 1980).

La escala de Zarit se corresponde con una de las escalas más reconocidas y utilizadas internacionalmente. Está formada por *“22 preguntas tipo Likert de 5 opciones (1-5 puntos)”*, cuya puntuación puede oscilar entre los 22 y los 110 puntos. Se determinará

“ausencia de sobrecarga” si el cuidador obtiene una puntuación igual o inferior a 46; una puntuación entre 47 y 55 puntos indicará “sobrecarga ligera”; por último, más de 56 puntos diagnosticará al cuidador una “sobrecarga intensa” (Breinbauer et al. 2009:658).

Esta escala trata de evaluar cómo percibe el cuidador su estado de salud física y psicológica, cómo ha influido el suministro de apoyo en su esfera económica, laboral, en sus relaciones sociales y en la relación que mantiene con la persona cuidada (Alpuche et al. 2008). Es especialmente útil puesto que se pueden obtener correlaciones entre las puntuaciones obtenidas y la calidad de la relación entre cuidador y cuidado (Scharlach 1987 en Montorio et al. 1998), los síntomas psiquiátricos (Zarit, Anthony y Boutselis 1987 en Montorio et al. 1998), el estado de ánimo (Winograd et al. 1987 en Montorio et al. 1998) y la salud física (Pratt, Wright y Schmall 1987 en Montorio et al. 1998).

En definitiva, la metodología cuantitativa no ha sido central en nuestro estudio, ya que la muestra no será representativa desde el punto de vista estadístico, sin embargo, nos ha ofrecido un indicador del perfil del cuidador informal de ancianos institucionalizados y nos ha permitido tener una mínima referencia para luego poder establecer comparaciones con otros estudios.

3.5. EL GUIÓN DE LA ENTREVISTA

El guion de la entrevista estaba formado por ocho preguntas abiertas que podían tornarse en preguntas más cerradas y concretas en función de la dinámica de la entrevista, de las características del entrevistado o de las circunstancias de la situación de la que éste era protagonista.

Estas preguntas hacían alusión a cuatro grandes bloques temáticos: la labor como cuidador (tiempo dedicado, actividades de cuidado, etcétera.); el tipo de relación que mantenía el cuidador con la persona cuidada (frecuencia de los contactos, actividades que realizaban en el ocio y en el tiempo libre, comunicación, posibles conflictos, etcétera.); impacto del cuidado en diversos ámbitos de la vida del cuidador (familia, trabajo, amigos,

pareja, etcétera); y percepción de la institucionalización y de la relación con el personal del residencia.

El guion de la entrevista se adaptó tanto para los cuidadores de ancianos institucionalizados, como para los cuidadores de ancianos que residían en la comunidad. El mismo viene recogido en este estudio en el Anexo 1.

3.6. REALIZACIÓN DE LAS ENTREVISTAS

El contacto con la mayoría de los entrevistados se realizó a través de tres organizaciones de la ciudad de Salamanca: la residencia de asistidos de la diputación de Salamanca, residencial la Vega y el grupo de autoayuda de cuidadores de familiares dependientes. Asimismo, se accedió a una mínima parte de los entrevistados a través del muestreo de bola de nieve.

La residencia asistida provincial de la diputación de Salamanca, situada en el centro de la ciudad, es un centro de titularidad pública con capacidad para 136 plazas. Cuenta con servicio de atención sanitaria, servicio de atención social, servicio de rehabilitación, servicio de terapia ocupacional y actividades de dinamización, servicio de cuidado personal, servicios hosteleros, servicios religiosos y servicios de gestión de residuos bio-sanitarios. De acuerdo con la ordenanza del precio público, por estancias en centros asistenciales, de la diputación provincial de Salamanca, aprobada definitivamente el 4 de febrero de 2016, el precio que el usuario abonaba dependía del tipo de plaza que ocupaba y de la capacidad económica de éste, no pagando más del 90% del coste del servicio o bien, más del 90% de su capacidad económica, de manera que el usuario siempre contaba con una cuantía mínima garantizada para cubrir sus otros gastos personales.

El residencial La Vega es un centro geriátrico de titularidad privada para personas mayores válidas y asistidas. Situado dentro de la ciudad de Salamanca, cuenta con 229 plazas. Dispone de los mismos servicios que el centro público descrito anteriormente, si bien cuenta con un servicio de cafetería a disposición de empleados, usuarios y familiares. El precio viene determinado por el grado de dependencia del residente.

Por su parte, el grupo de autoayuda de cuidadores de familiares dependientes, perteneciente a la asociación de cuidadores de familiares dependientes, se constituyó en el año 2009, como secuela y ante la demanda de los participantes de un estudio coordinado por el doctor Emiliano Rodríguez Sánchez, que tenía como objetivo evaluar, en el contexto de la atención primaria de salud, el efecto de una intervención de tipo cognitivo-conductual en grupos de cuidadores de familiares con demencia. Los participantes del grupo de autoayuda, entre 8 y 10 de media, se reúnen el segundo y cuarto martes de cada mes en el centro de salud Miguel Armijo de la ciudad de Salamanca. En las sesiones, de una hora de duración, los participantes intercambian experiencias, aprenden nociones de autocuidado, reciben información acerca de los recursos existentes para mayores, etcétera.

Para que dichas organizaciones colaboraran en la captación de los entrevistados, se les presentó a sus respectivos responsables de referencia un proyecto donde se explicaba el objetivo de la investigación, la metodología que se iba a seguir y el guion de las entrevistas.

Una vez que accedieron a apoyarnos en esta labor, pedimos la colaboración directa de las trabajadoras sociales de las dos residencias y del médico que coordinaba el grupo de autoayuda para que actuarán como enlace entre nosotros y los entrevistados. Estos profesionales nos presentaban al entrevistado a la vez que les explicaban brevemente el objeto de nuestra investigación, facilitándonos así la conformidad del cuidador, para ser entrevistado, y la confianza en nosotros y, por lo tanto, aumentando las posibilidades de éxito de la entrevista.

Siempre que fue posible, se le pidió al entrevistado realizar la entrevista a solas, esto es, en ausencia del familiar con necesidades de apoyo, de este modo, se pretendía evitar que su presencia condicionase el discurso del cuidador. Una vez a solas, antes de comenzar la entrevista, se les explicaba a los cuidadores el motivo de nuestra entrevista y la metodología a seguir. Asimismo, se les proporcionaba un consentimiento informado (Anexo 2), en el cual se volvía a hacer hincapié en el objeto de la investigación, se

exponían las temáticas que se iban a tratar y les informaba del carácter anónimo y voluntario de su colaboración.

Tras este trámite, comenzaba la entrevista que se dividía en tres fases: recogida de datos sociodemográficos del cuidador y de la persona cuidada, entrevista propiamente dicha y, finalmente, cumplimentación de la escala de Zarit, respetando siempre el orden mencionado en la aplicación de estos instrumentos. La duración media de las tres fases de la entrevista osciló de media entre los 40 y los 50 minutos.

Por último, señalar que todas las entrevistas fueron grabadas y, posteriormente, transcritas de manera íntegra.

3.7. MÉTODO DE ANÁLISIS

El análisis de los datos se ha realizado al amparo de la teoría fundamentada y, concretamente, inclinándonos por la versión presentada por Strauss y Corbin (2002), pues las transcripciones de las entrevistas fueron volcadas en el programa informático ATLAS.ti, creando dos unidades hermenéuticas: la primera, para lograr el análisis del grupo de cuidadores informales de personas dependientes residentes en la comunidad y una segunda para efectuar el análisis del grupo de cuidadores de adultos mayores institucionalizados.

Elaborando una explicación, quizá, demasiado simplificada de lo que ha supuesto el proceso de análisis, derivado de la codificación abierta, emergieron los conceptos que pudieron ser encuadrados bajo categorías concretas con sus respectivas propiedades y dimensiones, si las hubiera, las cuales, de manera figurada, se tornaban en satélites que orbitaban alrededor de cada una de las dos categorías centrales estudiadas (Troncoso 2013), es decir, la relación entre los cuidadores informales y los ancianos residentes en el ámbito de la comunidad y por otro lado, la relación entre los cuidadores informales y las personas mayores institucionalizadas. Por su parte, la codificación axial permitió dirimir las relaciones y el orden jerárquico que unían las categorías con sus respectivas subcategorías, buscando durante este proceso encontrar una respuesta a las preguntas de

investigación (Troncoso 2013). Por último, la codificación selectiva otorgó claridad al permitir integrar las categorías alrededor de un concepto explicativo central con el objeto de poder construir la teoría sustantiva y al cual se arribó tras alcanzar la saturación teórica, es decir, ese punto en el que los datos ya no ofrecen más propiedades (Strauss y Corbin 2002).

No es necesario señalar que la adopción de esta metodología obligó a realizar comparaciones permanentemente, no solamente entre incidentes, sino también comparaciones teóricas (“*sobre las propiedades y las dimensiones para dirigir nuestro muestreo teórico*”) (Strauss y Corbin 2002:86) e incluso comparaciones extremas, cuyo objetivo era detectar “*el número y tipo de propiedades*” que pertenecían al fenómeno (Strauss y Corbin 2002:90).

3.8. ORGANIZACIÓN Y PRESENTACIÓN DE DATOS

El análisis de los datos estará acompañado de los correspondientes fragmentos discursivos. Se tratará de citas literales, al final de las cuales vendrá señalado el número de entrevistado al que hacen referencia. Además, se optó por utilizar códigos para hacer referencia a cada uno de los dos tipos de cuidadores entrevistados, correspondiéndose el código “Ent. PI” a los entrevistados de personas institucionalizadas, mientras que el código “Ent. PNI” coincidirá con los entrevistados de personas no institucionalizadas, seguido, en ambos casos, por el número que se ha asociado a cada entrevistado.

Debemos señalar que se ha optado por no incluir como un anexo de este trabajo las transcripciones de las entrevistas realizadas, algo que responde a la necesidad de no hacer más extensa la investigación tanto en papel, como en su versión electrónica.

Finalmente, queremos hacer constar que no nos responsabilizamos de las opiniones vertidas por los entrevistados.

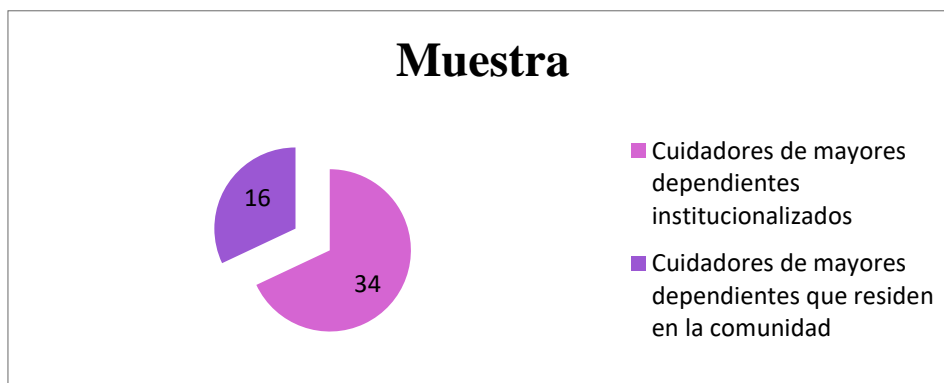
CAPÍTULO IV: ANÁLISIS

4.1. POBLACIÓN ESTUDIADA

4.1.1. Análisis de los datos sociodemográficos

Las técnicas descritas anteriormente fueron administradas a una muestra formada por 50 cuidadores que proporcionaban apoyo a 51 adultos mayores dependientes. De ellos, 34 eran cuidadores de personas mayores dependientes institucionalizadas y 16 ejercían el suministro de apoyo a personas que residían en la comunidad. Con respecto a los 34 cuidadores de ancianos dependientes institucionalizados, 17 se correspondían con cuidadores de residentes de un centro geriátrico público y otros 17 eran cuidadores de residentes en centros geriátricos privados.

Gráfico 11. Distribución de la muestra según el tipo de cuidador



Elaboración propia.

Al analizar por sexos el perfil de la muestra, hallamos una feminización del cuidado tanto en la provisión como en la recepción de apoyo. Así, el 68% de los proveedores de apoyo y el 68,63% de los receptores eran mujeres. Por grupos de estudio, el 68,75% de los entrevistados, que formaban parte del perfil de cuidadores de personas mayores en el entorno de origen, eran mujeres, frente al 31,25% de hombres. Estas cifras se asemejaban

notablemente al grupo de cuidadores de personas mayores institucionalizadas, siendo un 67,6% mujeres y un 32,4% hombres.

La media de edad de los cuidadores se situaba en 62,4 años. Diferenciando esta cuestión en función de los dos perfiles estudiados en la muestra, la edad media de los cuidadores informales de personas mayores que residían en la comunidad era de 66 años y la de los que ejercían la provisión de apoyo en el ámbito institucional se situaba en los 60,7 años, tal y como se muestra en la tabla 17.

Tabla 17. Población estudiada (cuidadores informales) por sexo y edad media

	Mujeres	Hombres	Edad media
Total muestra	68%	32%	62,4
Cuidadores de personas mayores institucionalizadas	67,6%	32,4%	60,7
Cuidadores de personas mayores residentes en la comunidad	68,75%	31,25%	66

Elaboración propia.

Respecto al parentesco que mantenía el cuidador con la persona cuidada, encontramos que el 50% eran hijos/as de la persona en situación de dependencia, el 24% cónyuges, el 7% hermanos/as, un 4% son sobrinos/as, otro 4% yernos/nueras, el 2% nietos/as y, finalmente, un 2% sobrinos/as-nietos/as del receptor de apoyo. Analizando el parentesco entre el proveedor y el receptor de apoyo, en función de los dos perfiles de cuidadores que conformaban la muestra, como puede apreciarse en la tabla 18, hallamos que, en lo referente al grupo de cuidadores de personas mayores en la comunidad, sólo se daban tres tipos de parentesco: cónyuges, que representaban el 50% de los casos estudiados; hijos/as, que se coincidían con el 43,75% de los cuidadores; y yernos/nueras, que se correspondían con el 6,25% de los casos estudiados. Por su parte, el grupo de cuidadores informales de ancianos institucionalizados se distribuía de la siguiente manera: 50% de los entrevistados eran hijos/as de la persona en situación de dependencia; 20,59% eran hermanos/as;

14,71% eran cónyuges; 5,88% se correspondían con sobrinos/as; 2,94% eran sobrinos-nietos; 2,94% eran nietos/as y, finalmente, un 2,94% eran yernos/nueras.

Tabla 18. Parentesco que unía al cuidador informal con el familiar al que suministraba apoyo

	Cónyuge	Hijos	Hermanos	Yerno/nuera	Sobrinos	Nietos	Sobrinos/nietos
Total muestra	24%	50%	7%	4%	4%	2%	2%
Cuidadores de personas mayores institucionalizadas	14,71%	50%	20,59%	2,94%	5,88%	2,94%	2,94%
Cuidadores de personas mayores residentes en la comunidad	50%	43,75%	6,25%	-	-	-	-

Elaboración propia.

Tabla 19. Estado civil del cuidador

	Casados	Viudos	Separados	Solteros
Total muestra	76%	4%	4%	16%
Cuidadores de personas mayores institucionalizadas	67,6%	5,9%	5,9%	20,6%
Cuidadores de personas mayores residentes en la comunidad	100%	-	-	-

Elaboración propia.

Centrándonos ahora en el estado civil de los cuidadores informales, hallamos como el 76% de los proveedores de apoyo estaban casados, el 16% eran solteros, el 4% estaban separados y otro 4% eran viudos. A su vez, de acuerdo con los dos grupos de cuidadores informales estudiados encontramos la peculiaridad de que el 100% de los proveedores de apoyo informales de personas mayores residentes en la comunidad estaban casados. Respecto a los cuidadores de personas institucionalizadas, el 67,6% estaban casados, el 20,6%, solteros, el 5,9%, viudos y el 5,9%, separados (tabla 19).

A los cuidadores y personas cuidadas se les preguntó por su número de hijos. Hallamos que los cuidadores tenían una media de 2 hijos, mientras que la media de los mayores en situación de dependencia era ligeramente mayor, situándose en 2,5 hijos.

En relación al medio donde los cuidadores tenían fijada su residencia, encontramos que tan sólo el 22% de los cuidadores residía en un área rural, frente al 78% que lo hacía en una zona urbana. En función de los grupos estudiados, el 68,75% de los cuidadores que prestaban apoyo en la comunidad residía en una zona urbana y el 31,25% lo hacía en una zona rural. Por su parte, el 82,4% de los cuidadores de personas institucionalizadas habitaba en una ciudad, frente al 17,6% que había establecido su domicilio en una zona rural.

Cuando los cuidadores fueron preguntados por su nivel de estudios, el 16% afirmó tener estudios básicos, el 38% decía poseer estudios primarios, el 6% haber cursado bachillerato, otro 8% tener un título de formación profesional y, por último, el 32% de los cuidadores reconocía estar en posesión de un título universitario. Atendiendo al grupo de cuidadores de personas mayores residentes en la comunidad se halló como el 31,25% ostentaba estudios básicos, el 31,25% había cursado estudios primarios, el 6,25% había obtenido un título de formación profesional, otro 6,25% cursó bachillerato y un 25% de los cuidadores había obtenido un título universitario. Por su parte, el 8,8% de los cuidadores de personas mayores institucionalizadas poseía estudios básicos, el 41,2% había cursado estudios primarios, el 8,8% refería poseer un título en formación profesional, el 5,9% había cursado ballicherato y el 35,3% ostentaba formación universitaria.

Respecto a la ocupación de los cuidadores, y en consonancia con lo elevado de sus edades, encontramos que el 42% de los proveedores de apoyo estaban jubilados, el 24% de los entrevistados eran amas de casa, es decir, trabajaban dentro del hogar, el 4% se encontraba en situación de desempleo y, finalmente, sólo el 30% de los cuidadores eran trabajadores en activo. Atendiendo al tipo de cuidador informal, hallamos como el 50% de los proveedores de apoyo en el ámbito de la comunidad estaban jubilados, el 18,75% eran amas de casa y el 31,25% eran trabajadores en activo. Por su parte, los datos reflejaban como el 38,2% de los cuidadores de adultos mayores institucionalizados estaban

jubilados, el 26,5% eran amas de casa, el 5,9% se encontraban en situación de desempleo y, finalmente, el 29,4% se correspondían con trabajadores en activo.

Por otro lado, como señalábamos anteriormente, el sexo de las personas dependientes era mayoritariamente femenino: 64,70% de mujeres frente al 35,30% de hombres, residiendo en la comunidad y 70,59% de mujeres frente al 29,41% de hombres, viviendo en una institución.

La media de edad de las personas dependientes se situaba en 84,6 años. Dicho valor se ubicaba en los 84,8 años en el grupo de ancianos residentes en la comunidad y en los 88,4 años de edad media en el grupo de adultos mayores institucionalizados.

Por su parte, el 3,9% de los receptores de ayuda eran analfabetos, el 52,9% tenía estudios básicos, el 35,3% poseían estudios primarios, el 5,9% cursó bachillerato, y el 2% ostentaba un título universitario. De acuerdo con los distintos grupos de edad estudiados, el 58,8% de los ancianos residentes en la comunidad poseían estudios básicos, el 29,4% tenía estudios primarios y el 11,8% había cursado bachillerato. Por su parte, el 3,9% de las personas mayores institucionalizadas eran analfabetas, el 52,9% poseía estudios básicos, el 35,3% tenía estudios primarios, 5,9% cursó bachillerato y el 1,9% ostentaba un título universitario.

Al revisar el estado civil de los receptores de apoyo descubrimos que el 51% de las personas cuidadas eran viudas, el 35,3% estaban casados y el 13,7% eran solteros. Entre los ancianos que residían en su domicilio, se halló como el 52,9% estaba casado, frente al 47,1% que eran viudo, mientras que entre las personas mayores residentes en una institución el 20,6% estaba soltero, el 26,5% estaba casada y un 52,9% había enviudado.

A los cuidadores se les preguntó por la enfermedad principal que dio origen a la situación de dependencia de su familiar. Como se observa en la tabla 20, existía un predominio en nuestra muestra de las personas que sufren algún tipo de demencia, las cuáles conformaban el 52,9% de la misma, el 11,8% padecía problemas derivados de su avanzada edad, en términos de sus cuidadores y sin hacer referencia a alguna patología concreta, el 7,8% referían enfermedades cerebrovasculares (ictus, infarto cerebral...),

un 5,9% padecía artrosis, un 3,9% había sufrido una rotura de cadera, un 3,9% mencionaba que sus necesidades de apoyo tenían como causa una operación de estómago, un 3,9% padecía cáncer, un 2% sufría enfermedades de tipo cardiovascular, un 2% mencioaba padecer artritis, un 2% refería enfermedad mental, un 2% refirió osteoporosis y, finalmente, un 2% señalaba como causa de la dependencia una fractura múltiple.

Resaltar que estos datos se obtuvieron directamente de los cuidadores, sin haber podido ser contrastados mediante los correspondientes informes de salud, con el correspondientes sesgo o inexactitud que ello podía suponer.

Tabla 20. Enfermedad principal de las personas en situación de dependencia

Enfermedad principal	Valor absoluto	Residente en la comunidad	Residente en una institución
Demencia	27	9	18
Problemas derivados de la edad	6	1	5
Artrosis	3	1	2
Artritis	1	-	1
Osteoporosis	1	-	1
Fractura múltiple	1	1	-
Enfermedad mental	1	-	1
Rotura de cadera	2	-	2
Cáncer	2	2	0
Enfermedades cerebrovasculares	4	2	2
Enfermedades cardiovasculares	1	1	0
Operación de estómago	2	-	2

Elaboración propia.

Estas enfermedades estaban asociadas a distintos grados de dependencia. En nuestra muestra contamos con una representación de todos los grados de dependencia.

Por último, también se les preguntó a los cuidadores de ancianos institucionalizados por el tiempo que llevaba viviendo su familiar en la institución, sin que hayamos registrado el tiempo que dedicaron al cuidado antes de que se produjera el ingreso en un centro geriátrico. Hallamos, pues, que el 35,3% de los receptores de apoyo llevaba menos de 1 año habitando en un centro geriátrico; el 35,3% contaban entre 1 y 5 años institucionalizados; el 23,5% llevaba viviendo en una residencia para mayores entre 5 y 10 años; finalmente, un 5,9% de las personas dependientes llevaban más de 20 años institucionalizados.

Asimismo, se cuantificó el tiempo que los proveedores de apoyo de personas dependientes, que viven en la comunidad llevaban ejerciendo el cuidado. Encontramos que el 6,2% llevaban asumiendo este rol menos de 1 año; el 68,8% llevaba prestando apoyo entre 1 y 5 años; el 12,5% llevaba cuidando entre 5 y 10 años; por último, el 12,5% llevaba de 10 a 15 años proporcionando apoyo a sus familiares.

Tabla 21. Clasificación de los cuidadores según los años que llevan cuidando (valores absolutos)

Tiempo de cuidado	Cuidadores en institución	Cuidadores en la comunidad
Menos de un año	12	1
De 1 a 5 años	12	11
De 5 a 10 años	8	2
De 10 a 15 años	0	2
De 15 a 20 años	0	0
Más de 20 años	2	0

Elaboración propia.

Al calcular la media de tiempo que ambos grupos llevaban dedicados al cuidado, hallamos que el grupo de cuidadores de mayores dependientes institucionalizados llevaba ejerciendo esta labor 4,9 años; por su parte, los cuidadores de ancianos que viven en la comunidad conforman una media de cuidado de 5,2 años.

4.1.2. Escala de Zarit

La escala de Zarit (Anexo 3) fue aplicada a cada uno de los entrevistados, con independencia del lugar donde proporcionarían apoyo, es decir, en el ámbito de la comunidad o en el institucional.

Los datos referidos a los cuidadores de personas mayores residentes en la comunidad mostraban que el 37,5% de los mismos obtuvo menos de 46 puntos lo que implicaba, a efectos de esta escala, que no padecían sobrecarga; el 12,5% reveló la existencia de sobrecarga leve y, finalmente, el 50% mostró sobrecarga intensa.

Por su parte, en el caso de los cuidadores de adultos mayores residentes en instituciones geriátricas, el 76,5% no obtuvo la puntuación suficiente para ser considerados como sobrecargados; el 17,6% mostró sobrecarga leve, mientras que el 5,9% presentaba sobrecarga intensa.

4.2. ANÁLISIS DEL DISCURSO DEL GRUPO DE CUIDADORES INFORMALES RESIDENTES EN LA COMUNIDAD

4.2.1. Tema “la provisión de apoyo y sus consecuencias”

ÍNDICE

1. Categoría “tareas de cuidado”

- Propiedad “alimentación”
- Propiedad “vestido”
- Propiedad “higiene personal”
- Propiedad “deambulación”
- Propiedad “movilizaciones del dependiente”
- Propiedad “necesidades médicas y rehabilitadoras”
- Propiedad “tareas domésticas y organización del hogar”
- Propiedad “tiempo de presencia y tiempo de alerta”
- Propiedad “intervención en situaciones de emergencia”

2. Categoría “consecuencias de la provisión de apoyo”

2.1. Subcategoría “salud del cuidador”

- Propiedad “salud física”
- Propiedad “psicológica/Emocional”

2.2. Subcategoría “relaciones sociales”

- Propiedad “adaptación gracias al apoyo formal”
- Propiedad “pérdida de relaciones sociales”
- Propiedad “falta de libertad y exceso de preocupación”

2.3. Subcategoría “relaciones familiares”

- Propiedad “no afectación”
- Propiedad “distanciamiento familiar”
- Propiedad “conflictos familiares”

2.4. Subcategoría “ocio y tiempo libre”

- Propiedad “ruptura total con las actividades de ocio anteriores”
 - o Dimensión “actividades individuales”
 - o Dimensión “actividades compartidas”
- Propiedad “adaptación de las actividades de ocio a las exigencias del cuidado”
- Propiedad “inexistencia de ocio y tiempo libre individuales”
- Propiedad “falta de libertad”

2.5. Subcategoría “economía”

- Propiedad “afectación sobre la esfera económica de los cuidadores”
- Propiedad “no afectación sobre la esfera económica de los cuidadores”

2.6. Subcategoría “ámbito laboral”

- Propiedad “los efectos sobre el ámbito laboral”

2.7. Subcategoría “vida sexual”

- Propiedad “la afectación sobre la vida sexual”

2.8. Subcategoría “consecuencias de género”

- Propiedad “asunción de nuevos roles”

1. Categoría “tareas de cuidado”

La práctica totalidad de los cuidadores entrevistados reconocieron que su familiar presentaba necesidades de apoyo diario para la correcta ejecución de las ABVD y/o de las AIVD.

Lógicamente, en la mayoría de los casos estudiados, la implicación y protagonismo del cuidador en la tarea estaban determinadas por el grado de dependencia del adulto mayor, por lo que a medida que avanzaba la enfermedad, se incrementaba tanto la frecuencia de la ayuda, como el tipo de apoyo, es decir, el cuidador pasaba de ofrecer orientaciones o colaborar físicamente en la ejecución de la actividad, o en parte de la misma, a sustituir completamente a la persona dependiente en su realización. Asimismo, en los inicios en la enfermedad es posible que el adulto mayor no necesitara apoyo todas las veces que realizaba la tarea y que en las fases más avanzadas de la enfermedad necesitará apoyo siempre que la ejecutara. En enfermedades, como la demencia, esto no siempre es así, ya que el nivel moderado en la demencia produce más atención y supervisión que la demencia intensa (Rivera 2001).

Propiedad “alimentación”

Las tareas relacionadas con la alimentación de la persona dependiente se encontraban presentes en el conjunto de los casos estudiados, siendo, como hemos mencionado anteriormente, más complejas y laboriosas y, por lo tanto, requiriendo de mayor apoyo del cuidador a medida que se incrementaba el grado de dependencia del adulto mayor.

Aquellos cuidadores de personas mayores, que revelaban mejor capacidad funcional, se limitaban a proporcionar y/o cocinar los alimentos que, después, el dependiente ingería de manera autónoma, sin necesidad de apoyo.

“(…) y luego el comer, come ya ella, ahora ha mejorado un poquito y come ella sola, pero nada más” (Ent. PNI 26).

Algunos cuidadores veían como los gustos culinarios de la persona dependiente dirigían o condicionaban la preparación de alimentos, lo cual añadía una pequeña carga extra a la tarea que, en principio, era consentida y fácilmente asumida por el cuidador.

“(…) tampoco come de todo, porque tiene como toda la gente sus cosas, pero, bueno.”
(Ent. PNI 14).

En otros casos, los cuidadores preparaban y trasladaban al domicilio de la persona dependiente las viandas principales, es decir, comida y cena, cediendo al anciano la elaboración de las comidas más sencillas, como el desayuno. Esta tarea de cuidado, que se originó tras la muerte del cónyuge de la persona dependiente, con el objetivo de remplazar a la fallecida en el desarrollo de los roles domésticos, se tornó en tarea de cuidado cuando comenzó el deterioro de las capacidades funcionales del anciano.

“(…) yo ahora, por ejemplo, voy, porque él, por la mañana, él se levanta, se viste, se hace su desayuno y se hace su cama, luego yo voy le llevo la comida, se la pongo y antes de eso, le lavo la pierna, (...). Se la limpio y luego le recojo a lo mejor un poco el cuarto de baño, y ya me vengo, él come y luego él friega los platos. Y luego por la noche ya no voy yo, va Paco, y si no está Paco voy yo, y le lleva la cena y nada más” (Ent. PNI 50).

Entre las tareas relacionadas con la alimentación, se encontraba la supervisión de dicho acto, por lo que mientras que la persona dependiente efectuaba la acción, el cuidador vigilaba que ésta se desarrollara con normalidad y sin incidencias.

“Luego ya la hora de comer, pendiente todo el tiempo de ella, come y se queda un poquito sentada en el sofá, (...)” (Ent. PNI 44).

A medida que avanzaba la enfermedad y aumentaban las necesidades de apoyo, el cuidador se convertía en un colaborador necesario para que se produjera el acto de la alimentación. El cuidador, además de preparar los alimentos, debía suministrárselos directamente, conmutando las capacidades pérdidas de la persona dependiente por las suyas propias, lo que convertía al cuidador en parte activa del acto de la alimentación.

“Yo le hago todo, todo, empezando por la mañana pues levantarla, lavarla, vestirla, darla de comer, estar pendiente de ella, las medicinas, todo (...). Llega la hora de comer, pues lo mismo, darla de comer (...). A media tarde o así, a lo mejor la doy un yogur con un poco de agua, por la noche la doy la cena, otra vez la cambio el pañal, la acuesto (...) (Ent. PNI 41).

Los cuidadores de grandes dependientes, personas encamadas o en fases avanzadas de la enfermedad de Alzheimer que presentaban, entre otros, problemas relacionados con la falta de apetito o dificultades o imposibilidad de ejecutar la masticación o deglución, lo que pudiera provocar que fueran más propensos a padecer desnutrición, elaboraban las comidas de su familiar, prestando especial atención al aporte nutricional de sus preparados y adaptando la forma de éstos a las capacidades funcionales del adulto mayor.

Estos proveedores de apoyo, para mantener un estado nutricional adecuado, recurrían a complementos alimenticios, que elevaban los gastos derivados del cuidar. Asimismo, la preparación de menús diferentes para la persona dependiente y para el cuidador incrementaba el tiempo dedicado a esta actividad.

Por otro lado, observamos que los cuidadores también preparaban y organizaban las comidas semanales de la persona dependiente, lo cual facilitaba la atención de los cuidadores secundarios y permitía al cuidador controlar y supervisar dichas atenciones.

“Pues la comida se la preparo, hay que meterle todas las proteínas y todas las cosas que necesita para ella y no puede comer nada sólido, todo se lo tenemos que triturar. Se le hace la comida y luego yo, como soy la responsable de todo, la dejo congelada para que cuando vengan mis hermanos la puedan sacar y poderla usar ellos y llevar un control más o menos del cuidado de mi madre. (...) Pues el día de mi madre... se despierta sobre las siete y media u ocho y empieza a hacer ruidos para que la cambiemos el pañal, se lo cambiamos y le da el primer desayuno, que es un vaso de leche de Meriden con proteínas y todo para desayunar (...)” (Ent. PNI 24).

En relación con lo anterior, observamos que otra de las razones, por las que los cuidadores mostraban un especial interés en la adecuada alimentación de la persona dependiente, estribaba en que los cuidadores le reconocían un componente terapéutico.

“Mira, mi marido, por la mañana, la lavamos y la vestimos entre los dos. Él la da el desayuno, la da las pastillas con un poquito de zumo y luego la da galletas, como se llaman...de esas para que vayan al baño. Se lo da todo triturado por la batidora, le echa un poquito de café, como es de tensión baja, le echa un poquito a la leche, se lo trituramos bien y él mismo se lo da. Le da las pastillas con el zumo y después le da el desayuno” (Ent. PNI 46).

“A las diez de la mañana se le da un zumo todo de fruta para que vaya mejor al baño, porque como ella no tiene movilidad (...)” (Ent. PNI 24).

Por último, los cuidadores que se apoyaban en recursos formales, como cuidadores externos o centros de día, presentaban un desempeño menor con respecto a las tareas relacionadas con la alimentación del anciano, pues cedían a estos recursos el grueso de las atenciones o el suministro de ayuda en alguna de las comidas que se realizaban al día.

“Nada. Ninguna. Sentarle, tener cuidado de él, vamos él no se mueve porque él no se mueve, no necesita nada. Si le das un poquito de agua o le das un poquito de lo que sea, si a lo mejor yo me como un flan y le doy a él” (Ent. PNI 37).

“Bueno, pues se levanta, le preparo el desayuno (...). Luego le preparo la cena, cenamos, estamos un rato” (Ent. PNI 43).

Propiedad “vestido”

La forma más sencilla de proporcionar apoyo en la tarea del vestido de la persona dependiente era la referida a la preparación de la ropa. Especialmente, en las fases incipientes de la enfermedad, el cuidador seleccionaba previamente la indumentaria que ataviaría su familiar y la colocaba en un lugar visible para que el mismo pudiera vestirse, completando de manera autónoma la tarea.

“Se levanta por la mañana él solo, le dejo la ropa preparada, desayuna bien, con mucha hambre y entonces esperamos al coche a que coja al último y nos llame por teléfono, bajamos siempre sobrados de tiempo” (Ent. PNI 39).

Algunos cuidadores, además de preparar la ropa de la persona dependiente, supervisaban la tarea del vestido, mientras éste la desarrollaba. Si el cuidador detectaba grandes dificultades en la ejecución de la tarea, intervenía, ofreciendo ayuda para finalizarla. El rechazo a reemplazar totalmente a la persona dependiente en el desarrollo de la tarea se asentaba en el deseo del cuidador de estimular a su familiar y mantener sus capacidades el mayor tiempo posible, aunque esto supusiera la dedicación de un tiempo mayor a la actividad.

“Dejarle, mientras ella pueda hacer algo, dejárselo hacer, aunque lo haga mal, pero tú estás vigilando y le ayudas a secar, le ayudas a meter el albornoz, le traes la toalla... Y, luego ya, si previamente le has preparado ya la ropa, sobre todo la ropa así interior, porque ella duda mucho, piensa, lo cambia de sitio y tal, y yo la ayudo, si se deja eh, claro, entre paréntesis, pues la ayudo a vestirse” (Ent. PNI 36).

En el caso de otros entrevistados, la implicación en la tarea del vestido era total, siendo indispensable su apoyo para poder ejecutarla.

“Y le tengo que vestir por la mañana, como ahora lleva la faja ortopédica, pues se la tengo que poner en la cama, antes de levantarse. (...) pero ahora, desde que se cayó, le tengo que vestir, le tengo que poner los calcetines, porque no puede, le tengo que poner las zapatillas y, como tiene el pijama hasta que viene la chica, está en pijama y luego ya, pues se lo quita. Pero el día que no viene, que es sábado y domingo cuando no viene, se lo tengo que hacer yo todo, claro” (Ent. PNI 38).

Propiedad “higiene personal”

Las tareas de cuidado que atañían a la higiene personal de la persona dependiente se encontraban presentes en la totalidad de los discursos de los entrevistados. Dentro de esta propiedad se engloban todas las actividades de cuidado vinculadas con el aseo personal y la necesidad de “asistir al baño” del anciano, con esto último nos referimos a aquellas labores de cuidado relacionadas con la micción y la defecación.

En relación con la tarea del baño, los cuidadores de personas mayores que mantenían cierto nivel de funcionalidad, se limitaban a supervisar al adulto mayor mientras éste desarrollaba la actividad y a proporcionar ayuda directa para superar las partes más complejas de la tarea.

“Pues tengo que estar con ella, porque lo que no quiere es estar sola, (...), lavarla, tienes que ayudarla a bañarla, pero bueno, esas cosas. Todo” (Ent. PNI 14).

“Yo le ayudo a ducharse eso sí, pero él se viste sólo y todo bien” (Ent. PNI 39).

Como ocurría con la tarea del vestido de la persona dependiente, el cuidador rehusaba reemplazar por completo al dependiente en la ejecución de la tarea del baño, pues ésta era percibida como un estímulo para el entrenamiento y mantenimiento de las capacidades del adulto mayor. En estos casos, el cuidador iniciaba y efectuaba el grueso de la tarea, permitiendo que el dependiente la finiquitara y realizara aquellas partes de la tarea más triviales. Asimismo, también le proporcionaba los elementos necesarios para completar la tarea, vigilaba su desarrollo y facilitaba apoyo para finalizarla con éxito.

“(...) y entonces ya la acompaño al baño. Y ya una vez que ha terminado de estar en el baño, ya la ayudo a quitarse el camisón y llevarla a la ducha, y primero la lavo yo con la esponja, con el guante, la lavo lo que le creo yo más conveniente y luego ya la dejo yo a ella un poco, porque también yo creo que no conviene quitarle de golpe todo lo que pueda hacer ella. Dejarle, mientras ella pueda hacer algo, dejárselo hacer, aunque lo haga mal, pero tú estás vigilando y le ayudas a secar, le ayudas a meter el albornoz, le traes la toalla...” (Ent. PNI 36).

Una parte de los cuidadores, ante la falta de capacidades funcionales de sus familiares, debían suplantar totalmente al adulto mayor en la ejecución de la tarea del baño.

“Estás todo el día pendiente de ella. Por la mañana, en lo que la lavas, la aseas, por lo menos te estás tres horas. Por la mañana para levantarla, asearla, tres horas completas” (Ent. PNI 44).

“(…) y luego, el resto nosotras, les hacemos la compra, los duchamos, les sacamos a pasear, le damos la cena... Ahora no les acostamos, pero hasta hace poco los hemos estado acostando porque mi padre no andaba ni un paso” (Ent. PNI 45).

Aquellos cuidadores de personas mayores, con capacidades funcionales muy restringidas, no podían desarrollar esta actividad de manera normalizada, por lo que, para mantener la higiene de su familiar, debían asearle en la cama.

“Ahora ya no lo ducho porque ya no se mantiene en pie, ni sentado, pero lo lavo bien (...). Pues mira, se levanta a las diez y media quejándose, hay que cogerlo con una silla, hay que asearlo en la cama, (...)” (Ent. PNI 7).

Otros cuidadores, para no entrar en contradicción con los gustos de su familiar y no generar conflictos, debían adaptar esta tarea a las exigencias y gustos de la persona dependiente.

“Los fines de semana lo bañamos, pero no quieren bañarse mucho. Normalmente, si está malo yo sí me levanto una hora antes y voy y lo lavo, cuando no anda, sabes, lo lavo todos los días, pero ahora no, porque dice que el agua le va mal. Y lo bañamos los fines de semana (...)” (Ent. PNI 50).

Si, pese al elevado grado de dependencia del adulto mayor, el cuidador pretendía desarrollar la tarea del baño de manera normalizada, requería, necesariamente, del respaldo de un cuidador secundario, pues uno de ellos debería sostener a la persona dependiente y el otro ejecutar el lavado del cuerpo.

“Ella ya no participa en nada, cariño. Si ella la levanto de la cama, la sentamos en la silla de ruedas, la llevamos al baño, la quitamos de la silla de ruedas y la vamos desnudando poco a poco, y entonces la tiene que coger mi marido por encima de los sobacos para meterla en la ducha para sentarla en una banqueta. Nos tenemos que descalzar, meternos los dos y yo la voy limpiando por delante mientras mi marido me la aguanta por detrás. Después nos cambiamos, mi marido me la aguanta por delante y yo la voy limpiando por detrás. Mi madre no participa en nada” (Ent. PNI 46).

En otros casos, debido a las limitaciones físicas del cuidador como consecuencia de su avanzada edad, para conseguir un aseo usual, éste tenía que ceder la ejecución completa a un cuidador externo. En ausencia de éste, el cuidador familiar asumía la tarea en solitario, adaptando la atención a sus propias capacidades.

“Pues un día en la vida de mi marido, si tengo la suerte de que no se cae, ni se le suelta la goma, ni nada de esas historias, pues sacarlo de paseo y nada más, pero si tengo la mala suerte de que se le suelta la goma, que le pasa muchas veces, pues se moja todo y tengo que cambiarlo y, a veces, ducharlo, porque se mancha todo. O lavarlo de aquí para abajo, porque ducharlo, él tiene para agarrarse en la ducha, pero casi a mí me gusta mejor que lo haga la chiquita, porque estas chicas son de....son para eso, claro. Y tiene más práctica y, además, es una muchacha alta y lo hace ella. Y hay veces que también, el vientre no va bien y cuando se quiere dar cuenta, se levanta para ir al servicio y no le da tiempo. Y ese día no te quiero ni hablar” (Ent. PNI 38).

Por otro lado, los cuidadores también intervenían en aquellas actividades relacionadas con la necesidad de “ir al baño” de la persona dependiente. Aquellos proveedores de apoyo de familiares con dificultades para controlar esfínteres, se servían del pañal para evitar pérdidas, sobre todo durante la noche, sin embargo, durante el día, estos cuidadores vigilaban la necesidad de “ir al baño” de la persona dependiente, le acompañaban al aseo y supervisaban que el desarrollo de la acción se produjera sin incidentes.

“La tengo que duchar, la tengo que vestir, la tengo que poner a hacer pis, la tengo que cambiar los pañales y tengo que estar con ella todo el tiempo, pero es muy tranquila. (...). Le pongo los pañales y no se despierta. Ya te digo que es algo excepcional, porque luego otros que conoces es lo contrario, hay de todo” (Ent. PNI 43).

“Pues levantarla, asearla, darle el desayuno, luego por la mañana estar pendiente de ella, se le pone un pañal, no sé, luego está sentada, darle la comida, todo. Es una dependencia prácticamente todo el día. (...), Luego estás pendiente de la comida, de traerla al servicio” (Ent. PNI 44).

En aquellos casos en los que la persona dependiente no controlaba esfínteres se recurría al uso de los pañales o sonda. El cuidador debía vigilar si el adulto mayor tenía necesidad

de ser cambiado y, posteriormente, limpiarle y colocar un nuevo pañal o, en su caso, la bolsa de la sonda.

“Pues el día de mi madre... se despierta sobre las siete y media u ocho y empieza a hacer ruidos para que la cambiemos el pañal, (...) se le cambia y se le lava un poco y se le deja acostada otra vez para que haga otro sueño más o menos hasta las diez de la mañana. (...) y luego a las once se le hace otra vez el cambio, (...) Y cuando la vamos a acostar a medio día también se le hace un cambio y cuando la vamos a acostar también se la hace un cambio para que dure toda la noche” (Ent. PNI 24).

“(...) lo tengo que limpiar si se hace caca, le quito las sondas, las bolsas de las sondas, lo ducho” (Ent. PNI 7).

Propiedad “deambulaci3n”

Los cuidadores de personas mayores que presentaban problemas de movilidad facilitaban a 3ste las ayudas t3cnicas necesarias para que estos pudieran deambular de manera aut3noma. El cuidador, que conoc3a y preve3a esta necesidad, preparaba con anterioridad los elementos necesarios para que el adulto mayor pudiera iniciar la marcha.

“Ya le tengo all3 el carrito, que antes no hac3a falta con la muleta iba 3l solo y luego iba a desayunar tranquilamente, pero ahora, desde que se cay3, le tengo que vestir, le tengo que poner los calcetines, porque no puede, (...)” (Ent. PNI 38).

La presencia del cuidador ten3a como objetivo la supervisi3n de la deambulaci3n, la prevenci3n de ca3das y/o la r3pida actuaci3n de auxilio. Fuera del domicilio, el cuidador se permit3a la licencia de no acompa3ar al adulto mayor, cuando sospechaba que no se iban a producir ca3das o que recibir3a una r3pida atenci3n si se produjeran, ya que su familiar estaba acompa3ado de otras personas o se manten3a sentado.

“Ahora que est3 mejor y no hace tanto fr3o “¿ya te quieres bajar?, pues, ¡hala!, te bajo y te dejo ah3 a la puerta del garaje”, pero yo me quedo con 3l porque est3 acostumbrado a llevar cayada y se puede caer. (...) Pues vuelve a merendar y enseguida quiere salir.

Quiere ir con amigos y eso para hablar con ellos. Yo, claro, salgo con él. Cuando va con esos, si tiene sitio le dejo sentado a él que hable con ellos y yo me voy a andar que me gusta andar deprisa. Y si no, vamos los dos. Antes arrastraba los pies y todo y ahora va más deprisa” (Ent. PNI 39).

Asimismo, los cuidadores acompañaban a su familiar durante sus salidas al exterior, no sólo cuando su marcha era deficitaria, sino también cuando éste presentaba problemas de orientación.

“Sí, la sacamos de paseo, siempre hay que ir con ella, acompañarla a todo porque ya no se maneja nada” (Ent. PNI 26).

Propiedad “movilizaciones de la persona dependiente”

Los cuidadores de adultos mayores, que habían perdido completamente su movilidad, debían trasladar a la persona dependiente fuera del domicilio o entre las distintas estancias del hogar para que disfrutara y participara de la dinámica familiar y de la cotidianidad del hogar y/o para que se le practicaran las distintas tareas de cuidado.

“(…), y se le viste, y se la levanta con grúa y la llevamos al comedor que tenemos y ahí está sentada hasta las dos y media o tres. Y luego come allí y una vez que come se la lleva otra vez a la cama para que repose la comida y se eche la siesta. A veces por la tarde, según como se encuentre ella, se la levanta o no y si se levanta, sobre las seis y media o siete, se le levanta y se le da la merienda en el salón y luego aguanta hasta la hora de la cena” (Ent. PNI 24).

Para realizar estas tareas tan costosas, los cuidadores recurrían a ayudas técnicas, tales como la grúa, para realizar las movilizaciones o sillones especiales para facilitar los cambios posturales.

“(…) y se le viste, y se la levanta con grúa (…)” (Ent. PNI 24).

“A la una la levantamos, la bañamos, la damos la comida, la damos las medicinas y ya le dejo sentada en un butacón especial que ella tiene, que con un mando la vas cambiando de postura” (Ent. PNI 46).

En algunos casos, los cuidadores realizaban estas movilizaciones con la fuerza de su cuerpo, sin ninguna ayuda técnica, lo que requería cierta destreza y capacidades físicas, de modo que las cuidadores, especialmente mujeres de mediana edad, debían pedir apoyo para esta tarea a sus cónyuges, los cuales, no sólo se convertían, temporalmente, en cuidadores secundarios, sino que también se transformaban en un elemento necesario para hacer efectiva la provisión de cuidado.

“Somos dos personas para cuidarla, mi marido la tiene que sentar en la silla de ruedas porque de la cama a la silla de ruedas, de la silla de ruedas al sillón, del sillón a la silla de ruedas, de la silla de ruedas a la cama. Con ella “pallá” y “pacá”. Somos dos personas todo el día dedicadas a ella, (...). Nos vamos al pueblo y lo mismo. La levanto y hago lo mismo, luego la sentamos en la silla de ruedas y la bajamos al coche, la sentamos en el coche, llegamos al pueblo, la bajamos, allí en la silla de ruedas abro una sombrilla y la pongo a la sombra, pues igual. (...) luego nos venimos para acá y lo mismo, montarla otra vez en el coche, volvemos a llegar aquí, bajarla del coche, subirla en la silla...” (Ent. PNI 41).

Propiedad “necesidades médicas y/o rehabilitadoras”

Las patologías que padecían las personas dependientes obligaban a los cuidadores a desarrollar toda una serie de tareas relacionadas con las necesidades médicas del adulto mayor. La falta de capacidades del receptor de ayuda obligaba a la mayoría de cuidadores a responsabilizarse del control y de la ejecución de los mandamientos médicos. Estas tareas de cuidado oscilaban desde atenciones básicas hasta aquellas vinculadas a proporcionar un soporte vital al anciano.

“Vamos a ver, cuando él está de la pierna, que te digo que no puede andar, sí, (...) le lavo la pierna, le doy crema, porque tiene la piel así muy negra, y como que se le hacen heridas. Se la limpio (...)” (Ent. PNI 50).

“Ponerle la mascarilla de oxígeno que le tenemos que poner... esas cosas que ella no puede. Estar pendiente de la medicación” (Ent. PNI 14).

Los cuidadores mantenían una posición activa frente a la prevención de otras dolencias médicas que pudieran originarse como consecuencia de la falta de movilidad de su familiar. La prevención de llagas, úlceras y escaras, preocupaba especialmente a los cuidadores de grandes dependientes.

“(...) que hay que darle bastante crema para que la piel no se le hagan escaras y no tengamos heridas y pueda estar mejor cuidada en casa” (Ent. PNI 24).

Asimismo, las atenciones de algunos cuidadores iban más allá del cumplimiento de los mandamientos médicos, realizando diariamente toda una serie de controles del estado de salud del adulto mayor. Estas conductas advertían de una preocupación excesiva, casi obsesiva, por la salud de la persona dependiente o porque se produjera el fallecimiento de éste.

“Yo he tenido que aprender a hacer un curso de auxiliar de clínica a pasos agigantados, porque yo la tengo que sacar las flemas, yo la tomo el azúcar por las mañanas, yo la tomo la tensión, no sé, pues porque me gusta y he querido hacerlo yo, no me importa hacerlo, (...). Tengo pánico a volver y encontrarla muerta, tengo pánico, pánico” (Ent. PNI 46).

Los entrevistados también se encargaban de controlar que se efectuara el cumplimiento de la toma de la medicación. Cuando las personas dependientes presentaban problemas de conducta esta tarea resultaba mucho más complicada para el cuidador y, como veremos más adelante, se convertía en fuente de conflictos entre el adulto mayor y el cuidador, generándole a este último, sentimientos de tensión y malestar.

“Y también otra de las dificultades que tiene es que la medicación apenas la toma. Le cuesta muchísimo tomar las pastillas. Y, claro, como todo es a base de pastillas la medicación, tengo que torrearla de cuarenta mil maneras para ver si las toma (...). Otras veces se las coge y se las toma, como nos la podemos tomar tú o yo. (...) Lo normal,

bueno, vamos a poner de lunes a viernes, que va al centro. La despierto sobre las ocho menos cuarto, si no se ha despertado ella antes, claro, y le echo unas gotas en los ojos, porque tiene glaucoma y hay que tenerla mucho cuidado con las gotas” (Ent. PNI 36).

Como parte de las tareas relacionadas con las necesidades médicas del adulto mayor, también se encontraba el acompañamiento a las revisiones médicas rutinarias o de urgencia, si bien es cierto que, en estos últimos casos, se producía la activación de la red de apoyo familiar del cuidador y de la persona dependiente. También se observaba como el traslado de la persona dependiente a la consulta médica podía ser muy costoso para el cuidador, por lo que se veía obligado a acudir sin el interesado, lo cual podría repercutir negativamente en la atención del adulto mayor.

“Pues mira, yo le facilito todo el tema de médicos, que es muy importante, si hay algún traslado lo tengo que llevar con el coche, (...)” (Ent. PNI 7).

“Algunas veces si no es así de mucha importancia lo que tal, que ya tengo cierta amistad con el médico de cabecera, con el médico de familia, que sabe del caso y tal, y sin estar presente físicamente mi mujer, me la atiende. Sin embargo, si es cosa de especialistas, el neurólogo o así, suelo ir yo, pero mis hijos me acompañan. Y otras veces si tiene que ir ella por cosas de catarrros y tal, pues como lo tenemos aquí tan cerquita el centro de salud, pues la llevo. Aunque a veces ella no sabe ni explicar lo que le duele. O sea que si es al médico de familia solemos ir los dos solos, claro, a no ser que se haya puesto mala de urgencias y vengan alguno de mis hijos, pero, vamos siempre acompañada por mí o yo la acompaño a ella, vamos” (Ent. PNI 36).

Los cuidadores también realizaban tareas relacionadas con el control y aprovisionamiento de los medicamentos de la persona dependiente, así como de otros productos de cuidado.

“Voy al médico a buscarle recetas cada dos por tres, porque toma muchos medicamentos, toma entre catorce y quince pastillas al día, entonces cuando no hace falta una cosa, falta otra así que voy todas las semanas” (Ent. PNI 5).

“Y luego tengo que estar pendiente de sí le falta medicación, pañales, cremas, (...)” (Ent. PNI 24).

Por otro lado, los cuidadores efectuaban otro tipo de tareas relacionadas con la rehabilitación de la persona dependiente. Nos referimos a pequeños ejercicios que el cuidador realizaba sin prescripción médica, y basándose en su propia intuición sobre lo que podía ser beneficioso para su familiar, con el objetivo de estimular las capacidades del adulto mayor.

“Yo le hablo siempre o le digo “venga, ponme la mano aquí encima”, ¿sabes? Y él pues unos días me la pone, otros días no, otros días me agarra, otros días no. O cojo yo el teléfono y se lo pongo yo aquí y él lo quiere agarrar el teléfono y así andamos todo el día” (Ent. PNI 37).

Propiedad “tareas domésticas y organización del hogar”

Los cuidadores, además de prestar apoyo en la ejecución de las ABVD, también se encargaban de realizar toda una serie de tareas relacionadas con las AIVD, como eran la organización doméstica y el manejo del dinero.

“Bueno, pues yo voy a comprar de comer etcétera, etcétera (...). Yo me preocupo de ir a cobrar, ir a pagar la comunidad, en fin, lo que se hace en todas las casas” (Ent. PNI 5).

“(...) lo normal es que los sábados no tenga que salir a comprar porque ya tengo yo la compra preparada para los fines de semana” (Ent. PNI 36).

Además, la mayoría de los cuidadores de personas mayores que residían en la comunidad también debían ocuparse de la limpieza del hogar. Cuando el cuidador no convivía en el mismo domicilio que la persona dependiente, esta tarea se duplicaba pues el cuidador tenía que realizar este tipo de actividades en su propio domicilio y en el del adulto mayor, lo cual podía aumentar el grado de sobrecarga del cuidador.

“(...) porque él por la mañana él se levanta, se viste, se hace su desayuno y se hace su cama, luego yo voy le llevo la comida, se la pongo y antes de eso, le lavo la pierna. Se la

limpio y luego le recojo a lo mejor un poco el cuarto de baño, y ya me vengo, él come y luego él friega los platos (Ent. PNI 50).

Propiedad “tiempo de presencia y tiempo de alerta”

La mayoría de los proveedores de apoyo realizaban una actividad de cuidado fundamental que era la del tiempo de presencia, es decir, el cuidador se mantenía físicamente cerca de la persona dependiente, aunque en ese momento no estuviera realizando ninguna actividad de cuidado. Esta labor tenía como objetivos vigilar al adulto mayor, sobre todo si se trataba de personas con demencia y problemas de conducta o adultos mayores con importantes limitaciones a nivel de movilidad, y responder con celeridad a las posibles necesidades o demandas de la persona dependiente.

“La tengo que duchar, la tengo que vestir, la tengo que poner a hacer pis, la tengo que cambiar los pañales y tengo que estar con ella todo el tiempo, pero es muy tranquila” (Ent. PNI 43).

En el caso de algunos entrevistados, el tiempo de presencia se producía a requerimiento de la persona dependiente, lo cual, como veremos más adelante, se podía convertir en un generador de sobrecarga para el proveedor de apoyo.

“Pues estamos todo el día. Todo el día porque además mi madre es una persona que, aunque está bien, es muy de que tienes que estar continuamente con ella, y, aunque no tengas que hacer nada, tienes que estar con ella, así que todo el día” (Ent. PNI 14).

Buena parte de los cuidadores mostraba una preocupación excesiva por el estado de salud de los adultos mayores, por lo que transformaban el tiempo de presencia en un tiempo de alerta y desvelo constante por su bienestar. Esta actitud podía comportar graves consecuencias psicológicas para el cuidador.

“Pues todo el día porque mira, a lo mejor, estoy en el cocina y va al servicio, vamos a suponer, pues ya he hecho cuarenta viajes mirando a ver dónde va, que está el servicio al final, porque me da miedo que se caiga. Así que todo el día pendiente de él. Aunque

esté como ahora, allí sentado, que si a beber el agua, que si a ver si está sentado, o se ha levantado y a ver si se cae. (...) Pero todo el día preocupada de si se levanta, en cuanto oigo un golpe digo “ya se cayó”. Así que lo diario es estar pendiente de él todo el día, estar pendiente” (Ent. PNI 38).

“Mira, yo por ejemplo me levanto a las nueve de la mañana, porque durante la noche me levanto varias veces a verla, porque estoy obsesionada con que un día la va a pasar algo y no me voy a enterar” (Ent. PNI 46).

El tiempo de alerta también se originaba cuando la persona dependiente no podía verbalizar sus necesidades y era el cuidador quien tenía que detectarlas.

“No come ella sola, come por sonda, y todos los cambios que hay que hacer porque se orine o se haga caca se hacen estando nosotros pendientes porque ella no puede avisarnos. Las veinticuatro horas del día estamos pendientes de ella, nunca se la deja sola” (Ent. PNI 24).

Por último, cuando la persona dependiente presentaba problemas de conducta, el cuidador transformaba el tiempo de presencia en un tiempo de alerta, vigilando las conductas del adulto mayor e intentando restablecer sus rutinas.

“Suele dormir bien, pero la noche que no para, a lo mejor se levanta como cuatro o cinco veces. Y, claro, te tienes que despertar y levantar y ver a donde va y esa noche ni duerme ella, ni duermo yo” (Ent. PNI 36).

Propiedad “intervención en situaciones de emergencia”

Los cuidadores de personas mayores que residían en la comunidad, además de realizar las tareas de cuidado rutinarias, se encargaban de intervenir ante situaciones de cuidado especiales o de emergencia.

“¡Hombre!, me afecta en el sentido que tengo que estar pendiente, sabes, estoy pendiente del teléfono y, a lo mejor, estoy aquí y me llama mi madre y me dice “vente enseguida que ha pasado esto”, y tengo que salir corriendo, pero nada más” (Ent. PNI. 7).

La capacidad para responder a estas demandas, dependía, en parte, de las facultades físicas del proveedor de apoyo, por lo que los cuidadores de edades más avanzadas, o con problemas de salud, tendrían más dificultad para resolver este tipo de situaciones.

“Porque, a lo mejor se cae, y el día aquel que se cayó, me pudo llamar, pues no me llamó y arrastrándose. Y, cuando voy a decirle que se ponga las gotas de la noche, lo veo tirado en el suelo y yo quería abrir la puerta y no podía, claro, porque estaba él detrás. Había andado arrastrándose a ver si podía levantarse, que no puede de ninguna de las maneras porque como en las piernas no tiene fuerza en ellas, las manos se le van quedando también sin fuerzas, pues no se puede apoyar en los sitios y levantarse; así que tengo que poner una silla, porque yo tengo cinco vértebras aplastadas y me tienen dicho que no coja peso, que no haga muchas cosas, y no puedo, no puedo con él. Así que me siento en una silla y él se va arrastrando como puede y hasta que se levanta. Por lo menos estuvimos una hora allí, eh” (Ent. PNI 38).

2. Categoría “las consecuencias del cuidado en la vida del cuidador”

2.1. Subcategoría “consecuencias del cuidado sobre la salud del cuidador”

Propiedad “salud física”

Al analizar las repercusiones que sobre la salud física del cuidador tenía el suministro de apoyo encontramos que los efectos negativos en este ámbito aumentaban cuanto menores eran las capacidades de la persona dependiente y, por lo tanto, mayor era el la participación física del cuidador en la ejecución de las ABVD.

Uno de los efectos que sobre la salud física producía la provisión de cuidados, y que con mayor frecuencia mencionaron los entrevistados, fue el cansancio o agotamiento físico.

Como decíamos, éste ocurría cuando el adulto mayor presentaba una movilidad reducida o nula y el cuidador debía soportar el peso de la persona dependiente para efectuar las distintas tareas de cuidado, realizar movilizaciones cama-silla, silla-sofá etcétera y, además, para trasladarle por las distintas estancias del domicilio a las que no se podía acceder con la silla de ruedas.

Asimismo, los entrevistados eran conscientes de que el cansancio o agotamiento físico se traducían en un menor rendimiento en la provisión de cuidados, lo cual podía convertirse en una causa de preocupación y malestar psicológico, elevando así su grado de sobrecarga

Para que los cuidadores fueran capaces de recuperarse de este padecimiento contaban con el apoyo de otros cuidadores primarios o principales a través de un sistema de rotación. La transmisión de las responsabilidades de cuidado debía producirse en cortos periodos de tiempo para que los cuidadores no alcanzaran cotas tan elevadas de cansancio físico.

“Sí, sí, físico ahora cuando lo hemos estado cuidándolo antes de operarlo dos meses, a los quince días de operarlo yo estaba que no me movía. Horroroso, pero, claro, es que yo he tirado muchísimo de mi padre. Yo y mi hermana también, eh. No pienses que he hecho yo más que ella, no. Las dos hemos tirado muchísimo de mi padre. Mi padre no daba un paso, pero teníamos que moverlo y tenía silla de ruedas, pero había en sitios donde no podíamos andar con la silla de ruedas y lo teníamos que llevar como podíamos” (Ent. PNI 45).

“Y después, el segundo año, que fue cuando le volvió a repetir el ictus sí que me he hecho más responsable de la situación de mi madre, porque el primer año me veía agotada, sin fuerzas... Y sí, es verdad que el primer año hacíamos turnos de un mes y terminábamos agotados el mes, y veíamos que nosotros estábamos cansados y no le dábamos los cuidados necesarios a mi madre y, al final, cambiamos los turnos los hermanos para hacerlos de quince días, de diez días porque así no terminábamos tan casados nosotros y mi madre estaba mejor cuidada” (Ent. PNI 24).

Otra de las secuelas físicas más repetidas en el discurso de los cuidadores, y que se producían como consecuencia del elevado grado de implicación del cuidador en la ejecución de aquellas tareas que exigían un elevado esfuerzo físico, como el aseo o las

movilizaciones de la persona dependiente, era el dolor de espalda. Este tipo de dolencia no sólo amenazaba la provisión de cuidados, sino que también podía interferir en otros ámbitos de la vida del cuidador, como por ejemplo, el laboral.

“No, bueno, esto que te he dicho que estoy tomando ahora medicación para un cólico nefrítico, y, bueno, pero, no sé si será de eso, pero también de acostarla, de levantar, ayudarla para asearse pues sí que he notado muchos dolores en la espalda, por eso, la última vez que ha estado aquí, en vez de hacerlo levantada, lo hacía sentada” (Ent. PNI 26).

“(…), me duele la espalda un poco, ya me dolía de por sí. Aunque la fuerza el que más la hace es mi marido porque es el que la coge para sentarla en la silla y para todo. Pero tienes que hacer, claro, porque los movimientos para limpiarla, para lavarla, pues quieras que no, pues haces” (Ent. PNI 41).

Por último, algunos cuidadores apuntaron que el estado de ansiedad y nerviosismo, que le producía cuidar de un familiar, que demandaba más ayuda de la que realmente necesitaba, desembocaba en bruscas e importantes pérdidas de peso.

“Sí, pierdo peso a montones. Has estado donde Maribel, que es mi amiga, se lo puedes preguntar. A montones y te dirá lo que te estoy diciendo yo” (Ent. PNI 14).

Propiedad “salud psicológica y/o emocional”

La práctica totalidad de los entrevistados advirtieron que la provisión de apoyo había ocasionado importantes efectos sobre su salud psicológica y/o emocional. Las consecuencias sobre este ámbito fueron descritas en mayor medida que las relacionadas con la salud física.

Una de las repercusiones a la que, con mayor frecuencia, hicieron alusión los cuidadores fue la tristeza. Para gran parte de los entrevistados, este sentimiento no se generaba directamente como consecuencia suministro de apoyo, sino que estaba causado por contemplar con impotencia el deterioro progresivo e inevitable de su familiar.

“Son casos degenerativos y no hay ninguna esperanza de vida. Y además, es una degeneración que a mí es lo que más me duele, porque si, por ejemplo, le diera algo y se quedara y no sufriera, pero lo que más me cuesta es verlo que todos los días, todos los días se va degenerando y que no tiene solución. Y no solo por él, sino por los que estamos alrededor, porque al final es un ir a ninguna parte. No tiene sentido, pero bueno, la vida es así y hay que aceptarla como es” (Ent. PNI 7).

Sumado a lo anterior, la tristeza también se originaba ante el desconcierto que le producía al cuidador que el adulto mayor hubiera perdido la capacidad para reconocer las atenciones que recibía y para verbalizar sus necesidades y, por lo tanto, no pudiera detectar y atender adecuadamente sus demandas.

“A nivel emocional, tengo días muy malos, con mucha pena, con mucha tristeza. Ver lo que ha sido y ver lo que es. Que no te reconozca que no sepa que estás con ella, que no sepa que estás dando todo lo que puedes, sobre todo eso, tu salud, y que ella no se dé cuenta...A mí eso me parte el alma, porque si dices, bueno, es una persona que está enferma, pero sabe que su hija está haciendo todo lo posible, pero es que mi madre no sabe. (...). De verdad, que es muy triste. Para el que lo vive es tristísimo, tristísimo. A una residencia vas a verla, y como el resto de las cosas no las vives te da igual, puede que se levante una mañana y notes una mancha roja en un codo, que ya sabes que es un inicio de una escara, ya empiezas a ponerte nerviosa, ya no sabes que pomada darla. Yo estoy con el médico, que va Pedro de vez en cuando a hablar con él o viene él y la mira, pero a mí eso me mata, porque no sé si la duele o no la duele ¿entiendes? Entonces yo no sé cómo proceder. Yo lo que quiero evitarla es el dolor, que ella no tenga dolor, que se sienta bien, pero como ella no lo exterioriza, yo me pongo muy nerviosa y me entra mucha tristeza y lloro muchas veces sola, porque digo “que dios no la haga sufrir, que si tiene que llevársela, que se la lleve, pero que no sufra” (Ent. PNI 46).

Los entrevistados indicaron que la condición necesaria para minimizar la tristeza y otras emociones negativas, derivadas de la asistencia al deterioro de las capacidades del adulto mayor, fue la aceptación y resignación ante la patología de su familiar.

“Pues en mi vida en general mucho, me he preocupado mucho. Y he estado mal hasta que he aceptado como está. Y es así y no hay otra” (Ent. PNI 44).

La admisión y asimilación del estado de salud de la persona dependiente parecía facilitarse con apoyo familiar, especialmente, del proveniente de otros miembros de la familia que compartían el mismo parentesco con la persona cuidada y que, también, ejercían como cuidadores principales, bajo un sistema de rotación de cuidados. Esto podía deberse a que la influencia, empatía e intercambio de impresiones era mayor que con otros miembros de la red familiar.

“Pues sí influye, porque es tu madre, no la quieres ver mal, nos gustaría que siempre estuviera bien, pero también estamos las tres hermanas que quieras que no, es mucho más llevadero todo y luego también, que no todas las ancianos son iguales, que a esas edades también se tienen muchas manías” (Ent. PNI 26).

Cuando no se había producido ese proceso de aceptación de la enfermedad y sus posibles desenlaces, la asistencia al declive de las capacidades del adulto mayor despertaba en los cuidadores un sentimiento de temor ante el fallecimiento del dependiente. Este miedo, cuando era muy acusado, no sólo se convertía en un obstáculo para desarrollo normalizado del resto de facetas de la vida del cuidador, sino que, además, disparaba los niveles de ansiedad del cuidador, que debía recurrir a tratamiento médico para su control.

“Y cuando la veo días como ahora, que le tenemos que dar oxígeno, que tiene muchas flemas, que hay que sacárselas, yo estoy todo el rato mirando porque me parece que en cualquier momento se va a quedar. Estoy obsesionada con eso. Y el médico no hace más que decirme que me cuide yo, que me cuide yo, que lo de mi madre tiene que llegar y que el día que llegue voy a acabar conmigo, porque yo tomo dos pastillas para dormir y un ansiolítico para el día, para llevar las cosas mejor. Y ya te digo que no es porque mi madre me insulte, que es una enferma buenísima, es por mí. Porque no acepto que una mujer tan grande, tan trabajadora, tan así, haya acabado como está acabando (Ent. PNI 46).

“A mí lo que me da miedo es cuando mi madre no esté. Yo pienso a veces en eso y yo no sé” (Ent. PNI 26).

Para algunos entrevistados, la tristeza se asentaba en un sentimiento de soledad, que fue relatado, principalmente, por cónyuges cuidadores. Esto se debía a que los proveedores percibían que ya no contaban con la persona que ocupaba la centralidad de su vida, tanto en términos de compañía, como para la realización de actividades.

“Yo el problema, lo malo que veo de esto es la soledad en la que estás continuamente. Estás todo el día solo. Solo. Vas a comprar, vas a hacer la compra, haces la comida, pero estás aquí y estás todo el día solo” (Ent. PNI 40).

Además, los entrevistados advirtieron sentimientos de tristeza debido a que las exigencias del cuidado habían supuesto una ruptura con su vida anterior. Según los cuidadores, sus necesidades, deseos y gustos habían sido subsumidas por las necesidades de la persona dependiente.

“Es lo más fuerte, de verdad, porque llega un momento en que tu vida desaparece, sabes. Tú como tu vida, olvídate, que se ha acabado” (Ent. PNI 40).

“Pues me ha afectado mal, la verdad, porque me ha reducido a tener que estar muy pendiente de él, a tener que hacer una vida completamente... de la que tenía de tranquila, a no tenerla. Y estar, a veces, disgustada. Me ha cambiado mucho, por supuesto. A veces, lo llevo mejor y a veces peor. Hay veces que me levanto, qué sé yo, mejor y aquel día parece que estoy mejor, y otros días doy en pensar y en pensar y lo llevo peor” (Ent. PNI 38).

El sentimiento de soledad se acusaba, además, cuando el cuidador no contaba con apoyo familiar por motivos de distanciamiento geográfico, especialmente del que provenía de sus hijos/as, que parecía ser el más valorado por los entrevistados.

“(...) y, luego, no tengo familia aquí tampoco, así que lo que me pase, me lo tengo que aguantar yo sola y la vida pues es triste a veces. Unos días te levantas buen humor, otros días te levantas y ves las cosas de otra manera, pero hay días pues muy tristes, muy tristes. Así que eso es mi vida y ¿qué se le va a hacer? Dicen “ten paciencia” y eso hago, procuro tener la que puedo, pero a veces se agota la paciencia. No es como si tuviera

aquí pues a algún familiar o a algún hijo cerca que dijera “pues esta semana, vamos o tal”, pero no se puede, porque mi hijo no puede venir tan a menudo. Si es una cosa urgente, pues si viene, claro” (Ent. PNI 38).

En otros casos, los sentimientos de tristeza también podían tener su origen en el carácter o la personalidad de la persona dependiente. Así, cuando el cuidador percibía a su familiar como egoísta y dominante se veía en la obligación de omitirle determinadas informaciones, algo que impedía que la propia persona dependiente ejerciera una función de apoyo para el cuidador.

“Y a nivel emocional, sí, hay veces que yo estoy muy deprimida. Y mi madre no sabe la enfermedad de mi padre, nunca se lo hemos podido decir, porque es una mujer que no admite...vamos, si ahora le decimos que mi padre tiene un tumor en la cabeza, aunque es benigno, pero es enorme, vamos mi madre ya nos tenemos que quedar allí a dormir todos los días, porque se cree que se le va a morir. “No quiero estar sola porque se va a morir y venir aquí”. Ha sido siempre muy, muy, como decirte, muy dominante. Nos ha tenido siempre aquí y yo quiero que vengáis. (...). Ordeno y mando ha sido siempre. Y no le puedes decir ni la enfermedad de mi padre, (...). No se lo dijimos, se lo dijimos después de que le operaron “oye, que le han operado”. Porque es que si le decíamos que le operaban, se quiere ir a Salamanca y era cuando ella no controlaba y nosotros no podemos estar allí al tanto de mi padre y al tanto de mi madre” (Ent. PNI 45).

Por otra parte, hallamos que los cuidadores de edad avanzada exteriorizaron un sentimiento de miedo a que su estado de salud se deteriorara y no pudieran continuar ejecutando la provisión de apoyo.

La ayuda formal, en estos casos, representada a través de las cuidadoras externas, se presentaba como un instrumento para la contención del sentimiento de miedo. Éstas sustituían al cuidador familiar en la realización de las tareas que requerían de mayor esfuerzo físico, convirtiéndose en un instrumento protector de la salud del cuidador.

“Bien pensado, que dios me dé a mi salud, y si yo tengo salud, en lo que pueda, hago lo que puedo. Y luego tengo una muchacha que me viene, porque yo tengo eso en la espalda que, a lo mejor, me pega un latigazo y me tengo que estar seis días en la cama, con unos

dolores de morirme, que ya me ha pasado. Así que procuro no coger peso, no hacer cosas que no debo hacer: limpiar la cocina, subirme en la escalera, y andar “palli”; es que no puedo... Y viene una chiquita, los miércoles desde hace muchos años, y viene todos los miércoles y me limpia. Yo limpio lo más necesario y lo demás no lo hago. No, porque me tengo que cuidar, me da miedo de que a mí me pase algo y luego no pueda atender al marido” (Ent. PNI 38).

Además, la confianza en la cuidadora externa, y en que ésta pudiera responsabilizarse de la provisión de apoyo sin tener que recurrir a otras formas de ayuda formal, rechazadas por el cuidador y que implicaban el abandono del entorno de la persona dependiente, aliviaban los sentimientos de miedo del cuidador.

“Y yo las residencias bien, pero no las quiero ni para mi marido, ni para mí”. Yo nada más ando diciéndole a Sara [cuidadora externa] “yo si faltara yo, hija, nada más le pido a dios, todos, todos, todos los días, que me deje cuidarle hasta el final de sus días”. Digo “pero si no pasara eso, que me pasara a mi cualquier cosa, hija, pues tú te estabas con él”. (...). Y dios quiera que yo pueda atenderle hasta su último día. Es lo último que le pido al señor bendito” (Ent. PNI 37).

Otro de los efectos que con mayor frecuencia relacionaron los entrevistados con la situación de cuidado fue el del nerviosismo. En algunos casos, los cuidadores abandonaban su estado de calma cuando percibían que la persona dependiente se comportaba de manera egoísta, demandando más atenciones de las que realmente necesitaba.

“Pues ya te digo que sí. El que me pongo muy nerviosa, me afecta muchísimo, muchísimo. Vamos que sí, que no soy la misma persona. Me afecta muchísimo cuando estoy con ella. No quiero, pero me afecta. Me lo noto yo, que los nervios se me ponen...Sin tener nada, pero como me parece que es muy egoísta, que quiere que estemos todo el día, todo el día, entonces eso a mí me afecta, porque no entiendo porque tiene que ser así, pero bueno” (Ent. PNI 14).

En otros casos, la falta de comprensión y manejo de los problemas de conducta, asociados a patologías como la demencia, alteraban al cuidador y le trasladaban a un estado de

nerviosismo. A su vez, este estado propiciaba la irritabilidad del cuidador, lo cual propiciaba el aumento de los problemas y conflictos con la propia persona dependiente o sobre otras áreas de la vida del cuidador, como por ejemplo, en el ámbito de las relaciones familiares.

“Pues sí, como más nerviosa estoy, me altero a lo mejor más por nada, me duele la espalda un poco, ya me dolía de por sí. (...). Y en que estás más alterada, más porque te saca de quicio quieras que no” (Ent. PNI 41).

“Bueno, de salud me he notado que yo creo que estoy estresada, porque cualquier cosa me irrita, cosa que antes, a lo mejor, no me pasaba, claro. Pero cualquier cosa, con él mismo, cualquier cosa que haga, a lo mejor, me debía de callar y no me callo y me enfado y él se enfada más y ya la liamos. O sea que, a veces, me ha cambiado el carácter también mucho” (Ent. PNI 38).

Este estado de nerviosismo al que se referían los entrevistados, posiblemente, enmascaraba otras patologías más graves, como la ansiedad, puesto que estos problemas habían propiciado la atención médica de urgencias.

“Yo de los nervios he estado muy mala, muy mala, muy mala. Hay veces que he estado malísima de los nervios, pero es de...el año pasado por ahora, por marzo o abril, estuve muy mala, muy mala, muy mala de los nervios. Me tuvo que llevar una amiga mía, que vive ahí, me tuvo que llevar al Clínico. (...). Yo eso es lo que he pasado peor. Lo he pasado...Además he llorado mucho, mucho, mucho. Todo lo que se diga es poco, ahora ya parece que me voy asentando, (...), y hay veces que ya tengo ganas de llorar y digo “no, no, no”, y las hijas pues me han ayudado mucho, mucho, mucho, mucho. Todo lo que se diga es poco” (Ent. PNI 37).

Por otro lado, encontramos que, para algunos entrevistados, la preocupación y/o el nerviosismo aparecía cuando se distanciaban físicamente del adulto mayor. Como consecuencia, el cuidador no podía implicarse totalmente en la actividad que estaba realizando, ya que estaban constantemente pendientes del teléfono móvil o sentían la necesidad de regresar junto a su familiar en el menor tiempo posible.

“Pues ha afectado, porque tengo que estar muy pendiente. Aunque no me importa, pero tengo que dedicarle un tiempo y siempre estoy pendiente del teléfono, de lo que pueda pasar, de lo que no pueda pasar y demás. Quieras que no te afecta” (Ent. PNI 7).

“Pero eso de me voy sin prisas y cuando quiera vuelvo. Eso no puedo. Además, que te pones nerviosa si tardas y siempre pendiente del móvil por si le pasa algo, porque ahora está estable, digamos, pero hace muy poco tiempo que le estaban dando ictus, cuando se rompió la cadera, cada dos por tres” (Ent. PNI 41).

El estado de nerviosismo y/o preocupación constante por la persona dependiente también se generaba cuando proveedor y receptor de apoyo se encontraban en el mismo espacio. Estos sentimientos eran suscitados por el temor a que el adulto mayor pudiera sufrir algún percance dentro del hogar y el cuidador no se percatara de ello.

“Pero todo el día preocupada de si se levanta, en cuanto oigo un golpe digo “ya se cayó”. Así que lo diario es estar pendiente de él todo el día, estar pendiente” (Ent. PNI 38).

“Suele dormir bien, pero la noche que no para, a lo mejor se levanta como cuatro o cinco veces. Y, claro, te tienes que despertar y levantar y ver a donde va y esa noche ni duerme ella, ni duermo yo” (Ent. PNI 36).

Por último, tan sólo una parte muy reducida de los entrevistados hizo alusión a consecuencias positivas derivadas de la provisión de apoyo sobre la esfera emocional. Para estos cuidadores el suministro de apoyo les había hecho crecer como persona, desarrollado su empatía y elevado su autoestima.

“Afortunadamente, yo ahora estoy muy bien. Me considero mejor persona y entiendo mejor los defectos de los demás” (Ent. PNI 43).

“Y mentalmente, yo lo que veo es que mentalmente soy bastante fuerte porque si no yo no podría, yo no estoy tomando ningún medicamento ni nada ¿entiendes? Lo llevo pues como lo vas llevando, día a día, no puedes ir más allá porque no” (Ent. PNI 40).

2.2. Subcategoría “relaciones sociales”

Propiedad “adaptación gracias al apoyo formal”

Aquellos entrevistados que se servían de los distintos niveles de la ayuda formal, como los centros de día, podían continuar cultivando sus relaciones sociales durante el tiempo que su familiar permanecía bajo la tutela de estos servicios.

En consecuencia, como los contactos sociales se circunscribían al tiempo que el adulto mayor pasaba en el centro de día, cuando este servicio cesaba su actividad, se restringían la vida social del cuidador. No obstante, la posibilidad de contar con tiempo para cultivar las relaciones sociales, aunque éste estuviera supeditado al horario del centro de día, disminuía la percepción de que el cuidado estuviera afectando negativamente sobre esta esfera.

“Lo hago desde por la mañana que se va a las diez menos veinte hasta las siete y media de la tarde. Si me quejara era de vicio, o sea yo puedo visitar o verme con amistades durante ese tiempo” (Ent. PNI 5).

Propiedad “pérdida de relaciones sociales”

Para una parte importante de los entrevistados, el suministro de apoyo comportó la pérdida de relaciones sociales. Tal y como señalaban los cuidadores, el detrimento de estas relaciones se produjo de manera gradual y paralela al deterioro de las capacidades funcionales del adulto mayor, es decir, el proveedor y el receptor de apoyo abandonaron su vida social simultáneamente, a medida que la enfermedad de su familiar avanzaba y requería de más atenciones.

El quebrantamiento de las relaciones sociales no sólo estaba vinculado a las exigencias del cuidado, sino también al estado anímico del cuidador. Los sentimientos de tristeza y desgana también propiciaban el distanciamiento del cuidador de sus amistades.

Como hemos señalado anteriormente, los contactos sociales se restringían los fines de semana, cuando ciertos niveles de la ayuda formal, como los centros de día, permanecían inactivos y el cuidador no contaba con la existencia de otros apoyos para poder disfrutar de su vida social.

“Bueno, mucho porque las relaciones también las vas perdiendo porque no puedes... yo, por ejemplo, antes cada equis tiempo tenía un grupo de amigos, que hemos sido compañeros de trabajo y nos reunimos cada equis tiempo digamos a comer y también pertenecía yo a una peña un poco gastronómica, que quedábamos todos los días, a diario a tomar unos vinos un rato unos días a un lado, otros días a otro y esa vida social la he abandonado. Y lo he dejado y ya no me sale el ir porque, no sé cómo decirte, al igual que ella ha perdido ya todo casi contacto socialmente, yo también he ido paulatinamente perdiéndolo por todo, por lo que sea, porque casi no puedes, porque luego también influye mucho en tu moral, en qué sé yo, pero poco a poco vas abandonando, abandonando y hasta que lo abandonas. (...) y, por ejemplo, los domingos, que está en casa, era los días que teníamos la reunión de filatelia y pues como tengo que estar aquí con ella pues, claro. Es más lógico que la atienda yo a que vaya yo a reunirme con los amigos. O sea que me va condicionando también mi vida social la enfermedad de ella. Lo sustituyo un poco con, pues, con mi coleccionismo” (Ent. PNI 36).

Por otro lado, en el caso de cónyuges que compartían las mismas relaciones sociales, cuando uno de los miembros del matrimonio se retiraba de la vida social, como consecuencia de las limitaciones funcionales derivadas de su enfermedad, el cónyuge no dependiente también le acompañaba.

La imposibilidad de continuar cultivando las relaciones sociales compartidas que, además, ocupaban la centralidad de la vida social de cada uno, conllevaba que el cuidador tan sólo pudiera conservar amistades residuales y de carácter individual.

“Muchísimo, mucho porque nosotros teníamos una vida de muchos amigos. Íbamos con muchos amigos. A lo mejor íbamos dieciocho o veinte matrimonios a cenar o el día de San Valentín o íbamos a los cumpleaños de casados, a los años que hacían unos. Y veníamos aquí todos. Unas veces en mi casa, otras veces en otras, otras veces en otra, y

ahora me veo sola. Ahora ya sola. Ya no...Han quedado dos amigas, o tres, sabes. Si de vez en cuando yo la farmacéutica es la que me dice “Tere, ¿tomamos un café?”, “bueno, pues vale, tomamos un café”y vamos a tomar un café ahí a la plazuela. Otras dos amigas también me llaman, y dicen “¿quieres que salgamos a tomar un café?”, “bueno, pues vamos a tomar un café”, (...)” (Ent. PNI 37).

Por último, algunos entrevistados culpabilizaron de la pérdida de relaciones sociales a la actitud y comportamiento de sus amistades. Estos cuidadores se mostraron decepcionados, considerando que sus amistades no sólo no le habían prestado el apoyo necesario, sino que la aparición de la enfermedad y de la situación de dependencia había ocasionado la huida de las mismas.

“Pues si me encuentro con alguien por la calle sí que lo hago. Lo suelo hacer ¿me entiendes? O a lo mejor cuando voy a buscarla, si me encuentro con alguien por ahí pues te vas a tomar un café o lo que sea, pero, vamos, porque otra cosa, los amigos desaparecen, sabes, cuando llega esto, desaparecen. Nadie quiere saber nada. Así es la vida y así somos” (Ent. PNI 40).

Propiedad “falta de libertad y exceso de preocupación”

Como hemos mencionado anteriormente, la utilización de los distintos niveles de apoyo formal posibilitaba al cuidador continuar cultivando sus relaciones sociales. Sin embargo, el que los contactos sociales debieran ajustarse al tiempo que el adulto mayor se beneficiaba de estos servicios, denotaba la falta de libertad del cuidador para organizar su vida social.

En aquellos casos, en los que el acto social no se correspondía con el horario del centro de día, el cuidador podía optar por acudir con el adulto mayor en situación de dependencia, si bien, su participación estaba condicionada por las rutinas de cuidado.

“Mis amigos quieren continuar con mi amistad, pero yo tengo la limitación de que a las seis y media tengo que ir a recogerla. Sí, bastante, modificado, pero he conservado bastantes amistades porque han comprendido el motivo. Yo quedo con mis amistades en

el tiempo que está ella en el centro de día. Mira, saliendo del centro de día, yo....yo tengo muchas relaciones sociales y me invitan a muchos actos y tal, y si puedo voy, pero no acepto siempre, porque yo estoy limitado. Por ejemplo, un festejo que organicen en algún sitio a las ocho, la llevo, pero a las nueve tengo que irme, sin falta, por esto y lo comprende todo el mundo. O sea, yo me adapto a ella y los demás tienen que adaptarse a mí. Si no, yo no puedo. Por ejemplo, la semana que viene, el jueves, hay una charla que tengo que ir necesariamente porque la he organizado yo, y la han puesto a las siete, pues iré con ella y antes de que termine me voy. Y se lo digo antes a las personas: yo a las ocho y cuarenta y cinco esté como esté, me voy. Y, claro, lo comprende todo el mundo, es que tiene que ser así” (Ent. PNI 43).

Por otro lado, encontramos que la falta de libertad también se manifestaba en el deseo de los entrevistados de volver a asumir con prontitud la responsabilidad del cuidado cuando había cedido, temporalmente, la provisión de apoyo a un cuidador secundario con el objetivo de poder participar en algún tipo de actividad social. Asimismo, la separación física del receptor de apoyo generaba en el cuidador sentimientos de miedo y preocupación porque se produjera un empeoramiento del estado de salud del dependiente en su ausencia. Por ello, los cuidadores no disfrutaban plenamente de sus contactos sociales, puesto que sentían la necesidad de estar pendientes constantemente del teléfono móvil y de regresar rápidamente junto a su familiar.

“Bueno, eso no tengo problema porque si quiero irme a tomar un café, salgo todos los días a andar una hora, pues se queda mi marido con ella, entonces ahí pues no tengo problema. ¡Hombre!, tendría menos porque me iría más libre, pero así estás pendiente porque, claro, él también tiene que salir. Entonces cuando vine, el otro día, de estar con tu madre, pues se ha ido él. Pero eso de me voy sin prisas y cuando quiera vuelvo, eso no puedo. Además, que te pones nerviosa si tardas y siempre pendiente del móvil por si le pasa algo, (...)” (Ent. PNI 41).

“No, mira, esta semana han organizado una cena porque se va Cati, la farmacéutica, y ella quería invitar a un grupo de personas con las que ella se entiende muy bien. Éramos seis. Pues yo para ir a esa cena, que se lo prometí que iría para despedirme de ella, mi marido se tuvo que quedar en casa. A lo mejor porque somos demasiado responsables, porque a lo mejor hay gente que la deja durmiendo y se va, yo no puedo, tengo pánico a

volver y encontrarla muerta, tengo pánico, pánico. Por eso tú me verás ahí, que lo único que hago es salir a la puerta, tender ropa y otra vez para dentro” (Ent. PNI 46).

Por último, el carácter o la personalidad egoísta de la persona dependiente podía restringir la libertad del cuidador para seguir cultivando sus relaciones sociales. El proveedor de apoyo podía verse coartado para recibir a sus amistades en el domicilio, ya que, aunque no podía ausentarse de éste, cuando, en ocasiones, recibía visitas de sus amistades en su hogar, su familiar mostraba malestar ante dichas visitas.

“Así que esos dos meses, nada. ¡Hombre!, hablas con gente, hablar, sí, pero no es lo mismo, que si vas a un sitio, al otro. Fíjate que hasta le sienta mal que me vayan a ver a su casa vecinas o quien sea, cuando se van, dice “qué a gusto que se han ido ya” (Ent. PNI 14).

2.3. Subcategoría “relaciones familiares”

Propiedad “no afectación”

Algunos entrevistados señalaron que el suministro de apoyo a una persona dependiente no había generado ningún efecto negativo en el ámbito de las relaciones familiares. Esto se producía cuando los miembros del núcleo familiar del cuidador aceptaban esta labor y adoptaban una actitud comprensiva con respecto a la dedicación del proveedor de apoyo a la atención del adulto mayor. Posiblemente, la actitud comprensiva se fundamentaba en la idea instaurada y compartida por el núcleo familiar del cuidador de que la provisión de apoyo debía emanar y producirse en el entorno del adulto mayor.

“No. Mi mujer y mis hijas, yo tengo hijas, o sea no, lo han aceptado perfectamente. Saben que es así la historia y punto, o sea son conscientes de que hay que cuidarlo, y es lo que hay” (Ent. PNI 7).

La actitud comprensiva del cónyuge del cuidador, cuando éste cuidaba a uno de sus padres o a otro familiar, era más frecuente que se produjese cuando éste también había ejercido como cuidador principal de otro familiar en situación de dependencia. El ejercicio en el

pasado del rol de cuidador propiciaba la empatía con el actual cuidador, reduciendo posibles conflictos o efectos adversos sobre la relación de pareja, ya que el cónyuge no cuidador entendía las obligaciones y consecuencias derivadas de la provisión de apoyo.

El cónyuge que, con anterioridad, había proporcionado apoyo, comprendía la dedicación del actual cuidador, pero no colaboraba activamente en el soporte más tangible del cuidado, ya que entendía que el cuidado debía recaer sobre la persona que mantenía un lazo de sangre con la persona dependiente, es decir, le correspondería al hijo/a del anciano antes que a su nuera/yerno. Posiblemente, el cónyuge que, con anterioridad había proporcionado apoyo, en su día, ejerció el cuidado sin la participación del actual cuidador en el soporte de los aspectos más objetivos del cuidado.

Por otro lado, tal y como señalaron los entrevistados, el carácter o la personalidad de la persona dependiente también contribuía a minimizar los efectos negativos sobre las relaciones familiares. Si se trataba de adultos mayores que procuraban no influir en las relaciones o conflictos existentes entre el cuidador y los miembros que componían su unidad familiar, éste adoptaba un rol de mediador y/o apaciguador.

“Mi marido, en ese sentido, no tiene ningún problema porque él solito estuvo cuidando a su madre muchos años, hasta que ya la tuvo que meter en una residencia porque no podía, pero estuvo muchos años cuidándola. Y lo que decimos nosotros: tú cuidaste a tu madre y yo ahora tengo que cuidar de la mía, cada uno tiene que apechugar con lo suyo. Además, mi madre es que no se mete en nada. No es de esas personas, no sé cómo decirte, que se mete en todo, no; mi madre siempre hace como...por ejemplo, si yo le digo algo a alguno de mis hijos, ella siempre dice “déjale no ves que esto, que lo otro”, siempre intenta evitar las discusiones entre nosotros” (Ent. PNI 26).

Cuando el suministro de atención se producía en el domicilio de la persona dependiente, el cónyuge e hijos del cuidador consentían que se trasladaran allí ciertas rutinas familiares, como por ejemplo, las comidas. De este modo, se neutralizaban posibles repercusiones negativas como el distanciamiento familiar. Además, en el caso de amas de casa, la unificación de estas actividades podía reducir su grado de carga, pues no tendrían que ejecutarlas por partida doble, es decir, primero en su hogar y para su núcleo familiar y segundo, en el domicilio del adulto mayor y para éste.

“He tenido el apoyo que he necesitado en todo momento por su parte. Si yo estoy donde mi madre, ellos van donde mi madre a comer, a cenar o para algo que necesite, ellos van allí” (Ent. PNI 24).

Propiedad “distanciamiento familiar”

Entre las repercusiones negativas que la provisión de cuidados tenía sobre el ámbito de las relaciones familiares, destacaba, por el número de entrevistados que le hicieron alusión, el distanciamiento del cuidador con el resto de miembros de su red familiar, el cual podía manifestarse de diversas formas. En el caso de cuidadoras principales, cuyo cónyuge actuaba como cuidador secundario, el distanciamiento se originaba entre ellos, por la imposibilidad de realizar actividades de ocio y tiempo libre conjuntas.

“Somos dos personas todo el día dedicadas a ella, porque si salgo yo, se tiene que quedar mi marido con ella, si sale él, me quedo yo, no podemos salir juntos, ya llevamos cuatro años y ese el día a día, dedicados dos personas a ella” (Ent. PNI 41).

Por otro lado, el distanciamiento familiar se producía cuando los descendientes del cuidador estaban establecidos en otras ciudades. En estos casos, los entrevistados señalaron que, aunque contaran con apoyo para realizar visitas puntuales, preferían declinar esta oportunidad ante el temor que les generaba el alejamiento temporal de la persona con dependencia.

“Eso depende de mí ya. Ahora mismo, el domingo, llamó la de Francia y dice “te voy a mirar lo del billete para que te vengas en mayo, que tengo unos días de descanso para que te vengas conmigo”, y digo “bueno, bueno, para, para, para porque yo a mí me da mucho miedo dejarle solo”; mira que con Sara [cuidadora externa] yo sé que está como si estuviera conmigo, y mis hijas ellas están pendientes de él todo el rato por si algo pasara, no tendría ningún problema. Yo he ido dos veces a Francia después de estar él así, una a la comunión de mi nieta y otra a verle la casa, porque se cambiaron, (...). (...) y tres días nada más. Uno para ir, uno para venir y otro para estar con vosotros”. (...) Y la de Paris, esa nada más viene en verano, se está todo el mes con nosotros en el pueblo,

que tenemos una casita allí, y allí nos vamos todos y estamos todos allí, en el pueblo juntos (...)” (Ent. PNI 37).

En consecuencia, se reducía la participación en eventos y el contacto directo con estos familiares, hasta el extremo de no conocer personalmente a nuevos miembros de la familia, como, por ejemplo, algunos nietos.

“Pero mi vida ha cambiado de la noche a la mañana totalmente. Yo tengo dos nietos, uno no le conozco y la otra la conocí cuando mi hija pudo venir a enseñármela. Mi nieto mayor ha tomado la comunión este año y yo no he podido asistir, por lo que te acabo de decir, quizá porque tengo miedo a que yo me vaya y la pueda pasar algo ¿entiendes? porque en una residencia me la cogían ocho, quince días y me lo pagaban servicios sociales, pero yo hable con mis hijos y les dije que si no les parecía mal y me dijo “mamá, lo que tú decidas, no te preocupes por nosotros” (...)” (Ent. PNI 46).

Por último, en algunos casos, para hacer efectiva el suministro de apoyo, la persona dependiente debía trasladarse al domicilio del cuidador, por lo que, ante la falta de espacio, otros miembros del núcleo familiar debían reubicarse en una segunda vivienda. Aunque esta situación parecía ser aceptada, implicaba, inevitablemente, un distanciamiento respecto a otros miembros de la familia, en este caso, de tipo físico.

“Mi hijo el mayor ya vive solo y el otro se va también a Arapiles porque el problema que tenemos nosotros es el del espacio porque solo tenemos dos habitaciones, entonces el tiempo que mi madre está en casa, mi marido y el pequeño se va a una casa que tenemos en Arapiles, no porque le moleste ni nada, sino porque solo tenemos dos habitaciones” (Ent. PNI 26).

Propiedad “conflictos familiares”

Una parte de los entrevistados sugirió que el suministro de apoyo ocasionaba conflictos con otros miembros de su unidad familiar.

En algunos casos, estos conflictos se producían de manera ocasional. Aquellos cuidadores que mantenían una relación tensa con el adulto mayor, puesto que percibían que su familiar demandaba más ayuda de la que realmente necesitaba, descargaban dicha tensión, en forma de pérdidas de nervios, con los miembros de su unidad de convivencia, es decir, cónyuge e hijos.

“Sí, no es que tengamos un cambio muy raro, pero yo, claro, como estoy que no soy yo, a lo mejor, a veces, sin querer, no me comporto como cuando estoy tranquila o relajada. Tampoco grandes cosas, pero sí, afecta, sin querer alguna tontería, de verdad pasa, te sale sin querer” (Ent. PNI 14).

Sin embargo, los conflictos aparecían con asiduidad cuando, por ejemplo, el cónyuge del cuidador no aceptaba que éste tuviera que ausentarse con frecuencia para cubrir las necesidades de la persona dependiente. Para aquel, el anciano abusaba de la atención que le prestaba el cuidador, lo cual ocasionaba el abandono y/o desatención de las obligaciones del propio hogar del proveedor de apoyo. La desatención o abandono del propio hogar era percibida tanto por el cuidador, como por su cónyuge. Se trataba de parejas que habían instaurado una rígida división de roles, de modo que el cónyuge varón y no cuidador no colaboraba en la realización de actividades domésticas, lo que podían contribuir a rebajar la carga de la mujer, a la vez que denotaba una actitud machista por su parte. Asimismo, éste entendía que debían ser prioritarias las atenciones de su propio hogar y, después, las relacionadas con el cuidado de otros familiares. Por lo tanto, en estas situaciones se producía normalmente discusiones en el seno de la pareja. La falta de tolerancia y empatía que caracterizaban, en muchas ocasiones, a la posición adoptada por el cónyuge del cuidador, sumada al esfuerzo y dificultad que implicaba la respuesta a las obligaciones del propio hogar y a la realización de tareas, no sólo de cuidado, en un domicilio distinto al propio (especialmente, cuando la persona dependiente no vivía con el cuidador principal), incrementaban, notablemente, los niveles de sobrecarga del cuidador.

“Bueno, pues a nivel de pareja muy mal, porque Ángel no lo acepta, lo lleva muy mal el que yo tenga que bajar todos los días el que ellos no pongan nada de su parte, el que ellos no colaboren un poco allí en casa, el que tengamos que estar allí todos, todos los

días y que tengas tu casa a veces desatendida, a veces, no, muchísimas. Entonces él no lo entiende, sobre todo el que ellos no colaboren y que por ejemplo mi madre se le olvida tomarse la medicación; “y ¿por qué tienes que bajar?, ¿no puedes quedarte un día sin ir?” ... La semana que te toca, pero es que yo sé que si no voy, no se toma las pastillas, y que si no voy igual se pone a hacer la cena y se le quema todo, y a mí me da muchísimo miedo. Entonces le hemos empezado a quitar cosas a mi madre porque veíamos que no era capaz de hacerlas y ahora ya es que no sabe hacer nada, es que no sabe ni barrer” (Ent. PNI 45).

2.4. Subcategoría “ocio y tiempo libre”

Propiedad “ruptura total con las actividades de ocio anteriores”

Las repercusiones negativas de la provisión de apoyo sobre el ocio y tiempo libre fueron descritas por buena parte de los entrevistados. Éstas estaban centradas en la ruptura con las actividades de ocio que venían realizando los proveedores de apoyo antes de que se produjera la situación de cuidado. La disolución de los hábitos de ocio del cuidador se producía, principalmente, como consecuencia de las exigencias de la carga objetiva y/o subjetiva de cuidado o ante la insuficiencia del apoyo recibido.

○ **Dimensión “actividades individuales”**

Algunos entrevistados señalaron que, debido a la falta de apoyo familiar o formal suficiente y a las exigencias de la provisión de atenciones, es decir, a la dedicación efectiva a las tareas de cuidado y/o tiempo de presencia, tuvieron que renunciar a los hábitos de ocio y tiempo libre que venían desarrollando hasta que su familiar comenzó a necesitar atención. Esto suponía la pérdida de los beneficios físicos y psicológicos que ofrecen las actividades de ocio y tiempo libre, así como la disminución de los contactos sociales.

“Pues muchísimo. No puedo ir a ningún sitio. Yo iba a gimnasia tres días a la semana, ahí a María Auxiliadora, que eso viene muy bien para nosotras y he tenido que dejar de ir. He empezado a dejar de ir este año, estos otros años sí he ido, pero se cayó, se rompió

la cadera y he tenido que dejar de ir. Total, o sea, y el no poderte ir de vacaciones, el no poder ir a ningún sitio, el marido y yo no podemos salir, si sale él me tengo que quedar yo y si salgo yo, se tiene que quedar él” (Ent. PNI 41).

“¿Yo? Ninguno, porque antes me gustaba mucho acabar de comer e ir hasta el campo de futbol a andar. Y me gustaba a andar. Comíamos, él se ponía ahí a ver la televisión y yo me cogía y, ala, me iba. (...). E iba y se me pasaba una hora y pico y, a lo mejor, tenía familiares aquí, que todos se han ido muriendo, y pues una tarde decía “pues hoy me voy a casa de fulanita”, y me pasaba allí la tarde. Ahora me voy a casa de la otra o me iba a dar un paseo por la ciudad para ver los comercios. Y bueno, pues me pasaba el día bastante bien, pero ahora no, porque me voy y me voy nerviosa y si se cae o se levanta... Si me voy, le tengo que decir a esa que te digo diciéndole, por ejemplo, “oye, sube a dar una vuelta”, y para eso pues no, me quedo en casa. Y hay días que estoy aburrída aquí, porque yo saldría (...). Y ya te da el aire y ya qué sé yo, estás de otra manera. Pero aquí todo el día pensando en mil cosas que piensas, porque yo ahora pensando “ay, dios mío, como se quede con la silla de ruedas” (Ent. PNI 38).

En algunos casos, la causa de la ruptura con las actividades de ocio anteriores no sólo estaba relacionada con la falta de apoyo o la carga objetiva del cuidado, sino también con el estado anímico del cuidador, caracterizado por una sensación de tristeza, desilusión y decaimiento.

“(...) yo, por ejemplo, antes cada equis tiempo tenía un grupo de amigos, que hemos sido compañeros de trabajo y nos reunimos cada equis tiempo digamos a comer y también pertenecía yo a una peña un poco gastronómica, que quedábamos todos los días, a diario a tomar unos vinos un rato (...). Y lo he dejado y ya no me sale el ir porque, no sé cómo decirte, al igual que ella ha perdido ya todo casi contacto socialmente, yo también he ido paulatinamente perdiéndolo por todo, por lo que sea, porque casi no puedes, porque luego también influye mucho en tu moral, en qué se yo, pero poco a poco vas abandonando, abandonando y hasta que lo abandonas” (Ent. PNI 36).

○ **Dimensión “actividades compartidas”**

Especialmente, en el caso de cónyuges, la pérdida de capacidades de uno de los miembros del matrimonio, y/o las exigencias del cuidado, suponía la ruptura con las actividades que compartían dentro de este ámbito y que, por lo general, ocupaban una parte central del ocio y tiempo libre de ambos.

La mayoría de los cónyuges cuidadores señalaron la imposibilidad de continuar realizando viajes vacacionales, estancias estivales en el pueblo de origen o cualquier salida que implicara abandonar la rutina de cuidado y/o el traslado del adulto mayor fuera del domicilio. Esto se debía a que la realización de salidas con una persona dependiente producía en el cuidador un estado de preocupación general, al no poder controlar todos los riesgos o incidentes que pudieran producirse durante el trayecto. Este tipo de actividades sólo se continuaban realizando si se contaba con un cuidador secundario que ayudara al control de dichos riesgos o incidentes, que pudieran producirse durante el trayecto.

“Íbamos todos los años, dos veces al año, porque tuvimos un apartamento, “pallí”, para Málaga, e íbamos la semana santa y en el verano. (...). (...), luego, como le pasó eso, pues ya, claro, se lo prohibió el médico conducir y no podía de todas maneras, así que un año ya fui yo, (...). Y yo con el coche del marido, pues fui. (...). Pero, desde entonces, pues no hemos vuelto; no hemos vuelto porque yo ya no me comprometo a ir con él así, no me comprometo a salir con una persona así y ni mi hijo quiere tampoco, no quiere ya, así que teníamos pensado en ir esta semana santa, dice mi hijo, él vive en Palma de Mallorca, y dice “esta semana santa, Pilar y los niños que se queden aquí, y vamos los tres”, y digo “pues bueno, pues vamos, pues vamos”(...) (Ent. PNI 38).

“Eso ya se acabó, claro, porque si había que coger un autobús para ir al pueblo ya las últimas veces que hemos ido. Mal porque yo no estoy bien y ya me costaba preparar lo que hay que llevar al pueblo, porque en el pueblo no hay nada, ni hay gente, ni nada y me tenía que preocupar de todo, de todo. Y dos horas antes empezaba, “que vámonos para el coche de línea” y a mí era decirme eso y yo ya no saber ni lo que estaba haciendo era todo uno. Así que se acabaron los viajes. También hemos ido con el IMSERSO

muchos años a Canarias, a Palma de Mallorca, desde que se jubiló todos los años hemos ido con el IMSERSO, pero ahora estando mal él y yo también eso se acabó” (Ent. PNI 39).

En algunos casos, la decisión de finalizar con los viajes vacacionales u otras salidas, se produjo tras una experiencia negativa y la constatación de que estas actividades podían estar contraindicadas para la enfermedad de su familiar.

“Ya el último viaje que hicimos, que fuimos con un matrimonio de aquí al lado vecino, y aquel viaje lo pasó muy mal y ya hace cuatro años y pico. Se dormía, se quedaba dormida a la hora de comer, se quedaba sin decir nada en la habitación y lo pasó muy mal sobre todo el día de regreso y ya dijimos que no podía salir. Y entonces, claro, hace ya más de cuatro años, en septiembre, octubre y ya no puedes ir a ningún sitio” (Ent. PNI 36).

La renuncia o imposibilidad de realizar salidas fuera de la ciudad conllevaba, no sólo la pérdida de situación que propiciara el descanso y la desconexión, sino también el quebrantamiento del contacto familiar, cuando las salidas, también tenían como objetivo la visita a familiares.

“Bastante porque antes íbamos de vacaciones, a lo mejor a la playa, íbamos todos los años a Alemania quince o veinte días a casa de un hermano de ella, pero ya no puede ser, entonces yo lo llevo bien. A mí no es un agobio, ni pesar si no se pueden, no se puede” (Ent. PNI 5).

Propiedad “adaptación de las actividades de ocio a las exigencias del cuidado”

La ruptura con las actividades de ocio, anteriores a la situación de cuidado, podía implicar la búsqueda de nuevas alternativas de ocio individual que se adaptaran a las exigencias de la provisión de apoyo, aunque resultaran menos satisfactorias. Además, las actividades de ocio también debían adaptarse cuando la partida económica que, tradicionalmente, habían destinado a sus aficiones, debía dirigirse a sufragar los gastos derivados del cuidado.

“Me he movido mucho, he hecho muchas visitas, he hecho muchas exposiciones, he trabajado mucho por la filatelia (...) y ya desde hace dos años que dejé mi cargo porque, claro, a medida que la enfermedad de mi esposa iba avanzando y, por ejemplo, los domingos, que está en casa, era los días que teníamos la reunión de filatelia y pues como tengo que estar aquí con ella pues, claro. Es más lógico que la atienda yo a que vaya yo a reunirme con los amigos, o sea que me va condicionando también mi vida social la enfermedad de ella. Lo sustituyo un poco con, pues, con mi coleccionismo, sigo coleccionando sellos, tengo, pues tendré por lo menos cien álbumes, colecciono muchos países y, bueno, ya estoy también un poco saturado porque ya los sellos que me faltan son ya todos muy caros. (...). Algunos ya los he dejado porque, aparte de eso, la enfermedad de mi mujer me supone unos gastos, que antes no los tenía. El centro y la chica son mil euros lo que tengo que abonar, aunque tengo una pensión bastante regularcilla, pero ahí ya se me van mil euros que antes no se me iban” (Ent. PNI 36).

Por otro lado, encontramos que el uso del apoyo del apoyo formal se erigía como un factor clave para que los cuidadores pudieran continuar desarrollando sus propias actividades individuales de ocio y tiempo libre. Aquellos entrevistados que se servían de los centros de día señalaron que esto les permitía disfrutar de un tiempo de descanso que podían emplear en cultivar sus propias aficiones, hecho que no sería factible si su familiar dependiente utilizara este servicio.

“Sí, ahora ando con mucha tranquilidad. Ahora veo la novela para descansar, ando bastante y veo la novela que tengo esa costumbre desde que cuidaba a mis padres, la veía mientras ellos se echaban la siesta. Y cuando él estaba aquí, después de estar malo y antes de ir al centro no podía porque me daba cada susto y ahora es una tranquilidad, claro” (Ent. PNI 39).

“Un cambio total, renunciar a todo. Bueno, a casi todo. Afortunadamente, están los centros de días para poder hacer tú algo. Por ejemplo, vacaciones, yo no tengo vacaciones. Ir a Madrid, ya no voy a Madrid. Ya no puedo salir de Salamanca. Me han cambiado las costumbres totalmente y lo curioso del caso es que no me pesa, no me desespero por ello, me he acostumbrado. Es que en esta vida hay que adaptarse a todo. Unos se adaptan más y otros se adaptan menos, yo me he adaptado” (Ent. PNI 43).

Del mismo modo, el empleo de otros niveles de apoyo, como los cuidadores externos, también permitía la continuidad de las actividades de ocio y tiempo libre de los proveedores de apoyo.

-¿Se organiza bien para ir a tomar el café y demás?

-“Sí, porque se queda Sara [cuidadora externa] con él y estamos bien organizadas, sí. Sara, antes no estaba casada, pero ahora se ha casado, pero se ha alquilado un piso ahí y va viene y como dos casas. Como si tuviera dos casas, pues igual. Nos organizamos bien” (Ent. PNI 37).

En algunos casos, la utilización de los centros de día facilitaba el acceso del cuidador a profesionales de la atención psicológica y/o social que, conscientes de las consecuencias de la provisión de cuidados sobre este ámbito, les ofrecían la inclusión en programas que les permitieran la posibilidad de seguir desarrollando sus aficiones y el incremento de los contactos sociales.

“O sea, que yo siempre he andado y, luego, por las tardes, tengo como un itinerario: Paseo de la Estación, Cipreses...y ahora, debido a una entrevista que tuve en Cruz Roja con la psicóloga del centro me ofreció la posibilidad de caminar en compañía de unos señores, bueno, más bien señoras, (...). Y, bueno, lo mejor que hago es que ando más porque la vuelta es más larga que la que yo hacía, y, bueno, ahora salgo con la gente, no mucho porque llevo muy poco tiempo y no tengo tampoco mucha confianza en estar con la gente, pero, bueno, vas acompañado y andas, y, bueno, ya matas una hora y pico y aparte de que es también muy saludable andar” (Ent. PNI 36).

Propiedad “inexistencia de ocio y tiempo libre individual”

En algunos casos, cuando se producía una ruptura con las actividades de ocio y tiempo libre anteriores y el cuidador no tenía capacidad y/o apoyo para adaptar sus aficiones a las exigencias del cuidado, el proveedor de apoyo tan sólo podía disfrutar de las actividades de ocio que compartía con su familiar.

La inexistencia de ocio y tiempo libre individual podía producirse de manera temporal, en el caso de cuidadores adscritos a un sistema de rotación de cuidados, de modo que, durante el tiempo en el que se le asignaba las obligaciones de atención a un determinado cuidador, éste no contaba con el apoyo familiar para desarrollar sus aficiones, lo cual, como decimos, conllevaba, no sólo la ruptura con dichas actividades, sino la ausencia transitoria de las mismas.

“Pues mira, mi ocio la semana que me tocan ellos, ninguno porque como me tocan por las tardes y yo cuando tengo un rato libre es por las tardes, esa semana nada. Y luego, la que no me toca yo salgo todas las tardes, procuro...yo me he puesto la meta que la semana que no me tocan yo tengo que salir de casa, quiera o no quiera, o sea, yo tengo que salir a desconectar” (Ent. PNI 45).

En estos casos, el apoyo del cuidador se activaba puntualmente para propiciarle momentos de respiro.

“Pues si están mis hermanos, con una llamada yo sé que está bien porque mis hermanos la cuidan y si no, si es el tiempo que me toca a mí quedarme con mi madre por las tardes no tengo tiempo libre, a no ser que los fines de semana, porque yo vivo aquí sola, si viene marido o mis hijos, pues se quedan con mi madre un rato para que yo salga y poderme distraer porque quieras que no llegar del trabajo, meterme en casa de mi madre se me hace largo al cabo de la semana” (Ent. PNI 24).

El carácter de la persona dependiente también parecía ser un factor determinante para explicar la desaparición de las actividades de ocio y tiempo libre individuales. Así, cuando el receptor de apoyo era percibido como una persona egoísta, absorbente y que, además, demandaba más atenciones de las que realmente necesitaba, el cuidador se veía coartado para continuar cultivando sus aficiones.

“Ese total. Ya te digo que yo no puedo. Cuando está ella aquí nada. Yo aquí voy a talleres y cosas, pero como te vas y ves que no quiere pues no te vas bien. Entonces, en esos sitios tú tienes que estar tranquila, si es un taller y tienes que estar bien y yo no, porque si la dejas que ves que no le gusta mucho, pues pierdes todo eso. ¡Hombre!, si te vas y ves que

ella queda tranquila, pero como se queda, que quiere que estés con ella, pues te vas preocupada. Así que esos dos meses, nada. ¡Hombre!, hablas con gente, hablar, sí, pero no es lo mismo, que si vas a un sitio, al otro” (Ent. PNI 14).

De nuevo, algunos entrevistados que carecían de aficiones individuales, señalaron que para que ellos hubieran podido continuar desarrollando sus actividades de ocio y tiempo libre y, aun contando con el apoyo familiar, habrían necesitado valerse de los servicios de ayuda formal. Esto, unido a que la continuidad de las actividades de ocio individuales estaba ligada, principalmente, a la utilización de cuidadoras externas y centros de día, parecía indicar que el apoyo formal tenía un peso superior al apoyo familiar a la hora de evitar la ruptura de hábitos y/o la inexistencia de actividades de ocio y tiempo libre individuales.

“Ninguno. Por eso te digo, que para mí en esto los servicios sociales funcionan mal, porque no tiene nada que ver que tú hayas prometido a tu madre que te vas a dedicar a cuidarla para decir: bueno, puesto que se dedican a cuidar a su madre y tal, por lo menos, aunque sea una vez a la semana, o cada quince días, mandarnos a alguien para tener un día, un día por si tienes que ir a comprarte algo, por si tienes que ir a un médico... Con un día me conformaba. Pero tú solicitas la ayuda y te mandan a una señora, que vino una hora a duchártela. Yo para ducharla, cariño, la duchamos entre mi marido y yo (...) ¿entiendes? pero yo lo que necesito es un poco tiempo para mí, que no le tengo” (Ent. PNI 46).

Propiedad “falta de libertad”

Otro de los efectos que para los entrevistados tenía la provisión de apoyo era la falta de libertad para disponer de su ocio y tiempo libre. En primer lugar, porque debían organizar o acomodar este tipo de actividades en función de las demandas o exigencias del cuidado y a la existencia de apoyo disponible, lo cual generaba en los entrevistados un sentimiento de pérdida de control sobre su ocio y tiempo libre. En segundo lugar, la falta de libertad estaba relacionada con la preocupación constante por la persona dependiente. El cuidador procuraba estar siempre disponible para atender cualquier necesidad del adulto mayor, aun cuando éste estuviera a cargo de un cuidador secundario. Una de las formas en la que

este estado de preocupación se manifestaba era en la necesidad de estar pendiente del teléfono móvil.

“Entonces cada vez más dura y más costosa porque hay que coger los horarios y te tienes que adaptar a él. No tienes libertad en muchas ocasiones de marcharte, si tienes que hacer viajes, y, aunque viaje y demás, tengo que estar, claro, porque aunque tengo otro hermano tengo, la carga hay que repartirla ¿sabes? Y eso es lo que más cuesta. No puedes tener una libertad total” (...). Entonces, hombre, el tema de mi padre me coarta el ocio los fines de semana, que suelo salir, tengo que estar pendiente de los horarios porque yo siempre le acuesto y mi hermano siempre lo levanta, y, claro, si no hay ningún problema y mi madre está bien, pero por ejemplo, hace veinte días a mi madre le dio un vértigo y me tuve que quedar allí dos días enteros, sabes, porque mi madre no podía atenderlo y si te pedía algo, pues había que atenderlo” (Ent. PNI 7).

“Pues sí, influye porque quieras que no estás pendiente de ella las veinticuatro horas. Aunque vengan mis hermanos aquí a cuidarla, yo siempre voy allí a verla, estoy pendiente de si le falta alguna medicina, o si me quiero ir de vacaciones tengo que planificar que esté algún hermano para poder irme tranquila, estás pendiente siempre del teléfono. Te cambia, realmente, todo. Yo voy todos los días a verla un rato, aunque estén allí mis hermanos. Raro es el día que no me acerco y si no me acerco, llamo por teléfono, a ver cómo está” (Ent. PNI 24).

“Bueno, eso no tengo problema porque si quiero irme a tomar un café, salgo todos los días a andar una hora, pues se queda mi marido con ella, entonces ahí pues no tengo problema. ¡Hombre!, tendría menos porque me iría más libre, pero así estás pendiente porque, claro, él también tiene que salir. Entonces cuando vine, el otro día, de estar con mi madre, pues se ha ido él. Pero eso de me voy sin prisas y cuando quiera vuelvo, eso no puedo, además, que te pones nerviosa si tardas y siempre pendiente del móvil por si le pasa algo, porque ahora está estable, digamos, pero hace muy poco tiempo que le estaban dando ictus, cuando se rompió la cadera, cada dos por tres” (Ent. PNI 41).

2.5. Subcategoría “economía”

Propiedad “afectación sobre la esfera económica de los cuidadores”

La atención de una persona dependiente conllevaba toda una serie de gastos que repercutían negativamente en la esfera económica de los proveedores de apoyo. En primer lugar, observamos que algunos cuidadores debían recurrir a distintos niveles de apoyo formal, cuidadoras externas o centros de día, lo que suponía la realización de un importante esfuerzo económico, especialmente, en el caso de cónyuges que contaban con una sola pensión e insuficiente para hacer frente al coste de estos servicios y al pago de los gastos ordinarios del hogar, por lo que debían consumir los ahorros generados por la pareja durante toda su vida. El progresivo agotamiento de los recursos económicos del matrimonio podría elevar el riesgo de exclusión social de la pareja o que, cuando el cónyuge no dependiente los necesitara para su propia atención, careciera de ellos.

Los entrevistados señalaron que la dificultad para hacer frente al coste de los servicios de apoyo formal se ha visto incrementada con los recortes económicos que han reducido las ayudas públicas para la atención a la dependencia. Asimismo, la falta de capacidad económica restringía, en algunos casos, el acceso de los a estos servicios, impidiendo que el dependiente se beneficie de las terapias que allí ofrecen y que el cuidador los utilice para disminuir su grado de carga.

“Pues la chica que viene, yo tengo una no sé si es del Ayuntamiento, o...en el Ayuntamiento no lo hice, lo hice ahí, en Correhuela. (...). Yo decía “lo llevo a un centro de día y ese tiempo que está ahí fuera, pues descanso y hago lo que quiera”, pero, la verdad, el centro de día cuesta una burrada, cuesta más de lo que cobra él. Él cobra 740 euros y el centro de día nos cuesta eso y no se puede, ¿de qué vives? porque yo ingresos, ninguno, no tengo ni tan siquiera un ingreso de nada, las cuatro perras que el pobre ganó, que las guardamos, pues de ahí vamos tirando. Y la ayuda con el recorte nos la han dejado en 229, así que con 229 hay meses que para la chica no tengo suficiente y esa la pago a una empresa que hay, que se llama “Ayúdate”. (...), así que ingresos no tengo ninguno, así que agobiada con los pagos que hay, porque hay muchos pagos: de casa, estas casas tienen muchos gastos, tienes gastos de todo: de agua, de luz, de mil cosas. Yo

no tengo suficiente con lo que cobro, ni mucho menos, así que andamos agobiados de dinero” (Ent. PNI 38).

“Pues mira, lo hemos pasado mal. Ella cobra una cantidad y yo ahora cobro la jubilación, pero lo hemos pasado mal, porque el centro de día son 650 euros al mes ¿me entiendes? Entonces hemos andado un poco justos, tirando de lo poco que teníamos ahorrado. Ahora ya andamos un poco mejor. Y ya sé que ha de venir peor porque cuando esta persona tenga que estar fija en un sitio que te cobran lo que no está escrito, porque ayudas a la dependencia ya sabes que han desaparecido. A mí me dan 47 euros. Pides volver a entrar en el CREA y te mandan una carta y te dicen que están llevando un estudio diferente, con una persona con la que todavía pueden trabajar que es lo que no entiendes y como la llevas ya a un centro de día. Y me quedo con ganas de mandar una carta y decirles “sí, al centro de día la llevo con los 47 euros que me dan ustedes” (Ent. PNI 40).

En algunos casos, la red de apoyo familiar, generalmente hijos de la persona dependiente, conscientes del esfuerzo económico que suponía el coste de estos servicios u otros gastos derivados del cuidar, realizaban aportaciones de capital para aliviar la tensión económica que padecía el cuidador principal y/o la persona dependiente.

“Luego nos dieron la ayuda de la dependencia y con eso hemos ido tirando, pero ya llevamos un año sin recibir nada y la verdad es que ahora sí tenemos que estar aportando ahora algo de dinero porque no nos llega, porque mi madre tiene un sueldo pequeño, pequeño relativamente porque son 900 euros, pero si pagas a la cuidadora que son 700, más el agua, la luz pues no le llega para todos los gastos. Ahora estamos aportando los hermanos algo” (Ent. PNI 24).

“Pues sí, yo pago a la señora de por la mañana, la di de alta y esa hora la pago yo y la Seguridad Social al mes, luego mis hijas quisieron tener una señora por la tarde desde que viniera hasta que se acostara y eso lo pagan ellas” (Ent. PNI 5).

El coste de los servicios de apoyo formal, especialmente cuando se preveía la institucionalización del adulto mayor, era un motivo constante de preocupación para el cuidador.

“Bueno, de momento nada, porque yo tengo la jubilación máxima, pero el día que tenga que ponerla en una residencia, me pasará como a todos, que como no está subvencionado por el estado, ni por la Junta de Castilla y León ni nada, pues tendré que consumir el patrimonio, lo que he estado ahorrando toda mi vida” (Ent. PNI 43).

“Pero esto no es lo malo, lo malo va a ser el día en el que de verdad tengas que ingresarla sabes que van a ser 2000 y pico euros al mes, casi medio millón de pelas al mes. Este va a ser el problema mayor. Y esta es una de las cosas que tienes todo el día en la cabeza, porque ha de venir, más tarde o más temprano, pero ha de llegar, y ahí andamos” (Ent. PNI 40).

Por otro lado, algunas de las personas dependientes requerían de toda una serie de productos y enseres específicos, como cremas, jabones o colchones especiales, que elevaban los gastos de cuidado. Para asumir estos costes, el cuidador renunciaba a otros gastos superficiales relacionados con el mismo.

“(…) cremas especiales, jabones especiales, champús especiales, porque le salen costritas en la cabeza, no sé, luego las sabanitas esas que se ponen en la cama, yo tengo facturas de Cati de 120 euros al mes. Y tengo facturas, por ejemplo, ella tiene un colchón antiescaras, luego el oxígeno que le estamos dando ahora que va por una máquina, que va a la electricidad enchufado, pues yo he llegado a pagar este invierno, entre la estufa que la tenía ella puesta todo el día y noche a la misma temperatura, 220 euros de luz. O sea, solamente entre la luz y la farmacia ya lo tengo. O sea, a mi madre la estoy dando de comer yo, que no me importa, lo hago con muchísimo agrado, (...) Yo te voy a decir una cosa, soy una mujer que tengo una forma de pensar que pienso que no es más feliz la que más tiene, sino la que menos necesita, entonces, como yo no tengo vicios, no salgo de casa, mis hijos me traen ropa y les digo “que para que me traen ropa si no salgo de casa”, quiero decir, que no me ha supuesto cambio ninguno pues porque me lo he quitado de otras cosas, porque como no las necesito ¿para qué me lo voy a gastar? Yo todo lo que haga por mi madre, bendito sea si dios lo ve” (Ent. PNI 46).

Por el contrario, cuando el adulto mayor mantenía una capacidad funcional moderada y, por lo tanto, todavía no necesitaba recurrir a servicios de apoyo formal, ayudas técnicas o productos especiales, se incrementaba la capacidad económica del cuidador, pues la persona dependiente aportaba a su hogar la totalidad de su pensión.

“En eso de maravilla, porque ella los meses que está aquí aporta su pensión a la casa y quieras que no es una ayuda también para nosotros. Así que en ese aspecto no tenemos problemas, y nosotros no se lo pedimos, fue ella la que lo dijo, por eso te digo que cuidarla...que ella te lo facilita todo mucho” (Ent. PNI 26).

Propiedad “no afectación sobre la esfera económica”

La provisión de apoyo no surtía efectos sobre la esfera económica de los cuidadores cuando ambos pertenecían a un estatus económico medio-alto.

“No, nosotros tenemos bastante dinero” (Ent. PNI 39).

Del mismo modo, tampoco se hallaron repercusiones sobre el ámbito económico de los proveedores de apoyo cuando las personas dependientes percibían una pensión suficiente para costear de manera autónoma los gastos derivados de su propio cuidado.

“Nada, a mí no me ha afectado para nada. Ellos tienen su dinero y a mí no me ha afectado para nada” (Ent. PNI 7).

“Nada, nada, porque lo paga ella. A nivel económico, nada” (Ent. PNI 44).

“Se lo puede permitir con su paga. Nosotros no ponemos nada. Él se puede permitir pagar a una mujer y comprarse su silla, que se la ha tenido que comprar, comprarse su andador, que también se lo ha tenido que comprar, porque cuando se levanta de la cama lo necesita, luego ya no, una vez que se le calientan las piernas un poquito, ya no. Y él todo se lo ha comprado” (Ent. PNI 50).

En el caso de cónyuges cuidadores, la afectación sobre la esfera económica se reducía cuando ambos, es decir, proveedor y receptor de apoyo eran beneficiarios de una pensión.

“No, yo eso nada. Estoy bien gracias a dios. Yo tengo a ésta [la cuidadora externa], que duerme conmigo y todo, y yo en eso, mira, porque como tenemos dos sueldos, tenemos el de él y tenemos el mío. Y luego mis hijas que no me haga falta nada porque enseguida me echan una mano” (Ent. PNI 37).

2.6. Subcategoría “ámbito laboral”

Las cuestiones orientadas a indagar los efectos del suministro de cuidados en la esfera laboral de los proveedores de apoyo tan sólo pudieron ser administradas a una parte reducida de los entrevistados. Esto se debía a la elevada edad de los cuidadores y a la dedicación exclusiva de las mujeres al trabajo doméstico, por lo que el 50% de las personas que suministraban atención en la comunidad estaban jubilados y el 18,75% no tenían trabajo remunerado, se dedicaban exclusivamente a las labores de su hogar. De modo que, tan sólo, el 31,25% de los entrevistados eran trabajadores en activo.

Propiedad “los efectos sobre el ámbito laboral”

Al analizar el discurso de los cuidadores encontramos que, con independencia del grado de dependencia de los receptores de apoyo, el desempeño laboral por cuenta propia, y la existencia de apoyo formal se convertían en factores determinantes para la reducción de las repercusiones negativas en el ámbito laboral de los cuidadores. Así, en primer lugar, aquellos proveedores de apoyo que, a su vez, era trabajadores autónomos contaban con el privilegio de abandonar su puesto de trabajo para atender situaciones de cuidado especiales o de emergencia, sin solicitar permiso o sufrir las posibles penalizaciones que este tipo de actuaciones conllevaría para los empleados por cuenta ajena. Además, la libertad de horario de los trabajadores autónomos les permitiría adaptarse a las obligaciones derivadas de la provisión de apoyo, al reorganizar o posponer sus obligaciones laborales.

Sin embargo, aunque la provisión efectiva de apoyo no produzca grandes interferencias en ámbito laboral, la preocupación por el estado de salud del dependiente, el “estar pendiente”, o el requerimiento de su intervención ante situaciones de cuidado especiales

o de emergencia, podría dificultar la total implicación del cuidador en el desempeño profesional.

“No, yo eso lo compatibilizo bien, porque como yo no tengo horarios, que soy autónomo ¿me entiendes? Pues lo compatibilizo bien. Yo tengo gente aquí y si no vengo, no vengo, sabes, yo puedo posponer cosas en vez de para mañana, para pasado, no tengo ningún problema. A mí eso no ha afectado. ¡Hombre!, me afecta en el sentido que tengo que estar pendiente, sabes, estoy pendiente del teléfono y, a lo mejor estoy aquí y me llama mi madre y me dice “vente enseguida que ha pasado esto”, y tengo que salir corriendo, pero nada más” (Ent. PNI 7).

Igualmente, observamos que el trabajo por cuenta propia sumado, a la cercanía del puesto de trabajo del domicilio donde se efectuaban las atenciones, rebajaba aún más los efectos negativos sobre el ámbito laboral. Cuando estas circunstancias se aunaban, el cuidador podía supervisar y atender las necesidades de familiar, sin descuidar sus obligaciones laborales.

“No, porque yo solo trabajo por las mañanas y él es una persona que no se queja, ¿sabes?, y yo procuraba antes de ir a la pescadería, aunque me tuviera que levantar una hora antes, me iba, lo lavaba, le dejaba el desayuno, y yo lo bueno que tengo es que yo entro de la pescadería para su casa si quiero, ¿sabes?, entonces, no sé, en un momento que tienes, entrabas, lo veías si estaba bien, si necesitaba alguna pastilla, se la dabas, y no he tenido problema. Pero también es por eso, porque yo puedo entrar a la casa por una puerta que tiene atrás la pescadería, o sea que no he tenido que cerrar por ir, hasta ahora, no” (Ent. PNI 50).

En segundo lugar, aquellos cuidadores que contaban con apoyo formal, en estos casos, cuidadoras formales, podían transferirles las atenciones al adulto mayor y desarrollar su labor profesional, sin que se produzcan interferencias o incompatibilidades.

“No, no, no, yo voy a trabajar igual, porque está la señora que la atiende toda la mañana. Al principio, sí, tuve que pedir algún día, pero no, luego ya no, en absoluto a mí no se me llama para nada, está muy bien atendida por esta señora” (Ent. PNI 44).

No obstante, aquellos entrevistados que no contaban con apoyo formal y, además, eran pluriempleados, se encontraron en la necesidad de abandonar uno de los trabajos para poder responder a las exigencias del cuidado y preservar su salud. Esto implicaba una disminución de los ingresos del cuidador y, por lo tanto, de su capacidad económica.

“Pues yo trabaja toda la mañana, desde las ocho de la mañana hasta las tres de la tarde, tenía dos trabajos, y he tenido que dejar uno de los trabajos para poder estar más pendiente de mi madre porque si no, no daba más de sí, estaba agotada, cansada. Lo intenté, pero no se podía” (Ent. PNI 24).

Finalmente, para algunos entrevistados las obligaciones laborales entraban en conflicto con el deseo de proporcionar apoyo personalmente a su familiar, lo cual podría ser una fuente de malestar para el cuidador.

“Lo que más el trabajo, porque yo al trabajar por las mañanas ese tiempo no puedo, pues porque estoy trabajando y a mí me gustaría tener más tiempo, mi sueño sería tener más tiempo para estar con ella, para cuidarla, pero...” (Ent. PNI 26)

2.7. Subcategoría “vida sexual”

Propiedad “afectación sobre la vida sexual”

Aunque la indagación de las consecuencias de la provisión de cuidados sobre el plano sexual no fue prevista durante el diseño de la entrevista, esta cuestión surgió de manera espontánea durante el discurso de algunos de los cuidadores.

Para aquellos cónyuges cuidadores la aparición de la enfermedad de su esposa supuso la reducción de las capacidades funcionales de ésta, pero también la restricción del desarrollo y participación en todas las esferas de la vida tanto de la persona dependiente, como de la suya propia. Este efecto de contagio era más acusado sobre aquellas actividades o ámbitos que proveedor y receptor de apoyo compartían antes de que se produjera la situación de dependencia.

Quizá, el ejemplo más claro sea el de las relaciones sexuales. Así, la enfermedad de uno de los miembros del matrimonio imposibilitaba la actividad sexual para el propio cónyuge dependiente y, por ende, para el cónyuge cuidador, lo cual parecía generar malestar en el proveedor de apoyo pues la restricciones en sobre este ámbito no concordarían con sus deseos y capacidades.

“Bueno, yo ni física, ni mentalmente estoy como estaba. Esta es una historia que te va comiendo, sabes, poco a poco y día a día. Físicos, que estoy ahora medio cojo, por ejemplo, sabes, no sé si me ha dado algo del nervio ciático o una cosa de estas, yo qué sé o serán los años también me imagino. Pero vamos, yo tengo sesenta y cinco años, pero no tengo mentalidad de sesenta y cinco años ¿me entiendes? Que esto es lo que verdaderamente te cabrea en todos los aspectos y no vayamos al plano sexual que eso ya es la de dios. Eso ya es otra historia” (Ent. PNI 40).

2.8. Subcategoría “consecuencias de género”

Propiedad “asunción de nuevos roles”

Las consecuencias de género afectaban, principalmente, a los cónyuges cuidadores. Estos matrimonios se caracterizaban por haber estado sujetos a la tradicional separación de roles de género, por la que las mujeres se dedicaban al cuidado de la prole y al trabajo doméstico, es decir, roles reproductores y el hombre, por su parte, desarrollaba su actividad profesional fuera del hogar o, lo que es lo mismo, se dedicaba al ejercicio de roles productores.

La asunción de la provisión de apoyo también implicaba el remplazo de roles que, hasta el momento de la aparición de la enfermedad y el posterior deterioro de las capacidades funcionales, había desarrollado el cónyuge dependiente.

Los entrevistados afirmaron que habían conseguido desarrollar los nuevos roles con éxito, lo cual contribuía a mejorar la autoestima de los cuidadores. En el caso de los hombres, tuvieron que sustituir a su esposa en la realización de actividades domésticas, tales como

la cocina. La aceptación de estas tareas resultaba necesaria para garantizar la provisión de apoyo en la comunidad e incluso la propia permanencia del cuidador en su entorno.

“O sea, que a medida que va necesitando de ti, tú le vas dando ese cuidado. Como es tan poco a poco, no te das cuenta hasta que vas metiéndote, metiéndote, metiéndote, por ejemplo, yo la cocina pues jamás de los jamases había cocinado, era mi mujer quien cocinaba y, por cierto, muy bien, pero luego ya si se ponía a cocinar, se cansaba, se le quemaba la comida, pues entonces ya tuve que ir yo sustituyéndola y, poco a poco, me he ido haciendo y, bueno, vas aprendiendo y vas haciéndote. Lo que puede hacer una persona, lo puede hacer otra” (Ent. PNI 36).

Por el contrario, las mujeres se responsabilizaron de la organización y gestión económica, tarea que había estado reservada tradicionalmente al cónyuge varón.

“Él ha sido financiero y entonces yo nunca me he preocupado del dinero, era él el que lo hacía todo. Me traía para firmar y yo firmaba, y eso lo tengo que llevar yo ahora. Él no sabe nada del banco ni de lo que hay ni nada, “si yo tenía tantas acciones ahí y ahora no hay nada”, y yo le digo “está todo, pero si está todo”, y ahora lo tengo que llevar yo, que nunca ha sabido llevarlo, ni se escribir casi, ni sé hacer nada y ahora tengo yo que llevarlo todo y ver cuando se cumplen los plazos, porque tenemos dos plazos fijos (...)” (Ent. PNI 39).

4.2.2. Tema “la relación entre el cuidador y la persona dependiente”

ÍNDICE

1. Categoría “factores que determinan el tipo de relación”

- Propiedad “percepción del cuidador sobre la persona dependiente: tipología del receptor de cuidados”
- Propiedad “percepción del cuidador sobre la enfermedad de la persona dependiente”
- Propiedad “la enfermedad y/o capacidades de la persona dependiente”
- Propiedad “grado de sobrecarga del cuidador”

2. Categoría “la comunicación entre el cuidador y la persona mayor dependiente”

2.1. Subcategoría “características de la comunicación y contenido asociado”

- Propiedad “comunicación fluida”
 - o Dimensión “comunicación bidireccional”
 - o Dimensión “comunicación unidireccional”
- Propiedad “comunicación escasa y/o superficial”
 - o Dimensión “percepción realista de las capacidades del dependiente”
 - o Dimensión “rutina y la situación de cuidado”
 - o Dimensión “sobrecarga”
 - o Dimensión “censura en la comunicación”

3. Categoría “los usos del tiempo compartido entre el cuidador y el dependiente”

- Propiedad “actividades de ocio individuales en el tiempo compartido”
- Propiedad “actividades conjuntas en el tiempo compartido”
 - o Dimensión “acompañamiento”
 - o Dimensión “paseos”
 - o Dimensión “ver la televisión”
 - o Dimensión “establecimientos hosteleros”
 - o Dimensión “actividades religiosas”
 - o Dimensión “relaciones Sociales”
 - o Dimensión “vacaciones”

4. Categoría “participación en la dinámica familiar”

- Propiedad “conocimiento de la situación familiar”
- Propiedad “visitas a familiares”
- Propiedad “comer juntos”
- Propiedad “celebraciones familiares”

5. Categoría “los conflictos entre el cuidador y la persona mayor dependiente”

5.1. Subcategoría “causas de la existencia o no de conflictos”

- Propiedad “carácter/personalidad del dependiente”
- Propiedad “enfermedad del dependiente”
- Propiedad “sobrepotección del cuidador”

5.2. Subcategoría “estilos y/o técnicas utilizadas por el cuidador para la gestión de los conflictos”

- Propiedad “ensayo/error”
- Propiedad “imposición y/o confrontación”
- Propiedad “humor”
- Propiedad “cesión/evitación”
- Propiedad “negociación”
- Propiedad “razonamiento”
- Propiedad “derivación”

5. Categoría “el maltrato en la relación entre cuidador y dependiente”

- Propiedad “maltrato a la persona dependiente”
- Propiedad “maltrato al cuidador”

1. Categoría “factores que determinan el tipo de relación”

Propiedad “percepción del cuidador sobre la persona dependiente: tipología del receptor de cuidados”

La relación entre el proveedor y el receptor de apoyo estaba condicionada, entre otros, por la percepción del cuidador sobre el adulto mayor en su faceta como dependiente, la cual, en la mayoría de los casos estaba relacionada con el carácter o la personalidad del anciano. Además, dicha percepción estaba relacionada con el grado de sobrecarga del cuidador.

A lo largo de este trabajo, y según la óptica del cuidadores entrevistados, hallamos seis tipos de dependientes o receptor de cuidados: facilitador del cuidado, recíproco, egoísta, malhumorado, conflictivo y apático.

En primer lugar, el adulto mayor facilitador del cuidado nacía del sentimiento de gratitud hacía el cuidador por la atención prestada. Debido a este parecer, la persona dependiente presentaba una actitud sumisa y pasiva frente al cuidador, por lo que cualquier decisión proveniente del mismo era valorada satisfactoriamente por el anciano.

El objetivo de este tipo de dependientes era minimizar las molestias al cuidador y reducir la interferencia que la prestación de apoyo podía generar en el desarrollo normalizado de todos los ámbitos de la vida de éste.

La principal consecuencia de la actitud y comportamiento del adulto mayor era la disminución del grado de sobrecarga del proveedor de apoyo. Asimismo, aumentaba el

deseo del cuidador de pasar tiempo con el dependiente y de continuar con la labor del cuidado.

“¡Hombre, siempre la riñes un poco! “Oye, mamá, no hagas esto o ¿por qué has hecho esto?”, pero es que mi madre es tan dócil, tan buena persona, no sé cómo decirte, es que se hace querer y te hace que su cuidado agradable. Es decir, es que nunca la parece mal nada, siempre todo está bien. Aunque tú digas “esto no es así” y yo le digo “es que tú tienes que decir alguna vez que no”. Es que yo creo que no sabe decir que no, siempre es buena cara, incluso con la relación de luego de familia, ella siempre es que cuides primero a tu marido y a tus hijos y después a ella. Que no, que ella no sea, no sé, no sea un problema en tu relación luego familiar con el resto de tus hijos y tu marido, todo lo contrario, es que te hace la vida agradable, te hace la vida llevadera y su cuidado es, bueno, es una maravilla, para mí es encantador poderla cuidar y estar con ella” (Ent. PNI 26).

“No sé, es que es una persona que lo que le hagas está bien hecho, sabes, (...). Es muy fácil de llevar, mira, mejor que mi madre, y es mi madre, eh. Él, de verdad, no es de estas personas que...lo que tú le hagas está bien, sabes” (Ent. PNI 50).

Otra de las repercusiones de la docilidad que caracterizaba al dependiente facilitador del cuidado era la escasez de conflictos entre proveedor y receptor de apoyo. Esto se debía a una actitud evasiva del conflicto por parte del adulto mayor. Como hemos mencionado en otros apartados de este trabajo, el exceso de servilismo y complacencia podía generar el efecto contrario al deseado por el anciano, y convertirse, eventualmente, en foco de malestar y enojo del cuidador.

“Con ella es muy raro porque te hace todo muy fácil. ¡Hombre!, algún roce tienes ¿no?, porque si no, sería absurdo. A lo mejor, “¿por qué has hecho esto?” o “¿por qué has hecho lo otro?”, pero es muy raro. Es muy raro, porque ella te facilita todo lo que puede para que tú, no sé, para que ella no sea ningún problema en tu vida. Hay a veces que hasta la comida, que he puesto una comida que esta incomible y ella no ha dicho nada, se queda callaína y se la come, y yo me enfado con ella y digo “pero dilo, que no puedes decir a todo que sí”. Es, ya te digo, una maravilla poder cuidar de ella” (Ent. PNI 26).

El dependiente facilitador del cuidado buscaba su invisibilidad y que su atención produzca el menor número de efectos negativos sobre su cuidador y su entorno. Cuando mostraba sus opiniones con firmeza era para realizar una labor de mediación y apaciguamiento en los conflictos que pudieran surgir entre el cuidador y otros miembros de la familia. De este modo, se convertía en un aliado para mejorar las relaciones familiares del cuidador.

“Además, mi madre es que no se mete en nada. No es de esas personas, no sé cómo decirte, que se mete en todo, no. Mi madre siempre hace como...por ejemplo, si yo le digo algo a alguno de mis hijos, ella siempre dice “déjale no ves que esto, que lo otro”. Siempre intenta evitar las discusiones entre nosotros” (Ent. PNI 26).

Los cuidadores entrevistados también reconocían a la persona dependiente como facilitadora del cuidado, con independencia de cuál fuera su capacidad funcional. Así, cuando el deterioro cognitivo del adulto mayor era acusado, los cuidadores valoraban, especialmente, que no presentara problemas de conducta.

“Mira, yo te voy a decir una cosa, desde el año que llevaba con ella, que ya empezó a cambiar, (...), lo único que le pedía a dios todos los días era que por favor, que por favor, la enfermedad fuera llevadera, quiero decir, que ni me insultase como hacen algunos, que ni se me fuera de casa. Dios me lo ha concedido. Mi madre está llevando una enfermedad silenciosa, silenciosa. Nunca me ha levantado la voz, nunca me ha insultado, nunca... (...).” (Ent. PNI 46).

En segundo lugar, identificamos al dependiente recíproco. Los adultos mayores que se ajustaban a este perfil buscaban el cuidado del propio proveedor de apoyo, ya que eran conscientes de sus necesidades y del esfuerzo que suponía el suministro permanente de atenciones. Por ello, realizaban acciones destinadas a beneficiar el bienestar del cuidador como, por ejemplo, favoreciendo el mantenimiento de sus hábitos de vida saludable, que, además, constituían el eje principal de sus actividades de ocio y tiempo libre.

“Él no es de estas personas que dicen “pues como estoy malo, me quedo en casa”. No. Ayer estuvo muy malo, estaba doblado, doblado y no andaba, tenía que ir pues agarrándose, aun con el “taca”, si iba a comer pues de la mesa a la encimera y

agarrándose y medio cayéndose “que me caigo, que me caigo”, y estaba fatal, y le digo “creo que hoy no debíamos de salir” y dice “todos los días salimos, así que ¿por qué no?”, le digo “bueno”. Así que yo salgo intranquila, él sale con el “taca” va muy despacito, pero nunca se ha caído en la calle y damos un pequeño paseo, pero anda. Y es lo que hago diario” (Ent. PNI 38).

Por otro parte, según la percepción de los entrevistados, distinguimos al receptor de cuidados egoísta. Éste se caracterizaba por demandar más ayuda de la que realmente necesitaba. El adulto mayor absorbía, sin justificación relacionada con sus necesidades, todo el tiempo del cuidador, lo cual le impedía disfrutar de momentos de respiro, para cultivar sus aficiones o sus relaciones sociales. Todo ello, además, elevaba el grado de sobrecarga del proveedor de apoyo. Pese a que cuidador y el receptor de cuidados compartían gran parte de su tiempo, los sentimientos de agobio y nerviosismo, que causaban en el proveedor de apoyo la actitud del dependiente, podían restringir su comunicación y el deseo de compartir con él actividades de ocio y tiempo libre. Además, la ausencia de espacios individuales también podía restringir su comunicación.

“Pues tengo que estar con ella, porque lo que no quiere es estar sola, (...). Pues estamos todo el día, todo el día porque además mi madre es una persona que, aunque está bien, es muy de que tienes que estar continuamente con ella, y aunque no tengas que hacer nada, tienes que estar con ella, así que todo el día. (...), pensando en eso, pensando en que tengo que estar con ella, (...). Porque, aunque ves que te digo que se maneja muy bien, luego te vuelve...porque quiere que estés muy continuamente haciéndole caso. Siempre tiene algo, siempre tiene que decirte algo. Ella es de las que se levanta y siempre yo, yo, y yo desde que se levanta. Ella quiere que le hagas caso continuamente, así que no te da tiempo a nada, y yo cuando estoy con ella, tengo que estar haciéndola caso” (Ent. PNI 14).

El adulto mayor consideraba la provisión de apoyo como una obligación que debía recaer sobre determinados miembros de su familia, concretamente, sobre sus descendientes. Por ello, no consideraba las necesidades de los cuidadores, ya que eran subsumidas por dicha responsabilidad.

“Toda la gente mayor no es igual, que no, que no, que no. Eso es mentira. Eso te lo garantizo yo que es mentira. Fíjate, que las vecinas o gente que va allí a verla dicen “vaya hijos más buenos tienes” o “cómo te cuidan” y ella suelta “para eso les he tenido, es su obligación”, así que fíjate si tiene carácter” (Ent. PNI 14).

En cuarto lugar, identificamos al dependiente malhumorado. Éste se caracterizaba por su fácil irritabilidad, lo que propiciaba la abundancia de conflictos entre proveedor y receptor de apoyo. Además, el humor del adulto mayor podía condicionar la comunicación entre ambos, pues el cuidador se cuestionaría comentarle aquellas circunstancias o pareceres que alterarían al dependiente. El carácter o la personalidad de este tipo de personas dependientes contribuían a elevar el grado de sobrecarga del cuidador.

“¡Uy!, bueno, pues cualquier cosa que le digo le sienta mal, rara es la vez que no reñimos porque él es que es tiene...siempre ha tenido el humor, no el humor, el humor el caso es que siempre lo ha tenido bueno, ahora, con la gente extraña, pero con los de casa no creas. (...). Así que, luego eso, que se enfada mucho conmigo, me hace sufrir un montón” (Ent. PNI 38).

La percepción del dependiente malhumorado también se producía con independencia de las capacidades de éste. Los conflictos originados por los problemas de conducta o cambios de humor del adulto mayor no eran entendidos por los entrevistados como una consecuencia de la patología padecida por el anciano, sino que los atribuían al carácter del dependiente. Estas atribuciones sobre el comportamiento de la persona dependiente podían distorsionar la labor de cuidados, aunque no fuera una consecuencia directa de la patología de la persona dependiente. En este caso, podríamos decir que la personalidad de la persona dependiente podría influir en la calidad del cuidado. De esta forma, el humor del adulto mayor no sólo restringía las actividades de ocio y tiempo libre individuales o propias del cuidador, sino también las que ambos compartían.

“Al principio, inclusive hoy día, vestirla y ducharla no lo consentiría, lo consiente a una a una persona que hemos contratado de fuera, pero de mí no. (...). Cuando viene la señora, es cuando la levanta y la asea y la ayuda a vestir, pero con todo y eso tiene su genio todo el día” (Ent. PNI 5).

“Los fines de semana son tremendos porque ella lo que tiene ahora son unos cambios de humor, pero de medio segundo a otro, y minuto a minuto y depende de lo que le hables pues se pone de mala leche. Los fines de semana suelen ser bastante duros. (...) Es más si te metes en el ordenador se pone de mala leche porque estás con el ordenador, o sea que, bueno, tienes que dejarlo. O te pones a dibujar y bueno, a mí me gusta mucho dibujar, y también le parece mal o no te deja. (...). Y, bueno, pues yo qué sé, si salimos por ahí a pasear, que tampoco le hace ya mucha gracia, te tienes que dar la vuelta, o sea, actividades podemos decir, pues ninguna” (Ent. PNI 40).

Por último, hallamos al dependiente apático. Estos presentaban una actitud de decaimiento y dejadez, lo cual limitaba las actividades de ocio compartidas por proveedor y receptor de apoyo y que, además, resultaban ser las principales para el cuidador durante el tiempo que suministraba atenciones al dependiente. Asimismo, la falta de inquietudes de la persona dependiente restringía la comunicación entre ambos, pues tan sólo el cuidador aportaba nueva información.

-¿Cómo es un día en la vida de tus padres?

-“Pues muy aburrido, porque son dos personas que no quieren salir a la calle, no quieren salir nada, nada. No quieren ver a nadie. Están todo el día metidos en casa, no quieren andar, todo el día quieren estar sentados. Mi madre no quiere hacer nada de casa, de hecho, no hace nada y mi padre tampoco. Todo el día, sentados. No ponen ni la televisión, ni nada. Es súper aburrido. Es súper aburrido y cansado físico y psicológicamente” (Ent. PNI 45).

Propiedad “percepción del cuidador sobre la enfermedad de la persona dependiente”

La visión de la enfermedad de la persona dependiente se erigía como otro de los factores que determinaban la relación entre proveedor y receptor de apoyo. Este enfoque era identificado con mayor claridad entre los cuidadores de personas mayores cuyas capacidades estaban gravemente deterioradas.

La manera de percibir al anciano en relación con su patología respondía a un mecanismo de afrontamiento y autoprotección. Por un lado, hallamos que, en algunos cuidadores, la percepción de la persona dependiente estaba eclipsada por la patología padecida, es decir, los proveedores de apoyo mantenían una visión realista acerca de la enfermedad y sus efectos, por lo que se relacionaban con el adulto mayor conforme a ello. Asimismo, encontramos que este tipo de enfoque era más frecuente entre los entrevistados varones que entre las mujeres.

“Es imposible, porque no... quiero decir, la amistad puede existir con una persona que sabe de lo que estás hablando y demás, pero él lo más que sabe es que eres hijo suyo y a ratos y cómo te llamas, pero de temas...nada, es imposible. Son casos degenerativos y no hay ninguna esperanza de vida” (Ent. PNI 7).

El apartado de la relación entre proveedor y receptor de apoyo más afectado por la visión del dependiente realista o eclipsada por la enfermedad eran el de la comunicación. Este enfoque provocaba la escasez de dicha comunicación, puesto que el cuidador reconocía que el adulto no reunía las capacidades suficientes para mantener una interacción reglada y, por lo tanto, no era considerado como un interlocutor válido. Cuando se producía la comunicación, ésta tenía un carácter banal y/o superficial.

“Pues con cariño, yo le hablo, pero no mucho. La verdad es que no tenemos mucha comunicación, porque no tiene comprensión y para mí resulta muy complicado” (Ent. PNI 43).

“Ninguna. Son cosas incoherentes, de hablar qué tal estás, de bueno, bonito, tal. Comunicación prácticamente ninguna, porque no es capaz de llevar una conversación. Se va por los cerros de Úbeda” (Ent. PNI 7).

Para otros de los entrevistados, el recuerdo o la imagen pasada del dependiente pesaban más que las capacidades objetivas de éste. Los cuidadores que adoptaban esta visión se relacionaban con el adulto mayor de manera normalizada y similar a como lo hacían antes de que apareciera la enfermedad.

“Para mí normal, digo normal porque yo la trato como si no tuviera la demencia, (...). O sea, yo me limito a tratarla normal para que ella no se dé cuenta” (Ent. PNI 5).

De nuevo, el ámbito de la comunicación resultaba ser el más afectado por la percepción de la persona dependiente en relación con la enfermedad. En este caso, el cuidador sí identificaba al adulto mayor como un interlocutor válido y, pese a su unidireccionalidad, la comunicación resultaba ser más fluida.

“Aunque ella no habla nada y lo único que podemos tener como respuesta son como toser o mover un poco los dedos o la pierna, yo sí la suelo hablar bastante porque me parece que...para que no piense que es un mueble y vea que estamos ahí con ella, que la estamos haciendo compañía y que se sienta querida, que yo creo que es lo principal en estos casos” (Ent. PNI 24).

“¡Ay, sí!, le hablo mucho. Pues yo le digo cosas del pueblo, de cuando éramos jóvenes, le cuento algún refrán que otro, de que pasaban en el pueblo y yo se lo cuento” (Ent. PNI 37).

Propiedad “la enfermedad y/o de las capacidades de la persona dependiente”

La enfermedad y/o las capacidades de la persona dependiente también condicionaban la relación entre la persona mayor en situación de dependencia y su cuidador principal. En primer lugar, encontramos que los problemas de conducta, asociados a patologías como la demencia, perturbaban, especialmente, la relación entre proveedor y receptor de apoyo. Cuando el cuidador carecía de formación específica para su manejo, estos se convertían en el principal foco de conflictos entre el anciano y su cuidador.

“¡Hombre!, pues a veces te sacan de quicio o otras veces ves que no están bien. Otras veces pues sí te saca de quicio y te pones nerviosa. Pues eso, hay veces que lo llevas mejor y otros días peor” (Ent. PNI 41).

Los problemas de conducta también repercutían en el ámbito de las actividades de ocio y tiempo libre compartidas, ya que éstas eran rechazadas por algunas de las personas dependientes.

“Actividades, acompañarla en casa porque no quiere ni pasear” (Ent. PNI 5).

En segundo lugar, hallamos que, a medida que avanzaba la enfermedad del adulto mayor y, por lo tanto, se producía un deterioro en las capacidades de la persona dependiente, se restringían las actividades compartidas entre proveedor y receptor de apoyo.

-¿Pueden realizar alguna actividad juntos, como salir a pasear, ver la tele...?

-“Nada, nada. Imposible. Nada, nada. Tienes que estar con él allí. Está con el pijama puesto y del sillón a la cama y de la cama al sillón. Es lo que hace. Tener cuidado que no tenga problemas de escaras en la parte del culo por estar sentado” (Ent. PNI 7).

“¿Comunes los dos? Ninguna. (...). Y actividades comunes, no, o sea, jugar a las cartas y eso, no. Pasear, sí, le gusta mucho pasear” (Ent. PNI 43).

Asimismo, era, principalmente, la capacidad funcional del anciano la que condicionaba su participación en la dinámica familiar. Por lo tanto, cuanto menor era su capacidad funcional, menor era también su participación en la dinámica familiar.

-¿Cómo se organizan los días especiales como navidad, cumpleaños, etcétera?

-“Nada. Por ejemplo, un día va a mi casa, yo le cojo con el coche y le llevo y otro va a casa de mi hermano. Bueno, lo llevaba, porque el año pasado todavía caminaba un poco, pero este año va a ser muy difícil. No creo que salga de casa, porque no está para salir de casa. No se puede llevar a ningún sitio. Si llega, que yo creo que no va a llegar, pero sabe dios. Si no puede ir, se quedarán ahí mi madre y él y le llevaremos la cena o lo que sea y punto pelota. No tiene sentido el trasladarnos ahí, solo con el jaleo que supone” (Ent. PNI 7).

Por último, encontramos que, en algunos casos, la enfermedad de la persona dependiente había contribuido a mejorar la relación entre proveedor y receptor de apoyo. Así, con la

pérdida de memoria de la persona dependiente se habían solventado conflictos fuertemente arraigados.

-¿Y ha notado que tienen más o menos conflictos desde que empezó la enfermedad de su esposo?

-“Pues claro, tenemos menos porque a él se le ha olvidado. Ahora la relación con mi hermano y mi cuñada es mucho mejor, como se le ha ido la memoria no ha vuelto a mentar nada, en eso ha sido una ventaja. (...) porque es que han sido cosas muy malas las que he pasado y entonces me ha hecho daño, claro. Yo discutía porque no quería que me hiciera lo que me hacía con mi familia y eso me hacía mucho daño y lo he pasado bastante mal, pero por lo demás bien, claro” (Ent. PNI 39).

Propiedad “grado de sobrecarga del cuidador”

El grado de sobrecarga del cuidador jugaba un papel esencial en la relación entre el proveedor y el receptor de apoyo. A lo largo de este trabajo hemos observado que la sobrecarga podía tener diferentes causas: la carga objetiva o subjetiva del cuidado, el deseo de trasladar la responsabilidad de la atención a los servicios formales, la percepción del tipo de receptor de cuidados, la falta de apoyo, la escasez de tiempos de respiro, etcétera.

Una de las principales consecuencias de la sobrecarga sobre la relación era el deseo de no pasar tiempo con el adulto mayor.

“Ella por las noches ya está deseando de meterse en la cama. Se aburre y yo también lo comprendo, no hace nada. Y, además, también casi que también me alegra que se vaya a la cama porque, egoístamente, me quito un problema, una preocupación de si se levanta, de si se cae, porque, cuando está en la cama, estoy más tranquilo. Y así yo también hago un poco mi vida privada” (Ent. PNI 36).

2. Categoría “la comunicación entre el cuidador y la persona mayor dependiente”

2.1. Subcategoría “características de la comunicación y contenido asociado”

Propiedad “comunicación”

○ Dimensión “comunicación bidireccional”

Una parte reducida de los entrevistados mantenía con su familiar una comunicación fluida de manera bidireccional, es decir, cuando las facultades de la persona dependiente así lo permitían, el proveedor y el receptor de apoyo intercambiaban mensajes y, además, se producía una retroalimentación entre ellos. Cuando el adulto mayor ostentaba una capacidad funcional suficiente para realizar actividades de ocio individuales, salir del domicilio y participar en la vida de la comunidad, la comunicación entre el cuidador y la persona cuidada resultaba más fluida, pues ambos podían aportar e intercambiar información sobre sus respectivos espacios personales.

“Pues yo qué sé, de todo. Por ejemplo, me pregunta por los nietos, o si le ha llamado su hija, cosas de esas, o cosas que pasan en el pueblo, pues de eso hablamos” (Ent. PNI 50).

“Sí, ver la tele, ya te digo, hablamos de sus labores, sí, hombre, esas cosas” (Ent. PNI 14).

Como se puede apreciar, la transmisión de información relacionada con la cotidianidad de la comunidad y la de familiares cercanos eran temáticas recurrentes y estimulantes de la comunicación entre el cuidador y la persona dependiente. Además, cuando existían restricciones físicas en el anciano que limitaban las salidas fuera del domicilio y el contacto social, el cuidador se convertía en informador y en un nexo entre el adulto mayor y su entorno social y familiar.

“Y con mi madre, pues yo qué sé, de los hijos, yo qué sé, un poco de todo, de pueblo, no sé, como no se entretienen con nada, porque como no ven ni la televisión. Ellos, normalmente, cuando llegas, “¿qué tal mi hijo?, ¿qué tal mi hija?, ¿han venido?, ¿van a venir?, ¿ya se han ido?, ¿qué tal están?”, de mis hijos, normalmente o del pueblo” (Ent. PNI 45).

Por otro lado, la televisión y comentar su contenido parecía promover las interacciones entre el proveedor y el receptor de apoyo. Asimismo, facilitaba la comunicación y ésta resultaba más fluida cuando el cuidador percibía que el adulto mayor ostentaba facultades para la comunicación y/o si era considerada como una persona abierta y tolerante.

“Y, por ejemplo, cuando está la televisión se entera muy bien de lo que oye y puedes hablar de todo con ella, de todo, de política, del corazón, de todo, hija, con noventa y siete años sabe muy bien lo que dice, te sigue una conversación muy bien” (Ent. PNI 14).

“De todo, además es que siempre ha sido muy abierta. Por ejemplo, sale el tema en la tele de vamos a suponer, de la homosexualidad y tal, “ah, pues yo lo veo muy bien” dice ella, “¿qué dices?”, “pues sí, sí, lo único, lo único que, claro, dos hombres adopten a un niño, no porque lo adopten o no, pero luego ese niño cuando vaya al colegio se van a reír de él y va a tener problemas, pero si puede ¿por qué no?”. Es muy abierta y muy no sé...sobre todo, si sale un tema ahí en la tele, de cualquier tema, de cualquier cosa pues lo comentamos. No tiene problema para aceptar las cosas, es muy abierta, siempre lo fue, y ahora de mayor todavía más” (Ent. PNI 26).

○ **Dimensión “comunicación unidireccional”**

La mayoría de los cuidadores de personas mayores que, como consecuencia del padecimiento de patologías como la demencia o enfermedades cerebrovasculares, habían perdido la capacidad de iniciar y/o mantener una conversación, también revelaban una comunicación fluida con su familiar, aunque ésta se producía de manera unidireccional y, por lo tanto, la iniciativa de la comunicación recaía principalmente en el proveedor de apoyo. Este tipo de comunicación se originaba cuando las personas dependientes eran percibidas como receptores válidos, pues prevalecía en los cuidadores, aún conscientes

de las limitaciones de su familiar, el respeto a la imagen pasada del adulto mayor y/o la confianza en que estos recibían la información.

“No te contesta nada, como dice mi marido “Tita, si estás hablando sola”, y digo “ya lo sé que estoy hablando sola, pero a lo mejor ella me escucha”, como el médico me dice que no saben lo que hay en esos cerebros” (Ent. PNI 46).

“La llamo, “mamá, mamá, mamá”, pero ella no se entera, da igual lo que le llames. Ella lo que sí noto que hace es cuando la digo “vamos a dormir” y contamos hasta tres para echarla, porque yo la agarro por la parte de arriba y mi marido por los pies, y contamos hasta tres para dejarla caer sin darle golpe, lo que sí noto es que ella no posa bien la cabeza hasta que no la doy dos besos, cuando la doy dos besos y la digo a dormir bien ya ella posa la cabeza tranquila, con lo cual yo creo que, aunque ella no hable, yo creo que a mí me debe de entender” (Ent. PNI 46).

Para algunos de los entrevistados la comunicación fluida se asentaba en el deseo de transmitir una sensación de normalidad a la persona dependiente.

“Para mí normal, digo normal porque yo la trato como si no tuviera la demencia, pero si, por ejemplo, llama un hermano que tiene en Alemania, que llama con frecuencia, yo le digo “ponte al teléfono” y se pone lo único que a lo mejor le saca cualquier otra cosa que no existe, o sea, yo me limito a tratarla normal para que ella no se dé cuenta” (Ent. PNI 5).

Como respuesta a esa normalidad, los cuidadores compartían su rutina y su cotidianeidad con el adulto mayor.

“Aunque ella no habla nada y lo único que podemos tener como respuesta son como toser o mover un poco los dedos o la pierna, yo sí la suelo hablar bastante porque me parece que...para que no piense que es un mueble y vea que estamos ahí con ella, que la estamos haciendo compañía y que se sienta querida, que yo creo que es lo principal en estos casos. (...). Le hablo pues de todo: lo que me ha pasado en el día, sobre mis hijos, de todo un poco, la verdad, porque, a veces, cuando estás allí sentada se te hacen las horas muy largas y no sabes qué decirle y tienes que hablar un poco de todo, la verdad, lo que

ves en la tele, lo que pasa en casa, o lo que le está pasando a algún hijo, muchas veces bobadas, la verdad” (Ent. PNI 24).

“¿La relación que yo mantengo con mi madre?, bueno, pues bien, de preguntarla: “¿qué haces?, y ¿qué estás haciendo?”, “pues me voy a ir”, y estar pendiente de ella y hablarla, hablarla para que no sé, para entretenerla un poco y así todo el día” (Ent. PNI 41).

Algunos entrevistados, con la intención de transmitir dicha sensación de normalidad, no censuraban ningún tema de conversación, aunque pudiera resultar doloroso para la persona dependiente.

“A veces le hemos intentado omitir algún tema de conversación, pero luego se lo hemos terminado diciendo porque yo creo que ella también, aunque no pueda expresar sus sentimientos, pues tiene que ver situaciones, y si llora o ríe pues eso es lo que tiene que expresarse, para que vea que no es un mueble. Y si tiene que llorar pues tendrán que llorar y reír igual” (Ent. PNI 24).

Aunque la comunicación fuera dificultosa y provocara desgaste en el cuidado, el cuidador no renunciaba a ella debido, como mencionábamos anteriormente, al respeto a la imagen pasada de la persona dependiente.

“Y le preguntas, “nos vamos a ir al pueblo ¿quieres ir?”, y te dice que sí y al momento te dice que no. Y vuelves otra vez “¡hala, que nos vamos a ir al pueblo!” y se pone contenta porque nos vamos, pero se pone contenta, pero que no sabe dónde va, y llegamos allí al pueblo y dice lo mismo, que se quiere ir al pueblo y estamos allí, y ni conoce su casa ya, y ni conoce nada. Yo la hablo o le digo “¿quieres una revista?”, se la doy y ya no la quiere, “¿quieres la muñeca?”, dice que es la niña, unas veces la besa, otras veces la tira, otras veces le da tortazos a la muñeca, pero como si fuera una niña, dice que se llama Mari, como yo” (Ent. PNI 41).

Cuando la comunicación se producía de manera unidireccional, uno de los temas principales era el de las evocaciones del pasado. Los cuidadores rememoraban experiencias agradables y compartidas que también tenían como fin estimular al anciano.

“En casa, casi siempre estoy con él, bien sea en allí donde se echa él, en el dormitorio, me siento al pie de la cama o le digo “¿te traigo esto?, ¿te traigo lo otro”, y él se ríe, “¿me das un beso?, ¿no me das un beso?”, “¡ay, qué picardías tienes!”, le digo. Y hablo con él pues como si me hiciera caso, y él hay veces que no me hace caso porque, claro, pero sí, yo hablo mucho con él, y le cuento historias de cuando era joven él, le cuento muchas historias, otras veces me pongo a cantarle o, a lo mejor, a bailarle y él se ríe, ¡uh, no sabes lo que se ríe!, se ríe mucho, el pobrecito” (Ent. PNI 37).

“Pues le hablo de que nos vamos a ir al pueblo o de “¿te acuerdas de Loren?, ¿te acuerdas de Toña?”, que eran amigas de ella y te dice que sí, pero no, “y Fernando era tu primo” y te dice “no, yo a ese no le conozco”, y era su primo. Viene mi hijo, por ejemplo, y le digo que si le conoce y dice que no, que es un señor de un pueblo” (Ent. PNI 41).

“Pues nada, le pregunto “¿mamá, qué tal estás?”, “nos vamos a coger las nueces, que ya hay que cogerlas”, cosas que ella había hecho de su vida” (Ent. PNI 46).

Propiedad “comunicación escasa y/o superficial”

- **Dimensión “percepción realista de las capacidades de la persona dependiente”**

Una parte de los entrevistados mantenía con su familiar una comunicación reducida. Ésta se basaba en una percepción realista de las capacidades del adulto mayor, por lo que a medida que se deterioraban las capacidades comunicativas de la persona dependiente, también se reducía la comunicación el mismo.

“Pues cada vez menos. Ella se va desconectando, se mete en su mundo, hay veces que... hay cosas que le gustaba de la tele que ya pasa de ellas. O sea, digamos que ella está la mayoría de las veces en otro mundo. De hecho tú le hablas, y el problema que tiene es que ella no recepciona lo que tú le estás diciendo ¿sabes?, le dices “oye, esto” o “se te ha caído esto, cógelo” y no te hace caso, porque no recibe lo que tú le has dicho. Pero yo le hablo y, te digo, hay veces que bueno, pues puedes hablar con ella relativamente

bien ¿entiendes?, y otras veces pues no, depende, depende de lo espeso que tenga el día” (Ent. PNI 40).

“Si es que ahora no se puede hablar casi con ella, el día que está un poco mejor, sí. Habla, se acuerda de todo el mundo, de todo, pero solamente lo habla y no sigue la conversación, es que conversación, realmente, no tiene mucha” (Ent. PNI 44).

Para algunos entrevistados, la adopción de una actitud realista frente a la enfermedad podía tratarse de una forma de autoprotección. Resultaba relevante que esta actitud fuera la adoptada por la práctica totalidad de los varones entrevistados.

“Ya casi no habla y no creo que vuelva a hablar. (...). Pues con cariño, yo le hablo, pero no mucho. La verdad es que no tenemos mucha comunicación, porque no tiene comprensión y para mí resulta muy complicado” (Ent. PNI 43).

Los entrevistados reconocieron que las veces que interaccionaban con sus familiares se trataba de una comunicación superficial.

“Ninguna. Son cosas incoherentes, de hablar qué tal estás, de bueno, bonito, tal. Comunicación prácticamente ninguna, porque no es capaz de llevar una conversación. Se va por los cerros de Úbeda” (Ent. PNI 7).

“Bueno, pues no mucha. Ella se sienta ahí y de conversación poco. Alguna vez yo le comento alguna cosa, pero lo normal es que apenas haya comunicación porque no te sigue nada, no te dice nada, no te contesta. A lo mejor tú le dices “oye, hace frío ¿verdad?”, una conversación un poco tonta, lacónica, porque no te sigue ninguna conversación” (Ent. PNI 36).

○ **Dimensión “rutina y la situación del cuidado”**

En algunos casos la comunicación entre el proveedor y el receptor de apoyo se veía lastrada por la rutina y características de la situación de cuidado. Esto se debía a que el cuidador, restringido por las exigencias del suministro de apoyo y la falta de apoyo y/o sustitución, y persona dependiente, limitada por su patología, no podían disfrutar de

espacios, experiencias y relaciones propias, lo que estimularía la interacción entre ambos. Como consecuencia de esto, la comunicación se tornaba escasa y, cuando se producía, solía tratarse de una comunicación trivial. La comunicación se activaba y volvía a fluir ante la irrupción de noticias del exterior, generalmente, relacionadas con los hijos o familiares más cercanos.

“Hoy, por ejemplo, ¿de qué hemos hablado? ¡Ah!, porque mi hijo escribió una tarjeta, (...) y luego escrito y nos la ha mandado. Y hemos estado hablando en la comida, (...), y pone: “ahí verás a tu nieto que está de monaguillo, cosa que no se parece a su padre, espero que algún día cambie, porque a mí los curas, nada, ya sabes”. Hoy hemos estado comentando, por ejemplo, eso. A lo mejor, otros días comemos y no se habla nada, porque no hay nada que hablar. Él come muy despacio y yo como más deprisa, pues me levanto, recojo las cosas, y él se queda comiendo, y si lo veo pasar por ahí, que pasa al servicio, le digo “oye, ten cuidado no te caigas” y “buah, buah, buah”, y luego, a lo mejor, oigo un golpe por ahí y digo “ya está en el suelo”. Y de lo que hablamos es casi siempre de lo mismo, “ten cuidado, no te caigas”, o también se habla, claro, de cosas sin importancia” (Ent. PNI 38).

Por idéntico motivo, la comunicación superficial también se producía cuando la comunicación era unidireccional.

“Le hablo pues de todo: lo que me ha pasado en el día, sobre mis hijos, de todo un poco, la verdad, porque, a veces, cuando estás allí sentada se te hacen las horas muy largas y no sabes qué decirle y tienes que hablar un poco de todo, la verdad, lo que ves en la tele, lo que pasa en casa, o lo que le está pasando a algún hijo, muchas veces bobadas, la verdad” (Ent. PNI 24).

Sumado a lo anterior, cuando el cuidador apreciaba hastío en sus familiares, una vez que se trataban los temas habituales, que favorecían la comunicación entre ambos, como eran los hijos o la dinámica de la comunidad, se producía un estancamiento en la comunicación.

“¿Y la comunicación con ellos? pues tampoco es mucha porque ellos realmente ahora bajas y están hechos polvos de la semana que le toca a mi hermana y no quieren que vaya

mi hermana, porque no, porque es imposible la relación entre mi hermana y ellos y están hechos polvos, y sí, cuando entró yo, ellos ven el cielo abierto, (...). Bueno, pues mi padre es sordo, está sordo de un oído, lo tiene todo perdido y en el otro lleva un audífono y oye fatal y depende como tenga el día. Y con mi madre, pues yo qué sé, de los hijos, yo qué sé, un poco de todo, de pueblo, no sé, como no se entretienen con nada, porque como no ven ni la televisión. Ellos, normalmente, cuando llegas, “¿qué tal mi hijo?, ¿qué tal mi hija?, ¿han venido?, ¿van a venir?, ¿ya se han ido?, ¿qué tal están?”, de mi hijos, normalmente o del pueblo” (Ent. PNI 45).

○ **Dimensión “sobrecarga”**

Como hemos mencionado anteriormente, la percepción existente sobre el tipo de persona dependiente está relacionada con el grado de sobrecarga del cuidador y con la relación que ambos mantienen. En algunos casos, era la percepción que el cuidador tenía sobre el tipo de persona dependiente, que se podía asociar a su familiar, lo que restringía la comunicación entre el proveedor y el receptor de apoyo. Así, si el cuidador percibía a su familiar como malhumorado se generaba un miedo a interactuar con él y, como consecuencia, se reducía la comunicación entre ambos.

“¡Uy!, bueno, pues cualquier cosa que le digo le sienta mal, rara es la vez que no reñimos porque él es que tiene...siempre ha tenido el humor, no el humor, el humor el caso es que siempre lo ha tenido bueno, ahora, con la gente extraña” (Ent. PNI 38).

En otros casos, si el cuidador percibía al adulto mayor como una persona egoísta, que exigía más atenciones de las que realmente necesitaba, el proveedor de apoyo podía perder el deseo de comunicar con su familiar, ya que su voz o sus intereses podían ser eclipsados por los de la persona dependiente.

“Pensando en eso, pensando en que tengo que estar con ella, para que te voy a engañar, hija, pensando en eso. Porque, aunque ves que te digo que se maneja muy bien, luego te vuelve...porque quiere que estés muy continuamente haciéndole caso. Siempre tiene algo, siempre tiene que decirte algo. Ella es de las que se levanta y siempre yo, yo, y yo desde que se levanta. Ella quiere que le hagas caso continuamente. (...). Y yo cuando estoy con ella, tengo que estar haciéndola caso” (Ent. PNI 14).

Del mismo modo, cuando el cuidador experimentaba un elevado grado de sobrecarga, se producía el deseo de no estar con la persona dependiente, por lo que también se restringía la comunicación entre ambos.

“Ella está sentada ahí, medio somnoliente, medio dormida o dormida y yo pues veo la televisión o me pongo ahí, porque colecciono, soy filatélico y luego, pues a mis nietos les colecciono cromos y me entretengo. Yo se las hago para entretenerme, ¿sabes? Pero comunicación, mínima, apenas nada. Y, bueno, pues así, cosas superficiales. Pero como vida de matrimonio solo, completamente desaparecida. No comentas con ella, ni le pides opinión a ver si vas a hacer esto o lo otro, tienes que hacerlo por ti mismo” (...). Ella por las noches ya está deseando de meterse en la cama. Se aburre y yo también lo comprendo, no hace nada. Y, además, también casi que también me alegra que se vaya a la cama porque, egoístamente, me quito un problema, una preocupación de si se levanta, de si se cae, porque, cuando está en la cama, estoy más tranquilo, y así yo también hago un poco mi vida privada” (Ent. PNI 36).

Propiedad “censura en la comunicación”

La mayoría de los entrevistados omitían a su familiar determinado tipo de información, sobre todo la relacionada con la defunción o enfermedad de parientes cercanos, con el fin de protegerlos y no causarles malestar y preocupación.

“Ella está al corriente de todo, menos lo de tipo de...por ejemplo, vamos a suponer me pasa a mí algo, como lo que te he comentado de que tengo un cólico nefrítico y ella se piensa que estoy trabajando, porque como ahora no está aquí, no se ha enterado. Entonces yo procuro evitarle, siempre que puedo, lo que nos pasa a nosotras porque ella, siempre lo ha sido, siempre ha sido muy de preocuparse por todo el mundo, y eso la hunde, la hunde por completo, la hunde, por eso los temas de enfermedad procuramos ocultárselos por completo y los temas de muertes porque yo creo que la edad también le afecta mucho. Es el único tema que no hablamos con ella o que procuramos que no se entere, por lo demás, de todo. Y si se entera, “¿no te acuerdas que te lo dije?”, “no, no me acuerdo”, “pues te lo dije”, pero si no, no evitamos ningún tema, solo enfermedades

nuestras, que nos pasen a nosotros, porque si no... bueno, nosotros, sus hijas, sus nietos, su entorno” (Ent. PNI 36).

“Sí, sí, lo que pasa es que yo últimamente ya he optado por no decirle muchas cosas, porque luego se preocupa por todo, ¿sabes?, pero vamos, sí, sí, ella se da cuenta de todo. Yo la encuentro mejor de cómo ha estado” (Ent. PNI 44).

“Bueno, pues hay cosas que no, que ya no se las cuento, está al corriente de lo que ve más rutinario, pero si hay alguna cosa, porque le da muchas vueltas, ya no le cuento. Pero, bueno, lo del día a día, sí” (Ent. PNI 14).

Algunos cuidadores de adultos mayores con demencia no ejercían censura en este tipo de temáticas cuando la persona dependiente ya era conocedor de las mismas antes de que apareciera la enfermedad. Por el contrario, siguiendo la norma de la mayoría de los cuidadores, si la muerte o enfermedad acontecía cuando su familiar ya cursaba la enfermedad sí se producía censura en la comunicación. La censura ocurría con la justificación de que su familiar no recibiría esa información o no sería capaz de retenerla.

“(…) por ejemplo, a lo mejor estos días decía “hace mucho tiempo que no veo a mi madre” y yo le decía “se ha muerto y tal” y a lo mejor al poco rato decía “no he vuelto al cementerio” y digo “bueno, un día bueno te llevo”, por decirle algo ¿no?, para salir del paso hay que seguirle la corriente aunque realmente no sirva en realidad para nada” (Ent. PNI 5).

“No, ha sido buena y es buena, únicamente que tienes que estar mintiendo a su madre constantemente para que no se entere si fulanita está enferma o no. Por ejemplo, hace veinte días se me murió una hermana y yo no se lo digo, porque, a lo mejor, en el momento se daría cuenta, a los diez minutos... porque ha venido la semana pasada el hermano que tiene en Alemania, llego un lunes, y nada como loca de contenta, y luego cuándo se levantó por la mañana empezó a decir “¿cuándo has venido?”, por la tarde, cuando vino del centro “¿cuándo has venido?, loca de contenta y luego, se ha marchado el viernes pasado de madrugada, pero a las siete de la mañana y ni ha preguntado por él, se ha marchado y no ha vuelto a mentarlo” (Ent. PNI 5).

Como hemos mencionado anteriormente, la percepción del familiar determinaba la comunicación. Por eso, si el cuidador advertía que su familiar era una persona malhumorada, tendía a omitirle aquellos temas que podían generar en su familiar irritabilidad.

“No, hombre, si es un problema así eso, procuro que no. Si es una cosa así que...no. Pues muchas cosas no se las digo porque, a lo mejor, se enfada, se pone de mal humor y procuro no decírselas y cosas de cuentas, vamos cuentas, cosas, papeles que haya que hacer, ni hablar, no, no” (Ent. PNI 38).

En otros casos, ante la falta de capacidades, los cuidadores sabiendo que, aunque le comunicaran a su familiar determinadas informaciones, éste no podía comprenderlas, optaban, directamente, por no transmitírselas.

“Da lo mismo que se lo cuentes que no, porque la da lo mismo. El domingo fue la comunión del niño de mi hijo, el pequeño, y la hemos llevamos claro, en misa la pusimos allí, la pusimos a un lado, y toda la misa: “porque vámonos, vámonos” que “qué tío bobo el cura”, cuando ha sido una persona de misa de ir todos los días a misa, de rezar el Rosario diariamente, o sea, estaba allí en la iglesia y no sabía que estaba en la iglesia” (Ent. PNI 41).

“Ella no se entera de nada. Y si se lo dices ahora, a lo mejor a los dos minutos le preguntas y como si no le hubieras dicho nada ¿entiendes? No se queda con lo que le has hablado” (Ent. PNI 40).

Por el contrario, algunos entrevistados no censuraban información a su familiar y procuraban emular la comunicación existente antes de que aconteciera la enfermedad del adulto mayor. Sin embargo, debido a las limitaciones en las capacidades de sus familiares la información no perduraba.

“No es que le omitamos, pero lo que pasa es que se le olvidan. Él ha sido financiero y entonces yo nunca me he preocupado del dinero, era él el que lo hacía todo, me traía para firmar y yo firmaba, y eso lo tengo que llevar yo ahora, él no sabe nada del banco”

ni de lo que hay, ni nada, “si yo tenía tantas acciones ahí y ahora no hay nada”, y yo le digo “está todo, pero si está todo”. Y ahora lo tengo que llevar yo, que nunca ha sabido llevarlo, ni se escribir casi, ni sé hacer nada y ahora tengo yo que llevarlo todo y ver cuando se cumplen los plazos, porque tenemos dos plazos fijos, así que se lo contamos, pero luego se le olvida, yo le cuento todo, pero como se le olvida” (Ent. PNI 39).

Tal y como señalábamos con anterioridad, cuando los cuidadores pretendían transmitir una sensación de normalidad a la persona dependiente, con independencia de las capacidades de éste, tampoco omitían ninguna información.

“A veces le hemos intentado omitir algún tema de conversación, pero luego se lo hemos terminado diciendo porque yo creo que ella también, aunque no pueda expresar sus sentimientos, pues tiene que ver situaciones, y si llora o ríe pues eso es lo que tiene que expresarse, para que vea que no es un mueble. Y si tiene que llorar pues tendrán que llorar y reír igual” (Ent. PNI 24).

3. Categoría “los usos del tiempo compartido entre el cuidador y el dependiente”

Propiedad “actividades de ocio individuales en el tiempo compartido”

Las actividades individuales en el tiempo de ocio compartido se producían cuando la persona cuidada mantenía un nivel de autonomía suficiente como para seguir desarrollando sus propias actividades de ocio.

“Ella se levanta, desayuna, se asea un poquito, luego le damos esto que te digo, hace su ganchillo, que hace sus labores de ganchillo, come, se da un paseo, a lo mejor por la mañana también pasea o después de comer se da otro paseíto, cortitos porque no puede, se hace su ganchillo otra vez, a las cinco merienda, y ya pues ya no hace nada y habla un poquito más contigo. Y luego la televisión, el “Pasapalabra” que es que, hija, eso es, vamos, una fan auténtica” (Ent. PNI 14).

Los entrevistados advirtieron que a medida que se deterioraban las capacidades de la persona dependiente, éste abandonaba sus propias actividades de ocio y tiempo libre, que comenzaban a ser sustituidas por aquellas que realizaba de manera conjunta con el cuidador.

“(...) ella por la mañana lo que hace es, por ejemplo aquí, cuando hace buen tiempo, se sale ahí a la terracita y se da unos paseos y leer, ella sobre todo, lo que más hace es leer. Antes leía muchísimo, ahora últimamente lo que más ve es la televisión. Y luego, por las tardes, siempre, siempre, siempre salir a pasear, es lo único de ocio que hacemos. (...). Entonces el ocio que tiene mi madre pues es ver la televisión y sacarla a pasear y es lo que ella dice “todos los días lo mismo, sin poder hacer nada”. Porque es que no, ya no tiene ningún tipo de actividad, ya no quiere ir al hogar, claro, porque ve que no puede, antes salía con las amigas, ya no porque se ve limitada, claro, es que no puede, y es la única actividad que tiene” (Ent. PNI 26).

En otras ocasiones, el ocio individual en el tiempo compartido se producía para respetar los gustos particulares del proveedor y el receptor de apoyo.

“No, la tele, él la ve allí, porque a él le gustan las películas y a mí las películas, no. Él con las películas se distrae mucho y ya a mí las películas no me van, así que él se pone allí y yo aquí, luego, oye, a lo mejor, cuando venimos del paseo, yo me siento aquí y él, como ya ha visto película, lo mismo le da y vemos lo que haya los dos, y él se pone a leer, él lee. Él hace ejercicios de esos, crucigramas, no, otros que son más fáciles. Él lee, a él le gusta leer, o lee revistas, en fin” (Ent. PNI 38).

El ocio individual también tenía lugar cuando el cuidador percibía que su familiar no poseía capacidades suficientes para realizar actividades de manera compartida, por lo que el proveedor de apoyo declinaba practicar actividades conjuntas.

“Actividades no hacemos ninguna, porque no puedes hacer ninguna actividad con ella ¿entiendes? A mí me gusta mucho el dibujo, he dibujado y le hacía cosas antes para que pintara, pero ahora no es capaz de dentro de una hoja pintarla de verde, sino que pinta por fuera, bueno todas estas historias de esta gente. Y, bueno, pues yo qué sé, si salimos

por ahí a pasear, que tampoco le hace ya mucha gracia, te tienes que dar la vuelta, o sea, actividades podemos decir, pues ninguna” (Ent. PNI 40).

Los cuidadores adaptaban las actividades de ocio a las capacidades de la persona dependiente.

“Estamos aquí sentados y, por entretenerla, le suelo poner programas de música, porque no sigue ninguna película. Yo creo que es lo que más le distrae porque por lo menos la música, aunque no la vea, la oye y si le pongo la televisión le veo que no sigue nada, ni la ve, y si está mirando yo creo que no sabe de qué va la cosa, entonces yo le pongo alguna cosa así para entretenerla un poquito; programas de música, de música así clásica, de orquesta, lo tengo grabado” (Ent. PNI 36).

A medida que se iba produciendo un deterioro en las capacidades del adulto mayor, el cuidador sustituía los momentos de ocio compartidos con su familiar por la realización de actividades individuales compatibles con la provisión de apoyo; principalmente, dichas actividades aludían al cultivo de sus propias aficiones.

“Pues yo hago bastantes manualidades, que es lo que me ayuda a distraerme porque mi madre ni habla, ni puede hacer nada, pues yo me hago manualidades y estoy sentada al lado de ella mientras hago las manualidades y ver la tele y poco más” (Ent. PNI 24).

“¿Ella y yo? Nada; ella está sentada ahí, medio somnolienta, medio dormida o dormida y yo pues veo la televisión o me pongo ahí, porque colecciono, soy filatélico y luego, pues a mis nietos les colecciono cromos y me entretengo, yo se las hago para entretenerme, ¿sabes?” (Ent. PNI 36).

Propiedad “actividades conjuntas en el tiempo compartido”

Al analizar el discurso de los entrevistados, encontramos que el factor principal que determinaba las actividades de ocio y tiempo libre, que compartían el proveedor y el receptor de apoyo, era la capacidad funcional del adulto mayor.

○ **Dimensión “acompañamiento”**

La actividad más básica, que realizaban los cuidadores con sus familiares en los momentos de ocio y tiempo libre, era la del acompañamiento del adulto mayor en el hogar. Algunos entrevistados apuntaron al acompañamiento como la única actividad que podían realizar con los receptores de apoyo, debido al grave deterioro de las capacidades de estos. Cuando el acompañamiento se tornaba como una actividad exclusiva en el ocio y el tiempo libre compartido, a los entrevistados les resultaba difícil evadirse de su rol de cuidadores, por lo que aprovechaban estos periodos de tiempo para continuar velando por el bienestar de sus familiares.

“Pues mira, me siento en el sofá, en una esquina del sofá, donde estoy al lado de ella, y haciéndola caricias en la mano, porque ha empezado a temblarle las manos, me han dicho que si es que la empieza el Parkinson y entonces tocándole la mano y haciéndola caricias, ella se relaja y deja de hacerlo” (Ent. PNI 46).

El acompañamiento también se originaba como consecuencia de problemas de conducta, asociados a enfermedades como la demencia, que impedían que el cuidador y la persona cuidada realizaran otro tipo de actividades en el ocio y el tiempo libre.

“¿Actividades? Acompañarla en casa porque no quiere ni pasear” (Ent. PNI 5).

Del mismo modo, el acompañamiento se erigía como una actividad principal de ocio y tiempo libre compartido cuando el adulto mayor rechazaba de manera consciente, por su falta de ánimo, la realización de otras actividades.

“Pues estar sentados con ellos allí, simplemente, o nos vamos a dar un paseo a la calle, pero bueno, ya te digo, como mucho, como mucho cincuenta metros, no andas más con ellos, porque ya están “vámonos, y vámonos, y vámonos”, “y yo no quiero andar que es que me canso”, mi padre, y no los puedes sacar a la calle” (Ent. PNI 45).

○ **Dimensión “paseos”**

Salir a pasear era la actividad que con mayor frecuencia compartían el cuidador y la persona cuidada, en los momentos de ocio y tiempo libre, y la más común fuera del hogar. Cuando el proveedor y el receptor de apoyo podían realizar esta práctica de manera normalizada, de modo que, sobre todo en el caso de cónyuges, se respetaban los patrones de ocio compartidos antes de que apareciera la enfermedad, se incrementaban los niveles de satisfacción del cuidador pues éste podía disfrutar también de un tiempo de desconexión.

“Y entonces vamos a misa de doce y paseamos ya por ahí y bien porque está más rato andando y tomamos algo, está bien” (Ent. PNI 39).

Como hemos observado en los discursos de los entrevistados, la práctica y desarrollo de esta actividad se iba restringiendo a medida que avanza la enfermedad y se mermaban las capacidades físicas de la persona dependiente o aparecían problemas de conducta, asociados a patologías como la demencia; en dicha enfermedad, normalmente la persona mayor rechazaba esta actividad. Cuando el cuidador y el adulto mayor no podían desarrollar esta práctica de manera normalizada generaba en el cuidador malestar, pues también se veía limitando su propio ocio.

“Y, bueno, pues yo qué sé, si salimos por ahí a pasear, que tampoco le hace ya mucha gracia, te tienes que dar la vuelta, o sea, actividades podemos decir, pues ninguna” (Ent. PNI 40).

Cuando el nivel de dependencia era muy acusado, esta actividad se restringía por completo.

“No, mi madre ya lleva, va a hacer un año sin salir a la calle, es que no posa los pies, lo que ella quiere hacer es que sus rodillas se posen en el suelo. Dice mi marido que su cuerpo le está pidiendo tierra ya, porque está encorvada y se te va al suelo, no posa los pies en el suelo, no tiene fuerza ya” (Ent. PNI 46).

Para algunos entrevistados, salir a pasear no sólo es la actividad de ocio y tiempo libre más frecuente, sino también la única actividad que realizan de manera compartida con su familiar, como consecuencia de las limitaciones que acompañan a la patología del dependiente.

“Y actividades comunes, no, o sea, jugar a las cartas y eso, no, pasear, sí, le gusta mucho pasear” (Ent. PNI 43).

“Y luego, por las tardes, siempre, siempre, siempre salir a pasear, es lo único de ocio que hacemos. (...). Entonces el ocio que tiene mi madre pues es ver la televisión y sacarla a pasear y es lo que ella dice “todos los días lo mismo, sin poder hacer nada”. Porque es que no, ya no tiene ningún tipo de actividad, ya no quiere ir al hogar, claro, porque ve que no puede. Antes salía con las amigas, ya no porque se ve limitada, claro, es que no puede, y es la única actividad que tiene” (Ent. PNI 26).

Para los cuidadores, salir a la calle con una persona dependiente despertaba sus niveles de alerta y preocupación por el bienestar de su familiar, puesto que esta actividad suponía asumir riesgos para el adulto mayor.

“Y yo, cuando salgo con él, padezco un montón porque va completamente así, doblado, con el carrito así, y yo venga a decirle “estírate”. Y ya te digo, le doy así en las rodillas y se me enfada de mala manera. Le digo “mira, tú ponte así, recto, ¿no ves que estás mejor recto?”, pero yo también pienso que cuando él no se pone, es porque no podrá, pero, bueno, yo se lo digo, y me prepara cada una por eso... (...), así que yo salgo intranquila. Él sale con el “taca” va muy despacito, pero nunca se ha caído en la calle y damos un pequeño paseo, pero anda, y es lo que hago diario” (Ent. PNI 38).

Cuando el cuidador abandonaba su hogar para desarrollar esta actividad, es decir, su entorno controlado y seguro para la provisión de cuidados, solía, si contaba con ello, recurrir al apoyo formal o familiar para desarrollar esta actividad y controlar dichos riesgos, especialmente, si la persona dependiente presentaba problemas de conducta o para solventar las dificultades de llevar al adulto mayor en una silla de ruedas.

“Y si el día está así regular, al final del día un ratito y tal, me acompañan alguno de mis hijos a andar” (Ent. PNI 36).

“Así que así ha sido la cosa hija y ha estado los catorce años pues en la cama. Le sacamos cuando hace bueno, en la silla de ruedas. Le sacamos un poquito por ahí, luego le traemos, se sienta aquí un poquito, como ves. (...). Y si salimos de paseo por ahí, también. Si estoy yo bien vamos siempre, si yo estoy bien salimos, Sara [cuidadora externa], él y yo, o si Sara va con alguna amiga, que, a lo mejor, ha quedado, pues nos deja solos, pero si no vamos los tres siempre, siempre, siempre a todos los sitios. Y si yo entro o entra Sara, por ejemplo, a un comercio que tenga que entrar pues yo me quedo con él afuera, pero él siempre está acompañado” (Ent. PNI 37).

Para algunos cuidadores, esta actividad no se desarrollaba a diario, sino que se limitaba a aquellas temporadas con los días más cálidos.

“El salir a la calle puede, pero de momento, que hace frío yo no le saco, porque tiene muchas flemas y se acatarra mucho y entonces pues no le saco” (Ent. PNI 37).

“Bueno, pues se levanta, le preparo el desayuno, ella mientras está jugando, luego la meto en la ducha, la llevo al centro de día, luego vuelvo a por ella y, luego, dependiendo del tiempo, pues o bien nos damos un paseo, ahora con el buen tiempo o nos venimos para casa” (Ent. PNI 43).

○ **Dimensión “televisión”**

Ver la televisión era, junto con salir a pasear, la actividad más frecuente que realizaban de manera compartida el cuidador y la persona dependiente en los momentos de ocio y tiempo libre. Esta actividad se realizaba dentro del hogar y era compatible con cualquier grado de dependencia a la vez que servía para distraer al cuidador.

“Sí, ver la tele, ya te digo, hablamos de sus labores, sí, hombre, esas cosas. Y, por ejemplo, cuando está la televisión se entera muy bien de lo que oye y puedes hablar de todo con ella, de todo, de política, del corazón, de todo, hija, con noventa y siete años sabe muy bien lo que dice, te sigue una conversación muy bien” (Ent. PNI 14).

“Pues la tele. Le gusta mucho la televisión y otra cosa no le podemos hacer porque ¿qué le vamos a hacer?” (Ent. PNI 37).

“Pues normalmente, algunos fines de semana, salimos a comer o vas y estar un ratito allí con él. Él siempre tiene puesta la tele y él se entretiene viendo la tele y comentamos lo que están poniendo. Es estar un poco con él, no es nada más, porque luego él con lo que más se entretiene es donde los jubilados” (Ent. PNI 50).

Algunos cuidadores, aunque realizaban esta actividad en un mismo tiempo y espacio, no tenían la sensación de estar compartiendo una actividad con su familiar debido a la falta de capacidades de la persona dependiente.

“Ver la tele, la vemos, pero no se entera. Se pone a leer una revista y a lo mejor me pregunta: ¿por qué dice esto? al día siguiente la vuelve a coger, “¿y por qué dice esto?, o sea que de un rato para otro no tiene capacidad” (Ent. PNI 5).

“Yo creo que es lo que más le distrae porque por lo menos la música, aunque no la vea, la oye y si le pongo la televisión le veo que no sigue nada, ni la ve, y si está mirando yo creo que no sabe de qué va la cosa. Entonces yo le pongo alguna cosa así para entretenerla un poquito; programas de música, de música así clásica, de orquesta, lo tengo grabado” (Ent. PNI 36).

“Sí, sí, pero ella se entera de lo del momento. La dices “¿quién es?”, y lo sabe, pero luego, para seguir viendo la tele...de vez en cuando dice algo de alguna y sí que acierta, pero ya no como antes, ni muchísimo menos” (Ent. PNI 44).

○ **Dimensión “establecimientos hosteleros”**

Algunos entrevistados acudían con su familiar a establecimientos hosteleros. Esta actividad no se producía de manera habitual, sino que se circunscribía a los fines de semana o a las temporadas estivales. La realización de este tipo de actividades exigía unos requisitos mínimos en cuanto a movilidad.

“A lo mejor en verano nos sentamos en una terraza un ratito, pero muy poco siempre. (...). Y en verano, al bajar del autobús, normalmente son las siete y cuarto, las siete y, antes de ir a casa, nos sentamos en una terraza una hora o así, para que a las ocho venga, que es la hora de echarle las gotas, y ya cene” (Ent. PNI 36).

“Pues normalmente, algunos fines de semana, salimos a comer o vas y estás un ratito allí con él” (Ent. PNI 50).

○ **Dimensión “actividades religiosas”**

Otra de las actividades que realizaba conjuntamente el proveedor y el receptor de apoyo es la de la participación en actos religiosos.

“Y yo por la tarde hasta las seis o seis y media que salgo con él, pues igual dábamos una buena vuelta, íbamos a misa, por ejemplo, todos los sábados ahí o los domingos íbamos a la parroquia, que es ahí abajo, a San Marcos. Y en fin, que bueno, una vida un poco mal, pero bastante regular, pero ahora con esto, no sé” (Ent. PNI 38).

En otras ocasiones, el cuidador participaba de esta actividad de manera individual, pero, si esto no era posible, compartía la actividad con su familiar.

“Los fines de semana pues es diferente. Duerme mucho por la mañana y yo voy a misa a las diez, pero ahora ya lleva dos días que se me levanta y no me da tiempo a mí a ir a misa porque se levanta antes de irme yo. Y entonces vamos a misa de doce y paseamos ya por ahí y bien porque está más rato andando y tomamos algo, está bien” (Ent. PNI 39).

○ **Dimensión “relaciones sociales”**

En raras ocasiones, el proveedor y el receptor de apoyo dedicaban sus momentos de ocio y tiempo libre al contacto y mantenimiento de sus relaciones sociales compartidas. La escasez de los contactos sociales estaba ocasionada por las restricciones derivadas de la patología de la persona dependiente.

“Más bien de tarde en tarde nos vemos porque no se presta después de que viene de lunes a viernes a ir a una cafetería a sentarse, a hablar, eso ya no. Pero, vamos sí que se da cuenta de muchos, de otros ya no se da cuenta, por ejemplo, le digo “¿conocías a ésta o a éste? dice que no los conoce y los ha tratado años, pero es así” (Ent. PNI 5).

La mayor parte de las relaciones sociales compartidas por el cuidador y el adulto mayor se correspondían con familiares directos de ambos.

“No tiene. Mis hijas vienen, no todos los meses. La pequeña viene casi todos los días, porque deja aquí la niña, como te digo y viene casi todos los días. Los nietos también vienen a verle de vez en cuando. La mayor también viene o si no llama y las otras dos, como una está en París y la otra en Cáceres pues llaman, casi todos los días llaman” (Ent. PNI 37).

Los contactos sociales, compartidos por el proveedor y el receptor de apoyo, más comunes y no relacionados con el entorno familiar, eran los provenientes de los vecinos y vecinas. Probablemente, la cercanía física propiciaba este tipo de encuentros.

Las visitas de los vecinos proporcionaban momentos de desconexión para el cuidador.

“¿Amistad con gente de fuera? Nadie, realmente. Tiene una vecina que la baja a visitar todos los días, está una hora o dos horas con nosotras, porque también es viuda y está ahí un rato con ella ahí sentada con nosotras y alguna vecina del edificio que la baja a ver, pero, por lo general, solemos estar los familiares cercanos y esta vecina que la baja a ver” (Ent. PNI 24).

Tal y como señalaron los entrevistados, los contactos sociales eran más frecuentes en las zonas rurales, que en las urbanas. Esto podía suceder porque el anciano se había trasladado a residir con su familiar a una localidad distinta o bien, podía estar propiciado por las propias características del entorno urbano.

“Sí, cuando está en el pueblo la van a ver mucho, estando aquí, pues no. Bueno, sí viene a verla una prima, una sobrina, pero, vamos, en el pueblo más la van a ver. Las vecinas y las amistades la van a ver, sí, aunque no sale, pero la van a ver” (Ent. PNI 41).

Por último, algunos entrevistados indicaron que ellos mismos evitaban las visitas de los vecinos para evitarles la impresión de ver el deterioro de su familiar.

“¿Vecinos? Pues al principio entraban, pero ahora casi yo le digo que no entren, porque le están viendo el deterioro y como la han visto tan bien y ahora la ven tan mal. Yo también entiendo que hay gente que le da un poco de corte y se marchan con mal cuerpo, entonces yo no quiero que la gente sufra tampoco por sufrir, ¿entiendes? Yo si está preparada, como el otro día que vino una chica y dijo “que sí, que a ella no le importaba” y entró y la vio, pero yo les suelo decir en la situación en la que está mi madre para que no les cause impacto y se vayan con mal cuerpo ¿entiendes?” (Ent. PNI 46).

○ **Dimensión “vacaciones”**

Parecía ser que, más o menos con independencia del estado de salud de la persona dependiente, el proveedor y el receptor de apoyo podían trasladarse a su localidad de origen durante la temporada estival. Esto posibilitaba la desconexión del entorno habitual de cuidados, aunque las obligaciones relacionadas con la atención del adulto mayor se mantuvieran, y el aumento de los contactos sociales, que, como hemos mencionado en otros apartados, eran más frecuentes en el área rural. Mientras que para la mayoría de los entrevistados resultaba imposible continuar con los viajes en vacaciones, como hemos mencionado en otros apartados, las estancias en el pueblo sí eran una forma veraneable a su situación, pues, a efectos prácticos, tan sólo implicaban un cambio temporal de domicilio.

“Y la de Paris, esa nada más viene en verano, se está todo el mes con nosotros en el pueblo, que tenemos una casita allí, y allí nos vamos todos y estamos todos allí, en el pueblo juntos, todo el mes, vamos mes o mes y medio, lo que podemos estar. Si hace mucho frío nos venimos antes, y si hace calor nos quedamos allí más. Yo por él más que por nada, sabes, porque si le tengo que andar poniendo estufa allí, en pleno verano...” (Ent. PNI 37).

4. Categoría “participación en la dinámica familiar”

Propiedad “conocimiento de la situación familiar”

La participación en la dinámica familiar comenzaba por conocer los hechos o sucesos que acontecían en el hogar y a cada integrante de la red familiar.

Sin querer reiterarnos en exceso, pues este tema ya ha sido tratado anteriormente, el cuidador se convertía en un nexo entre el adulto mayor y la cotidianidad familiar, informando a la persona dependiente de las novedades o las circunstancias individuales de los distintos miembros de la familia, generalmente, hijos del adulto mayor, lo cual posibilita el conocimiento y la participación en la dinámica familiar.

“Le hablo pues de todo: lo que me ha pasado en el día, sobre mis hijos, de todo un poco, la verdad, porque, a veces, cuando estás allí sentada se te hacen las horas muy largas y no sabes qué decirle y tienes que hablar un poco de todo, la verdad, lo que ves en la tele, lo que pasa en casa, o lo que le está pasando a algún hijo, muchas veces bobadas, la verdad” (Ent. PNI 24).

Por otro lado, la mayoría de los proveedores de apoyo omitían aquellos sucesos o acontecimientos que pudieran alterar y generar preocupación en la persona dependiente. Lógicamente, la censura sobre este tipo de temáticas a la vez que servían para proteger al adulto mayor, restringía su conocimiento y participación en la dinámica familiar.

“Entonces yo procuro evitarle, siempre que puedo, lo que nos pasa a nosotras porque ella, siempre lo ha sido, siempre ha sido muy de preocuparse por todo el mundo, y eso la hunde, la hunde por completo, la hunde, por eso los temas de enfermedad procuramos ocultárselos por completo y los temas de muertes porque yo creo que la edad también le afecta mucho. Es el único tema que no hablamos con ella o que procuramos que no se entere, por lo demás, de todo” (Ent. PNI 26).

“Lo que pasa es que yo últimamente ya he optado por no decirle muchas cosas, porque luego se preocupa por todo, ¿sabes?, pero vamos, sí, sí, ella se da cuenta de todo” (Ent. PNI 44).

En algunos casos, con el fin de transmitir una sensación de normalidad a la persona dependiente, el cuidador no ejercía ningún tipo de censura con respecto a los sucesos familiares o a los hechos cotidianos, alimentando así la participación y conocimiento de la dinámica familiar, aunque esta información pudiera no ser recibida o no perduraré en el tiempo ante las limitaciones de la persona dependiente.

“A veces le hemos intentado omitir algún tema de conversación, pero luego se lo hemos terminado diciendo porque yo creo que ella también, aunque no pueda expresar sus sentimientos, pues tiene que ver situaciones, y si llora o ríe pues eso es lo que tiene que expresarse, para que vea que no es un mueble. Y si tiene que llorar pues tendrán que llorar y reír igual” (Ent. PNI 24).

“No es que le omitamos, pero lo que pasa es que se le olvidan” (Ent. PNI 39).

Propiedad “visitas familiares”

Otra forma de participación en la dinámica familiar era la que mostraban los cónyuges cuidadores cuando, generalmente los fines de semana, acudían a visitar a sus hijos en su propio domicilio.

“Bien, porque los domingos normalmente vamos a comer a casa de cada una las hijas, por ejemplo, un domingo a un sitio y otro domingo a otro” (Ent. PNI 5).

“Todo. Los fines de semana nos levantamos un poquito más tarde, (...). Estamos por aquí entretenidos un tiempo y nos vamos a ver a algunos de mis hijos, comemos allí, y a las siete y media u ocho, nos venimos. Procuramos, bueno, procuro, hacer la rutina de siempre, lo único excepcional es que en vez de ir al centro de día vamos a casa de alguno de mis hijos” (Ent. PNI 43).

Propiedad “comer juntos”

Como es sabido, comer no sólo responde a una necesidad fisiológica, sino que es también un acto social. Tan sólo una parte reducida de los entrevistados desarrollaba esta actividad de manera normalizada con su familiar. Como veremos a continuación, parece que la práctica conjunta o no de la alimentación está directamente relacionada con el nivel de autonomía o las capacidades de la persona dependiente.

“Sí, sí, comemos a la misma hora y ya te digo, tomamos la tila y dice “cago en diez estoy ya más aburrido de tila”, y algunos días le digo “bueno, pues en vez de tila, toma un zumo”, toma un vaso de zumo y ya está” (Ent. PNI 38).

“Sí, come con nosotros, cuando todo el mundo” (Ent. PNI 44).

Cuando el adulto mayor acudía a un centro de día, donde pasaba gran parte de la jornada diaria, tan sólo podían compartir el desayuno y la cena.

“Ella en el centro de día come y merienda allí, y por la noche a la misma hora cenamos y por la mañana desayunamos los dos, lo preparo yo el desayuno y le digo “hala, venga al servicio y a acostarte otro rato” (Ent. PNI 5).

Algunos cuidadores de personas mayores dependientes (cónyuge del receptor de apoyo y jubilado), que acudían a un centro de día, se mostraban reticentes a romper esta rutina que han mantenido durante toda su vida, por eso se reunían con su familiar en el centro de día, hasta que este hábito fue desaconsejado por los profesionales del centro.

“No, ella come en el centro de día y yo aquí. Durante algún tiempo comíamos los dos en la residencia, pero nos aconsejaron que era conveniente que comiera sola” (Ent. PNI 43).

“Cuando es fin de semana, sí, lógico” (Ent. PNI 40).

Prácticamente, la mitad de los entrevistados no compartía con su familiar el momento de las comidas por diversos motivos. Una de las razones alegadas por los entrevistados es el

respeto a un rígido horario de comidas al que debía someterse la persona dependiente. Sin embargo, si el cuidador comía entre horas, la persona cuidada también era participe de esta práctica.

“No, a él le damos la comida siempre a las horas, a las nueve, a las dos, a las cinco y a las nueve de la noche. Cenamos siempre en la cocina y luego nos ponemos aquí, y yo me traigo, a lo mejor, un pincho para por la tarde, por la mañana no suelo pinchar nada, pero por la tarde, a lo mejor, pincho cualquier cosina y se echa unas risas él terribles, le digo “ah, goloso también quieres un poquinín”, y le doy un poquinín de lo que sea” (Ent. PNI 37).

En otras ocasiones, es la persona dependiente quien decidía no compartir el momento de las comidas con el cuidador y el resto de la familia a causa del retraimiento que le provocaba mostrar delante de estos ciertos síntomas o consecuencias derivadas de la dolencia que padece.

“Ella prefiere que o nosotros cenemos antes o después, porque, claro, le tiembla la mano y entonces, ella no quiere que la veamos, pero no, no, si tenemos que comer... por los horarios, la verdad es que no coincidimos porque cuando yo vengo, ella ya ha comido, pero sin ningún problema. Ella se sienta, ella come, participar tampoco mucho, la verdad, pero ella se relaciona con nosotros a la hora de las comidas” (Ent. PNI 26).

Del mismo modo, el proveedor y el receptor de apoyo tampoco podían compartir el momento de las comidas cuando las necesidades de apoyo de la persona dependiente eran tales que el cuidador debía sustituir por completo al adulto mayor en la ejecución de la tarea de la alimentación.

“Mi madre ya no mira la tele casi, la doy de comer siempre antes, la doy de cenar antes. Ella independiente, sola, sola, porque cuando comía ella sola, comíamos juntos los tres, pero ahora no” (Ent. PNI 41).

“Ha ido dejando...comer, come bastante bien, porque como se lo meto con jeringuilla y tengo mucha paciencia, yo me tiro el tiempo que necesite para que ella coma y esté bien

alimentada, lo que pasa es que la enfermedad las hace perder mucho peso, por eso está como está” (Ent. PNI 46).

Cuando la persona dependiente vivía en un domicilio distinto al del cuidador, y su familiar con necesidades de apoyo mantenía cierto nivel de autonomía, tampoco compartían el momento de las comidas.

“Vamos a ver, cuando él está de la pierna, que te digo que no puede andar, sí, pues a lo mejor me estoy más tiempo allí, pero yo ahora por ejemplo voy, porque él por la mañana él se levanta, se viste, se hace su desayuno y se hace su cama, luego yo voy le llevo la comida, se la pongo y antes de eso, le lavo la pierna, le doy crema, porque tiene la piel así muy negra, y como que se le hacen heridas. Se la limpio y luego le recojo a lo mejor un poco el cuarto de baño, y ya me vengo, él come y luego él friega los platos. Y luego por la noche ya no voy yo, va Paco, y si no está Paco voy yo, y le lleva la cena y nada más” (Ent. PNI 50).

También se producía el mismo efecto, si, unido a lo anterior, la proveedora de apoyo es, en este caso, mujer, ama de casa y representante de la rígida y tradicional separación de los roles de género, por lo que se veía en la obligación de atender las necesidades de su núcleo familiar, siéndole imposible participar de este acto con la persona dependiente.

Probablemente, si las necesidades de apoyo del adulto mayor se agudizaran, serían, para las cuidadores que respondan a este perfil, una importante fuente de malestar el intentar responder a las necesidades del dependiente y a las de su propio núcleo familiar. Este malestar podría incrementarse ante la falta de apoyo familiar y/o formal y cuando el proveedor y el receptor de apoyo habiten en distintos domicilios.

“No, no, no, yo ceno aquí, porque tengo aquí a mi marido y a mi hijo. Termino de hacerles la cena a ellos y me tengo que venir a hacérsela a estos. Yo con ellos ni como, ni ceno, comer, come la señora para darle la medicación...” (Ent. PNI 45).

Propiedad “celebraciones familiares”

De nuevo, parece que la participación de la persona dependiente en las celebraciones familiares estaba vinculada al grado de autonomía del adulto mayor. Cuando los cuidadores fueron preguntados por esta cuestión señalaron que, para que fuera efectiva la participación de su familiar en este tipo de eventos, éste debía cumplir una serie de requisitos mínimos relacionados con su salud y/o capacidad funcional, especialmente, en lo referente a su capacidad para deambular.

“Nada, por ejemplo, un día va a mi casa, yo le cojo con el coche y le llevo y otro va a casa de mi hermano, bueno, lo llevaba, porque el año pasado todavía caminaba un poco, pero este año va a ser muy difícil. No creo que salga de casa, porque no está para salir de casa. No se puede llevar a ningún sitio. Si llega, que yo creo que no va a llegar, pero sabe dios. Si no puede ir, se quedarán ahí mi madre y él y le llevaremos la cena o lo que sea y punto pelota, no tiene sentido el trasladarnos ahí, solo con el jaleo que supone” (Ent. PNI 7).

Si la persona dependiente presentaba problemas de movilidad y la celebración tenía lugar en el domicilio del cuidador o de otros miembros de la red familiar, donde, además, existían barreras arquitectónicas que dificultaban el acceso del adulto mayor, se debía activar el apoyo de otros parientes para que el receptor de apoyo pudiera participar en la celebración.

“Los hemos traído estos años de atrás. Subir las escaleras nos cuesta muchísimo, pero como está mi marido, mi hijo, mi yerno y tal, pues entre todos, así a tirón los subes, y luego los bajamos. Y para mí es más cómodo porque vienen mis hijos, vienen toda la familia y si me tengo que bajar allí...Lo primero que no tienen sitio, porque no, no tienen sitio, y lo segundo, porque están ellos mejor aquí y no tengo que bajar a hacer la cena allí todo el día. Yo prefiero aquí. Estos últimos años, lo hemos hecho aquí y los anteriores allí, pero, claro, los vamos a buscar, los metemos en el coche y luego los baja mi hija y los acuesta mientras yo me quedo recogiendo” (Ent. PNI 45).

Si no se pudieran superar estas barreras arquitectónicas, el adulto mayor no participaría en el evento familiar. Sin embargo, el cuidador sí estaría dispuesto a participar en dichos

acontecimientos, siempre y cuando contara con apoyo formal para ser sustituido durante ese tiempo en su labor de atención a la persona dependiente.

“El día de navidad, por ejemplo, le dije que se vinieran aquí y dice “no, porque te metemos mucho jaleo. Mucho jaleo para papá. La casa tampoco es muy grande y yo, sin embargo, yo tengo una casa grandísima y van los novios del niño y la niña, los dos”, y allí estuvimos. Me llevaron en coche y me llevaron al tiempo de la cena y luego ya me vine, y al día siguiente también me volvieron a llevar a comer, y mi marido, no, lo primero porque tiene unas escaleras muy grandes, sabes, para subir al chalet y no podemos subirle porque no podemos subirle, si fuera por la parte de atrás, que tiene todo liso y con el jardín y eso, sí podíamos entrar, pero como no podemos por la parte de adelante, no podemos porque tiene muchas escaleras y no podemos, entonces se quedó con Sara [cuidadora externa] y fui yo sola, y luego el día de nochevieja se vino la otra, que estuvo “pa” Madrid con los otros suegros, la que tiene la niña chica, y estuvieron aquí, durmieron aquí y estuvieron aquí conmigo. Y el día de Reyes igual” (Ent. PNI 37).

En los casos de personas mayores con demencia, el cuidador y su familia tomaban la determinación de no hacer partícipe a la persona dependiente de este tipo de eventos. Aquellos mantenían un escrupuloso respeto a la rutina y tranquilidad de la persona dependiente como parte de la práctica de cuidado, la cual se tornaba incompatible con el bullicio característico de las celebraciones familiares.

“Prácticamente, si es una fiesta relacionada con ella, como su santo o su cumpleaños, ya apenas ni se celebra, porque como está en el centro. Y si está en casa, casi ni se entera. Además, hemos observado que, por ejemplo, que demasiada gente en casa, la perjudica. Cuando vienen mis hijos, que está acostumbrada a ellos, bien, pero si, por ejemplo, nos juntamos, cuando nos juntamos en navidad todos a comer o a cenar, ella se le ve que anda peor. Y entonces, claro, se prefiere ya no hacer cosas de estas, de estas conmemoraciones, nada, por ella porque le perjudica más que le beneficia. Mi mujer para ella, es la vida de todos los días, no cambiarle nada de esa rutina porque cuando le cambias un poco, lo nota mucho” (Ent. PNI 36).

Cuando la persona dependiente presentaba problemas de conducta, como consecuencia del padecimiento de enfermedades como la demencia, los cuidadores también optaban

por no hacer partícipe al adulto mayor de las celebraciones familiares, especialmente si éstas tenían lugar fuera del domicilio. Sí se producía la participación si no fuese posible la sustitución del cuidador principal durante el tiempo de la festividad.

“La última salida, “no sé, no sé lo que tengo que hacer”, pero sí viene. A partir de ahora no sé, a ella nunca se la ha dejado en casa desde que está así para nada, ella hace lo que todos” (Ent. PNI 44).

“El domingo fue la comunión del niño de mi hijo, el pequeño, y la hemos llevamos claro, en misa la pusimos allí, la pusimos a un lado, y toda la misa: “porque vámonos, vámonos” que “qué tío bobo el cura”, cuando ha sido una persona de misa de ir todos los días a misa, de rezar el rosario diariamente, o sea, estaba allí en la iglesia y no sabía que estaba en la iglesia” (Ent. PNI 41).

Por último, cuando la persona dependiente presentaba una capacidad funcional aceptable, se puede afirmar que la participación del adulto mayor y el cuidador en las celebraciones familiares se desarrollaba de manera normalizada.

“El año pasado estuvimos con una hermana, nos juntamos, y luego en su cumpleaños también nos juntamos con una hermana que está aquí, mis hijos, vecinas que tenía se vinieron a tomar un café. No sé, eso como todos, bien, muy normal, porque todavía ella a esas cosas le da importancia, que es su cumpleaños y todo eso, no te creas” (Ent. PNI 14).

“Pues normalmente, esos días viene aquí, lo van a buscar y está con nosotros hasta las doce o la una, y, por ejemplo, cuando nos ha podido, hemos ido nosotros allí, y los cumpleaños, pues normalmente, salimos a comer fuera y él viene” (Ent. PNI 50).

5. Categoría “los conflictos entre el cuidador y la persona mayor dependiente”

5.1. Subcategoría “causas de la existencia o no de conflictos”

Propiedad “carácter/personalidad de la persona dependiente”

Una parte de los entrevistados apuntaban al carácter y/o la personalidad del adulto mayor como causa principal de los conflictos que existían entre ambos. En algunos casos, el cuidador percibía a su familiar como una persona malhumorada y fácilmente irritable, lo cual no sólo generaba conflictos, sino que también limitaba la comunicación entre ambos.

“¡Uy!, bueno, pues cualquier cosa que le digo le sienta mal, rara es la vez que no reñimos porque él es que tiene...siempre ha tenido el humor, no el humor, el humor el caso es que siempre lo ha tenido bueno, ahora, con la gente extraña, pero con los de casa no creas. Con mi hija también tenía sus tropiezos” (Ent. PNI 38).

Otros cuidadores imputaban como origen de los conflictos al carácter y/o personalidad egoísta y dominante de la persona dependiente, la cual, según su percepción, demandaba más ayuda de la que realmente necesitaba.

-Me has dicho que tu madre tiene carácter, si surgen conflictos, ¿cómo los gestiona?

-“Sí, muchos, muchos. Yo lo llevo fatal, fatal, yo lo llevo fatal. Yo ahora me ves, pero cuando estoy con mi madre soy otra persona. Me puede ¿sabes? Yo lo entiendo que a lo mejor soy yo un poco la del problema, no lo sé, es que si me ves. Mira, ahora voy a estar con ella diciembre y enero, bueno, pues si vienes en febrero no soy yo. (...), físicamente y de todo, porque me puede. Me pongo tan nerviosa que me puede. Ciertas cosas que le veo pues que no tenían que ser así, porque con lo bien que está, que está atendida, que está fenomenal y que a veces te agobie tanto a mí me supera. Es que no puedo. Te digo la verdad, eh. Estoy intentando decirte lo que es. (...), pues, oye, llegas a un punto que tantos años, porque habíamos estado con mi madre cuatro años y ella con nosotros, porque mi padre estaba en cama y todo y mucho peor, entonces, mi madre sí que podía con todos nosotros. Para que veas el carácter que tiene, el que nos daba el trabajo físico

era mi padre, pero estábamos peor del coco, porque nos tenía ella fuera de control, pero no a mí sola, eh, a todas las hermanas” (Ent. PNI 14).

Por el contrario, algunos cuidadores declararon que apenas existían conflictos entre ellos y su familiar. De nuevo, el carácter y/o la personalidad de la persona dependiente aparecían como factores determinantes para la generación de los conflictos. Estos entrevistados percibían a su familiar como sumiso y/o facilitador del cuidado, de modo que el receptor de apoyo nunca se oponía a las acciones o voluntad del cuidador. Sin embargo, esta actitud pasiva por parte del adulto mayor podía producir, puntualmente, el efecto contrario al deseado por la persona dependiente, es decir, causar malestar y enojo en el proveedor de apoyo.

“Pues no sé, yo creo que sólo he tenido un conflicto con él, sabes, y nada, lo hablamos y punto. No sé, es que es una persona que lo que le hagas está bien hecho, sabes, no te da para decir, pues tienes...yo creo que solo una vez y lo hablamos y no ha habido más. Es muy fácil de llevar, (...)” (Ent. PNI 50).

Como veremos a lo largo de este epígrafe, aunque gran parte de los cuidadores de personas con demencia declararon la existencia de conflictos como consecuencia de los problemas de conducta de su familiar, no todos los adultos mayores que presentaban esta patología mostraban dicha problemática. Los proveedores de apoyo relacionaban la inexistencia de los problemas de conducta con el carácter de la persona dependiente y, además, como el resultado de una concesión divina, dejando patente el papel de las creencias religiosas en las atribuciones que el cuidador realizaba sobre la enfermedad y, posiblemente, sobre el grado de carga. Asimismo, para estos entrevistados la existencia de problemas de conducta agravaría su grado de sobrecarga.

“Mira, yo te voy a decir una cosa, desde el año que llevaba con ella, que ya empezó a cambiar, que ya no me andaba, que ya había que moverla, la sacaba a tomar el sol, que no sé si la verías alguna vez, ahí en una silla, no sé, lo único que le pedía a dios todos los días era que por favor, que por favor, la enfermedad fuera llevadera, quiero decir, que ni me insultase como hacen algunos, que ni se me fuera de casa. Dios me lo ha concedido. Mi madre está llevando una enfermedad silenciosa, silenciosa, nunca me ha levantado la voz, nunca me ha insultado, nunca...excepto una vez que intentó irse al año,

al año y algo, que la encontramos afuera caída, que al bajar los cuatro escalones se cayó, no ha vuelto a intentar nada. Yo se lo pedí a dios y dios me lo ha concedido, porque si a mí me insulta, como hacen algunas o algo, a mí me hunde, porque yo estoy tomando antidepresivos y si encima me insulta que estoy dando la vida por ella para mí sería el final” (Ent. PNI 46).

Propiedad “enfermedad de la persona dependiente”

Los cambios de humor asociados al padecimiento de demencia aparecían como un importante foco de conflicto entre el proveedor y el receptor de apoyo. Este tipo de conflictos se incrementaban los fines de semana, cuando el adulto mayor no acudía al centro de día y, por lo tanto, aumentaba el tiempo compartido entre el cuidador y la persona cuidada.

“Los fines de semana son tremendos porque ella lo que tiene ahora son unos cambios de humor, pero de medio segundo a otro, y minuto a minuto y depende de lo que le hables pues se pone de mala leche. Los fines de semana suelen ser bastante duros” (Ent. PNI 40).

Asimismo, los cuidadores de personas con demencia apuntaban a los problemas de conducta como una de principales causas de conflicto entre el proveedor y el receptor de apoyo. Entre los problemas de conducta más frecuentes y que más preocupación generaban en el cuidador, destacaban el rechazo de la persona dependiente a la toma de la medicación, la negativa a recibir las atenciones relacionadas con las ABVD y la oposición a continuar con hábitos de vida saludable, que, además, formaban parte de las actividades compartidas en el ocio y tiempo libre del cuidador y cuidado como, por ejemplo, salir a pasear.

“Y también otra de las dificultades que tiene es que la medicación apenas la toma. Le cuesta muchísimo tomar las pastillas. Y, claro, como todos es a base de pastillas la medicación, tengo que torrearla de cuarenta mil maneras para ver si las toma” (Ent. PNI 36).

“Y, bueno, poco a poco la vas campeando, pero esta mañana con la chica esta, nada, la ha tenido que vestir, no se ha dejado duchar, la ha tenido que vestir. Si se pone un poco agresiva, bueno, agresiva tiene fases, pero conmigo también alguna vez me ha hecho un desaire al agarrarla o al llevarla al centro y tal, pero yo soy su esposo y la aguanto, pero, claro, la chica que viene a ayudar se ve la mujer entre la espada y la pared” (Ent. PNI 36).

“Y, bueno, pues yo qué sé, si salimos por ahí a pasear, que tampoco le hace ya mucha gracia, te tienes que dar la vuelta (...)” (Ent. PNI 40).

Igualmente, los problemas de conducta del adulto mayor se convertían en motivo de conflicto cuando interferían en el desarrollo otras actividades por parte del cuidador como, por ejemplo, sus propias actividades de ocio.

“Totalmente, ya no lo tienes. Es más si te metes en el ordenador se pone de mala leche porque estás con el ordenador, o sea que, bueno, tienes que dejarlo. O te pones a dibujar y bueno, a mí me gusta mucho dibujar, y también le parece mal o no te deja. Tienes que tener tus momentos. Yo el único momento que tengo, digamos, es el espacio que hay desde que como hasta que la voy a buscar a ella pues mira es un rato que tengo hay tranquilo” (Ent. PNI 40).

La falta de información y/o formación sobre la enfermedad generaba en el cuidador toda una serie de atribuciones acerca del comportamiento de su familiar que dificultaban el cuidado y la gestión de los conflictos, especialmente, cuando algunos entrevistados relacionaban los problemas de conducta del adulto mayor con una animadversión personal hacia él mismo o hacia la cuidadora externa.

“Ya te he dicho que, sin embargo, por teléfono más o menos habla, aunque de vez en cuando también mete alguna milonga y dice alguna cosa..., pero ya por lo menos habla, pero conmigo da gracias con que hable algo, “sí”, “no”, cosas así” (Ent. PNI 36).

“Esta chica última viene la dijimos que si podía partir, porque viene tres días a la semana: lunes, miércoles y viernes, viene de cuatro a siete. Y ahora me viene por las mañanas, a requerimiento mío, por la necesidad de que me echara una mano para

levantarla y asearla, darla el desayuno, la medicación etcétera y, luego por la tarde, venir pues a limpiar también. (...). Esa era la intención, pero ahora lo malo es que ella no se deja, por ella, no. No sé si es que, como lleva tiempo aquí en casa, como si dijéramos, la ha usurpado a ella un poco en su labor como ama de casa, entonces ella, pienso yo eh, le tiene como una cierta animosidad, y no se deja por ella. La cosa es que los tres primeros días muy bien, pero paulatinamente...” (Ent. PNI 36).

Por otro lado, en el caso de cónyuges, la enfermedad de la persona dependiente se convirtió en un elemento favorecedor de la relación entre el proveedor y el receptor de apoyo, disminuyendo el número de conflictos entre ambos. Esto se producía cuando la persona dependiente, como consecuencia de las pérdidas de memoria que acompañaban a su enfermedad, olvidó aquellas contiendas fuertemente enraizadas, que lastraron la relación de pareja durante años.

“Pues ahora se ha olvidado ya de la familia mía y esas cosas y está más tranquilo, porque el problema nuestro era que nos fuimos para Alemania y dejamos a los hijos con mis padres. (...), y le cogió manía a mis padres y a mi hermano. A mi padre casi ni le hablaba ni nada cuando estaba aquí, ni sacarlo ni nada de nada...a mi hermano igual, a cuenta de la funeraria y de una repartición de una finca que él decía que me había tocado a mí la peor parcela, le sentó mal cómo se hizo, se hizo a suertes, estuvo mucho tiempo sin decir nada, después se sacó eso de que a mí me había tocado lo peor, y, bueno, todo el tiempo amargándome con mi familia. (...). Pues, claro, tenemos menos porque a él se le ha olvidado. Ahora la relación con mi hermano y mi cuñada es mucho mejor, como se le ha ido la memoria no ha vuelto a mentar nada, en eso ha sido una ventaja” (Ent. PNI 39).

A su vez, los problemas de memoria también podían convertirse en un foco de conflictos entre el proveedor y el receptor de apoyo, cuando los olvidos generaban recelo y desconfianza hacia el cuidador.

“Él ha sido financiero y entonces yo nunca me he preocupado del dinero, era él el que lo hacía todo, me traía para firmar y yo firmaba, y eso lo tengo que llevar yo ahora. Él no sabe nada del banco ni de lo que hay ni nada, “si yo tenía tantas acciones ahí y ahora

no hay nada”, y yo le digo “está todo, pero si está todo”. (...), así que se lo contamos, pero luego se le olvida” (Ent. PNI 39).

Propiedad “sobrepotección del cuidador”

Por último, una actitud sobreprotectora y/o la preocupación constante por la salud del dependiente, unido al carácter y/o la personalidad del adulto mayor, propiciaban la generación de conflictos entre el proveedor y el receptor de apoyo, convirtiéndose en la tercera causa más común de disputa entre ambos.

“Y yo, cuando salgo con él, padezco un montón porque va completamente así, doblado, con el carrito así, y yo venga a decirle “estírate”, y ya te digo, le doy así en las rodillas y se me enfada de mala manera, le digo “mira, tu ponte así, recto ¿no ves que estás mejor recto?”, pero yo también pienso “que cuando él no se pone, es porque no podrá”, pero bueno, yo se lo digo, y me prepara cada una por eso...” (Ent. PNI 38).

5.2. Subcategoría “estilos y/o técnicas utilizadas por el cuidador para la gestión del conflicto”

Propiedad “ensayo/error”

Especialmente, en el caso de cuidadores de personas con demencia, la gestión de los conflictos relacionados con los problemas de conducta asociados a esta dolencia se caracterizaba por la falta de información sobre la enfermedad y sobre los modos de proceder más adecuados para solventarlos con éxito. Por ello, buena parte de estos entrevistados no adoptaba una única fórmula para gestionar los conflictos, sino que experimentaba con diferentes estilos hasta que encontraba, si acaso esto ocurría, aquel que les resultara más eficaz.

“Y también otra de las dificultades que tiene es que la medicación apenas la toma, le cuesta muchísimo tomar las pastillas, y, claro, como todos es a base de pastillas la medicación, tengo que torearla de cuarenta mil maneras para ver si las toma. (...), no sabes ni cómo hacerlo, si se las desmenuzas mal, porque le va más sabor ácido en la boca

que si las toma enteras, que están cubiertas por una película que las traga y no...y como tiene esa dificultad, en fin, desde luego yo he visto que lo mejor es dársela entera. (...). Pues, como quien dice con un poco paciencia, aguantar, esperar un rato a ver si cambia o algo. Hay veces que no, claro, hay veces que la tenemos que dejar, digamos, por imposible u otras veces, a lo mejor, tengo a los chicos aquí, tengo hijos aquí, en Salamanca, y, a lo mejor, les llamo y han venido aquí ellos y con ellos se las ha tomado. En fin, hay que recurrir a cincuenta mil artilugios para poder salir adelante con ello ¿no?” (Ent. PNI 36).

Propiedad “imposición y/o confrontación”

Gran parte de los cuidadores de personas con demencia gestionaban los conflictos ocasionados por los problemas de conducta de su familiar, utilizando un estilo impositivo. Este modo de proceder se basaba en elevar notablemente el tono de voz a la persona dependiente, para que éste abandonara la conducta o actitud generadora de conflicto.

“Hay veces que ha llegado a cabrearme y darle cuatro voces, pero, bueno, ya he cambiado el sistema, voy viendo cómo voy haciendo, porque es que te da igual que le des voces o que se lo digas de buenas maneras, porque cuando está de mal guay no hay manera ¿sabes? O sea, que así andamos a la lucha diaria” (Ent. PNI 40).

El uso de esta forma de gestión de conflicto estaba relacionado directamente con la escasez de información sobre la enfermedad de su familiar y la falta de herramientas específicas para superar estos problemas de conducta. Cuando el cuidador carecía de estos recursos parece que aumentaba el grado de sobrecarga del cuidador y su malestar psicológico.

“¡Hombre!, pues a veces te sacan de quicio o otras veces ves que no están bien, otras veces pues sí te saca de quicio y te pones nerviosa. Pues eso hay veces que lo llevas mejor y otros días peor” (Ent. PNI 41).

El estilo impositivo está asociado a una actitud agresiva por parte del cuidador la cual, si no es moderada, podría derivar en situaciones de maltrato del anciano o erigirse como un

factor de riesgo de maltrato al adulto mayor. Asimismo, la adopción de esta fórmula para gestionar los conflictos se convertía en una fuente de desasosiego para el cuidador, pues al reflexionar con posterioridad sobre su uso, se despertaban en el proveedor de apoyo sentimientos de culpabilidad.

“En esta enfermedad el paciente y el enfermo no son la misma persona. Ella es feliz, ella está entretenida siempre, con sus cosas. Y todo en esta vida se paga y hay veces que pierdo los nervios, fíjate que soy muy paciente, y luego no puedo con el disgusto tan grande que tengo por haberle levantado la voz. Ella no se entera de nada y hay veces que pienso que la culpa la tengo yo por no haberla dirigido bien. Pero ya te digo que son casos puntuales, yo me considero muy paciente. Pero hay personas que son muy nerviosas y tratan a su mujer son muy pacientes, pero claro, eso viéndolo desde fuera, viéndolo desde dentro es otra cosa. Yo lo que veo en otras personas que son muy nerviosas es que son muy pacientes con su mujer, pero mucho, y ellos a lo mejor ven lo mismo de mí y luego, la procesión va por dentro. Y cuando están, horas y horas con el enfermo, pues no sé cómo reaccionan, porque lo que pasa es que cada vez las pérdidas de nervios son más distanciadas, pero más fuertes, pero la verdad es que ella es muy buena, mira, ahora como está colocando eso, si se pone a colocar otras cosas, que no debe colocar porque lo tengo yo ordenado, le digo “no hagas eso”, y si sigue haciéndolo, le levanto la voz y termino chillándole” (Ent. PNI 43).

Propiedad “humor”

Algunos cuidadores se servían del sentido del humor para solventar aquellas situaciones que podían generar un conflicto entre ambos.

“Hay veces que tiene costumbre de que con la mano derecha se rasca la cabeza o se hace así mucho, porque tiene hemiplejia también y se hace así mucho, y yo le digo, a lo mejor yo estoy todo el día con el abanico, porque estoy todo el día sudando, y le digo “Bienve, no hagas eso”, y luego se toca paquí pa los ojos y entonces se le ponen rojos como tomates, y le digo “Bienve, que te doy con el abanico” o le digo “que te doy, pero no dinero, que yo ya sabes que dinero no doy”, y él se echa unas risas terribles, tiene muy buen humor, es muy bueno, muy bueno, muy bueno” (Ent. PNI 37).

Propiedad “cesión/evitación”

Cuando se producían conflictos entre el proveedor y el receptor de apoyo, una parte de los entrevistados optaba por ceder a las pretensiones o deseos de los cuidadores. De esta manera, se conseguía sortear el conflicto pero no su resolución. La adopción de esta estrategia era especialmente frecuente entre los cuidadores de adultos mayores con demencia, tal vez porque, ante las limitaciones en las capacidades cognitivas del dependiente, el cuidador descartaba el empleo de otro tipo de estrategias.

“Totalmente, ya no lo tienes. Es más si te metes en el ordenador se pone de mala leche porque estás con el ordenador, o sea que, bueno, tienes que dejarlo” (Ent. PNI 40).

“(…) yo me limito a que la duchen y la arreglen y evitar pues discusión y tratando de hacerle ver las cosas a mi aire, a mi forma a ver si lo entiende, por ejemplo, a lo mejor estos días decía “hace mucho tiempo que no veo a mi madre” y yo le decía “se ha muerto y tal” y a lo mejor al poco rato decía “no he vuelto al cementerio” y digo “bueno, un día bueno te llevo”, por decirle algo ¿no?, para salir del paso hay que seguirle la corriente aunque realmente no sirva en realidad para nada” (Ent. PNI 5).

En otras ocasiones, aunque la persona dependiente mantuviera una capacidad cognitiva normalizada, el cuidador también recurría a la cesión ante situaciones conflictivas cuando percibía que su familiar presentaba una personalidad conflictiva y/o dominante. La cesión continuada ante los deseos y/o demandas de la persona dependiente se tornaba como una fuente de malestar y sobrecarga en el cuidador.

-Si surge el conflicto, ¿cómo actúas?

-“La dejo, ahora ya sí. Ahora mismo, ha estado ahí mi hijo donde mi tía y dice “mira, le ha dicho la abuela a la tía, ahí le pongo la comida”, porque hoy estaban sus hijos y le ha dado antes, “no, no, no quiero más”, “bueno yo le dejo ahí en el plato, coma usted las que quiera”, y seguro que las come, pero ella tiene que decir que no quiere más. (...) Aunque yo no sé por qué, a mí me puede. Yo lo entiendo que a lo mejor no es problema solo de ella, por eso yo ya no digo nada, por eso, a lo mejor, precisamente, me perjudico

tanto, pero no vamos a estar todo el día discutiendo, es que no merece la pena, porque si ella lo ve así la mujer, ya sabes dicen que la gente mayor bueno, ...una cosa que no opino yo, la gente mayor no toda es igual (...)” (Ent. PNI 14).

Propiedad “negociación”

Otra de las formas que adoptaban los cuidadores para el manejo de los conflictos con su familiar era la negociación, mediante la cual el proveedor de apoyo planteaba concesiones y ofrecía al receptor alternativas que tornaran más atractiva la actividad que el adulto mayor declinaba. Para que esta negociación se produjera, la persona dependiente debía presentar una capacidad cognitiva normalizada.

“Pues de la mejor manera posible, con tranquilidad e insistiéndoles “venga, vamos, que si te cansas, descansamos, que si te cansas, te sientas”, porque hay un banco en el paseo ese que vamos, entre medias hay un banco, y animándolos a que den paseos porque es que si no, no hay otra solución, porque a la fuerza no consigues nada, nada, con voces y obligándoles no consigues nada, tiene que ser todo por las buena, si no, nada” (Ent. PNI 45).

Este estilo de gestión del conflicto era mantenido por aquellos entrevistados que recibieron formación específica sobre cuidados a personas mayores y el manejo de los conflictos. Unido a esto, los entrevistados eran defensores de este estilo para solventar los conflictos tras haber comprobado, de manera directa o indirecta, la ineficacia de otras formas de gestión del conflicto utilizadas por otros cuidadores.

“Muy egoísta, sabes, mi madre es muy egoísta, y yo entiendo que mi hermana se cabree muchas veces, si muchas veces tiene ella la razón, pero es que con voces no se adelanta nada, y yo estoy cansada de decirle que con voces no, que se ponen más nerviosos y cuanto más nerviosos están se ponen peor, porque luego están todo el día llorando, no comen, tienen la diabetes mal, están de penita pena, deprimidos, no quieren andar...y a mí me parece, oye, yo hice un curso de estos de cuidado de la gente mayor, y es que a mí eso me decían, que cuántas más voces les des, peor” (Ent. PNI 45).

Propiedad “razonamiento”

Algunos cuidadores intentaban resolver los conflictos que surgían con la persona dependiente realizando un ejercicio de razonamiento. Esta técnica podía resultar infructuosa debido a la resistencia y/o personalidad de la persona dependiente.

“Pero como tiene tan mal carácter, que llego a lo mejor a la puerta y le toco y le digo “agua”, para que beba agua, y se enfada “porque no sé qué, porque no sé cuál”, y yo muchas veces debía de callarme, pero es que otras no me callo, y le digo “pero, vamos a ver”, porque le quiero hacer entrar en razón, porque él el conocimiento lo tiene, pero, a veces, no y le digo “pero, vamos a ver, tú date cuenta de una cosa, de que si bebes agua, las piernas se te inflaman menos, haces pis, estás más normal. Lo necesitas beber, la médica lo dice, reconócelo. Y todo esto es por tu bien”, “buah, buah, buah, eso son tonterías vuestras, y, a lo mejor, no te lo dice la médica y me lo dices”. Y luego siempre piensa mal, de cosas que, qué se yo, alguna cosa que, a lo mejor me ha dicho la médica o que hablo con alguien, y él es que es mal pensado, para eso tiene mala uva, eh, para pensar mal” (Ent. PNI 38).

Esta técnica también era utilizada con independencia de las capacidades cognitivas de la persona dependiente.

“Y después igual, la hemos llevado al restaurante y pendiente de ella, yo allí la llevé su puré, su comida y allí se la di, y allí que no quería comer “come, que como no comas nos van a echar de aquí y nos tenemos que marchar”, y, bueno, al final comió, y pues así” (Ent. PNI 41).

Propiedad “derivación”

Como hemos observado anteriormente, los problemas de conducta, derivados de patologías como la demencia, eran uno de los principales focos de conflicto entre el proveedor y el receptor de apoyo. Cuando estos conflictos tenían su origen en el rechazo de la persona dependiente a colaborar en determinadas actividades relacionadas con su bienestar o su salud, tales como las ABVD, la toma de la medicación o la ejecución de

hábitos de vida saludable, el cuidador derivaba dichos focos de conflicto a otros agentes secundarios de cuidado. Es decir, estos cuidadores ante la trascendencia de estas tareas, las cuales imposibilitaban la utilización de otras fórmulas de gestión del conflicto, como la cesión, trasladaban su cumplimiento a hijos u otros recursos de apoyo formal, como cuidadoras externas o profesionales de los centros de día.

“Al principio, inclusive hoy día, vestirla y ducharla no lo consentiría, lo consiente a una a una persona que hemos contratado de fuera, pero de mí no. Tenemos una por la mañana que va a ducharla a vestirla y luego otra va por la tarde que la va a buscar al autocar de la Cruz Roja, está dos horas, escasas pero está dos horas, nos hace la cena y la pone el camisón y el dodotis, que no todos los días permite que se lo pongan, y la acuesta” (Ent. PNI 5).

“Actividades, acompañarla en casa porque no quiere ni pasear. Antes pesaba 70 kilos, hace años, hoy día la última vez que la peso una de mis hijas pesaba 96 kilos y entonces, tiene las piernas hinchadas, porque aparte que ha tenido siempre reuma entonces se niega a andar. Esperemos que ahora cuando venga la primavera, si no está ingresada, la señora que va por la tarde la pasee un rato” (Ent. PNI 5).

“Y también otra de las dificultades que tiene es que la medicación apenas la toma. Le cuesta muchísimo tomar las pastillas. Y, claro, como todo es a base de pastillas la medicación, tengo que torearla de cuarenta mil maneras para ver si las toma. Algunas veces me ayudan, cuando vienen algunos de mis hijos y también en el centro, por la mañana, en el Centro de Cruz Roja, si no se las ha tomado esa la mañana o no ha desayunado porque se ha negado y llega la hora del autobús y se tiene que irse, siempre le pongo una nota y allí se la dan” (Ent. PNI 36).

Cuando el cuidador no contaba con apoyo formal o familiar a los que derivar el conflicto, acabaría utilizando un estilo de cesión para resolverlo.

“Pues, como quien dice con un poco paciencia, aguantar, esperar un rato a ver si cambia o algo. Hay veces que no, claro, hay veces que la tenemos que dejar, digamos, por imposible u otras veces, a lo mejor, tengo a los chicos aquí, tengo hijos aquí, en

Salamanca, y, a lo mejor, les llamo y han venido aquí ellos y con ellos se las ha tomado. En fin, hay que recurrir a cincuenta mil artilugios para poder salir adelante con ello ¿no? Pero, lo que para mí es peor llevadero es lo de la medicación, porque alimentarse, más o menos se alimenta, y si pues no tengo pues el batido de alimentos, que sustituye pues a una comida y lo toma y bien, pero la medicación es lo peor, porque hay veces que nada, o se la das y la escupe al vaso, cincuenta mil cosas” (Ent. PNI 36).

6. Categoría “el maltrato en la relación entre cuidador y la persona dependiente”

Bajo esta categoría analizaremos aquellas actitudes y comportamientos que evidenciaban o, al menos, apuntaban hacia diversas formas de maltrato hacia la persona dependiente o, en su caso, hacia el cuidador.

Propiedad “maltrato a la persona dependiente”

En nuestro trabajo hallamos que los problemas de conducta asociados a patologías, como la demencia, se erigían como un factor de riesgo de maltrato. El modo en el que el cuidador gestionaba los conflictos ocasionados por los problemas conductuales del adulto mayor inducía a situaciones de maltrato hacia la persona dependiente. Se trataba de una forma de maltrato psicológico al usar los gritos y las voces como instrumento para resolver dichos conflictos.

“Y todo en esta vida se paga y hay veces que pierdo los nervios, fíjate que soy muy paciente, y luego no puedo con el disgusto tan grande que tengo por haberle levantado la voz. Ella no se entera de nada y hay veces que pienso que la culpa la tengo yo por no haberla dirigido bien. Pero ya te digo que son casos puntuales, yo me considero muy paciente. (...). Y cuando están, horas y horas con el enfermo, pues no sé cómo reaccionan, porque lo que pasa es que cada vez las pérdidas de nervios son más distanciadas, pero más fuertes, pero la verdad es que ella es muy buena, mira, ahora como está colocando eso, si se pone a colocar otras cosas, que no debe colocar porque lo tengo yo ordenado, le digo “no hagas eso”, y si sigue haciéndolo, le levanto la voz y termino chichándole” (Ent. PNI 43).

Esta misma forma de maltrato fue relatada por algunos entrevistados. Sin embargo, no eran ellos sus causantes, sino otros cuidadores junto con los cuales habían formado un sistema de rotación de turnos para la provisión de atenciones. Asimismo, las divergencias con respecto al trato del dependiente generaban conflictos entre los cuidadores, lo cual podría resquebrajar el apoyo que mutuamente se prestaban.

“Mi hermana tiene otro punto de vista de las cosas y yo otro totalmente diferente, pues porque mi hermana no acepta que mi madre tenga demencia, dice que todo lo hace adrede. Mi padre dice que siempre está como reprochándoles, riñéndoles, dándoles voces, y yo a mí me parece qué cuántas más voces les des, más nerviosos se ponen. Yo lo llevo de otra manera, no sé cómo decirte, entonces, no congeniamos en la forma de cuidarlos” (Ent. PNI 45).

Cuando el adulto mayor conservaba sus capacidades cognitivas percibía con mayor claridad el trato recibido por su cuidador y, por lo tanto, se acrecentaban las consecuencias negativas del maltrato en la persona dependiente. Así, encontramos que el maltrato psicológico repercutía directa y negativamente sobre la salud física y emocional del anciano.

“Y yo entiendo que mi hermana se cabree muchas veces, si muchas veces tiene ella la razón, pero es que con voces no se adelanta nada, y yo estoy cansada de decirle que con voces no, que se ponen más nerviosos y cuanto más nerviosos están se ponen peor, porque luego están todo el día llorando, no comen, tienen la diabetes mal, están de penita pena, deprimidos, no quieren andar... (...), ella llega y ya está dando voces y mi padre y mi madre ya no saben dónde meterse” (Ent. PNI 45).

Por último, la infantilización del anciano dependiente también fue otra de las formas de maltrato halladas en este trabajo. Ésta se producía cuando el cuidador intentaba adaptar ciertas actividades de ocio y tiempo libre a las capacidades del adulto mayor con demencia.

“Alguna vez sí que le pongo alguna película infantil, de las actuales, no, y actividades comunes, no, o sea, jugar a las cartas y eso, no, pasear, sí, le gusta mucho pasear” (Ent. PNI 43).

Propiedad “maltrato al cuidador”

En algunos casos el maltrato emanaba de la persona dependiente hacia el cuidador. De nuevo, patologías como la demencia y los problemas de conducta vinculados a esta enfermedad aparecían como un factor de riesgo de maltrato.

Los episodios de maltrato acontecían cuando el adulto mayor mostraba conductas agresivas hacia el cuidador. Ante éstas, el proveedor de apoyo reaccionaba estoicamente, aguardando a que el dependiente cesara en su conducta.

“Si se pone un poco agresiva, bueno, agresiva tiene fases, pero conmigo también alguna vez me ha hecho un desaire al agarrarla o al llevarla al centro y tal, pero yo soy su esposo y la aguanto, pero, claro, la chica que viene a ayudar se ve la mujer entre la espada y la pared” (Ent. PNI 36).

4.2.3. Tema “el apoyo del cuidador informal”

ÍNDICE

1. Categoría “el apoyo familiar”

1.1. Subcategoría “formas de apoyo”

- Propiedad “apoyo para el descanso”
- Propiedad “apoyo emocional”
- Propiedad “apoyo para el soporte de la carga objetiva”
- Propiedad “apoyo económico”
- Propiedad “apoyo informacional”
- Propiedad “apoyo para la tramitación y gestión de recursos”
- Propiedad “apoyo para la gestión de conflictos”
- Propiedad “apoyo en situaciones especiales y/o de emergencia”

1.2. Subcategoría “evaluación del apoyo”

- Propiedad “evaluación positiva del apoyo”
- Propiedad “evaluación negativa del apoyo”

1.3. Subcategoría “sistema de rotación del cuidado”

- Propiedad “el apoyo en el sistema de rotación del cuidado”

2. Categoría “el apoyo de amistades y vecinos”

- Propiedad “el apoyo de las amistades”
- Propiedad “el apoyo de los vecinos”

3. Categoría “el apoyo asociativo”

- Propiedad “el apoyo de las asociaciones de familiares de personas dependientes”

4. Categoría “el apoyo formal”

- Propiedad “cuidadores externos”
- Propiedad “centros de día”

1. Categoría “el apoyo familiar”

1.1. Subcategoría “formas de apoyo”

Propiedad “apoyo para el descanso”

Al analizar el discurso de los entrevistados encontramos que el apoyo familiar se materializaba de diversas formas. Una de las más frecuentes era la de posibilitar un tiempo de respiro al cuidador. Gran parte de los cónyuges cuidadores coincidió en afirmar que este tiempo de descanso se producía durante el fin de semana, propiciado por los/as hijos/as de ambos que custodiaban al progenitor dependiente parte del día con el objetivo de otorgar al cuidador un momento para renovar energías y disfrutar de su ocio y tiempo libre. Cuando los cuidadores presentaban un elevado grado de sobrecarga entendían esta

forma de apoyo como residual o anecdótica en comparación con el esfuerzo que ellos mismos realizaban y/o con respecto a sus expectativas de apoyo.

“Bueno, como te he dicho, mi hija la lleva los sábados y los domingos a su casa a comer; yo no voy, porque así tengo un ratito para descansar yo y poder yo tener un día más libre, un rato, unas horas, entonces lo que haga allí, no lo sé, entonces se limita un poco la atención a hacerle un poco unos mimos, a estar un ratito aquí acompañándola, aunque no te hable, porque habla muy poco, casi nada” (Ent. PNI 36).

En otros casos, el cónyuge cuidador y el cónyuge dependiente acudían conjuntamente al domicilio de sus descendientes para compartir con ellos la comida y la tarde del fin de semana. Aunque no se producía un tiempo de respiro al uso, el proveedor de apoyo podía relajar las responsabilidades de cuidado, que de manera habitual ejercía en solitario, ya que disponía en el mismo espacio de otros cuidadores secundarios.

La renuncia a un tiempo de respiro tradicional permitía el contacto familiar y el intercambio de impresiones, que también podían representar otra forma de apoyo para el cuidador.

“Bien, porque los domingos normalmente vamos a comer a casa de cada una las hijas, por ejemplo, un domingo a un sitio y otro domingo a otro. Únicamente, que luego eso ya va en el carácter de las personas, que cada cual tenemos un carácter, hay quien de mis hijas es más abierta, más amable y hay otra, la más pequeña que ya tiene cuarenta y tantos años, que tiene otro temperamento, pero la trata bien” (Ent. PNI 5).

“Pues los fines de semana que, a lo mejor, hay más gente con ella, porque solemos estar casi siempre solos, pero los fines de semana más gente, están mis hijos, que, bueno, no están siempre, pero con más gente. Y con ella siempre” (Ent. PNI 14).

Como hemos observado anteriormente, la asunción temporal del cuidado por parte de otros familiares posibilitaba la ruptura de la rutina, el descanso mental y físico, así como el desarrollo y práctica de las aficiones del cuidador principal.

“Pues si están mis hermanos, con una llamada yo sé que está bien porque mis hermanos la cuidan y si no, si es el tiempo que me toca a mí quedarme con mi madre por las tardes no tengo tiempo libre, a no ser que los fines de semana, porque yo vivo aquí sola, si viene marido o mis hijos, pues se quedan con mi madre un rato para que yo salga y poderme distraer porque quieras que no llegar del trabajo, meterme en casa de mi madre, se me hace largo al cabo de la semana” (Ent. PNI 24).

Por último, algunos familiares estimulaban que el cuidador se tomara tiempos de respiro, facilitándoles y asumiendo todas las condiciones que propiciaran la aceptación de este descanso por parte del cuidador.

“Íbamos todos los años, dos veces al año, porque tuvimos un apartamento, “pallí”, para Málaga, e íbamos la semana santa y en el verano. (...). Y luego, cuando se cayó, pues como el marido conducía todavía, pues íbamos dos veces al año, pero, luego, como le pasó eso, pues ya, claro, se lo prohibió el médico conducir y no podía de todas maneras, así que un año ya fui yo, (...), pero, desde entonces, pues no hemos vuelto; no hemos vuelto porque yo ya no me comprometo a ir con él así, no me comprometo a salir con una persona así y ni mi hijo quiere tampoco, no quiere ya, así que teníamos pensado en ir esta semana santa, dice mi hijo, él vive en Palma de Mallorca, y dice “esta semana santa, Pilar y los niños que se queden aquí, y vamos los tres”, y digo “pues bueno, pues vamos, pues vamos”, y ahora con esto, no sé, por ver a la hija, claro y la hija tiene ganas de vernos también, pero no sé si se arreglará, si dios hace milagros” (Ent. PNI 38).

Propiedad “apoyo emocional”

El apoyo familiar, orientado a mejorar el bienestar emocional del cuidador, contribuía notablemente a eliminar la sobrecarga de éste. Encontramos que esta forma de apoyo favorecía la superación de situaciones de elevada ansiedad y tristeza.

“Yo de los nervios he estado muy mala, muy mala, muy mala. Hay veces que he estado malísima de los nervios, pero es de...el año pasado por ahora, por marzo o abril, estuve muy mala, muy mala, muy mala de los nervios, me tuvo que llevar una amiga mía, que vive ahí, me tuvo que llevar al Clínico. Luego mi hija se había ido, la mayor, que tiene

un apartamento palli, pa Cádiz, la otra no podía venir porque no sé si estaba pa Madrid o con la niña, entonces estábamos Sara [cuidadora externa] y yo, pero Sara se tenía que quedar con Bienve, claro, y esa amiga fue conmigo y luego yo a mi hija se lo dije, mi hija llamó a mis nietos, uno se quedó aquí, y se quedó mi nieta con su abuelo y el nieto vino conmigo al ese. Yo eso es lo que he pasado peor, lo he pasado...Además he llorado mucho, mucho, mucho. Todo lo que se diga es poco, ahora ya parece que me voy asentando, (...), y hay veces que ya tengo ganas de llorar y digo “no, no, no”, y las hijas pues me han ayudado mucho, mucho, mucho, mucho. Todo lo que se diga es poco, no pueden ayudarme más, si no, más me ayudaban. La vida me da” (Ent. PNI 37).

En otros casos, el apoyo familiar sobre el ámbito emocional estaba orientado a concienciar al cuidador sobre el estado de salud del adulto mayor e iniciar, de este modo, un proceso de preparación por si aconteciera el fallecimiento del dependiente.

“No, mi madre ya lleva, va a hacer un año sin salir a la calle, es que no posa los pies, lo que ella quiere hacer es que sus rodillas se posen en el suelo. Dice mi marido que su cuerpo le está pidiendo tierra ya, porque está encorvada y se te va al suelo, no posa los pies en el suelo, no tiene fuerza ya, no tiene fuerza ya para nada, hija” (Ent. PNI 46).

Aquellos cuidadores que percibían al adulto mayor como una persona egoísta, que les exigía más atenciones de las que realmente necesitaba, señalaron que el apoyo familiar se basaba en alentar al cuidador a que se cuidara también a sí mismo y no se dejara influir en exceso por las demandas de la persona dependiente.

“Yo de mi familia, de mi marido y mis hijos, total, ellos quieren que la deje muchas veces para que no lo pase yo mal, si me tienen que ayudar...total” (Ent. PNI 14).

Finalmente, el apoyo emocional se plasmaba en el respeto a las decisiones del cuidador. Sus familiares evitaban presionarle, aunque esto implicara cierto distanciamiento entre ellos y el cuidador.

“Yo tengo dos nietos, uno no le conozco y la otra la conocí cuando mi hija pudo venir a enseñármela. Mi nieto mayor ha tomado la comunión este año y yo no he podido asistir,

por lo que te acabo de decir, quizá porque tengo miedo a que yo me vaya y la pueda pasar algo ¿entiendes? porque en una residencia me la cogían ocho, quince días y me lo pagaban servicios sociales, pero yo hable con mis hijos y les dije que si no les parecía mal y me dijo “mamá, lo que tú decidas, no te preocupes por nosotros”, pero que quizás, si mi madre dura más quizás lo tenga que hacer, por supuesto, porque llega un momento en que no podemos, estás trabajando con un cuerpo muerto” (Ent. PNI 46).

Propiedad “apoyo para el soporte de la carga objetiva”

La colaboración en el soporte de la carga objetiva representaba otra de las formas más comunes de apoyo familiar. Esto se producía cuando otros miembros de la familia participaban regular y activamente en el desarrollo de las actividades de cuidado.

“Mira, mi marido por la mañana, la lavamos y la vestimos entre los dos. Él la da el desayuno, la da las pastillas con un poquito de zumo y luego la da galletas, como se llaman...de esas para que vayan al baño, se lo da todo triturado por la batidora, le echa un poquito de café, como es de tensión baja, le echa un poquito a la leche, se lo trituramos bien y él mismo se lo da, le da las pastillas con el zumo y después le da el desayuno, y la comida lo mismo” (Ent. PNI 46).

También se puede considerar que existe un apoyo para el soporte de la carga objetiva cuando los familiares se prestaban para sustituir al cuidador temporalmente mientras éste debía ausentarse.

“Pues apoyo... sí, mis hijas vienen muchas veces a verla (...). Pues sí, si necesito ir al médico o, por ejemplo, el otro día que era la comunión del niño de mi hijo, si no hubiesen tenido que ir ellas pues alguna se hubiera quedado y yo no la hubiera llevado y habría estado mejor aquí, porque, claro, así, venía cansada. Y cuando tengo que ir al médico o algún sitio, si tiene que venirse una a quedar, pues se queda, es el apoyo que tengo, vamos” (Ent. PNI 41).

Por último, otra manera de colaborar con la carga objetiva es la de asumir los traslados del dependiente y cuidador fuera de la ciudad.

“Y la de Paris, esa nada más viene en verano, se está todo el mes con nosotros en el pueblo, que tenemos una casita allí, y allí nos vamos todos y estamos todos allí, en el pueblo juntos, todo el mes, vamos mes o mes y medio, lo que podemos estar. (...) Le digo a mis hijas “hala, llevarle”, porque me traen ellas y me llevan ellas, (...)” (Ent. PNI 37).

Propiedad “apoyo económico”

La colaboración económica con el cuidador se erigía como otra de las formas más frecuentes en las que se presentaba el apoyo familiar. Cuando los ingresos del cuidador se ajustaban con dificultad a los gastos cotidianos y a los derivados de la provisión de apoyo, los descendientes de éste le brindaban apoyo económico para sufragar egresos imprevistos o extraordinarios.

“¡Ay!, te iba a decir de mi hijo que de estas navidades, vino que si tenía que pasar la revisión del coche, él vino, la pasó y él la pagó, mil cosas me ha pagado, pero caras, yo ahora ni me acuerdo, él siempre me dice “tú, mamá, si te hace falta dinero me lo dices y yo te lo pongo”, pero yo procuro no, porque yo lo que pueda yo me estrecho mis cuentas, gasto hasta dónde puedo, si veo que una cosa no puedo, no la hago y voy tirando a no ser que me venga, siempre te vienen cosas, las tuberías de la casa son viejas (...), luego, el coche, que también me rocé con la puerta cochera del chalet, que es bien ancha y nunca me había pasado nada, pues me rocé” (Ent. PNI 38).

Asimismo, los descendientes del cuidador facilitaban apoyo económico para costear servicios de ayuda formal, como son la contratación de cuidadores externos. De este modo, los familiares se aseguraban que, dada la elevada edad del cuidador principal, éste contara con apoyo formal mientras la persona dependiente permanecía despierta.

“Pues sí, yo pago a la señora de por la mañana, la di de alta y esa hora la pago yo y la Seguridad Social al mes, luego mis hijas quisieron tener una señora por la tarde desde que viniera hasta que se acostara y eso lo pagan ellas” (Ent. PNI 5).

Propiedad “apoyo informacional”

Por otro lado, hallamos que los familiares de los cuidadores también proveían a estos de apoyo informacional en relación a la enfermedad del adulto mayor. Esta situación tenía un carácter excepcional, pues requería que el pariente del cuidador poseyera formación específica sobre las características y evolución de patologías como el Alzheimer.

El apoyo informacional familiar, pero, a su vez, de carácter profesional, sobre la enfermedad del adulto mayor podría reducir el riesgo de sobrecarga del cuidador y la mejora de la gestión de los conflictos, especialmente aquellos derivados de los problemas de conducta.

“Yo, al principio, casi no entendía cómo era esta enfermedad, pero tengo una hija psicóloga, que fue la que me fue diciendo qué le podía ocurrir y, de hecho, le está ocurriendo, yo como no tenía experiencia en esto, a lo mejor me he ido un poco de tu pregunta” (Ent. PNI 36).

Propiedad “apoyo para la gestión y tramitación de recursos”

En otros casos, el apoyo familiar se materializaba a través de la gestión y resolución de los trámites ordinarios del hogar, como, por ejemplo, la declaración de la renta. Esta forma de apoyo resultaba significativa para mujeres cuidadoras, cuyo cónyuge dependiente se había ocupado, tradicionalmente, de este tipo de tareas. Asimismo, los descendientes comunes del cuidador y la persona dependiente se tomaban la molestia de ejercer como trabajadores sociales, buscando información y tramitando todos aquellos recursos y prestaciones sociales de las que se pudieran beneficiar sus progenitores dada su situación de dependencia. Este tipo de apoyo podía ejercerse pese al distanciamiento geográfico de los familiares del cuidador

“Y yo ¿sabes lo que hago cuando me vienen papeles?, hacer fotocopia y mandárselas a mi hijo, le llamo y le digo “oye, mira, que ha venido tal cosa y yo no la entiendo”, “pues mándamela”. La declaración de la renta pues, por ejemplo, él la hace, por el internet o por lo que sea, él me la hace, (...); y, luego, también tenemos el taxi, el bono-taxi, que el

otro día lo llevé al médico y todavía no me han dado tickets y lo tuve que llevar (...) Todo eso el hijo me lo ha movido, el hijo es un sol” (Ent. PNI 38).

Propiedad “apoyo para la gestión de conflictos”

Algunos cuidadores indicaron que sus familiares les proporcionaban apoyo para la gestión de los conflictos con el adulto mayor. Así, cuando el cuidador no contaba con los conocimientos y habilidades suficientes para solventar los conflictos ocasionados por los problemas de conducta asociados a patologías como la demencia, trasladaba a otros parientes, concretamente a sus descendientes, la responsabilidad de la resolución de los mismos.

“Y otras veces, a lo mejor, sí...tengo uno que viene prácticamente conmigo todos los días y si es sábado y domingo y está aquí mi mujer viene a comer él y es él el que me sustituye para darle sobre todo la medicación, porque con los hijos se la toma mejor que conmigo. Tendrán otras facultades de convencerla o lo que sea, pero, bueno, siempre que están ellos, me quitan a mí de darle la medicación” (Ent. PNI 36).

Propiedad “apoyo en situaciones especiales y/o de urgencia”

Los familiares de los entrevistados facilitaban apoyo al cuidador cuando éste debía enfrentarse a situaciones especiales o de emergencia relacionadas con la salud del propio cuidador o de la persona dependiente.

“La hija ha venido cinco veces este año desde Barcelona, cuando le ingresaron, el día del mareo, que me llama y me dice “que voy para allá”, y ya le habían dado el alta y le digo “no vengas”, pero como ya había cambiado los días en el trabajo y ya tenía los billetes pues vino” (Ent. PNI 39).

1.2. Subcategoría “evaluación de la satisfacción del apoyo”

Propiedad “evaluación positiva del apoyo”

Cuando los entrevistados fueron preguntados por la valoración que realizaban del apoyo familiar recibido, siempre hacían alusión a aquellos miembros más próximos a él, es decir, cónyuge, hijos y hermanos.

La mayoría de los entrevistados tildó de satisfactorio el apoyo familiar recibido. Entre otros factores, encontramos que esta complacencia estaba relacionada con las expectativas de apoyo que el cuidador tenía sobre cada uno de los miembros, lo cual, a su vez, dependía de la autopercepción del cuidador sobre su grado de responsabilidad en la provisión de la atención. En consecuencia, algunos cuidadores con hijos e hijas adultos entendían que estos debían estar eximidos de la provisión de apoyo al adulto mayor y al propio cuidador, ya que consideraban que la obligación del suministro de atenciones debía recaer, en exclusiva, sobre ellos mismos, pues opinaban que sus descendientes deberían estar liberados del cuidado para ocuparse de sus propias responsabilidades. Por todo ello, no se les exigía una colaboración directa y continuada para el soporte de la carga del cuidado, como sí ocurría, como veremos más adelante, en el caso de hermanos que proveen de apoyo a un progenitor, y, por lo tanto, cualquier acción de apoyo era valorada satisfactoriamente por el cuidador.

“Procuran ayudar todo lo que pueden, pero el que tiene que llevarlo soy yo, porque ellos tienen sus propios problemas. Ellos tienen que hacer otras cosas, trabajan y tienen que atender a sus hijos. (...) es más, de momento, no lo necesito. Si lo necesitase pues sí, contaría con ellos, es una cosa que tengo ahí, pero no la uso” (Ent. PNI 43).

Si bien es cierto que, en un primer momento, cuando acontecía la situación del cuidado y el proveedor de atenciones se sentía sobrepasado, sí demandaba apoyo de todos los familiares disponibles, entre ellos sus descendientes, para afrontar la carga objetiva. Posteriormente, cuando el cuidador se adaptaba a su nuevo rol, volvía a liberar a sus hijos e hijas de la colaboración directa en las actividades de cuidado.

“Pues el primer año cuando cayó enferma sí que no pude hacerme responsable casi de la situación y tuve que pedir ayuda a mi marido y a mis hijos” (Ent. PNI 24).

Como decíamos, pese a que los hijos adultos eran exonerados de la provisión activa de apoyo a la persona dependiente y, por ende, al cuidador, los entrevistados evaluaban positivamente que sus descendientes visitaran con frecuencia al adulto mayor y que estuvieran disponibles para sustituir al cuidador, de manera eventual, cuando éste se veía en la obligación de ausentarse para acudir a algún evento, consulta médica, etcétera.

“Pues apoyo... sí, mis hijas vienen muchas veces a verla y cuando vienen ella no las conoce ya, pero ella se pone contenta al verlas. Vienen mucho a verla (...). Pues sí, si necesito ir al médico o, por ejemplo, el otro día que era la comunión del niño de mi hijo, si no hubiesen tenido que ir ellas pues alguna se hubiera quedado y yo no la hubiera llevado y habría estado mejor aquí, porque, claro, así, venía cansada, y cuando tengo que ir al médico o algún sitio, si tiene que venirse una a quedar, pues se queda, es el apoyo que tengo, vamos” (Ent. PNI 41).

Del mismo modo, conscientes y respetuosos con las propias obligaciones de los hijos, también agradecían que estos les facilitaran el relajamiento de las responsabilidades del cuidado, al compartir con proveedor y receptor de apoyo parte del tiempo libre que poseían los fines de semana.

“Bien, porque los domingos normalmente vamos a comer a casa de cada una las hijas, por ejemplo, un domingo a un sitio y otro domingo a otro. Únicamente, que luego eso ya va en el carácter de las personas, que cada cual tenemos un carácter, hay quien de mis hijas es más abierta, más amable y hay otra, la más pequeña que ya tiene cuarenta y tantos años, que tiene otro temperamento, pero la trata bien” (Ent. PNI 5).

Unido a lo anterior, se incrementaba la satisfacción con el apoyo procedente de los hijos del cuidador que aceptaran trasladar y/o unificar ciertas rutinas familiares al domicilio de la persona dependiente para, así, rebajar su grado de sobrecarga.

“He tenido el apoyo que he necesitado en todo momento por su parte. Si yo estoy donde mi madre, ellos van donde mi madre a comer, a cenar o para algo que necesite, ellos van allí” (Ent. PNI 24).

Asimismo, aunque los descendientes no colaboraran activamente en el soporte de la carga objetiva del cuidado, ofrecían apoyo emocional al cuidador, el cual avivaba, especialmente, la evaluación positiva del apoyo.

“Yo de los nervios he estado muy mala, muy mala, muy mala. (...), yo eso es lo que he pasado peor, lo he pasado...Además he llorado mucho, mucho, mucho. Todo lo que se diga es poco, ahora ya parece que me voy asentando, (...), y hay veces que ya tengo ganas de llorar y digo “no, no, no”, y las hijas pues me han ayudado mucho, mucho, mucho, mucho. Todo lo que se diga es poco, no pueden ayudarme más, si no, más me ayudaban. La vida me da” (Ent. PNI 37).

Una parte de los descendientes de los entrevistados estaban establecidos en una ciudad distinta. El alejamiento físico de los familiares no implicaba la evaluación negativa del apoyo, pues los entrevistados eran conscientes y comprensivos con las limitaciones ocasionadas por el distanciamiento geográfico. Además, la tolerancia y la satisfacción con las acciones de apoyo se elevaban cuando el cuidador había rechazado la petición de reunificación familiar formulada por sus descendientes con el objetivo de poder prestarles ayuda de manera más eficiente. Para estos cuidadores primaba más el deseo de continuar viviendo en su entorno de origen que la ayuda que pudiera recibir por parte de sus familiares. Esto podía deberse a que el cuidador no necesitaba de apoyo para el soporte de la carga objetiva, pues tenía acceso a otros niveles de la ayuda formal y, además, tenía amistades y otros familiares en la ciudad de los que no se quería desligar y también podían ejercer la función de apoyo.

“La hija siempre ha estado preocupada y siempre ha llamado y con el hijo... sí que está más preocupado. A ellos les hubiera gustado que lo hubiéramos dejado todo y ¡hala! a Barcelona, pero nosotros preferimos quedarnos aquí ¿entiendes?” (Ent. PNI 39).

Los cuidadores valoraban positivamente que sus hijos e hijas, u otros miembros de la familia, mostraran interés por su estado y circunstancias, así como las de la persona

dependiente, por eso elevaba su satisfacción cuando existía el contacto telefónico frecuente y cuando sus descendientes destinaban parte de sus vacaciones estivales a visitarles.

“¿Yo? Sí, claro, lo que pasa es que no están (...), y los hijos están en Madrid y en Barcelona, la hija llama todos los días por teléfono para preguntar como está, y el hijo del hijo y la novia están en Australia y ahora vienen, pero vienen de vacaciones que ya hace dos años y pico que se fueron, tenemos un blog que se han hecho y por ahí los vemos, a mí me cuesta y le digo “mira a ver si lo sacas tú” (Ent. PNI 39).

“Y la de Paris, esa nada más viene en verano, se está todo el mes con nosotros en el pueblo, que tenemos una casita allí (...)” (Ent. PNI 37).

Del mismo modo, se elevaba la satisfacción de los entrevistados cuando, durante las visitas de sus familiares, estos mostraran un especial interés en alentar y acompañar al cuidador en sus momentos de ocio.

“Ah, me voy yo sola, si es a Salamanca, me voy en el autobús y si es a Guarda, a Portugal, me cojo el coche y me voy, pero yo sola, porque Ángel no está a no ser que vayamos un domingo, que sí, que a veces hemos ido a Portugal yo sola o cuando viene mi hija, porque mi hija cuando viene dice “ya que he venido, no te deajo parar”, y ella lo que quiere es sacarme” (Ent. PNI 45).

Los cuidadores también agradecían y se sentían respaldados por los hijos que estaban establecidos en otras ciudades cuando estos prestaban apoyo presencial ante situaciones de emergencia.

“Si es una cosa urgente, pues sí viene, claro. A mí que me han tenido que operar, ha venido; cuando han tenido que operar a su padre de la cabeza, ha venido; cuando ha habido así unas cosas, él ha venido siempre, pero él viene y se tiene que ir porque él tiene un trabajo allí, tiene a sus hijos allí y tiene su vida, claro. Así que esa es mi vida” (Ent. PNI 38).

Del mismo modo, aumentaba la satisfacción del cuidador con los hijos, geográficamente distanciados, cuando estos ejecutaban acciones de apoyo adaptadas a este alejamiento físico, como por ejemplo, la búsqueda y tramitación de recursos y prestaciones sociales para personas en situación de dependencia.

“Sí, sí, en el verano nos vamos desde julio, que nos marchamos hasta septiembre que venimos o así (...), y luego también, cuando estoy allí tengo que venir que si a Salamanca al médico o cualquier cosa; y luego, también tenemos el taxi, el bono-taxi, que el otro día lo llevé al médico y todavía no me han dado tickets y lo tuve que llevar (...) Todo eso el hijo me lo ha movido, el hijo es un sol” (Ent. PNI 38).

Por otro lado, cuando los cuidadores estaban casados y sus hijos emancipados, uno de los apoyos más valorados era el que emanaba de su propio cónyuge ya que, al convivir con el cuidador y la persona dependiente, la disponibilidad para proporcionar apoyo era superior a la de otros miembros de la familia. La mayoría de los entrevistados evaluó positivamente el apoyo recibido por parte de su consorte.

La colaboración directa del cónyuge en las tareas de cuidado incrementaba la sensación de apoyo a la vez que descendía el grado de sobrecarga. En nuestro estudio, encontramos que, entre todos los familiares que podían facilitar apoyo para la ejecución de las tareas de cuidado o facilitar tiempos de respiro, los esposos/as del cuidador se encontraban entre los más cooperativos.

“El apoyo que tengo más es el de mi marido, que está con ella casi más que yo, el otro día que me fui a dar un paseo con tu madre pues se quedó él con ella. El apoyo más grande que tengo es el de él, claro, que está con ella tanto casi como yo” (Ent. PNI 41).

“Pues es que no sé cómo decirte, porque siempre estoy yo sola. De por ejemplo, mi marido, sí, a lo mejor, muchas veces en vez de ir yo, me dice “estate quieta que voy yo”, y bañarlo, lo va a bañar mi marido, normalmente” (Ent. PNI 50).

La implicación del cónyuge resultaba imprescindible para ejecutar determinadas actividades de cuidado que requerían de fuerza física. Si no contara con el apoyo de su consorte, aumentaría el coste económico del cuidado, pues tendría que adquirir ayudas

técnicas o recurrir a la contratación de cuidadores externos para suplir la labor de su cónyuge.

“Somos dos personas para cuidarla, mi marido la tiene que sentar en la silla de ruedas porque de la cama a la silla de ruedas, de la silla de ruedas al sillón, del sillón a la silla de ruedas, de la silla de ruedas a la cama. Con ella “pallá” y “pacá”. Somos dos personas todo el día dedicadas a ella, porque si salgo yo, se tiene que quedar mi marido con ella. Si sale él, me quedo yo. No podemos salir juntos, ya llevamos cuatro años y es el día a día, dedicados dos personas a ella” (Ent. PNI 41).

Aunque el consorte no contribuyera al soporte de la carga objetiva, pues entendían que este ejercicio le correspondía a quien mantuviera lazos de sangre con el adulto mayor, la empatía del cónyuge hacia el cuidador parecía ser un factor clave para elevar la percepción del apoyo. La capacidad para comprender el compromiso del proveedor de apoyo con la tarea del cuidado aumentaba cuando éste también había ejercido el rol de cuidador.

“Mi marido, en ese sentido, no tiene ningún problema porque él solito estuvo cuidando a su madre muchos años, hasta que ya la tuvo que meter en una residencia porque no podía, pero estuvo muchos años cuidándola. Y lo que decimos nosotros: tú cuidaste a tu madre y yo ahora tengo que cuidar de la mía, cada uno tiene que apechugar con lo suyo” (Ent. PNI 26).

En algunos casos, los entrevistados señalaron que, para poder asumir la responsabilidad del cuidado tuvieron que trasladarse al domicilio de la persona dependiente, lo cual supuso el abandono de su ciudad de residencia y la consecuente pérdida de amistades, el distanciamiento de sus propios hijos, etcétera. Esta decisión debió ser consensuada y aceptada por el cónyuge, lo cual podía ser considerada la primera manifestación del apoyo del mismo.

“Yo por mi marido totalmente, yo si mi marido no me hubiera apoyado no estaría aquí, y el quedarme yo aquí fue porque el neurólogo me aconsejó que no la sacase de aquí, porque ella, que ya estaba un poco tocada, si me la llevo a Santander empieza a ver todo nuevo otra vez y se descentra totalmente. Ya no saben, y me dijo “si no te importa”, y mi

marido como por problemas de salud tuvo que jubilarse dos años antes, pues nos daba igual..., no nos daba igual porque yo tengo ahí a mis hijas, pero pensamos venirnos aquí para cuidarla mejor y que ella no notase el cambio” (Ent. PNI 46).

Por último, encontramos que, cuando no estaban disponibles los miembros de la familia preferidos para la provisión de apoyo, es decir, aquellos que ostentaban el grado de consanguinidad más próximo al cuidador, los entrevistados se veían en la obligación de recurrir a otros familiares más lejanos. Los cuidadores no solicitaban su ayuda de manera continuada, sino para situaciones excepcionales y la colaboración en pequeñas tareas. Como el apoyo era puntual y poco costoso, los miembros de la familia que mantenían un parentesco más distante con el cuidador, solían responder adecuadamente, por lo que su ayuda era valorada positivamente.

“El hijo es un sol, pero el otro día, no, tuve que ir a buscar a un primo que tengo y decirle “oye, a ver si puedes venir conmigo y te quedas con él y yo me voy a aparcar el coche y luego sales con él y yo os recojo” (Ent. PNI 38).

Propiedad “evaluación negativa del apoyo”

De forma contraria a la propiedad anterior, una parte de los entrevistados valoró negativamente el apoyo recibido por los miembros de su familia. Algunos cuidadores, al hablar de su propio cónyuge, confesaron que, debido a su avanzada edad y las exigencias del cuidado, deseaban trasladar la responsabilidad de su atención a un centro residencial para mayores. Sin embargo, su anhelo se contraponía al de su fuente principal de apoyo, es decir, los hijos e hijas de ambos, que rechazaban la idea de la institucionalización y abogaban por que la provisión de apoyo se ejecutara en la comunidad. Para intentar resarcir al cuidador, sus descendientes les ofrecían alternativas de apoyo formal en la comunidad, que resultaban insatisfactorias para éste. Al mismo tiempo, los hijos e hijas del matrimonio defendían que la obligación del cuidado le correspondía al progenitor no dependiente, pues ellos debían atender a su propio núcleo familiar y sus compromisos laborales. Esta creencia motivaba la escasez de colaboración en el soporte de la carga objetiva y la falta de empatía hacía el cuidador, hasta el extremo de negarle períodos de respiro y descanso. Por todo ello, el cuidador se mostraba descontento con el apoyo

familiar recibido, pues se sentía encadenado a esta labor para cumplir con la voluntad de sus descendientes.

“No mucho, no mucho, los que están aquí, sí, la chica y el que viene aquí a comer, pero los que están fuera, están fuera. Y, bueno, pues realmente, quitarme no me quitan gran cosa y tampoco, digamos, tampoco hablamos el mismo idioma porque yo por mí necesitaría una atención, necesitaría que la lleváramos a una residencia, y no quieren, quieren que la solución sea como la mujer esta que viene a ayudarme, pero en vista de que se niega pues, o cojo otra mujer a ver si con esa otra pudiera aceptarla, o si no pues ya me tomaría más en serio lo de la residencia, aunque mis hijos no quieran, pero, claro aquí el que se lleva el marrón soy yo. Y yo tampoco soy ningún crio, aunque me encuentre bien físicamente, pero son casi ochenta años los que tengo, y, claro, mis hijos solo ven nada más que a su madre en una residencia, pero en su padre no piensan, en cómo estoy yo. Por eso te digo que el apoyo de los hijos es muy relativo, porque, además, llevo cuatro o cinco años que no he vuelto a salir de casa y estoy pensando en ir una semana un poco a cambiar de ambiente y me dicen “¿a dónde?”. Y cada uno tiene su vida ¿no? Ellos tienen su vida, van, vienen, se van de viaje, como el chico que se ha ido a Santo Domingo quince días y a mí no me ha andado pidiendo permiso; que se vaya, a mí me parece bien, pero si, por ejemplo, le digo de llevar a mi mujer a una residencia temporal cinco días o diez días para yo irme por ahí, les parece mal, además, a mí me lo han dicho e incluso con amenazas, a lo mejor. Por eso te digo, que la ayuda de ellos, poca, por lo menos en mi criterio” (Ent. PNI 36).

En consecuencia, cualquier acción de apoyo ejercida por sus descendientes, como, por ejemplo, el ofrecimiento de un tiempo de respiro, resultaba insuficiente para el cuidador y no contribuía a elevar el grado de satisfacción con el apoyo familiar recibido.

“Bueno, como te he dicho, mi hija la lleva los sábados y los domingos a su casa a comer; yo no voy, porque así tengo un ratito para descansar yo y poder yo tener un día más libre, un rato, unas horas, entonces lo que haga allí, no lo sé, entonces se limita un poco la atención a hacerle un poco unos mimos, a estar un ratito aquí acompañándola, (...)” (Ent. PNI 36).

En otros casos, la evaluación negativa del apoyo estaba relacionada con la falta de implicación familiar en la carga objetiva y el desinterés mostrado por la baja frecuencia de los contactos. De nuevo, la escasez de apoyo parecía producirse cuando los miembros de la familia reconocían que la obligación del suministro de apoyo debía recaer en el cuidador.

“Nulo, tengo unos hijos, pero como si no los tuviera, trabajan y yo lo entiendo, pero bueno, también hay momentos en los que puedes venir a ver a tu madre. Suelen venir por aquí el fin de semana, a lo mejor vienen a comer y tal, pero, vamos, vienen a comer nada más ¿me entiendes?, yo digamos que estoy sólo. (...) No si la relación...no es que tengamos mala relación es que no se preocupan, o sea, yo no sé si es que no están concienciados con la historia, pero yo pienso que si es tu madre que no sabes cuánto tiempo va a estar aquí o no, creo que son momentos de estar con ella cualquier día, no hace falta que sea ni un sábado ni un domingo, cualquier día de diario, yo qué sé. Es una historia que no acabas de encajar ¿sabes? la gente de hoy en día piensa de otra manera, yo lo entiendo, tienen su trabajo y bueno, entiendo que también tienen que llevar su vida, pero también tienes que pensar un poco en lo que tienes” (Ent. PNI 40).

La insatisfacción con el apoyo familiar parecía incrementarse cuando dicho apoyo no existe o es muy escaso, de modo que el apoyo familiar no otorgaba al cuidador un tiempo de respiro, ni colaboraba con el sostenimiento de la carga objetiva del cuidado.

“Poco, poco, por no decir ninguno, aquí no hay nadie, y José, cuando está, se queda un ratito mientras bajo a comprar y eso, pero, vamos, la que lo hago soy yo. Por la mañana, está la señora, que nos viene de maravilla, pero luego por la tarde soy yo” (Ent. PNI 44).

Por otro lado, la falta de reconocimiento y/o gratitud por la labor que el cuidador estaba realizando provocaba valoraciones negativas sobre el apoyo familiar. A su vez, la ira del cuidador se despertaba cuando era acusado por otros miembros de su familia de realizar esta labor por un interés económico.

“Mira, yo tengo a mi hermano, que lo primero que dijo es que él no quería saber nada de mi madre, que él se iba a dedicar a vivir la vida y que él haría lo que quisiera. Me

vine a cuidar a mi madre y al año se vino él a vivir a Ciudad Rodrigo, que vivía en Santander, y desde que vino a vivir a Ciudad Rodrigo, él me ha estado haciendo la vida imposible, pero no por cuidar a mi madre, porque dice que los 350 euros que cobra mi madre me los estoy comiendo yo. (...) y mi madre tiene problemas en la piel, yo la cambio de cremas, me da igual que me cuesten 20, que 30 euros, cremas especiales, jabones especiales, champús especiales, porque le salen costras en la cabeza, no sé, luego las sábanitas esas que se ponen en la cama, yo tengo facturas de Cati de 120 euros al mes. (...). O sea, a mi madre la estoy dando de comer yo, que no me importa, lo hago con muchísimo agrado, aunque yo no coma, pero es el trato que mi hermano me está dando” (Ent. PNI 46).

Como hemos señalado anteriormente, uno de los apoyos más valorados por los entrevistados era el que emanaba de su propio cónyuge. Los proveedores de apoyo realizaban evaluaciones negativas del mismo cuando su consorte no era capaz de realizar un ejercicio de comprensión y empatía y, además, demandaba la presencia y labor del cuidador tanto como la persona dependiente. Esta situación contribuía a elevar notablemente los niveles de sobrecarga del cuidador.

“Bueno, pues a nivel de pareja muy mal, porque Ángel no lo acepta, lo lleva muy mal el que yo tenga que bajar todos los días el que ellos no pongan nada de su parte, el que ellos no colaboren un poco allí en casa, el que tengamos que estar allí todos, todos los días y que tengas tu casa a veces desatendida, a veces, no, muchísimas. Entonces él no lo entiende, sobre todo el que ellos no colaboren y que por ejemplo mi madre se le olvida tomarse la medicación; “y ¿por qué tienes que bajar?, ¿no puedes quedarte un día sin ir?” ... La semana que te toca, pero es que yo sé que si no voy, no se toma las pastillas” (Ent. PNI 45).

La falta de apoyo podía estar ocasionada, no por la falta de voluntad de los miembros de la familia, sino por el distanciamiento geográfico de los mismos. En estos casos, la capacidad para dotar de apoyo al cuidador era restringida, sobre todo, a la hora de proveer determinadas formas de apoyo, como el de tipo emocional.

“Desde el uno de enero hasta el treinta y uno de diciembre hay días que los paso regular, pero hay días que los paso muy mal, y, luego, no tengo familia aquí tampoco, así que lo que me pase, me lo tengo que aguantar yo sola y la vida pues es triste a veces. Unos días te levantas buen humor, otros días te levantas y ves las cosas de otra manera, pero hay días pues muy tristes, muy tristes. Así que eso es mi vida y ¿qué se le va a hacer? Dicen “ten paciencia” y eso hago, procuro tener la que puedo, pero a veces se agota la paciencia, no es como si tuviera aquí pues a algún familiar o a algún hijo cerca que dijera “pues esta semana, vamos o tal”, pero no se puede, porque mi hijo no puede venir tan a menudo, si es una cosa urgente, pues sí viene, claro” (Ent. PNI 38).

Como hemos visto, por lo general, encontramos que el apoyo geográficamente distanciado se personaba ante situaciones de urgencia relacionadas con la persona dependiente. Cuando éstas, además, afectaban al cuidador y los familiares de ambos no podían comparecer físicamente, cedían la provisión de apoyo a cuidador y dependiente a otros servicios de ayuda formal.

La ausencia del apoyo familiar, en situaciones de emergencia que afectaban al cuidador y a la persona mayor, despertaba en el proveedor de apoyo sentimientos de indefensión, tristeza y soledad.

“Bueno, pues vengo aquí a casa, aquella noche que nevaba, y salgo ahí a la terraza y entro en casa, que ya había cenado, y me iba para que mi prima se vinera, y me dio un resbalón y me rompí la pelvis, me caí y me rompí la pelvis, y a él le habían operado el día antes, y yo digo “ay, dios mío, y ahora mi hijo ya se ha ido y ahora ¿qué hacemos?”. Claro, con unos dolores, horribles, yo no me podía mover, tuve que llamar por teléfono, arrastrándome, porque intenté levantarme y llamé a los de abajo, me levantaron, me sentaron en una silla y llamaron al 112, y me llevaron, y dijeron “pues mire, esto no es de quedarse usted aquí, usted tiene que irse para casa”, ¿y en casa como me voy a ir yo y el marido aquí?, yo lloré allí todo lo que quise, “por favor, si es que yo no tengo a nadie”, digo “¿ahora donde me voy?, ¿qué hago?”. Y dicen “bueno, mire, vamos a mirar a ver si la podemos meter en la habitación de su marido”, y no era de quedarme allí, pero me hicieron ese favor y bueno.... Y luego tenía un conocido que era de allí, de huesos, de esto y me ayudó y me quedaron allí los ocho días que estuvo el marido, estuve yo. Pero, ¿y luego qué hacíamos?, él completamente mal y yo también, y mi hijo, desde

allí, claro, lo llamó mi prima y dijo “pues os tenéis que ir a una residencia, claro, a ver qué hacéis”, y yo dije “bueno”, y desde allí buscando una residencia en internet” (Ent. PNI 38).

En otros casos, era la preferencia del adulto mayor por un cuidador en particular la que restringía el apoyo de otros familiares en la provisión de cuidado.

“De su hija no, aunque viene, lo tenemos que bañar nosotros, aunque esté ella allí, sabes, en casa, lo tenemos que bañar nosotros, pero porque él tampoco quiere que ella lo bañe, sabes, es que siempre he estado yo. A lo mejor tampoco le he dado opción a su hija, aunque su hija viene poco, sabes, pero no le he dado opción tampoco a que sea ella la que...él está acostumbrado a nosotros” (Ent. PNI 50).

1.3. Subcategoría “sistema de rotación del cuidado”

Propiedad “el apoyo en el sistema de rotación del cuidado”

Una parte de los entrevistados reconocieron que estaban adscritos a un sistema de rotación del cuidado, es decir optaron por la repartición temporal y equitativa de la carga objetiva entre los familiares que ostentaban el rango de consanguineidad más próximo a la persona dependiente. En nuestro trabajo, la totalidad de los entrevistados, que habían adoptado esta forma de organización del cuidado, eran hijos/as del adulto mayor y, por lo tanto, compartían esta labor con sus hermanos/as.

Para algunos de los entrevistados, la adscripción a un sistema de rotación de cuidados representaba la única manera de poder asumir la responsabilidad de la provisión de apoyo.

“Sí, yo sí, es que si no sería imposible. Ahí tenemos muy claro que es una obligación de los dos, nos hemos repartido las tareas como mejor hemos podido, con una buena ayuda de mi madre y punto. Es lo que hacemos” (Ent. PNI 7).

Una parte de estos cuidadores señaló que, de manera consensuada con sus familiares, optaron por diseñar los turnos de cuidado en cortos periodos de tiempo para minimizar el impacto de la carga objetiva y subjetiva.

“Y, sí, es verdad que el primer año hacíamos turnos de un mes y terminábamos agotados el mes, y veíamos que nosotros estábamos cansados y no le dábamos los cuidados necesarios a mi madre y, al final, cambiamos los turnos los hermanos para hacerlos de quince días, de diez días porque así no terminábamos tan casados nosotros y mi madre estaba mejor cuidada” (Ent. PNI 24).

“Vamos, somos mi hermana y yo, y cada semana una y ahora lo que pasa es que les cuidamos por la tarde, una semana cada una, porque por la mañana tenemos una señora” (Ent. PNI 45).

“Mi hermano hace el trabajo de la mañana y yo el de la tarde. A partir de las cinco de la tarde cualquier cosa que ocurra me llama a mí mi madre, antes está mi hermano” (Ent. PNI 7).

Aunque el acortamiento de los turnos de cuidado parecía ser la elección predilecta, cuando el traslado del adulto mayor entre los domicilios de los cuidadores conllevaba un perjuicio para la persona dependiente, la voluntad de los proveedores de apoyo quedaba relegada en beneficio de la salud del adulto mayor, ampliándose la duración de los turnos de cuidado.

“Bueno, pues al principio, dijimos un mes cada una, pero luego nos reunimos y decidimos que no era bueno para ella y tampoco para nosotros, pero, sobre todo, pensando en ella. No la podíamos tener cada mes de una casa a otra porque se desorienta, es lo que peor pasa para ella, lo que peor lleva, bueno, fue salir de su casa, por supuesto, no lo ha superado, y luego el ir de una casa a otra. Los ocho días antes de marchar se pone en un estado de unos nervios tremendo y entonces llega y está desubicada, porque a mí me llama de un nombre a la otra la llama de otro, porque son tres casas diferentes y se desubica, se desorienta. Entonces, decidimos que no, que lo mejor era... Yo hubiera preferido cuatro meses, pero, claro, siempre tocaba lo mismo a todas, entonces a mí siempre me tocaba el verano y mis hermanas decidieron que no, que había que rotar

porque era lo mejor... Y ahora cada tres meses está con una de nosotras y lo hacemos así, cada tres meses está con una de nosotras” (Ent. PNI 26).

Por otro lado, encontramos que, pese a que todos los hermanos solían estar involucrados en el suministro de apoyo, siempre había uno que despuntaba sobre el resto y lideraba el cuidado. Normalmente, éste se sentía en la obligación moral de asumir la dirección y organización de la provisión de apoyo por razones de género, es decir, las mujeres de la red de apoyo informal del adulto mayor, sin obligaciones laborales y residiendo en la misma localidad que el anciano, tendían a adjudicarse este rol.

“Cuando empezó todo esto, tengo dos hermanos que trabajaban, una es enfermera y ya está jubilada y pedía para venir cuando podía, pero cuando no estaba jubilada venía cuando podía y los otros dos, que vivíamos aquí, nos íbamos turnando cuando mejor podíamos. Es verdad, que yo he sido siempre la que más he estado ahí, porque soy la hija, la que vive aquí en Salamanca y lo llevo todo y estoy la que más pendiente, totalmente” (Ent. PNI 24).

El cuidador principal solía visitar al adulto mayor con asiduidad, aunque la responsabilidad del cuidado, en ese momento y debido a la rotación, estuviera siendo ejercida por otro cuidador. También se daba el caso de que el cuidador principal sentía la necesidad de mantener contacto telefónico con el resto de proveedores de apoyo para preguntar por el estado de salud del dependiente, lo cual dificultaba el descanso mental y físico del cuidador principal.

“Aunque vengan mis hermanos aquí a cuidarla, yo siempre voy allí a verla, estoy pendiente de si le falta alguna medicina, o si me quiero ir de vacaciones tengo que planificar que esté algún hermano para poder irme tranquila, estás pendiente siempre del teléfono. Te cambia, realmente, todo. Yo voy todos los días a verla un rato, aunque estén allí mis hermanos, raro es el día que no me acerco y si no me acerco, llamo por teléfono, a ver como esta” (Ent. PNI 24).

La organización y reparto del suministro de apoyo podía originar conflictos entre los cuidadores. La mayoría de los entrevistados adscritos a un sistema de rotación de cuidados realizó una valoración global positiva de la relación y entendimiento con el resto

de proveedores de apoyo. Sin embargo, reconocieron que, en ocasiones, surgían conflictos relacionados con la distribución de los turnos o como consecuencia de la recriminación del grado de implicación en la tarea de los distintos cuidadores.

“A veces, sí que puede haber algún conflicto porque no nos ponemos de acuerdo con fechas o si tú haces más o yo hago menos, pero, por lo general, lo vamos llevando. Ellos siempre me han dicho que lo que yo haga están de acuerdo, nunca me han puesto pegas, ni nada, tanto en lo económico, nunca me han dicho nada” (Ent. PNI 24).

“Bueno, pues hay de todo. No tenemos, a lo mejor, los mismos puntos de vista, pero bueno, eso a ella no le afecta. Ella está muy bien en todos los sitios. Nosotros nos llevamos todos muy bien y, a lo mejor, no opinamos lo mismo sobre ciertas cosas, pero, vale” (Ent. PNI 14).

En el caso de otros entrevistados, los conflictos se originaban cuando los cuidadores mantenían distintos puntos de vista sobre la manera de relacionarse y comunicarse con el adulto mayor.

Tal y como nos relataron los entrevistados, la falta de formación, aceptación y comprensión de la patología padecida por el adulto mayor, unido al carácter del cuidador, generaba confrontaciones constantes con la persona dependiente, cuya gestión podía rozar el maltrato de éste.

La abundancia de conflictos entre los cuidadores que componían el sistema de rotación de cuidados disminuía la percepción de apoyo y, por lo tanto, elevaba el grado de sobrecarga del cuidador.

“Mi hermana tiene otro punto de vista de las cosas y yo otro totalmente diferente, pues porque mi hermana no acepta que mi madre tenga demencia, dice que todo lo hace adrede. (...). Pues mi hermana, simplemente por el hecho de que no les doy voces, ahí la única que pone mano dura es ella, yo le paso todo y es mentira, yo les riño, eh, y mucho, pero les riño de otra manera” (Ent. PNI 45).

Por el contrario, cuando los cuidadores se sentían apoyados por el resto de los proveedores de apoyo disminuía su grado de sobrecarga. El intercambio de experiencias, la empatía y, en general, el apoyo emocional era mayor entre los cuidadores adscritos a un sistema de rotación del cuidado, que el que pudiera ofrecer otro familiares.

“Pues sí influye, porque es tu madre, no la quieres ver mal, nos gustaría que siempre estuviera bien, pero también estamos las tres hermanas que quieras que no, es mucho más llevadero todo y luego también, que no todas las ancianos son iguales, que a esas edades también se tienen muchas manías. Yo te lo puedo decir que trabajo en el ambiente sanitario y hay ancianos y hay ancianos” (Ent. PNI 26).

Aunque durante los periodos de tiempo en los que el dependiente se encontraba recibiendo atenciones por un determinado cuidador, éste se ocupara de soportar la carga objetiva en solitario para posibilitar el descanso del resto, podía contar con el apoyo de los demás para ser sustituido en situaciones especiales o de emergencia.

“En ese sentido, sin ningún problema, fenomenal, muy bien, muy bien, muy bien, incluso por circunstancias, por lo que sea “oye, mira que este mes por qué no se queda unos días más contigo porque tengo...”, no ha habido ningún problema, hasta ahora, ningún problema. En este año y medio muy apoyada por mis hermanas y muy bien, sin problemas entre las tres, muy bien. (...). Yo si tengo que quedar a tomar un café, pues quedo, intento siempre cuando no está ella, eso sí o sí tengo que quedar o me surge ir a algún sitio, ya te digo, que tengo a mis hermanas” (Ent. PNI 26).

La adscripción a un sistema de rotación del cuidado permitía el descanso del cuidador, por ejemplo, disfrutando de periodos vacacionales. El disfrute de estos tiempos de descanso o el contacto con sus amistades resultaba más sencillo entre los cuidadores rotacionales, pues podían planificar los respiros cuando la responsabilidad de la provisión de apoyo estaba siendo asumida por otro familiar.

“Aunque vengan mis hermanos aquí a cuidarla, yo siempre voy allí a verla, estoy pendiente de si le falta alguna medicina, o si me quiero ir de vacaciones tengo que planificar que esté algún hermano para poder irme tranquila, estás pendiente siempre del teléfono” (Ent. PNI 24).

“Pues en ese aspecto tampoco he notado mucho cambio. Yo si tengo que quedar a tomar un café, pues quedo, intento siempre cuando no está ella, eso sí o sí tengo que quedar o me surge ir a algún sitio, ya te digo, que tengo a mis hermanas” (Ent. PNI 26).

2. Categoría “el apoyo de amistades y vecinos”

Propiedad “apoyo de amistades”

Por lo general, encontramos que el apoyo proveniente de las amistades de los cuidadores era muy reducido en comparación con el apoyo familiar. Algunos entrevistados se mostraron decepcionados con su grupo de iguales, pues consideraban que su amistad había desaparecido con el surgimiento de la situación de dependencia.

“O, a lo mejor, cuando voy a buscarla, si me encuentro con alguien por ahí pues te vas a tomar un café o lo que sea, pero, vamos, porque otra cosa, los amigos desaparecen, sabes, cuando llega esto, desaparecen. Nadie quiere saber nada. Así es la vida y así somos” (Ent. PNI 40).

Una parte de los entrevistados señaló que tan sólo conservaban un número reducido de amistades. El mantenimiento de estas relaciones estaba promovido por los propios amigos del cuidador, pues eran ellos los que acarreaban con la iniciativa del contacto.

“Muchísimo, mucho porque nosotros teníamos una vida de muchos amigos. Íbamos con muchos amigos. (...). Han quedado dos amigas, o tres, sabes. Si de vez en cuando yo la farmacéutica es la que me dice “Tere, ¿tomamos un café?”, “bueno, pues vale, tomamos un café”, y vamos a tomar un café ahí a la plazuela. Otras dos amigas también me llaman, y dicen “¿quieres que salgamos a tomar un café?”, bueno, pues vamos a tomar un café” (Ent. PNI 37).

Las amistades del cuidador proporcionaban apoyo emocional y, a su vez, estimulaban y alentaban los momentos de respiro y desconexión del cuidador.

“Y a nivel emocional, sí, hay veces que yo estoy muy deprimida. (...). Y sí, sí, de verdad que sí, que yo me he puesto una meta que tengo que seguir saliendo y Mari Mar lo sabe muchas veces, que yo se lo digo, “que es que no me apetece, no me apetece” y ella me dice “que sí, que sí, que tienes que salir”. Y sí, sí, yo todas las tardes a dar un paseo, llueva, haga frío, o el día que esté yo tengo que salir, es que me lo pide ya el cuerpo que necesito salir” (Ent. PNI 44).

Por último, los entrevistados indicaron que, cuando no estaba disponible el apoyo familiar, recurrían, de manera subsidiaria, a las amistades para afrontar situaciones de emergencia.

“(…), el año pasado por ahora, por marzo o abril, estuve muy mala, muy mala, muy mala de los nervios. Me tuvo que llevar una amiga mía, que vive ahí, me tuvo que llevar al Clínico, luego mi hija se había ido, la mayor, que tiene un apartamento palli, pa Cádiz, la otra no podía venir porque no sé si estaba pa Madrid o con la niña. Entonces estábamos Sara [cuidadora externa] y yo, pero Sara se tenía que quedar con Bienve, claro, y esa amiga fue conmigo y luego yo a mi hija se lo dije, mi hija llamó a mis nietos, uno se quedó aquí, y se quedó mi nieta con su abuelo y el nieto vino conmigo al ese” (Ent. PNI 37).

Propiedad “apoyo de vecinos”

A lo largo de este estudio hemos hallado la existencia de una jerarquía en la provisión de apoyo al cuidador. Como hemos observado anteriormente, el apoyo familiar se presentaba como principal y mayoritario, seguido por el de las amistades y, finalmente, de manera residual, se situaba el apoyo vecinal. El apoyo de los vecinos del cuidador se activaba de manera suplementaria, cuando no estaba disponible el procedente de familiares o amigos. Este tipo de apoyo se solicitaba para pequeñas tareas, como la de la vigilancia y supervisión del adulto mayor mientras el cuidador se ausentaba. Una de las ventajas del apoyo vecinal era su accesibilidad debido a la proximidad física.

“Antes tenía unos vecinos abajo, que son cinco hermanos ya mayores, pero bueno, nos hemos llevado como si fuéramos familia siempre, y cuando me pasaba una cosa de esas,

los llamaba y venían y me ayudaban a levantarlo o lo levantaban ellos, entre ellos y yo lo levantábamos, pero, oye, en tres meses, eran cinco hermanos, se murieron tres y quedé perdida, porque, claro, el que ha quedado no está bien y, luego, otra hermana que tampoco está bien, mira, ahora la han operado de un cáncer de colon y en fin. Hoy, por ejemplo, si salgo, le digo, como tienen las llaves “daos una vuelta no siendo que se haya caído”, y saben mi teléfono y que me llamen y ya está, y por lo menos, cuando salgo a un sitio, pues me miran eso, el a ver si se ha caído y tal. Pero todo el día preocupada de si se levanta, en cuanto oigo un golpe digo “ya se cayó”, así que lo diario es estar pendiente de él todo el día, estar pendiente” (Ent. PNI 38).

Los vecinos, que también habían ejercido el rol de cuidador, se convertían en fuente de apoyo emocional para los entrevistados, pues con ellos los proveedores de apoyo se sentían comprendidos y no se les cuestionaba algunas de sus decisiones, como ocurría con otras personas de su entorno que nunca habían suministrado atenciones a una persona dependiente.

“Y en cuento a la sociedad, creo que hay gente que no sabe lo que es esa enfermedad todavía, hay gente que no lo sabe, no tienen ni idea, porque a mí cuando le dicen a mi marido “pues, hijo, yo no sé por qué no sale tu mujer”, y dice “bueno, pues porque no entendéis cómo está su madre y como no lo entendéis y ella no quiere salir, yo no la voy a obligar”. Y es por eso, porque no tiene ni idea de lo que es esa enfermedad, ni idea, como yo no la tenía tampoco. Y ahora me encuentro con gente que lo ha pasado primero que yo, y efectivamente, ahora las entiendo, porque aquí ha habido varias chicas que han tenido que cuidar a su madre. Maribel, que vive por el Teso, esa se hizo cargo de ella, porque sus hermanos estaban todos fueras y esa me dijo “yo te entiendo perfectamente porque yo lo sufrí con mi madre. Y ese miedo y esa tristeza no hay quien te la quite”, pero no podemos hacer nada más, cuidarles y nada más” (Ent. PNI 46).

3. Categoría “el apoyo asociativo”

Propiedad “el apoyo de las asociaciones de familiares de personas dependientes”

Algunos entrevistados recibían apoyo procedente de asociaciones de familiares de enfermos que compartían el mismo tipo de patología, concretamente, de aquellos cuyo familiar padecía Alzheimer.

A través de estas estructuras, los cuidadores tenían la posibilidad de recibir información del profesional que coordinaba el grupo, de intercambiar experiencias con otros cuidadores para así romper con el sentimiento de caso único. Además, eran considerados por los propios cuidadores como un instrumento útil para disminuir los sentimientos de soledad.

En algunos casos el apoyo asociativo era superior al recibido por los miembros de su familia, quienes se centraban en sus propias obligaciones y, según la percepción de los cuidadores, no mostraban interés por apoyar ni a proveedor ni a receptor de atenciones.

“Nulo, tengo unos hijos, pero como si no los tuviera, trabajan y yo lo entiendo, pero bueno, también hay momentos en los que puedes venir a ver a tu madre. Suelen venir por aquí el fin de semana, a lo mejor vienen a comer y tal, pero, vamos, vienen a comer nada más ¿me entiendes?, yo digamos que estoy sólo, ahí en AFA pues nos juntamos unos cuantos matrimonios que estamos más o menos lo mismo y bueno, entre nosotros llevamos una historia diferente por lo menos ¿me entiendes, no?, yo el problema, lo malo que veo de esto es la soledad en la que estás continuamente, estás todo el día sólo, sólo”
(Ent. PNI 40).

4. Categoría “el apoyo formal”

La mayoría de los cuidadores que proveían atención en la comunidad se apoyaban en distintos niveles de ayuda formal, concretamente, en el servicio de cuidadoras externas y en el servicio de centro de día. Los servicios de ayuda formal liberaban al cuidador de la

ejecución de determinadas actividades de cuidado y, en algunos casos, posibilitaban tiempos de respiro, lo cual contribuía a reducir su grado de sobrecarga.

Propiedad “cuidadores externas”

La función principal del servicio de cuidadoras externas era la de colaborar, complementar y/o sustituir la labor del proveedor de apoyo familiar en el soporte de la carga objetiva. El uso de cuidadoras formales estaba muy extendido entre los cuidadores familiares de edad avanzada, es decir, aquellos que tenían más de 65 años. Éstas jugaban un papel esencial en la protección de la salud del cuidador informal. Su existencia posibilitaba la continuidad de la provisión de apoyo en la comunidad cuando el cuidador informal padecía afecciones incompatibles con algunas tareas relacionadas con el suministro de atención.

El desarrollo de patologías que incapacitaran al cuidador era, para algunos de los entrevistados, uno de sus mayores temores. La ayuda formal facilitaba la contención de este tipo de emociones y la prevención real del deterioro del estado de salud del cuidador.

“Bien pensado, que dios me dé a mi salud, y si yo tengo salud, en lo que pueda, hago lo que puedo, y luego tengo una muchacha que me viene, porque yo tengo eso en la espalda que, a lo mejor, me pega un latigazo y me tengo que estar seis días en la cama, con unos dolores de morirme, que ya me ha pasado. Así que procuro no coger peso, no hacer cosas que no debo hacer: limpiar la cocina, subirme en la escalera, y andar “palli”; es que no puedo... Y viene una chiquita, los miércoles desde hace muchos años, y viene todos los miércoles y me limpia. Yo limpio lo más necesario y lo demás no lo hago, no, porque me tengo que cuidar, me da miedo de que a mí me pase algo, y luego no pueda atender al marido. Así que esa es la vida” (Ent. PNI 38).

En algunos casos, la confianza hacia la cuidadora externa era tal que, cuando este tipo de temores asolaban al cuidador informal, proponía la sucesión de la provisión de apoyo a dicha cuidadora externa.

“Y yo las residencias bien, pero no las quiero ni para mi marido, ni para mí”. Yo nada más ando diciéndole a Sara [cuidadora externa] “yo si faltara yo, hija, nada más le pido a dios, todos, todos, todos los días, que me deje cuidarle hasta el final de sus días”. Digo “pero si no pasara eso, que me pasara a mi cualquier cosa, hija, pues tú te estabas con él”. (...). Y dios quiera que yo pueda atenderle hasta su último día, es lo último que le pido al señor bendito” (Ent. PNI 37).

Aunque la mayoría de los cuidadores de edad avanzada presentaba un estado de salud aceptable, tal y como señalábamos anteriormente, estos solicitaban la colaboración profesional para ejecutar aquellas actividades de cuidado que requerían de más esfuerzo físico, con el objetivo de salvar sus propias limitaciones y prevenir un empeoramiento de su estado de salud como consecuencia de la provisión de apoyo.

“Sí, chica de la limpieza hace ya mucho tiempo que la tenemos, aun estando mi mujer también, digamos, bien, útil, pues sí, tenía una chica que venía a ayudarla, a quitarle así lo más gordo y demás. Luego hemos cogido una chica para que viniera por la tarde (...). Esta chica última, viene la dijimos que si podía partir, porque viene tres días a la semana, lunes, miércoles y viernes, viene de cuatro a siete. Y ahora me viene por las mañanas, a requerimiento mío, por la necesidad de que me echara una mano para levantarla y asearla, darla el desayuno, la medicación etcétera y, luego por la tarde, venir pues a limpiar también, y luego acostarla, (...) para que me ayudara a desnudarla, a ponerle el camisón, a ponerle el pañal, etcétera” (Ent. PNI 36).

“O lavarlo de aquí para abajo, porque ducharlo, él tiene para agarrarse en la ducha, pero casi a mí me gusta mejor que lo haga la chiquita, porque estas chicas son de....son para eso, claro. Y tiene más práctica y, además, es una muchacha alta y lo hace ella. (...). Y le tengo que vestir por la mañana, (...), pero ahora, desde que se cayó, le tengo que vestir, le tengo que poner los calcetines, porque no puede, le tengo que poner las zapatillas y, como tiene el pijama, hasta que viene la chica, está en pijama y luego ya, pues se lo quita. Pero el día que no viene, que es sábado y domingo cuando no viene, se lo tengo que hacer yo todo, claro” (Ent. PNI 38).

La utilización de cuidadoras formales era frecuente entre los cuidadores familiares que proveían atención a adultos mayores con demencia. Sin embargo, cuando la persona en

situación de dependencia manifestaba problemas de conducta derivados de este tipo de patologías y rechazaba la ayuda formal, la continuidad de la colaboración externa resultaba amenazada y, en consecuencia, también los beneficios que otorgaba al cuidador familiar.

“Esa era la intención, pero ahora lo malo es que ella no se deja, por ella, no. No sé si es que, como lleva tiempo aquí en casa, como si dijéramos, la ha usurpado a ella un poco en su labor como ama de casa, entonces ella, pienso yo eh, le tiene como una cierta animosidad, y no se deja por ella. La cosa es que los tres primeros días muy bien, pero paulatinamente...Pues ahora, resulta que no creo que hayamos conseguido nada de lo de que venga y me eché una mano y me ayude a quitar ese trabajo de levantarla y acostarla y demás porque no se deja de ella” (Ent. PNI 36).

En otros casos, por el contrario, los problemas de conducta de la persona dependiente generaban el rechazo de la ayuda proveniente del cuidador familiar, por lo que trasladaban la ejecución de ciertas atenciones a la cuidadora formal.

“Al principio, inclusive hoy día, vestirla y ducharla no lo consentiría, lo consiente a una a una persona que hemos contratado de fuera, pero de mí no” (Ent. PNI 5).

Los cuidadores informales también trasladaban a la cuidadora formal la responsabilidad de ejecutar aquellas actividades que el adulto mayor con dependencia rehusaba realizar, y que podían convertirse en foco de conflicto entre el proveedor de apoyo familiar y la persona dependiente.

“Actividades, acompañarla en casa porque no quiere ni pasear. Antes pesaba 70 kilos, hace años, hoy día la última vez que la peso una de mis hijas pesaba 96 kilos y entonces, tiene las piernas hinchadas, porque aparte que ha tenido siempre reuma entonces se niega a andar. Esperemos que ahora cuando venga la primavera, si no está ingresada, la señora que va por la tarde la pasee un rato” (Ent. PNI 5).

Algunos entrevistados indicaron que se servían de las cuidadoras externas para salir con la persona dependiente fuera del domicilio. El acompañamiento de la cuidadora externa inspiraba confianza en el cuidador informal, ya que ayudaba a controlar los posibles

riesgos que pudieran acontecer durante las salidas fuera del domicilio, como por ejemplo, las caídas.

“Y si salimos de paseo por ahí, también, si estoy yo bien vamos siempre, si yo estoy bien salimos, Sara [cuidadora externa], él y yo, o si Sara va con alguna amiga, que, a lo mejor, ha quedado, pues nos deja solos, pero si no vamos los tres siempre, siempre, siempre a todos los sitios. Y si yo entro o entra Sara, por ejemplo, a un comercio que tenga que entrar pues yo me quedo con él afuera, pero él siempre está acompañado” (Ent. PNI 37).

Asimismo, los cuidadores de avanzada edad también se beneficiaban directamente de los servicios prestados por la cuidadora externa a la persona dependiente como, por ejemplo, de la elaboración de las comidas, lo cual podía contribuir a reducir su grado de sobrecarga.

“Está dos horas escasas, pero está dos horas, nos hace la cena y la pone el camisón y el dodotis, que no todos los días permite que se lo pongan, y la acuesta. En total, entre la que va por la mañana y la que va por la tarde serían tres horas escasas (...)” (Ent. PNI 5).

De este modo, cuando la implicación de la cuidadora externa en las actividades de cuidado era elevada y, además, el cuidador informal se podía beneficiar directamente de algunas de éstas, como la elaboración de comidas o la limpieza del hogar, el cuidador familiar tan sólo se responsabilizaba de tareas instrumentales, de tareas de acompañamiento o presencia y de aquellas relacionadas con la organización del hogar. Esta situación resultaba ideal para aquellos cuidadores de edad avanzada.

“Bueno pues, yo voy a comprar de comer etcétera, etcétera (...). Yo me preocupo de ir a cobrar, ir a pagar la comunidad, en fin lo que se hace en todas las casas” (Ent. PNI 5).

-¿Qué actividades de cuidado realiza?

-“Nada. Ninguna. Sentarle, tener cuidado de él, vamos él no se mueve porque él no se mueve, no necesita nada. Si le das un poquito de agua o le das un poquito de lo que sea, si a lo mejor yo me como un flan y le doy a él” (Ent. PNI 37).

La disponibilidad de las cuidadoras externas posibilitaba la sustitución del cuidador informal para que éste pudiera disfrutar de tiempos de descanso y mantener sus relaciones sociales y familiares. Sin embargo, esta oportunidad podía ser rechazada por el exceso de apego y preocupación por la persona dependiente.

“Eso depende de mí ya. Ahora mismo el domingo llamó la de Francia y dice “te voy a mirar lo del billete para que te vengas en mayo, que tengo unos días de descanso para que te vengas conmigo”, y digo “bueno, bueno, para, para, para porque yo a mí me da mucho miedo dejarle solo”; mira, que con Sara [cuidadora externa] yo sé que está como si estuviera conmigo, y mis hijas ellas están pendientes de él todo el rato por si algo pasara, no tendría ningún problema” (Ent. PNI 37).

Por otro lado, aquellos entrevistados que estaban insertados en el mercado laboral recurrían a las cuidadoras formales para suplir su ausencia y asegurar la provisión de atenciones a su familiar durante el tiempo en que ellos permanecían en su puesto de trabajo. Para estos cuidadores, la contratación de este tipo de servicios se constituía como la única fórmula para conciliar las obligaciones laborales y las derivadas del suministro de apoyo.

“Va una señora a casa, de ocho de la mañana a dos de la tarde ya que somos cuatro hermanos y como dos estamos trabajando, necesitamos que vaya una persona a ayudarnos para poder ir al trabajo. La cogimos el primer año que cayó enferma porque, como te estaba diciendo antes, estamos trabajando y no podíamos ni cuidarla por la mañana, ni dejar nuestros trabajos” (Ent. PNI 24).

“Pues, mira, yo, por desgracia, al estar trabajando, pues, claro, por la mañana no puedo estarme dedicándome a ella. Viene una chica un par de horas (...)” (Ent. PNI 26).

Aquellas cuidadoras, que no estaban insertadas en el mercado laboral, pues ejercían un rol exclusivamente doméstico, contrataban a cuidadoras formales para disponer de tiempo para atender las obligaciones de su hogar. Además, asumían el “grosso” de la carga objetiva del cuidado. La suma de las responsabilidades relacionadas con la atención de su propio hogar y las de atención a la persona dependiente elevaban su grado de sobrecarga, sin que el apoyo formal pudiera contribuir en gran medida a su reducción.

“Nosotros tenemos una señora que les cuida, les cuida unas horas por las mañanas. Esa señora les suele dejar la comida hecha, de hecho come con ellos y, luego, el resto nosotras les hacemos las compra, los duchamos, les sacamos a pasear, le damos la cena... Ahora no les acostamos, pero hasta hace poco los hemos estado acostando porque mi padre no andaba ni un paso. (...) Comer, come la señora para darle la medicación...” (Ent. PNI 45).

Por lo general, la colaboración de las cuidadoras externas en el soporte de la carga objetiva disminuía el grado de sobrecarga del cuidador informal. En algunos casos, era mejor valorado que el apoyo familiar.

“Poco, poco, por no decir ninguno, aquí no hay nadie, y José cuando está, se queda un ratito mientras bajo a comprar y eso, pero vamos la que lo hago soy yo. Por la mañana, está la señora que nos viene de maravilla, pero luego por la tarde soy yo” (Ent. PNI 44).

La aceptación de este tipo de servicios estaba extendida también entre aquellos entrevistados que no los utilizaban. A su vez, era mejor valorado que otros servicios formales, tales como los centros residenciales. Como prueba, los entrevistados señalaron que, si aumentaban las exigencias del cuidado, preferirían recurrir al apoyo de una cuidadora externa, antes que a un centro geriátrico. Sin embargo, estos cuidadores se mostraban reticentes a su utilización, pues consideraban que ellos mismos estaban más capacitados que los cuidadores externos para realizar ciertas actividades de apoyo, lo cual podían denotar cierta desconfianza hacia estos servicios.

“Y yo a mis padres no les dejaría allí, los dejaría en casa, cogería una chica o lo que fuera, pero yo no los llevo a una residencia. (...), y, de hecho, a mi padre no lo voy a llevar, a lo mejor habría que pensar en llevarlo, pero no lo voy a llevar. Si en vez de hacerlo nosotros, tenemos que coger a alguien pues ya está, ahora no tenemos a nadie, porque es un cuerpo muerto y tienen que ser personas que tengan fuerza para acostarlo y levantarlo, si no habría gente en casa” (Ent. PNI 7).

En otros casos, la cuidadora externa era rechazada si no aportaba una contribución suficiente al sostenimiento de la carga objetiva.

“Por eso te digo, que para mí en esto los servicios sociales funcionan mal, porque no tiene nada que ver que tu hayas prometido a tu madre que te vas a dedicar a cuidarla para decir: bueno, puesto que se dedican a cuidar a su madre y tal, por lo menos, aunque sea una vez a la semana, o cada quince días, mandarnos a alguien para tener un día, un día por si tienes que ir a comprarte algo, por si tienes que ir a un médico... Con un día me conformaba, pero tú solicitas la ayuda y te mandan a una señora, que vino una hora a duchártela. Yo para ducharla, cariño, la duchamos entre mi marido y yo, como él tiene fuerza, la agarra por la cintura y la lleva cogida, ¿entiendes? pero yo lo que necesito es un poco tiempo para mí, que no le tengo” (Ent. PNI 46).

Propiedad “centros de día”

El servicio del centro de día representaba otra de las dos formas de apoyo formal, en la comunidad, más utilizadas por los cuidadores familiares.

Algunos de los entrevistados mayores de 65 años combinaban ambos niveles de apoyo formal (cuidadoras externas y centros de día), reduciendo sus responsabilidades de cuidado y, en consecuencia, los efectos negativos de la provisión de apoyo sobre el cuidador informal. De este modo, la ayuda formal se convertía en un factor protector, entre otros, de la salud del cuidador, lo cual facilitaba el sostenimiento de la atención en la comunidad.

“Ella en el centro de día come y merienda allí y por la noche a la misma hora cenamos y por la mañana desayunamos los dos, lo preparo yo el desayuno y le digo “hala, venga al servicio y a acostarte otro rato”. Cuando viene la señora, es cuando la levanta y la asea y la ayuda a vestir, pero con todo y eso tiene su genio todo el día” (Ent. PNI 5).

Los servicios de centro de día custodiaban al anciano dependiente la mayor parte del tiempo que éste permanecía despierto. Durante su estancia en el centro de día, el cuidador informal se desvinculaba de la provisión de apoyo y eran los profesionales de este servicio

los encargados de responder a las necesidades del adulto mayor. Los proveedores de apoyo informales volvían a recuperar la responsabilidad del cuidado una vez que el dependiente salía del centro de día.

“Pues quitando el momento que no está, que está en el centro de día, pues todo el tiempo. Ella va de diez a cinco y media o así que la voy a buscar, las seis, pues todo lo restante. Te levantas por la mañana, nos levantamos a las ocho pues hasta las diez y, luego, cuando llegamos aquí de seis a once que se va a la cama” (Ent. PNI 40).

“Bueno, teniendo en cuenta que ella va a un centro de día, de diez a seis y media, pues lo días de diario, desde que sale ella del centro de día, a las seis y media, hasta que se acuesta y por la mañana hasta que va al centro de día. Los fines de semana, todo el día” (Ent. PNI 43).

“Sí, ahora ando con mucha tranquilidad. Ahora veo la novela para descansar, ando bastante y veo la novela que tengo esa costumbre desde que cuidaba a mis padres, la veía mientras ellos se echaban la siesta. Y cuando él estaba aquí, después de estar malo y antes de ir al centro no podía porque me daba cada susto y ahora es una tranquilidad, claro” (Ent. PNI 39).

Como ocurría con las cuidadoras externas, los cuidadores informales de personas dependientes con problemas de conducta, asociados a patologías como la demencia, delegaban en los profesionales de los centros de día aquellas actividades de cuidado que generaban conflictos entre ambos, como, por ejemplo, el rechazo del dependiente a la toma de la medicación. Probablemente, la formación específica y la composición multidisciplinar de los equipos de profesionales empleados en los centros de día resolvían este tipo de situaciones con mayor facilidad que los cuidadores familiares y las cuidadoras externas.

“Y también, otra de las dificultades que tiene es que la medicación apenas la toma, le cuesta muchísimo tomar las pastillas, y, claro, como todo es a base de pastillas la medicación, tengo que torearla de cuarenta mil maneras para ver si las toma. Algunas veces me ayudan, cuando vienen algunos de mis hijos y también en el centro, por la mañana, en el Centro de Cruz Roja, si no se las ha tomado esa la mañana o no ha

desayunado porque se ha negado y llega la hora del autobús y se tiene que irse, siempre le pongo una nota y allí se la dan” (Ent. PNI 36).

Mientras que los cuidadores informales estaban presentes, junto con el adulto mayor durante el tiempo que la cuidadora externa ejecutaba las actividades de cuidado, aquellos que optaban por los servicios de centro de día, podían gozar de cierto grado de libertad para, por ejemplo, cultivar sus aficiones o relaciones sociales, pues el cuidador familiar y la persona dependiente se encontraban separados físicamente. Por ello, es probable que los servicios de centros de día poseyeran mayor capacidad para reducir el grado de sobrecarga de los cuidadores que otras formas de ayuda formal, como las cuidadoras externas.

“Un cambio total, renunciar a todo, bueno, a casi todo. Afortunadamente, están los centros de días para poder hacer tu algo, por ejemplo, vacaciones, yo no tengo vacaciones, ir a Madrid, ya no voy a Madrid, ya no puedo salir de Salamanca, me han cambiado las costumbres totalmente” (Ent. PNI 43).

“Lo hago desde por la mañana que se va a las diez menos veinte hasta las siete y media de la tarde. Si me quejara era de vicio, o sea yo puedo visitar o verme con amistades durante ese tiempo” (Ent. PNI 5).

Algunos entrevistados señalaron que los cambios de humor y los problemas de conducta del adulto mayor, los cuales estaban asociados a patologías como la demencia, sumado a las exigencias del mantenimiento del hogar y a la escasez de apoyo familiar, les impedían desarrollar actividades de ocio y tiempo libre. El traslado temporal del cuidado al servicio de centro de día suponía la única forma de poder continuar cultivando sus propias aficiones.

“Es más si te metes en el ordenador se pone de mala leche porque estás con el ordenador, o sea que, bueno, tienes que dejarlo. (...). Yo el único momento que tengo, digamos, es el espacio que hay desde que como hasta que la voy a buscar a ella pues mira es un rato que tengo hay tranquilo. El resto pues tienes que estar haciendo cosas, todo lo de la casa” (Ent. PNI 40).

Aunque la persona dependiente rechazara este tipo de servicios, los cuidadores informales hacían caso omiso de sus pretensiones, pues percibían y eran conscientes de los beneficios de la utilización de los centros de día sobre su propio bienestar

“Y pues se va al centro de día y luego me dice “que se me está haciendo muy largo el tiempo, que todo el día casi está el solo”, y que desde por la mañana se le hace muy largo el día, pero así estoy yo más tranquila, (...)” (Ent. PNI 39).

Los fines de semana, tiempo en el que estos servicios permanecían cerrados, el cuidador informal asumía en solitario la carga objetiva. Éste, además, debía enfrentarse a síntomas característicos de la patología del dependiente, como, por ejemplo, los cambios en el estado de ánimo, los cuales elevaban notablemente el grado de sobrecarga del proveedor de apoyo familiar.

“Los fines de semana son tremendos porque ella lo que tiene ahora son unos cambios de humor, pero de medio segundo a otro, y minuto a minuto y depende de lo que le hables pues se pone de mala leche. Los fines de semana suelen ser bastante duros” (Ent. PNI 40).

La ruptura de la rutina diaria por la clausura del centro de día elevaba el grado de sobrecarga del cuidador, restringía su libertad y le obligaba a reorganizar y/o adaptar parte de sus responsabilidades habituales.

“Sí, porque los fines de semana, como no acude al centro, la idea es que se levantara algo más tarde para no levantarse a las ocho de la mañana, pero basta que esa mañana no tenga que ir al centro para que sea la mañana que más pronto se despierte y se levanta. Y ya le puedes decir tu que se esté más rato en la cama, se levanta y ya tienes que hacerle el desayuno, y cuando termina de desayunar se queda aquí sentada, aquí sentada y tú vas, vienes y si tienes que salir a..., lo normal es que los sábados no tenga que salir a comprar porque ya tengo yo la compra preparada para los fines de semana” (Ent. PNI 36).

Durante el tiempo en el que los centros de día cesaban su actividad, se activaba el apoyo familiar para que el cuidador informal no asumiera en exclusiva las necesidades del

dependiente e impedir que, como consecuencia de esta circunstancia, se disparara su grado de sobrecarga.

“Los fines de semana nos levantamos un poquito más tarde, aunque tengo que mantenerle la rutina de levantarla a la misma hora. Estamos por aquí entretenidos un tiempo y nos vamos a ver a algunos de mis hijos. Comemos allí, y a las siete y media u ocho, nos venimos. Procuramos, bueno, procuro, hacer la rutina de siempre, lo único excepcional es que en vez de ir al centro de día vamos a casa de alguno de mis hijos” (Ent. PNI 43).

4.2.4. Tema “la percepción de los centros residenciales para mayores”

ÍNDICE

1. Categoría “valoración de las residencias como recurso de atención”

1.1. Subcategoría “residencias como solución”

- Propiedad “recurso subsidiario”
 - Dimensión “discordancia entre las exigencias del cuidado y las capacidades del cuidador”
 - Dimensión “circunstancias y características del cuidador”
 - Dimensión “ausencia del cuidador”
 - Dimensión “deseo de no cuidar en casa”
- Propiedad “recurso condicionado”
 - Dimensión “recurso especializado”
 - Dimensión “deseo del dependiente”
- Propiedad “recurso para el respiro”

1.2. Subcategoría “recurso rechazado”

- Propiedad “preferencia por otros niveles de apoyo formal”
- Propiedad “influencia de la herencia familista”
- Propiedad “cosificadoras”
- Propiedad “impresión de abandono”
- Propiedad “deseo de la persona dependiente”
- Propiedad “antecedentes conocidos”
- Propiedad “desconfianza”
- Propiedad “indecisión”

1.3. Subcategoría “recurso desconocido”

- Propiedad “desconocimiento”

2. Categoría “percepción de la atención en los centros residenciales”

2.1. Subcategoría “valoración negativa de la atención”

- Propiedad “susplicia”
- Propiedad “trato inadecuado”
- Propiedad “atención no equiparable a la proporcionada en y por el entorno”
 - o Dimensión “falta de cariño”
 - o Dimensión “imposibilidad de remplazar al cuidador principal”
 - o Dimensión “escasez de personal”
- Propiedad “reducción de la esperanza de vida”
- Propiedad “atención no especializada”

2.2. Subcategoría “valoración positiva de la atención”

- Propiedad “buena atención”
- Propiedad “buena atención asociada a un elevado coste”
- Propiedad “buena atención dentro de las posibilidades”
- Propiedad “atención especializada”

3. Categoría “valoración del acceso a las residencias”

- Propiedad “restricción por razones económicas”
- Propiedad “restricción por grado de dependencia”

1. Categoría “valoración de las residencias como recurso de atención”

1.1. Subcategoría “residencias como solución”

Se puede afirmar que la práctica totalidad de los cuidadores que suministran apoyo en la comunidad eran partidarios de la forma de cuidado que ellos mismos representaban, es decir, defendían que la provisión de apoyo debía emanar de la red de apoyo familiar más próxima al adulto mayor y materializarse en el entorno de origen del mismo. Para estos entrevistados, el cumplimiento de estas dos condiciones era sinónimo de cuidado de calidad y bienestar de la persona dependiente. Como consecuencia de este parecer, los cuidadores de mayores que residían en la comunidad mostraban un rechazo generalizado

al empleo de los servicios residenciales como alternativa de cuidado, pues este tipo de atención no podría alcanzar las mismas cotas de calidad que el ofrecido en la comunidad. Sin embargo, hallamos, en el discurso de los entrevistados, concesiones respecto al uso de los servicios de atención residencial para personas mayores ante determinadas circunstancias y/o condiciones relacionadas con el cuidador, la persona dependiente y el tipo de servicio ofrecido en el centro residencial.

Propiedad “recurso subsidiario”

Los cuidadores de personas mayores, que residían en la comunidad percibían los centros residenciales como un instrumento subsidiario de atención con capacidad para resolver el problema de la provisión de apoyo cuando las demandas de cuidado excedían las capacidades del cuidador y/o ante determinadas circunstancias, características y deseos de los proveedores de apoyo o en ausencia de estos.

Como veremos a continuación, de manera explícita o implícita en la exposición de los entrevistados, la percepción de la institucionalización como solución subsidiaria no implicaba que fuera un desenlace deseado, pues, en la práctica totalidad de los entrevistados, imperaba el deseo de proporcionar cuidados en la comunidad y la creencia de que el apoyo ofrecido por el entorno y en el entorno era de una calidad superior al ofrecido en un centro geriátrico.

- **Dimensión “discordancia entre las exigencias del cuidado y las capacidades del cuidador”**

Los entrevistados encontraban en las residencias un recurso factible y práctico para sustituir su propia labor como proveedores de apoyo cuando la carga objetiva del cuidado excedía a las capacidades del cuidador. Para estos consultados, la mejoría en el curso de la enfermedad y, por lo tanto, el restablecimiento de unas capacidades funcionales asumibles para el cuidador, desechaba la idea de institucionalización como solución.

“Bueno, nosotros ahora cuando ha estado mi padre tan mal, antes de operarlo, nos planteamos en llevarlo. Lo planteamos, pero porque mi padre no se movía, o sea no daba un paso, se hacía todo, no nos conocía, no hablaba, no comía, le teníamos que dar de

comer... El esfuerzo más grande para nosotros era el moverlo, que no lo podíamos mover de ninguna manera, porque no podíamos ni lavarlo en la cama, (...). La cabeza no le funcionaba, ya le podías dar órdenes de levanta una pierna que el cerebro no le funcionaba, (...), entonces nos lo planteamos. Pero cuando lo hemos operado y hemos visto que el caminaba, (...), y que él iba al baño, y que él comía solo, porque ha vuelto a hacer otra vez todo lo que hacía antes, (...). Entonces yo así a mi padre no, llevarle a una residencia, no” (Ent. PNI 45).

La idea de que la institucionalización cumplía una función, o bien era percibida como una solución a la que recurrir en determinadas situaciones, o no comportaba la satisfacción con dicho recurso, ya que era la última opción a la que recurrían los cuidadores sobrepasados por el exceso de carga objetiva. Por lo tanto, su deseo era proporcionar el cuidado en la comunidad siempre y cuando pudieran hacerlo.

“¿Qué opinión tengo de las residencias? Pues en esos casos cuando no puedes mover a una persona me parece que sí, o cuando no te entiendes con los hermanos, o... Yo me parece que, aparte de que mis padres no se quieren ir ninguno de los dos, primero tendrían que decir ellos que se quieren ir y lo segundo estar en muy malas condiciones para llevarlos. No me gustan mucho, porque yo sé que allí no los ponen a andar, no están pendientes mucho de sí comen, de sí no comen, y yo no sé si estaría alguien al cuidado de los medicamentos, porque si no, mi madre no se los tomaría, mi padre, sí, mi padre, sí se los toma y está pendiente de la medicación y todo, y yo sé de gente que ha ido y que al poquito de estar allí, ahí se han quedado. Vamos, sería una opción, pero ya en el último extremo” (Ent. PNI 45).

○ **Dimensión “circunstancias y características del cuidador”**

Algunos entrevistados comprendían que los centros residenciales podían convertirse en una alternativa de cuidado cuando los procuradores de apoyo no podían seguir proporcionando atenciones en la comunidad. Estos consultados sobreentendían que la cesión del cuidado sólo se producía por motivos de fuerza mayor relacionados con el cuidador, es decir, la residencia no es una opción equiparable al cuidado proporcionado en la comunidad, sino que es la última opción.

“No sé, pienso que están bien, cuando no se tiene otra solución” (Ent. PNI 44).

“Nosotros estamos cuidando de mi madre porque podemos, pero si tienen que ir a un sitio de esos tampoco lo veo mal (...). Yo respeto todo, que la gente que los lleva a las residencias es porque tienen que hacerlo. Será por algo, porque no podrán, pienso eso, no creo que nadie sea por querer. Eso ya es su problema” (Ent. PNI 14).

Algunos de los cuidadores entrevistados no descartaban tener que ceder a medio plazo el cuidado a un centro residencial ante la incertidumbre que les producía que su avanzada edad y/o los problemas de salud que ya padecían o pudieran padecer, tanto ellos mismos, como el resto de cuidadores, les restringiera sus facultades como proveedores de apoyo en la comunidad.

“Mira, a mi padre lo cuidamos cuatro años y sin problema. Hombre, si llega el día de que mi madre se pone que a lo mejor no se puede, porque mis hermanos son todos muy mayores, tengo una hermana con casi setenta años, y a lo mejor, si llega el momento, como con mi padre no creo que podamos, aunque queramos. Yo estoy operada de una hernia discal, y no podemos hacerlo o a lo mejor no podemos hacerlo y tenemos que hacerlo, descartado eso tampoco está. Miraríamos todas las posibilidades” (Ent. PNI 14).

Especialmente, en el caso de cónyuges cuidadores, cuando las limitaciones derivadas de la edad impedían asumir al cuidador la totalidad de la carga del cuidado y la asunción de roles domésticos que, hasta el momento de la aparición de la enfermedad, había desarrollado en exclusiva el cónyuge dependiente, se percibía a los centros residenciales como una opción válida de cuidado no sólo para el dependiente, sino también para el propio cuidador. La decisión de recurrir a la institucionalización por dichos motivos podía ser postergada gracias al apoyo formal en la comunidad y mientras no se produjeran importantes avances en la enfermedad, que supusieran un incremento de las demandas de atención de la persona dependiente.

“(...) yo lo solicité, pero a mí me hubieran admitido cuando me hubiera tocado, a ella teniendo dependencia, no, porque quieren personas válidas, entonces ahí no” (Ent. PNI 5).

Eran estos entrevistados, aquellos cuyo deterioro en su estado de salud amenazaba la continuidad del suministro de apoyo, los que presentaban mejores valoraciones sobre la institucionalización y los centros residenciales para mayores. Por otro lado, para los entrevistados la institucionalización también cumplía una función de auxilio para el cuidador cuando, por motivos laborales, no podía asumir todo el peso del cuidado.

“(…), no es que tenga nada en contra de las residencias, pero no soy muy partidaria. ¡Hombre!, cuando no hay otro remedio que la persona está trabajando, no tiene otro remedio que llevarla, a ver qué va a hacer” (…). Si es una persona que tiene que trabajar pues es normal que no tenga más remedio que llevarlos” (Ent. PNI 41).

“Conozco gente que ha tenido que hacerlo por sus circunstancias de trabajo y, oye, cada uno...pienso que hay que respetar todo” (Ent. PNI 14).

○ **Dimensión “ausencia de cuidador”**

Algunos entrevistados concebían las residencias como un recurso alternativo y equiparable al cuidado en la comunidad en ausencia del cuidador principal. Estos cuidadores valoraban positivamente las residencias ante la perspectiva de institucionalización del dependiente y del propio cuidador debido al distanciamiento geográfico de los hijos, llamados a ser, según la visión familista del cuidado, proveedores de apoyo naturales.

“Pues muy buena, algo bueno para las personas que lo necesitan y no tienen a nadie que les pueda cuidar... Porque eso de que te cuiden los hijos en casa eso ya se acabó” (Ent. PNI 39).

○ **Dimensión “deseo de no cuidar en casa”**

Algunos entrevistados consideraban que las residencias eran una solución cuando los proveedores de apoyo rehusaban prestar apoyo en la comunidad. Como se podía observar en el discurso de los entrevistados, de la idea de negar apoyo en la comunidad se

desprendía la existencia de prejuicios hacia los cuidadores que llevan a sus familiares a las residencias.

“Bueno, yo entiendo que es una solución para muchas personas que no pueden o no quieren tener a su madre o a su padre en casa...” (Ent. PNI 26).

Propiedad “recurso condicionado”

Para algunos de los cuestionados la institucionalización, de manera general, rechazada de partida, podría ser considerada como una solución válida y aceptable si respondía a una serie de condicionantes o requisitos.

○ **Dimensión “recurso especializado”**

Especialmente para los cuidadores de personas mayores con demencia, la transformación de los centros residenciales en un recurso aceptable estaba supeditada a que se éstos se convirtieran, exclusivamente, en centros especializados en dicha patología, donde el personal y los servicios ofrecidos fueran también especializados y adaptados a la enfermedad de su familiar con el fin de contener el avance de la enfermedad el mayor tiempo posible. Eran precisamente, este tipo de centros los mejor valorados por los cuidadores. La no especialización de las residencias en este tipo de enfermedades las transformaba en recursos rechazados, ya que no cumplían, según su óptica, otra función más que la de custodia de la persona dependiente.

“(…), no son centros especializados de Alzheimer. Son centros donde llevan a los ancianos porque no tiene donde dejarlos (...). Y en cuanto a la residencia de Alzheimer, extraordinario, porque allí el que entra para trabajar tiene que ser una persona especial, que dé cariño a los enfermos y allí se lo dan. Para mí, el centro de Alzheimer es extraordinario” (Ent. PNI 43).

“Los únicos sitios que funcionan hoy a nivel de demencia son el CREA y AFA. No hay más y quién te diga lo contrario se lo puedo demostrar porque me los he recorrido todos y sé lo que hay. Estas personas con las que tienes que estar trabajando para mantenerlas el mayor tiempo posible. (...) Y esta gente del centro de día lo tiene bien montado, yo

creo que mejor que en el CREA. Tienen cuatro grupos y depende de cómo esté la persona mentalmente está aquí, está allí o está en el otro lado y hace esto o hace lo otro. Funcionan bien esta gente, eso hay que decirlo. Yo pienso que es el único sitio donde realmente...los demás son sitios pues como en una residencia, llevas al viejo lo sientan allí todo el día y se ha acabado” (Ent. PNI 40).

○ **Dimensión “deseo de la persona dependiente”**

Para los consultados, los centros residenciales podían convertirse en un recurso legítimo y admisible si era elegido por la persona dependiente. Asimismo, también era percibido como un recurso plausible como forma de convivencia, más que como recurso de atención, por lo que el adulto mayor debía ostentar cierto nivel de autonomía.

“(…), y si todavía te puedes valer, pero si ya es porque no te puedes valer y tienes que ir a que te ayuden y tal, pues porque estás en un momento de tu vida en el que necesitas ya ayuda y por todos los motivos a mí me parecen un tanto tristes (...) pero por los motivos de que cuando tengas que ir porque no estás bien, me parecen un poco tristes” (Ent. PNI 36).

Propiedad “recurso para el respiro”

Pese a que la mayoría de los cuidadores de personas mayores dependientes que residían en la comunidad mantenían una percepción negativa sobre las residencias, también consideraban que cumplían una función de respiro o desahogo para el cuidador al producirse la derivación del grueso de la carga objetiva de cuidado a los centros residenciales.

“¡Hombre! me parece a mí que es una cosa triste, (...) pero realmente para las personas, para la familia restante y, sobre todo, para el cuidador principal de esa persona, que pueda ir a esa residencia, creo que, aunque sea un poco egoístamente, creo que es un desahogo, un descanso. Porque, claro, estas enfermedades tan mentales a medida que esto va avanzando ves que esto sólo va a peor, a peor, y el límite donde pueda terminar no lo sabes, pero nada bueno augura, claro” (Ent. PNI 36).

Como veremos más adelante, la cesión del cuidado entra en contradicción con los valores del cuidador, pudiendo llegar a generar en el cuidador situaciones de ambivalencia emocional.

Por otro lado, los cuidadores de personas mayores que residían en la comunidad percibían la institucionalización como un recurso útil cuando se trataba de estancias temporales que tenían como objetivo rehabilitar las capacidades o superar periodos de convalecencia por parte de la persona dependiente. La estancia temporal otorgaba un tiempo de respiro para el cuidador hasta que el adulto mayor adquiriera una capacidad funcional o, más bien, un grado de dependencia asumible para el cuidador.

“Yo no las conocía, pero tengo un caso ahora de un familiar que lo tengo en una residencia, porque estoy encargado de él. A mí a efectos de cura, como era este caso, me gustan, a efectos de dejar allí a una persona, no me gustan nada, nada” (Ent. PNI 7).

1.2. Subcategoría “recurso rechazado”

Bajo esta subcategoría se engloban las razones por las que los entrevistados mostraban un rechazo mayoritario al uso de los centros residenciales como alternativa al cuidado en el domicilio.

Propiedad “preferencia por otros niveles de apoyo formal”

Algunos entrevistados mantenían la creencia en la existencia de alternativas plausibles a la institucionalización, por ello rehusaban servirse de la institucionalización como recurso de atención, pese a que sus familiares presentaran una dependencia severa. Si no pudieran continuar suministrando apoyo, recurrirían a otros niveles de apoyo formal que garantizaran la permanencia de la persona dependiente en su entorno habitual. Estos cuidadores tenían especial preferencia por los cuidadores formales externos.

“Yo sería incapaz de meter a mis padres a una residencia y, de hecho, a mi padre no lo voy a llevar, a lo mejor habría que pensar en llevarlo, pero no lo voy a llevar. Si en vez de hacerlo nosotros, tenemos que coger a alguien pues ya está” (Ent. PNI 7).

“Y yo las residencias bien, pero no las quiero ni para mi marido, ni para mí”. Yo nada más ando diciéndole a Sara [Cuidadora externa] “yo si faltara yo, hija, nada más le pido a dios, todos, todos, todos los días, que me deje cuidarle hasta el final de sus días”. Digo “pero si no pasara eso, que me pasara a mi cualquier cosa, hija, pues tú te estabas con él”. Digo, porque a mí no me gustan las residencias, no me gustan” (Ent. PNI 37).

Propiedad “influencia de la herencia familista”

Algunos entrevistados rechazaban las residencias como recurso de atención sin alegar una argumentación concreta que justificara dicha posición contraria. De este rechazo no motivado se puede deducir el peso que la tradición familista ha ejercido sobre los cuidadores, según la cual, el cuidado en el seno familiar, al ser mayoritario debido a la falta de recursos públicos, se consolidaba como el recurso preferible y mejor valorado.

“(…) Y reconozco que están muy bien atendidos y todo lo demás, pero no me gustan. No lo puedo definir muy bien el por qué, pero no me gustan, no me gustan, simplemente, no me gustan (...) Yo sería incapaz de meter a mis padres a una residencia. (...) y, bueno, pues por eso, no me gustan. No me digas porqué, pero no me gustan (Ent. PNI 7).

“Pues, bueno, a mí no me gustan, no me gustan. Hice un curso de geriatría y fui a verla, y yo reconozco que está bien y si una persona no puede lo veo muy bien, pero no me gustan” (Ent. PNI 50).

“Pues es que depende de los casos y de la forma de pensar de cada persona. Yo te he dicho como he pensado yo. Yo si hubiera pensado de otra manera, me la hubiera llevado a una residencia, pero tengo esa forma de pensar y yo con eso no quiero decir si son buenas o son malas” (Ent. PNI 46).

Bajo la influencia de la tradición familista española, se ha construido una idea arraigada en los cuidadores de personas mayores en la comunidad a través de la cual se entendía la provisión de apoyo como una obligación moral. El quebrantamiento de este deber supondría la aparición de sentimientos de culpabilidad y egoísmo en el cuidador por el hecho de haber cedido la provisión de apoyo a una institución.

“Yo, si la llevo a una residencia me estaría todo el rato acordando de que yo estoy aquí y estoy hablando con la vecina de en frente y mi madre está allí” (Ent. PNI 41).

“(...) me parecen un tanto tristes, pero realmente para las personas, para la familia restante y, sobre todo, para el cuidador principal de esa persona, que pueda ir a esa residencia, creo que, aunque sea un poco egoístamente, creo que es un desahogo, un descanso” (Ent. PNI 36).

A través del discurso de los cuidadores de personas mayores dependientes que residían en la comunidad, se observaron prejuicios sobre los cuidadores que decidían optar por los centros residenciales. La idea de la estigmatización del cuidador que elegía este recurso para el cuidado está directamente ligada con la herencia familista.

“(...) porque, a ver, es muy fácil llevar a una madre a una residencia, pero la que no la queremos llevar, que ha sido mi caso” (Ent. PNI 46).

“Bueno, yo entiendo que es una solución para muchas personas que no pueden o no quieren tener a su madre o a su padre en casa...” (Ent. PNI 26).

Propiedad “cosificadoras”

Para los encuestados, el rechazo a las residencias se fundamentaba en la idea de que la institucionalización estaba asociada a la falta de empoderamiento, a la pérdida de libertades y capacidad de decisión del residente. La persona dependiente se encontraría en una posición de subordinación con respecto a las normas de la institución y a los proveedores de apoyo.

“No me gustan porque me parece que son deshumanizantes” (Ent. PNI 7).

“¡Hombre! me parece a mí que es una cosa triste, todas las residencias me parecen un poco tristes porque parecen como el aparcamiento de la gente que, por la circunstancia que sea, por su situación, pues va perdiendo un poco la iniciativa de su vida porque ya tiene que estar en un sitio en el que tiene que estar supeditado y si todavía te puedes valer, pero si ya es porque no te puedes valer y tienes que ir a que te ayuden y tal, pues

porque estás en un momento de tu vida en el que necesitas ya ayuda y por todos los motivos a mí me parecen un tanto tristes (...)” (Ent. PNI 36).

Propiedad “impresión de abandono”

Algunos entrevistados compartían el término “aparcamiento” al valorar las residencias como recurso de atención. Desde el punto de vista de los entrevistados, las residencias se utilizarían como depósito de aquellas personas que han perdido su capacidad funcional y, por lo tanto, ya no ejercen ninguna función social. Los consultados percibían las residencias como un instrumento para la mera guarda de la persona dependiente, donde no se practicaba ninguna acción rehabilitadora con el mismo.

“Los tienen ahí sentados para que les den 650 euros y yo para darles 650 euros y que estén sentados pues la tengo sentada aquí” (...). Ninguna vale para nada, ¿residencias?, son un aparcamiento de ancianos” (Ent. PNI 40).

“¡Hombre! me parece a mí que es una cosa triste, todas las residencias me parecen un poco tristes porque parecen como el aparcamiento de la gente que, por la circunstancia que sea, por su situación, pues va perdiendo un poco la iniciativa de su vida (...)” (Ent. PNI 36).

Los entrevistados asocian la institucionalización con el abandono del mismo por parte de su red familiar.

“Esta chica me ha dicho que por muy bien que estén el cariño de la familia no la tienen, que la familia va a un día a la semana a verles o cada más tiempo y no es como todas las noches que tú la hables, y la digas “que duermas bien, mamá” y le das dos besos” (Ent. PNI 46).

Propiedad “deseo de la persona dependiente”

Para algunos entrevistados, el rechazo a las residencias como recurso de atención se sustentaba en el deseo del adulto mayor de recibir cuidados en la comunidad. El respeto a la voluntad de la persona dependiente no sólo se presentaba como el leitmotiv de la

motivación para proporcionar apoyo, sino que también se erigía como un poderoso incentivo para mantener la provisión de apoyo con independencia de la capacidad funcional o necesidades de apoyo del adulto mayor.

“Nosotros nunca nos hemos planteado llevar a mi madre a una residencia. De hecho ahora, estamos diciendo, porque se estaba haciendo muy largo, que si algún hermano fallaba, de quedarme yo con mi madre porque yo creo que ella es lo que quería, morir en su casa y yo creo que es lo que queremos todos ahora mismo, que ella esté tranquila en su casa, como ella quiso” (Ent. PNI 24).

“Nosotras nunca nos los planteamos porque mi madre siempre ha tenido ese miedo de que la metiéramos en una residencia, pero desde siempre. Siempre nos decía “a una residencia yo no quiero ir, a una residencia yo no quiero ir” (Ent. PNI 26).

“Yo no he querido llevar a mi madre a ninguna residencia porque la juré que yo la cuidaría, (...)” (Ent. PNI 46).

Propiedad “antecedentes conocidos”

Los cuidadores construían su percepción acerca de las residencias basándose, ante la falta de experiencias propias, en los relatos de personas de su entorno. Sin entrar a valorar el contenido de los mismos, ya que se realizará más adelante, parece que las experiencias negativas reforzaban la percepción inicial que los entrevistados mostraban sobre los centros geriátricos, mientras que las experiencias positivas no ejercían la misma influencia.

“Yo he hablado con gente que las tiene allí en la residencia y mira, aquí viene un señor que es sastre y dice “yo ya me la voy a traer para casa, me la voy a traer para casa porque me la han llevado a una habitación y me la tiene allí sola a ella, que me la tiene solita, que no me la atienden”. Y no es que yo tenga nada en contra de las residencias, no, pero luego yo he tenido una prima, por ejemplo y una conocida, que los bañan con agua fría. Y me decía la conocida “¡ay, pobrecitos, los bañan con agua fría!”. Vamos, yo no quiero residencia mientras que...Y, bueno, con esto no te digo yo que no vaya a ir

porque, a lo mejor, quien sabe, a lo mejor tengo que ir a una residencia. Y dios quiera que yo pueda atenderle hasta su último día” (Ent. PNI 37).

“Yo es que, te digo la verdad, como no lo he vivido, no lo sé. Aquí en el pueblo ha habido como cuatro o cinco y dicen que están muy bien. Yo he hablado con una chica, con Magdalena, (...), bueno, pues esa chica trabaja de encargada en una residencia y ella me dice que “por muy bien que esté, que ella a su familia, a su abuela, por ejemplo, no la llevaría”, pero la tiene en una residencia, porque son dos hermanas y una de ellas se niega a cuidarla (...). Esta chica me ha dicho que por muy bien que estén el cariño de la familia no le tienen, que la familia va a un día a la semana a verles o cada más tiempo y no es como todas las noches que tú la hables, y la digas “que duermas bien, mamá” y le das dos besos. Pienso, que si de verdad el cerebro ella se da cuenta, piensa que está en su casa, pero yo no tengo en contra de las residencias, porque yo no he tenido que utilizarlas, entonces no te puedo hablar ni bien, ni mal” (Ent. PNI 46).

“Yo no digo que sea bueno, ni que sea malo, ni tengo nada en contra, nada más que yo los que conozco que los han metido en una residencia han durado ocho días, ya te digo un tío mío, dos del pueblo, a lo mejor ha sido casualidad, pero... no tengo nada en contra, pero...” (Ent. PNI 41).

Propiedad “desconfianza”

Algunos entrevistados restringían su opinión positiva sobre las residencias a determinados centros. La no generalización inducía a pensar que existía una desconfianza global sobre los centros residenciales.

“Bueno, tengo buena impresión de ésta y de las Hermanitas de los Pobres (...)” (Ent. PNI 5).

Propiedad “indecisión”

Ciertos entrevistados afirmaron no tener una opinión formada acerca de las residencias, sin embargo, se trataba de una falsa sensación de imparcialidad o indecisión sobre estos

recursos, ya que a través de sus discursos se podía apreciar una valoración negativa de las residencias.

“Bueno, pues mira, yo no es que diga ni bien, ni mal, porque yo tengo a mi consuegra en una residencia que la tienen muy bien atendida y muy bien. (...). Y ella bien, está...la sacan a comer y a todo el día de navidad también, aunque a ella no le funciona de aquí, pero ella...porque ni sabe si es el hijo o es el marido, al nieto le dice que es el hijo y ella no funciona nada, pero bueno, y luego dice “¡ay, me voy que me tengo que ir que tengo que darle de comer a todos aquellos que tengo “palli”!”. Y yo las residencias bien, pero no las quiero ni para mi marido, ni para mí” (Ent. PNI 37).

1.3. Subcategoría “recurso desconocido”

Propiedad “desconocimiento”

Los entrevistados mostraron un desconocimiento generalizado acerca de los centros geriátricos y de los servicios y atenciones que allí se ofrecen. La falta de experiencia propia era la que otorgaba trascendencia e influencia a las experiencias relatadas por personas del entorno de los cuidadores, o a los prejuicios existentes basados en la tradición familista.

“Tampoco he tenido experiencia de saber nada, de opinar nada” (Ent. PNI 14).

“Pues realmente casi no te puedo contestar porque no las conozco” (Ent. PNI 36).

“No sé, pienso que están bien, cuando no se tiene otra solución. Yo no he tenido nunca a nadie cercano en ella. Creo que sí que se les atiende bien, dentro de las posibilidades que tienen, luego conoces lo que oyes, pero creo que están bien” (Ent. PNI 44).

2. Categoría “percepción de la atención en los centros residenciales”

2.1. Subcategoría “valoración negativa de la atención”

A lo largo de este epígrafe se analizarán las percepciones negativas que los cuidadores de personas que residían en la comunidad mostraron acerca de las residencias. Estas valoraciones se convertían, además, en razones por las que rechazar las residencias como recurso de atención.

Propiedad “susplicacia”

Algunos entrevistados revelaban cierto recelo o suspicacia acerca de la atención que se prestaba en los centros residenciales. Aunque no especificaban los motivos de esta desconfianza, se sobreentiende que estaban basados en un trato inadecuado a la persona dependiente.

“(…) cuando fui a la residencia esa, estaba muy bien, la instalaciones y todo muy bien, pero yo vi a una señora, que la había conocido desde pequeña, yo jugaba en su puerta con su hijo, sabes, y como la ví, no me gustó” (Ent. PNI 50).

“Y ahora que voy, pues por cosas que veo, no” (Ent. PNI 7).

Propiedad “trato inadecuado”

Algunos entrevistados sostenían que en los centros residenciales se proporcionaba un servicio inadecuado lo cual generaba situaciones de desatención debido a la omisión y/o falta de control sobre las necesidades de la persona dependiente y/o a que no se proporcionaban cuidados adecuados para el mantenimiento de sus capacidades.

“(…) los demás son sitios pues como en una residencia, llevas al viejo lo sientan allí todo el día y se ha acabado” (Ent. PNI 40).

“Hoy mismo, que he estado hablando con una prima, que la tiene en un pueblo a una hermana, y dice que estaba desesperada porque mala comida, mal atendida, mal, muy mal” (Ent. PNI 38).

“No me gustan mucho, porque yo sé que allí no los ponen a andar, no están pendientes mucho de sí comen, de sí no comen. Y yo no sé si estaría alguien al cuidado de los medicamentos, porque si no, mi madre no se los tomaría; mi padre sí, mi padre sí se los toma y está pendiente de la medicación y todo” (Ent. PNI 45).

Basándose en experiencias de allegados, los entrevistados llegaban a relatar situaciones de maltrato a los ancianos que habitaban en los centros residenciales, lo cual indicaba el desprecio que, para los entrevistados, tenían las residencias hacia el bienestar de las personas mayores dependientes.

“Y no es que yo tenga nada en contra de las residencias, no, pero luego yo he tenido una prima, por ejemplo, y una conocida, que los bañan con agua fría, y me decía la conocida “¡ay, pobrecitos, los bañan con agua fría!” (...)” (Ent. PNI 37).

Propiedad “atención no equiparable a la proporcionada en y por el entorno”

Los consultados mantenían que la atención recibida en un centro residencial era de peor calidad, o cuanto menos no es comparable, a la que ellos mismos ofrecían a su familiar en el ámbito de la comunidad.

○ **Dimensión “falta de cariño”**

Para los cuidadores entrevistados, el origen y sustento del cuidado era el cariño hacia el familiar con necesidades de apoyo, lo cual generaba en el cuidador una preocupación constante por el bienestar de la persona dependiente y el esmero en la atención. En definitiva, el afecto derivado de los lazos de consanguineidad entre cuidador y dependiente era garantía de la excelencia en el cuidado.

“Y creo que en mi situación, si mi madre si hubiera ido a una residencia, yo creo que ya estaría muerta o llena de escaras o de heridas porque no creo que pudiera tener los mismos cuidados que tiene en casa, porque en casa estamos las veinticuatro horas del día pendiente de ella y a la mínima que le sale algo rojo ya estamos dándole crema o yendo a la farmacia a buscar una crema específica, cosa que en una residencia yo creo que es imposible que las enfermeras puedan estar...” (Ent. PNI 24).

“(…), no digo que sea malas, pero como en casa no están, desde luego que no” (Ent. PNI 50).

“Y, vamos, yo solo conozco la residencia donde estuvo mi suegra, pero está claro que el cariño y el tiempo que puedo tener yo con mi madre no la iba a tener en una residencia (...). Porque también las residencias son un negocio, entonces yo pienso que nunca va a estar tu madre como está contigo en tu casa” (Ent. PNI 26).

- **Dimensión “imposibilidad de reemplazar al cuidador principal”**

Algunos entrevistados consideraban que su cuidado era insustituible debido a que ellos son los únicos conocedores de la adecuada y adaptada manera de responder a las necesidades de la persona dependiente.

“(…) porque yo sé que si mi madre va a una residencia, se muere a los dos días porque no come con nadie nada más que conmigo. Si yo no estoy, no come” (Ent. PNI 41).

- **Dimensión “escasez de personal”**

Para los entrevistados, las situaciones de trato inadecuado, que hemos mencionado anteriormente, estaban directamente relacionadas con la falta de personal de las residencias. Según su punto de vista, el fin último de las residencias era la obtención de un beneficio económico y no el ofrecimiento de un servicio de calidad, por lo tanto, se restringían los recursos humanos en detrimento de la atención prestada. Como consecuencia de esto, las residencias se situaban en una posición de desventaja con respecto a la atención en la comunidad ya que en el domicilio las atenciones de un

cuidador iban dirigidas a cubrir las demandas de una sola persona dependiente, mientras que en las residencias las atenciones de un cuidador se distribuirían necesariamente entre varios mayores dependientes.

“El resto de residencias son negocios, entonces no pueden tener tanto personal” (Ent. PNI 43).

“(…) El tiempo que puedo tener yo con mi madre no la iba a tener en una residencia, porque allí el personal no se va a ocupar solo de tu madre, a lo mejor tiene allí a otras trece o catorce personas, no sé decirte, a su cargo. O si la tienen que cambiar o lo que sea, no la van a cambiar cuando ella quiera, se pondrán a cambiarlos a todos a la vez” (Ent. PNI 26).

“(…) Yo creo que habrá de todo, pero no pueden dar los mismos cuidados que pueden dar en una casa porque si hay dos enfermeras o tres enfermeras para diez o quince pacientes no es lo mismo que una persona para cuidar a una persona y no pueden estar pendientes de todo” (Ent. PNI 24).

Propiedad “reducción de la esperanza de vida”

Existía una creencia bastante extendida entre los cuidadores de personas mayores, que residían en la comunidad, a través de la cual se asociaba la institucionalización con una mortalidad prematura de la persona con necesidades de apoyo que, además, se producía en un corto espacio de tiempo desde que la persona dependiente ingresaba en un centro residencial.

“(…) y yo sé de gente que ha ido y que al poquito de estar allí, ahí se han quedado. Vamos, sería una opción, pero ya en el último extremo” (Ent. PNI 45).

“Y luego, pues no sé, un tío mío lo metieron en una residencia y duró ocho días, dos del pueblo que conozco los metieron en una residencia y duraron ocho días, entonces, no sé qué decirte, no es que tenga nada en contra de las residencias, pero no soy muy partidaria” (Ent. PNI 41).

Propiedad “atención especializada”

Como hemos observado anteriormente, los entrevistados rehusaban recurrir a los servicios de atención residencial para mayores ya que no eran centros especializados en la patología de su enfermedad, por lo que entendían que no recibirían tratamientos y atenciones especializadas.

“Pero no son especialistas en Alzheimer y una enferma de Alzheimer requiere trato todo el día mientras esté despierto, y mientras esté comiendo y mientras esté reposando, requiere vigilancia y atención, que no dan en los centros de día normales” (Ent. PNI 43).

2.2. Subcategoría “valoración positiva de la atención”

Algunos cuidadores de personas mayores dependientes, que residían en la comunidad, mostraban impresiones positivas acerca de la atención proporcionada en los centros residenciales. Como era común en la práctica totalidad de los entrevistados, que revelaran opiniones favorables, dichas opiniones no conllevaban la aceptación de los servicios residenciales como alternativa de cuidado.

Propiedad “buena atención”

Una parte reducida de los entrevistados mantenía una opinión positiva acerca de las residencias para mayores. Fundamentando su apreciación en la propia experiencia o en experiencias cercanas, describían satisfactoriamente la atención proporcionada en los centros geriátricos. Estos entrevistados refirieron una atención que respondía adecuadamente a las demandas de las personas dependientes, con independencia del grado de dependencia o de la patología que padecieran. Sin embargo, hay que tener en cuenta que estas opiniones estaban fundamentadas en la experiencia de personas con un parentesco lejano, no eran discursos argumentados desde la experiencia del padre o la madre. Este parentesco lejano podría explicar la condescendencia con las residencias. También se daban opiniones positivas de las residencias en aquellos ancianos que habían experimentado, por sí mismos, una experiencia satisfactoria viviendo durante un tiempo en una institución permanente.

“Bueno, pues mira, yo no es que diga ni bien, ni mal, porque yo tengo a mi consuegra en una residencia que la tienen muy bien atendida y muy bien. (...). Y ella bien, está...la sacan a comer y a todo el día de navidad también, aunque a ella no le funciona de aquí, pero ella...porque ni sabe si es el hijo o es el marido, al nieto le dice que es el hijo y ella no funciona nada, pero bueno (...). Y yo las residencias bien, pero no las quiero ni para mi marido, ni para mí” (Ent. PNI 37).

Asimismo, también valoraban positivamente aquellos servicios que ofrecían los centros residenciales que posibilitaban el mantenimiento de los hábitos que la persona dependiente desarrollaba antes de la institucionalización, así como las prestaciones que conservaran la individualidad del dependiente y aquellas destinadas a reproducir los espacios y ambientes del entorno de origen y/o del domicilio del anciano.

“Y es una residencia pues bien. Muy buena, que tienes tu comedor, estás aparte de los que están mal, no les ves; tenía su biblioteca para ir a leer la prensa diaria, tenías para hacer manualidades, había iglesia para ir a misa. Yo como al principio no podía caminar, me llevaban todos los días en una silla a comer, a desayunar y a todo. Tenías tu habitación en camas dobles, claro, por supuesto, con tu televisión, con tu camilla, tu armario, te lavaban la ropa, te la llevaban, te la cogían, bien, muy bien” (Ent. PNI 38).

Propiedad “buena atención asociada al coste”

Los entrevistados sostenían que el suministro de una atención de calidad estaba directamente relacionado con el coste de la residencia, es decir, a mayor coste, mejor atención.

“Bueno, tengo buena impresión de ésta y de las Hermanitas de los Pobres, que yo lo solicité, pero a mí me hubieran admitido cuando me hubiera tocado, a ella teniendo dependencia, no, porque quieren personas válidas, entonces ahí no. Me parecen dos sitios muy buenos, las demás da lugar a que todo es a base de dinero y yo dependo de una pensión” (Ent. PNI 5).

“Yo la opinión que tengo de las residencias es que si quieres estar bien, hay que pagarlo, claro. Eso está más claro que otro poco” (Ent. PNI 38).

Propiedad “buena atención dentro de las posibilidades”

Algunos entrevistados no equiparaban la atención recibida en un centro geriátrico con la atención proporcionada por un familiar en la comunidad, sin embargo, consideraban que se les suministraba una atención aceptable. Además, defendían la buena fe y la intención de proporcionar dicha atención, aunque no se alcanzaran los mismos niveles que en la comunidad, debido, por ejemplo, a la falta de personal.

“Creo que sí, que se les atiende bien, dentro de las posibilidades que tienen. Luego conoces lo que oyes, pero creo que están bien” (Ent. PNI 44).

Propiedad “atención especializada”

Como se ha observado anteriormente, las mejores valoraciones acerca de las residencias eran las dirigidas a los centros especializados en determinadas enfermedades, concretamente, aquellos especializados en demencias. Estos entrevistados evaluaban positivamente la atención que emanaba de estos centros, ya que contaban con servicios y personal especializados en dicha patología.

“Y en cuanto a la residencia de Alzheimer, extraordinario, porque allí el que entra para trabajar tiene que ser una persona especial, que de cariño a los enfermos y allí se lo dan. Para mí, el centro de alzheimer es extraordinario” (Ent. PNI 43).

3. Categoría “valoración del acceso a las residencias”

Propiedad “restricción por razones económicas”

De manera general, los entrevistados percibían las residencias como un recurso asociado a un elevado coste. El sostenimiento a largo plazo del servicio de atención residencial, en el caso de cónyuges donde se optaba por la institucionalización de ambos debido a su

estado de dependencia o a la fragilidad temporal o permanente del cuidador, resultaría difícilmente asumible para los entrevistados.

“Un poco caras, eso sí” (Ent. PNI 39).

“Y en general, todas las residencias de ancianos son caras” (Ent. PNI 43).

“He trabajado cincuenta años en un comercio, pero la pensión, comparado con los que cobran 500 o 600 euros, pero yo cobro 1200 entonces para entrar en una residencia los dos, imposible” (Ent. PNI 5).

“Y nos costó 4000 euros que dio él al principio por entrar y luego 1700 cada uno, me parece que era, eso es una burrada, una verdadera burrada, a mi aquello me trastornó el presupuesto, unos meses horribles pero nos trataban bien, claro” (Ent. PNI 38).

Asimismo, los entrevistados indicaron que para poder costear este servicio tendrían que desprenderse del patrimonio que han construido durante toda su vida, lo cual podría precipitar al cuidador a una situación de exclusión social o restar recursos para el propio cuidado del cuidador si un día este los requiriera, especialmente, cuando el cuidador y el dependiente fuesen cónyuges.

“Ese dinero, a ver quién paga eso si tienes que ir para toda la vida. No podemos. Tendremos que vender el piso, porque si no, no se puede. O sea yo lo que veo es que las residencias tendrían que ser más económica, no tan caras, es que están hechas para gente rica y hay gente que lo necesita y no tiene dinero” (Ent. PNI 38).

Propiedad “restricción por grado de dependencia”

Algunos entrevistados encontraron dificultades para que sus familiares pudieran acceder a ciertos centros residenciales debido al incumplimiento de los requisitos relacionados con la capacidad funcional de las persona dependientes. Esto se debía a que algunos centros residenciales sólo admitían a personas mayores autónomas, mientras que otros sólo acogían a personas dependientes asistidas, es decir, aquellas personas que presentarían importantes demandas de apoyo.

“Bueno, tengo buena impresión de esta y de las Hermanitas de los Pobres, que yo lo solicité, pero a mí me hubieran admitido cuando me hubiera tocado, a ella teniendo dependencia, no, porque quieren personas válidas, entonces ahí no” (Ent. PNI 5).

4.3. ANÁLISIS DEL DISCURSO DEL GRUPO DE CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS MAYORES INSTITUCIONALIZADAS

4.3.1. Tema “la provisión de apoyo y sus consecuencias”

ÍNDICE

1. Categoría “tareas de cuidado”

- Propiedad “higiene personal”
- Propiedad “alimentación”
- Propiedad “aprovisionamiento”
- Propiedad “supervisión y control”
- Propiedad “movilizaciones del dependiente”
- Propiedad “atenciones médicas y/o terapéuticas”
- Propiedad “acompañamiento a consultas médicas o en ingresos hospitalarios”
- Propiedad “no realización de tareas de cuidado”

2. Categoría “consecuencias de la provisión de apoyo”

2.1. Subcategoría “salud del cuidador”

- Propiedad “salud física”
- Propiedad “psicológica/Emocional”
- Propiedad “ausencia de consecuencias”

2.2. Subcategoría “ocio y tiempo libre”

- Propiedad “ruptura total con las actividades de ocio anteriores”
- Propiedad “incremento del ocio y tiempo libre”
- Propiedad “restricciones en el ocio y tiempo libre”

- Propiedad “ausencia o práctica inexistencia de actividades de ocio y tiempo libre”

2.3. Subcategoría “relaciones sociales”

- Propiedad “restricción/acotamiento del tiempo para las relaciones sociales”
- Propiedad “ausencia o práctica inexistencia de relaciones sociales”
- Propiedad “no interferencia en las relaciones sociales”
- Propiedad “aumento de las relaciones sociales”

2.4. Subcategoría “relaciones familiares”

- Propiedad “conflictos familiares”
- Propiedad “distanciamiento familiar”
- Propiedad “no afectación en el ámbito familiar”
- Propiedad “mayor unión”
- Propiedad “nueva pareja sentimental”

2.5. Subcategoría “economía”

- Propiedad “afectación negativa”
- Propiedad “posible afectación futura”
- Propiedad “no afectación económica”

2.6. Subcategoría “ámbito laboral”

- Propiedad “compatibilidad”
- Propiedad “absentismo y descenso de la productividad”
- Propiedad “abandono de la actividad laboral”

1. Categoría “tareas de cuidado”

Los cuidadores informales de personas mayores institucionalizados continuaban vinculados a la provisión de apoyo pese a que se hubiera derivado la realización de las tareas de mayor exigencia física y frecuencia al centro residencial.

Propiedad “higiene personal”

Las actividades de cuidado relacionadas con la higiene personal del adulto mayor se encontraban entre las tareas de apoyo que, con mayor frecuencia, realizaban los cuidadores informales de personas mayores institucionalizadas.

Se trataba de tareas de cuidado menores, pues el grueso de las atenciones referentes al ámbito de la higiene personal, como, por ejemplo, el baño del adulto mayor, eran suministradas por los profesionales del centro residencial.

El afeitado y el corte de uñas y pelo se hallaban entre las tareas de cuidado más repetidas por los entrevistados cuando se les preguntó por esta cuestión. Tal y como se señalaba en otros apartados de este trabajo, gran parte de los entrevistados optó por derivar el cuidado a un centro residencial cuando sus facultades físicas y psicológicas ya no le permitían hacer frente a la carga objetiva o cuando por determinadas circunstancias personales, como son la existencia de obligaciones familiares o la distancia geográfica, no podían responder a las necesidades de apoyo de su familiar, de modo que la realización de estas actividades resultaban compatibles con la ayuda formal, a la vez que se adecuaban a las capacidades y exigencias de tiempo del cuidador familiar.

“Yo le corto las uñas y, bueno, poco más porque lo demás lo hacen allí” (Ent. PI 23).

“Pues mira, antes de ayer, el martes, le corté el pelo. Las uñas, cada vez que vengo si las tiene largas, se las corto, las de los pies también. Hago lo que puedo creo, es que no puedo hacer más” (Ent. PI 32).

Algunos entrevistados señalaron que la asunción de este tipo de tareas se debía a que requerían, para su correcta ejecución, de una especial dedicación, que entendían que no podía ser proporcionada por los cuidadores formales, ya que su ratio era inferior al de personas mayores que debían atender.

“(…), Le afeitó, como hay que reconocer que tienen muchos enfermos pues no pueden afeitar a un enfermo bien del todo. Entonces, yo cuando voy, que voy una vez a la semana,

pues le afeitó bien, luego, le corto las uñas, la última vez que fui, el viernes le corté las uñas de los pies y de las manos” (Ent. PI 21).

“Las uñas y el pelo. Tengo una máquina para cuando tiene ya largo el pelo (...). Yo estoy realmente como en casa. Yo aquí entiendo que si le digo a una auxiliar que le corte las uñas, se las cortaría ¿me entiendes?, pero las veo yo muy arreadas ¿me entiendes? que no disponen del tiempo suficiente para atender a cada persona. Le compré una máquina nueva, (...), pero tiene la barba muy dura y tienen que estar media hora y media hora no pueden estar” (Ent. PI 35).

En otros casos, los cuidadores informales proporcionaban aquellas atenciones relacionadas con la estética del adulto mayor, como eran la depilación o la coloración de las uñas. Los cuidadores pretendían así, mantener los gustos y hábitos del dependiente. Dichas actividades no estaban incluidas entre las obligaciones de apoyo de los profesionales del centro del centro geriátrico, por lo que debían ser ejecutadas por los familiares del adulto mayor.

“Yo lo que hago en concreto es pintarle las uñas cuando ella quiere o darle colonia si vemos que tal, pero cuidados en concreto, bueno, cortar las uñas sí, pero lo que son cuidados más complicados eso se lo hacen aquí en la residencia” (Ent. PI 1).

“O depilarla o peinarla, esas cosas que hacemos las hijas con las madres, que ya lo hacíamos antes, pero, bueno, ahora allí” (Ent. PI 23).

Como se ha mencionado anteriormente, los cuidadores no participaban en tareas de cuidado relacionadas con el aseo completo del dependiente, como la ducha o el baño, pues este tipo de actividades estaban asignadas al personal del centro geriátrico. Sin embargo, cuando el adulto mayor requería de pequeñas atenciones concernientes a su aseo personal, el cuidador informal asumía personalmente dicha tarea y rehusaba solicitar para su cobertura de los servicios de los cuidadores formales del centro residencial.

“Y aunque esté limpia y tenga cosas de la merienda o de algo, le lavo la cara, (...)” (Ent. PI 12).

“Todos los días yo vengo aquí y las enfermeras le lavan la cara, pero como siempre tiene los ojos cerrados se le crean muchas secreciones, entonces yo ahora, se lo limpio, traigo suero y con unas gasas se lo limpio. Por la tarde, le lavo la cara, aunque esté lavada, que yo entiendo que esté lavada, pero yo se la lavo, le doy crema, la peino, pues eso, también si está manchada, le quito el camión, si la auxiliar no se ha dado cuenta y que esté lo más limpia” (Ent. PI 16).

Continuar realizando tareas de apoyo en el centro residencial elevaba la cota de satisfacción del cuidador informal, a la vez que atenuaba su preocupación por el bienestar de la persona dependiente. Por ello, los entrevistados valoraban positivamente que las normas del centro geriátrico no traban su deseo de proseguir proporcionando apoyo. Probablemente, conservar la participación en el suministro de atenciones suponía, para algunos de los entrevistados, la reducción de sentimientos de malestar ocasionados por haber optado por la institucionalización como forma principal para solventar las necesidades de apoyo del adulto mayor. Asimismo, esta conducta podría denotar la creencia de que las atenciones proporcionadas por los cuidadores familiares eran de mejor calidad que las ofrecidas por los proveedores de apoyo formales.

“Sí, yo me la acuesto, me permiten que le dé de comer, lavarla, yo la limpio y todo, me dejan hacer y eso para mí es un alivio, la verdad” (Ent. PI 18).

“Yo, normalmente, la que más vengo soy yo, ellos, por desgracia, ahora no tienen trabajo y suelen venir mis hermanos, vienen todos. Ellos no le dan de comer, pero yo vengo, dejo mis cosas y me vengo a darle la comida o a lavarla, me gusta atenderla bien” (Ent. PI 18).

Propiedad “alimentación”

En nuestro estudio, encontramos que otra de las actividades en la que más entrevistados participaban era la concerniente a la alimentación del dependiente. Los cuidadores informales de ancianos institucionalizados no preparaban los alimentos que su familiar ingería, sin embargo, cuando el dependiente había perdido su capacidad para alimentarse de manera autónoma, el cuidador le sustituía en el desempeño de esta actividad.

“Bueno, yo mi madre, mientras podía comer sola yo la dejaba y me gustaba que comiese con sus compañeras, pero, claro, yo ahora que mi madre es dependiente total pues el día que vengo aprovecho para darle la comida, o sea dedicarle el mayor tiempo posible” (Ent. PI 20).

“Yo todos los días vengo a darle de comer. Todas las tardes me quedo hasta que le doy la cena, (...)” (Ent. PI 16).

De nuevo, hallamos que continuar desarrollando actividades de cuidado se tornaba como una fuente de satisfacción para una parte de los entrevistados, primeramente, porque de esta manera sentían que seguían vinculados a la provisión de apoyo y, en segundo lugar, porque los cuidadores informales, sin desmerecer las atenciones formales, mantenían la creencia de que el cariño que inspiraba sus cuidados les erigía como de mayor excelencia.

En definitiva, según la visión de los entrevistados, el continuar ejecutando estas tareas de apoyo repercutía en un incremento del bienestar del adulto mayor dependiente y disminuía la ansiedad o culpabilidad del cuidador por no poder proporcionarla en el ámbito de la comunidad.

“Mira, ayer por la tarde estuve dándole la cena, ahora estoy aquí, es como algo que... que si no vengo una tarde porque no puedo, estoy ya muy nerviosa porque me gusta venir y darle la cena y me parece que queda, aunque aquí la atienden bien, como que queda más atendida...” (Ent. PI 12).

“Sí, yo pienso que cuando se lleva a una persona a la residencia, yo pienso que sí, que en el centro le van a dar muchas cosas, pero hay cosas que se las tenemos que dar la familia, pues el cariño... (...) Yo ahora mismamente vivo a treinta kilómetros e intento venir tres días a la semana, pero tres días a la semana que vengo a ver a mi madre, o sea si vengo por la tarde, si empieza el horario de visita a las cuatro y media, pues yo vengo para darle la merienda y antes cuando andaba ella sola, la dejaba en el comedor y me iba, pero ahora me quedo a darle la cena también, el día que vengo por las tardes, claro... Intento venir tres días a la semana” (Ent. PI 20).

Propiedad “aprovisionamiento”

Los proveedores de apoyo informales se encargaban de proporcionar todos los enseres personales, sobre todo productos textiles y calzado, que el adulto mayor pudiera requerir. Generalmente, el suministro de estos efectos personales se realizaba a demanda del personal del centro residencial, pues estos profesionales tenían un mayor conocimiento acerca de las necesidades del dependiente.

“Y si necesita de algo yo se lo traigo, y lo que haya que comprarle no le falta de nada, hija. Dijo una vez una auxiliar que, como ahora hay que poner pañales, como estaba así y tal, le traje tres pantalones de chándal y le compré otros cuatro y tiene siete ahí y tiene tres chaquetas, tiene bragas diez o doce, vamos, lo que sea, todo lo que necesite para eso está enferma, hay que comprárselo de todo, si son zapatillas, ahora que tiene los talones ya vendaos, pues le compré unas nuevas azules, se las llevé y tiene otro por ahí y si hay que comprarle otras se les compra y ya está, no se puede abusar hija de los enfermos” (Ent. PI 2).

“Sí, yo le compró ropa, se la traigo y luego le ponen el nombre (...). Yo el otro día le traje tres sujetadores, vamos, los que me dijeron, a mí me dicen trae esto, pues yo se lo traigo, se la prueba, no le vale, pues se la descambio y se la vuelvo otra vez a traer. (...), y colonia también. Yo cuando necesita zapatillas, también se las traigo, pendiente de ella” (Ent. PI 3).

“Me mandaron otra vez que le trajera una máquina para afeitar, pues vine y se la traje. Y, bueno, qué sé yo, cualquier cosa que me pidan, yo vengo y se lo doy y lo que no quiero, que lo he dicho millones de veces, lo que no quiero es que sufra, que le pongan lo que sea, pero no quiero que sufra, bastante sufrimiento tiene el pobre. No quiero que sufra, no quiero que le falte nada, vamos, como yo digo, no quiero que dentro de lo suyo, no quiero le falte nada, medicinas que le pongan las que sean, yo si tengo que pagar esa demasía que hay que pagar, yo la pago con mucho gusto, yo que no sufra” (Ent. PI 4).

Propiedad “supervisión y control”

Otra de las actividades de cuidado más realizadas era la de supervisión y control, principalmente, del estado de salud del dependiente, de las atenciones recibidas en el centro residencial y de las necesidades materiales del adulto mayor. En primer lugar, los cuidadores informales de personas mayores institucionalizadas efectuaban controles sobre el estado de salud de su familiar, solicitando para ello información periódicamente al personal de la residencia sobre esta cuestión. Los entrevistados indicaron que cada vez que acudían al centro residencial dedicaban unos instantes a recabar datos sobre las posibles alteraciones de salud de su familiar.

“Pregunto cuando tiene tos, cuando se le nota bajada de sodio, que es lo que le pasa, me acerco a las enfermeras y me lo cuentan, pero por lo demás muy bien, nada más” (Ent. PI 15).

“(…) y preguntar también a la enfermera cómo está todos los días, normalmente” (Ent. PI 6).

Cuando el cuidador informal no podía demandar personalmente este tipo de información se servía de otros medios de contacto, como, por ejemplo, el telefónico.

“Yo intento siempre estar muy pendiente de ella, estamos todos, pero, bueno, en mi caso concreto estoy yo muy pendiente de ella. Venimos casi todos los días, como mucho podemos fallar un día entre otro y tal y si no venimos, llamamos, normalmente por la tarde o por las mañanas, para preguntar qué tal está” (Ent. PI 1).

Por otro lado, los entrevistados velaban por el bienestar de su familiar a través de la inspección de las atenciones que emanaban desde el centro geriátrico. Esta tarea de cuidado podía revelar cierto grado de suspicacia aún latente en los cuidadores informales hacia los servicios de atención residencial para personas mayores.

La vigilancia del cuidado institucional podía realizarse a través del propio dependiente, siempre y cuando, éste conservara sus capacidades cognitivas.

“Ahora también me cuenta de lo que hace, de lo que le hacen, o de lo que no le hacen”
(Ent. PI 6).

Por el contrario, los entrevistados indicaron que, cuando su familiar presentaba deterioro cognitivo, efectuaban la fiscalización de las acciones de apoyo formal a través de la observación del estado de la persona dependiente, siendo la visita al centro residencial un medio necesario para ejercer el control y evaluación de la atención.

“Vengo porque también me interesa ver que se la cuida, que se la atiende, y, además, eso es una obligación que como tutor creo que la tengo, que debo velar por sus intereses, por su integridad física, por su salud (...)” (Ent. PI 22).

Asimismo, también comprobaban que los gastos extra solicitados por el centro residencial para la atención de su familiar fueran efectivamente destinados a dicho fin.

“Yo veo que está “cuidadico”, me lo cuidan bien “cuidadico”, me lo traen bien limpio y yo lo que no quiero es que le falte nada, dentro de mis posibilidades no quiero que le falte nada. Que me acuerdo que un día, me mandaron una factura de cosas que le habían comprado y sí, vine y pregunté a ver qué era aquella factura y me dijeron. Y yo lo que dije era no por qué se lo compraron, digo que si se lo compraron, si es así o no” (Ent. PI 4).

Finalmente, los cuidadores informales también supervisaban los enseres de la persona dependiente para determinar personalmente, cuáles eran sus necesidades sobre este ámbito.

“(…), Mirar el armario a ver si le falta algo porque las residencias es lo que tienen también que con la ropa tienen un descontrol, que lo mismo le llevas una docena de bragas y a los tres días no tiene ninguna y tienes que andar reclamando y tienes que andar controlando un poco eso. Le llevamos la ropa de invierno y ahora solo tiene un par de chaquetas y tenía un montón de chaquetas, de faldas, de vestidos, pantalones y allí no tiene nada. Así que no sabemos dónde habrán ido y se lo dijimos a las monjas y dijeron que “qué raro”, sí, qué raro, qué raro, pero allí no aparece la ropa de invierno”
(Ent. PI 48).

“(...) y siempre me preocupo de la ropa que tiene, de la que no tiene, de la que le hace falta (...)” (Ent. PI 6).

Propiedad “movilizaciones de la persona dependiente”

Una parte reducida de los entrevistados participaba en las movilizaciones del adulto mayor. Los cuidadores informales no desarrollaban esta actividad en solitario, sino que colaboraban con los profesionales del centro residencial en su ejecución. Asimismo, la movilización de la persona dependiente en la que más entrevistados participaban era la que se producía a última hora del día, en el momento de acostar al dependiente, es decir, la transferencia silla-cama.

“Esas cosas suelen hacerlas ellos pero yo siempre los ayudo a acostarlo, por ejemplo, que no tenía por qué, porque ellos están para eso, pero a mí me gusta acostarle, dejarlo preparado y hasta que no lo dejo preparado no me voy, o sea que es que no puedo hacer más” (Ent. PI 10).

“Sí, yo me la acuesto, me permiten que le dé de comer, lavarla, yo la limpio y todo, me dejan hacer y eso para mí es un alivio, la verdad” (Ent. PI 18).

Propiedad “atenciones médicas y/o terapéuticas”

Las personas mayores institucionalizadas recibían las atenciones médicas que requerían de manos de los profesionales del centro geriátrico. Sin embargo, sus cuidadores informales continuaban efectuando pequeñas actividades de cuidado en este sentido, como por ejemplo, la aplicación de cremas para aliviar dolencias dermatológicas leves.

“(…), le doy Nivea al pelo, que tiene como caspita, una dermatitis y me dijeron que la Nivea, ésta de toda la vida, entonces pues le doy todos los días un poquito y se le ha quitado. Y me gusta mucho venir a darle crema a las piernas, aunque tenga los pies vendados, ponerla un poquito así, si, me gusta” (Ent. PI 12).

“Que si lo llevo a la habitación y le miro los eczemas, porque tiene muchos eczemas, (...). Le pongo crema en la eczema, (...)” (Ent. PI 21).

Asimismo, los proveedores de apoyo de personas dependientes institucionalizadas también se encargaban de la supervisión y mantenimiento de las ayudas técnicas del adulto mayor.

“Tengo una máquina para cuando tiene ya largo el pelo y, ya te digo, los audífonos, llevárselos cada tres meses a que le cambien los plásticos” (Ent. PI 35).

Por otro lado, los entrevistados realizaban toda una serie de ejercicios con su familiar, con el objetivo de estimular y/o conservar las capacidades de la persona dependiente durante el mayor tiempo posible. Este tipo de actividades se sumaban a las que, con el mismo fin, se ofertaban desde el centro geriátrico. Las actividades que con mayor frecuencia realizaban los cuidadores informales eran las destinadas a favorecer la estimulación cognitiva del dependiente.

“Antes yo tenía juegos para los colores, para agujeritos como si cosiese y tal y ahora estoy más limitada. Ahora lo básico, cantamos y tal, intento moverle los brazos, pero claro, decirle “mueve el brazo” no cuela, entonces le cojo la servilleta y voy alejándola para que ella estire el brazo o aplausos cuando cantamos una canción “¿cómo lo hemos hecho?”, “bien, pues nos damos un aplauso”. Simplemente, que ella intente mover los brazos y eso. (...). Pues así, incluso las direcciones también “¿cuál es tu mano derecha?” “¿cuál es tu mano izquierda? o contamos los dedos y eso, temas que surgen. Luego también le han gustado mucho los refranes y claro, cuando sale una palabra y te viene el refrán pues se lo dices y hay algunos que ella lo sacaba y algunos que ella está perdida” (Ent. PI 20).

Los cuidadores informales diseñaban los ejercicios para mantener las capacidades cognitivas del dependiente, basándose en su propia intuición y experiencia sobre lo que podía ser beneficioso para su familiar. Ante la falta de formación específica, los entrevistados indicaron que la asistencia a las actividades terapéuticas, organizadas desde

el centro geriátrico, les podía ayudar a delimitar y/o descubrir aquellos ejercicios que optimizaran su propia intervención.

“Bueno, hay unas horas que ella hace actividades con un especialista, lo hará con todos los pacientes, me imagino. Entonces esas horas, yo quise quedarme a ver, a experimentar a ver qué hacían los técnicos ¿por qué?, pues para tratar de aprender yo y hacerle yo algo parecido, porque lo que yo le hago son un tipo de actividades procedentes de la escuela, lo que yo hacía con los niños, pues ejercicios de memoria, le dices “vamos a ver, 3+5+8”. “2+6”, “Juan y Antonio. Juan, Antonio, Luis y Pedro, repítemelos”. Yo le hago ese tipo de ejercicios, que yo me imagino que son buenos, porque no tengo más experiencia que esa” (Ent. PI 42).

Propiedad “acompañamiento a consultas médicas o en ingresos hospitalarios”

Los cuidadores informales de personas mayores institucionalizadas indicaron que acompañaban a su familiar cuando debían acudir a controles médicos rutinarios o de urgencia.

“Cada vez que tiene que ir al médico vamos nosotros con ella, uno de los cuatro siempre vamos con ella” (Ent. PI 18).

“Y con ella vamos y venimos, y cuando hemos tenido que estar en el hospital, que es la segunda vez que ha ingresado, ha estado ahora doce días y anteriormente estuvo otros diez. Y pues ahí hemos estado los doce días y los diez días y todos los días que hemos tenido que ir a Urgencias y todos los días que hemos tenido que ir a revisiones pues ahí vamos con ella, o sea que la compañía no le falta” (Ent. PI 22).

“Sí, cuando ha estado ingresado, dos veces, no, tres. Y sí, la primera vez que ingresó fue porque dejó de comer, entonces estaba deshidratado. Y sí, estuvimos en la consulta, con la doctora aquí abajo y fue la que me dijo que, al día siguiente, si no cambiaba, había que ingresarlo y fue cuando lo dejaron ingresado. Y vine yo para ir en ambulancia con él y estar allí con él. Y, después, otras veces, igual, cuando se ha puesto malo” (Ent. PI 32).

Propiedad “no realización de tareas de cuidado”

Una parte reducida de los entrevistados afirmó que no ejecutaba ninguna actividad de apoyo. Algunos de estos cuidadores informales justificaron su conducta alegando la incompatibilidad de sus responsabilidades familiares y laborales con la provisión de apoyo en el centro residencial.

“Aquí se encargan de todo, yo ten en cuenta que yo tengo mi trabajo, vengo aquí de visita una hora y pico, yo tengo mis ocupaciones porque mi mujer trabaja, tengo dos niñas pequeñas y tengo con lo mío” (Ent. PI 8).

En otros casos, los entrevistados declinaban continuar efectuando tareas de cuidado, pues entendían que los servicios y profesionales del centro residencial cubrían perfectamente todas las necesidades de su familiar. Probablemente, fueran este tipo de cuidadores informales los que menos prejuicios y opiniones negativas presentaban acerca de la institucionalización de la persona dependiente.

“Yo actividades de cuidado no hago porque aquí le cortan el pelo, lo afeitan y le hacen todo. Lo llevan al médico aquí, todo se lo hacen aquí” (Ent. PI 9).

“¡Hombre, no! porque aquí ya se ocupan de hacer actividades y de lavarla y de todo. O sea yo aquí prácticamente no, porque le hacen todo” (Ent. PI 28).

2. Categoría “consecuencias de la provisión de apoyo”

2.1. Subcategoría “salud del cuidador”

Propiedad “salud física”

Los cuidadores entrevistados señalaron que todavía arrastraban secuelas físicas, sobre todo dolor de espalda, debido al apoyo prestado en la ejecución de los cambios posturales y transferencias del dependiente cuando el suministro de apoyo se realizaba en el entorno.

“Sí, he tenido ahora que hacer rehabilitación porque, sobre todo cuando la teníamos en casa, porque llegaba un punto que es que no podías, y tuve que hacer rehabilitación porque la zona lumbar la tengo un poco jorobadilla” (Ent. PI 16).

En general, como se ha señalado, los cuidadores no solían colaborar físicamente en la ejecución de los cambios posturales y transferencias, pues este tipo de tareas eran asumidas por el personal de la residencia, pero reconocieron que el apoyo esporádico en su realización les ocasionaba dolores de espalda, especialmente si ya presentaban dolencias previas.

“Pues de mi salud, no, porque yo como en la residencia se lo hacen todo, pero yo veo que si la hubiera tenido en casa sí, porque a nivel físico yo también tengo mis historias, de sobre todo de columna y veo que si alguna vez yo le tengo que hacer algo, yo me resiento. Entonces, no podría. Aguantas todo lo que tengas que aguantar, pero llega un momento en el que dices, bueno, también me tengo que cuidar yo, porque si no a ver quién me cuida” (Ent. PI 23).

Por otro lado, en algunos casos, la aparición de la enfermedad de su familiar contribuyó a que los cuidadores se replantearan su estilo de vida y adquirieran hábitos saludables.

“No, en todo caso, mi vida, ya te digo, se ha ordenado. Yo traté de hacer una cosa ¿cómo tiene que ser mi vida ahora? y de alguna manera me sujeté, me cuidé mucho más, iba al gimnasio... (...) Yo me hacía mi desayuno, arreglaba mi casa e iba todos los días a verla, lunes, martes, miércoles, hasta el domingo de las cincuenta y dos semanas del año, y los domingos dos veces, por la mañana y por la tarde, y los sábados exactamente igual. Iba al gimnasio por la mañana, me hacía mi compra, mi hacia comida, y me daba mil vueltas por la tarde; me iba a tomar mis chiquitos, mis chatos. Y conocí a María José y yo creo que mi vida está mucho más normalizada en todos los aspectos” (Ent. PI 22).

Propiedad “psicológica/Emocional”

Las repercusiones a nivel psicológico o emocional aparecieron en mayor medida que aquellas de tipo físico. El sentimiento de tristeza fue uno de los más descritos por los cuidadores entrevistados, siendo dicha emoción motivada por distintas causas. Entre

dichas causas, destacamos el contemplar el declive funcional del ser querido, es decir, el sentimiento de tristeza se originaba al contraponer el recuerdo del adulto mayor, cuando gozaba de salud y autonomía, a la imagen actual de éste con sus capacidades físicas y cognitivas deterioradas y en situación de dependencia.

“¡Hombre!, mucho, es especial porque hacia todas las cosas de casa y todo y la ha dejado paralizada y no poder andar, y no poder hablar pues es un trauma. Y entonces, pues eso, necesita más atenciones. Antes ella nos cuidaba y ahora pues le tenemos que hacer las cosas nosotros, pero ella era muy activa y ahora al quedarse así pues es una tristeza” (Ent. PI 11).

“¡Hombre!, pues da mucha pena. En la medida que ves que está un poco a poco peor, pues da mucho pena” (Ent. PI 13).

“Y anímicamente, hay veces que estás muy baja, esa es la verdad porque no quieres, pero te marca mucho porque, además, la has conocido antes normal, bien, estupenda, y ahora ves que no te reacciona casi a nada y entonces, pues claro, tienes que ser fuerte y tirar para adelante y sigues, y sigues, pero hay días que estás pues eso, con la moral un poco más baja” (Ent. PI 16).

“¡Hombre!, pues me ha afectado bastante porque tener a mi padre y verlo que cogía el coche y se iba al pueblo, que se valía él solo y ahora tienes que estar tú, todas las semanas ir a verlo, ha sido un cambio muy doloroso (...) Pues sí, ya no estoy tan alegre como antes, se nota” (Ent. PI 21).

Algunos de los cuidadores, especialmente aquellos cuyo familiar estaba afectado por algún tipo de demencia, se preguntaban el porqué de su enfermedad, la cual percibían como injusta e inexplicable. La aceptación de esta patología resultaba fundamental para aliviar los sentimientos de tristeza.

“Tengo mucha tristeza y cada vez que la veo no dejó de preguntarme “pero, ¿por qué?”. Además porque se trata de una persona que ha dado mucho, ha dado mucho a todo el mundo que estaba alrededor, y que se vea así... pero, claro, la vida no se trata de decir esto es justo, no es justo, pues no es justo, coño. Pero, la vida es cómo es. Lo que te ha

tocado y tienes que tirar. Yo, mira, trato de hacer, de tirar adelante, aunque, a veces, pues yo que sé, pero es la vida que tenemos. La vida es la vida. Es la vida que tenemos y no tenemos otra. No es la vida ideada, ni la vida soñada, ni la vida...es lo que hay. Y si te empiezas a amargar la vida diciendo que no estás conforme, que no se qué, acabas no viviendo, y te has perdido esta oportunidad, porque creo que es una oportunidad única, maravillosa” (Ent. PI 22).

“(...) pero me ha afectado mucho porque yo digo “¿pero dónde estará dios en estos momentos?”. Es que es verdad, es que ella no se lo merecía” (Ent. PI 31).

“No acabas de entender como una persona puede tener un final tan triste, tan lento, pero luego piensas “ella está” y me conformo con venir, con besarla, con acariciarla” (Ent. PI 8).

Unido al decaimiento por asistir al deterioro progresivo del ser querido, para otra parte de los cuidadores, el desánimo parecía estar vinculado a esconder un sentimiento de culpabilidad por haber optado por la institucionalización de la persona dependiente.

“Yo eso siempre, el peor día de mi vida digo que fue el primer día que la lleve a la residencia, que la dejé en la residencia. Para mí ese ha sido uno de los días peores y más tristes de mi vida. Yo no tengo ninguna queja de las residencias que ha estado. Creo que todas las residencias tienen cosas buenas y cosas malas, como todo en la vida, pero siempre te queda eso, cuando vienes porque la ves muy mal, cuando te vas porque la dejas, entonces nunca estamos contentos, ni somos felices porque la felicidad es muy difícil (...). Mucho, muchísimo es una tristeza interior que te agobia diariamente, que es un peso muy duro para llevarlo porque vienes a verla, estas un rato y te vas hundido. Necesitas aire, necesitas respirar. (...). Pero, realmente, a nivel anímico, a nivel psicológico, influye muchísimo. Ya te digo, es estar continuamente pensando en ella y te invade la tristeza siempre de verla así. Yo creo que anímicamente y psicológicamente, no estoy en una depresión porque no es depresión lo que tengo, pero si es un aura de tristeza que me invade en cada momento y yo creo que todas esas cosas, todos esos sufrimientos, todo eso a la larga mi influyen en no llevar una calidad de vida mejor porque es un cansancio el que me va haciendo mucha mella a lo largo de todo el día. (...). A veces, si no fuera por mis hijas, pues a lo mejor no encontraría mucho porque mi madre para mí

era fundamental en mi vida, fundamental. Yo pienso que como me ha querido a mí mi madre no me va a querer nadie. Es así, pero no hay otra. Yo es ver a mi madre y es recordar todos aquellos momentos que pasé con ella, todo lo que me dijo y todo lo que hizo por mí y tengo claro una cosa: si tengo algo y soy algo en la vida es por ella, eso está claro” (Ent. PI 8).

“A veces me siento como, no sé, como si la hubiese abandonado, que la podía tener en mi casa, pero decidimos que no, porque hace diez años mi hijo tenía siete añitos, mi marido trabajaba de noche y entonces me tocaba a mí sola. Entonces, estando como estoy yo de los huesos, no puedo atenderla, así que aquí está bien” (Ent. PI 18).

“Pues, ¡hombre!, en mi vida mejor estaba de la otra manera, por él también, que estaba en su casa, y en su casa, aunque estuviese peor que aquí, estaba mejor, porque era su casa” (Ent. PI 33).

“Yo le hice la maleta y yo sabía que eso era irreversible, que se iba de la casa para siempre, y eso lo llevo por dentro” (Ent. PI 34).

Los cuidadores pugnaban contra la sensación de haber abandonado a su familiar por el hecho de no prestar la atención en el entorno de la persona dependiente. Para aliviar estas emociones se autojustificaban rememorando las circunstancias personales por las que optaron por esta forma de apoyo. Estas emociones parecían ser más acusadas entre quienes mostraron mayores prejuicios hacia esta forma de apoyo, sobre todo durante los primeros meses de institucionalización, y cuanto más conservada estuviera la capacidad funcional del adulto mayor.

A su vez, se encontró que los sentimientos de culpabilidad descendían cuando se rompía la sensación de caso único, siendo esto posible en el entorno residencial, es decir, al observar que existían más personas que también se habían decantado por la atención residencial. También se rebajaban a medida que crecía el tiempo de institucionalización, cuando se estaba satisfecho con la atención que recibía su familiar.

“(…) al principio, al dejarla en la residencia, que ella todavía podía, que fue cuando mi hermana y yo no estábamos de acuerdo, porque a ella le dabas el brazo y todavía

caminaba mucho y no sé, tenía sus lagunas, pero ella todavía podía...y ahí fue cuando no nos pusimos de acuerdo. Yo no quería y mi hermana sí, pero, bueno, fue así y, bueno, fue cuando peor lo pasé, yo quería haberla dejado en casa unos años, a ver si hubiéramos podido tenerla allí unos años...Al principio, en la otra residencia, que la sacaba de paseo y luego no quería volver a entrar ¡la pobre! Y, bueno, aquí ya con los años ya te vas haciendo, pero hay veces que la miras y no sé, pues como una niña pequeñita ¿no? y es tu madre..., pero luego digo, “bueno, pues como todos las que las tienen aquí”, pero yo, egoístamente, es mi madre” (Ent. PI 12).

“Al principio lo pasé mal, los primeros meses lo pasé fatal, porque me quedé yo solo en el piso, y pasé una temporada mal. Te echas la culpa porque si yo no hubiese dicho nada él estaría allí, pero también es cierto que según va pasando el tiempo, yo lo veo mejor aquí, mejor que en casa, entonces me queda esa satisfacción, porque yo con venir todos los días y verlo bien, me voy más tranquilo y yo creo que más relajado” (Ent. PI 35).

Por otro lado, los cuidadores de personas mayores institucionalizadas, al no residir con la persona dependiente, se sentían preocupados, intranquilos y temerosos de que en su ausencia se hubiera producido alguna situación de emergencia o un empeoramiento en el estado de salud de la persona dependiente.

“Mucho, yo desde que tengo uso de razón mi pesadilla siempre ha sido mi hermano. Yo para mí creo que no he tenido muchas satisfacciones, si me acuerdo de él, que me acuerdo muchas veces, todos los días. Ahora mismo, tengo un teléfono puesto de esos que pago una cuota para que se quede marcado quien ha llamado, cuando salgo de casa a dar una vuelta o lo que sea lo primero que hago al entrar saber si hay alguna llamada hoy, toco a ver si es de Salamanca y digo, bueno, pues si no en de Salamanca pues que sea quien sea” (Ent. PI 4).

En la inquietud que padecían los cuidadores cuando se separaban del adulto mayor se podía entrever como causa cierto grado de desconfianza hacia los cuidados que recibía en el centro residencial.

“El problema es un problema sentimental, pero, afortunadamente, no ha trascendido a lo físico, creo yo, pero, de momento, bien. Emocionalmente, sí, es algo que no lo superas,

que va poco a poco minándote, claro, son ocho años ya y, hasta ahora, solo. Ahora algo más tranquilo desde que está en la residencia, pero no dejo de estar en casa y estar pensando en cómo estará allí” (Ent. PI 27).

En algunos casos, los cuidadores mostraron sentimientos contradictorios, como el deseo puntual o esporádico de la muerte propia y del dependiente como única forma para aliviar el desasosiego causado por la preocupación por el dependiente y el suministro de apoyo.

“En mi vida me ha afectado muchísimo, mi vida mucho, mucho, mucho. Digo yo algunas veces, estoy diciendo casi un pecado, pero casi que hubiera preferido que ni él ni yo hubiéramos estado vivos, para no estar pendiente de él. Yo siempre en mi vida, siempre he tenido esa cosa” (Ent. PI 4).

Parte de los cuidadores entrevistados refirieron síntomas o afirmaron estar recibiendo tratamiento para combatir trastornos emocionales, como la ansiedad y la depresión. En la muestra analizada, los cuidadores informales que relataron estas patologías coincidían con aquellos que llevaban proveyendo apoyo durante numerosos años y con aquellos en los que el suministro se había iniciado recientemente, apenas hace unos meses.

“Bueno, pues como ya llevo tantos años, que no es porque yo lo quiera decir, pero me ha tocado casi la mayoría de todo. Me ha tocado mucho y como vengo ya de tantos años, pues mira, le llegué hasta a coger fobia a las ambulancias de tanto andar con mi padre a los Montalvos, me tiré meses con él, y con mi madre...que ya un buen día me dio como un estado de ansiedad en una ambulancia y, bueno, pues así es” (Ent. PI 12)

“Pues sí, me noto mucho más cansada, con ansiedad y con ese dolor de estómago que se te pone a veces. Es que ha sido demasiado en muy poco tiempo” (Ent. PI 17).

“Bueno, sí, estrés como es lógico en esta situación para todo el mundo y mucho cansancio físico y, también, psicológico” (Ent. PI 29).

“Ah, yo mucho estrés tengo, sí. Estoy tomando pastillas para la depresión. Físicamente, no, pero, vamos, estar más intranquila y eso sí se nota” (Ent. PI 28).

“Yo es que, además, no sé, yo tuve una época muy mala, me preguntaba cualquiera por Ciudad Rodrigo, porque somos personas muy relacionadas y ella también, y me echaba a llorar, y una geriatra de ahí, le dijo mi hija, me dio un comprimido y desde entonces no lloro, pero ahora yo creo que estoy volviendo a recaer, sabes” (Ent. PI 31).

En algunos casos, los cuidadores achacaron la aparición de trastornos emocionales, tales como la depresión, al rechazo hacia la institucionalización del adulto mayor.

“Yo sí, yo me metí en una depresión cuando a mi madre se la metió en una residencia, pero por eso, porque yo hubiese tirado con mi madre, con el apoyo de mis hermanos, los que estaban bien, no con el de mi otra hermana que la cuidaba, la de Madrid, que entró en un cáncer y fue por lo que nos vimos obligados, que yo no quería, pero, quizá, por darle un poco de tranquilidad a mi hermana en su enfermedad, accedí. Para mí, eso me hundió así que...pero, vamos, que tampoco le echo la culpa a mi madre. Me agarré a lo más grande que tengo para salir, para adelante que es mi hija. Yo pienso que negativo, negativo, negativo pues acabas loca. Mi madre y mi hija, además lo digo, las dos cosas más importantes. Mi madre me dio la vida, que yo creo que es lo más grande que podemos tener y mi hija me la sigue dando, es el timón de mi vida” (Ent. PI 20).

Especialmente, los cuidadores de personas mayores que padecían demencia hicieron alusión a una sensación de cansancio y agotamiento, que más que físico parecía ser de tipo emocional o psicológico. Este cansancio se producía al enfrentarse al deterioro cognitivo de su familiar y gestionar sus trastornos conductuales.

“No lo sé, yo sé que he llorado mucho y que la impotencia que tienes es horrorosa, muy cansada, o sea, un agotamiento increíble, y sigo no te creas tú que estoy...lo que pasa es que me quedo más tranquila porque allí está súper cuidada, por las noches prefiero eso que la chica, pero yo qué sé, la verdad es que se pasa fatal, es que la cabeza es horrible. Que dices si le duele una pierna y se queja, bueno, tiene remedio, es que tiene un problema físico y yo qué sé puedes..., pero es que la cabeza es imposible, es que te vuelve tonta en cuatro horas. Que yo muchas veces he dicho: sí yo reconozco que la chica tiene que estar cansada, llego yo agotada a casa de cuatro horas, y el fin de semana ya ni te cuento. Hay días que los tiene más relajados, pero el día que lo tiene terrible, no eres capaz de acostarla por la noche, no eres capaz de hacerla comer, salir a la calle fatal, lo

de pasear lo lleva fatal. Sin embargo, por allí está paseando mucho ¿entiendes? (...), más cansada, sí, pero no he notado nada más, mucho cansancio, pero nada más” (Ent. PI 49).

La astenia a la que hacían referencia los cuidadores también parecía estar vinculada a los sentimientos de tristeza por asistir al declive del adulto mayor.

“Yo creo que es el cansancio ese, más que nada. Vengo aquí y me siento pues no sé, como más cansado, salgo de aquí y me siento como muy agobiado, muy triste. La tristeza yo creo que influye en la vida de las personas, el no tener esa alegría yo me siento que mi vida se ha entristecido mucho” (Ent. PI 8).

Se encontró que algunos cuidadores de personas mayores, afectadas por demencias, mostraron el temor a que la patología de su familiar tuviera un componente hereditario y pudieran verse aquejados por la misma. Reconocieron que este miedo era infundado y difícil de controlar pese a tener conocimientos concretos sobre la enfermedad.

“Pues a pesar de que sé cómo va la enfermedad y sé qué caminos lleva la enfermedad, a mí me afecta negativamente, es decir, yo empiezo a preocuparme de que yo voy a caer en esa enfermedad y eso no es bueno. Pero, por otra parte, veo experiencias en mí que digo “pero bueno, ¿ya estaré yo metido en el lío este?, todo esto puede que se me haya acentuado desde que ella está así, puede que se me haya acentuado, no lo sé, porque tampoco soy especialista en el tema, tengo mucha ignorancia en el tema. Si eso psicológicamente, sí, pero neuronalmente no tiene por qué afectarme. Psicológicamente, sí, porque me he tomado muy a pecho la enfermedad de mi hermana, muy a pecho, y me preocupa mucho que yo, tampoco sé si es hereditario o no lo es, no me lo dice nadie, entonces, mis interrogantes van todos en lo que me influye a mí, en lo que yo encuentro de mí. Yo hago mis análisis reflexivos cada poco, tampoco excesivamente, porque no quiero hacerlo excesivamente, pero cuando me ocurre un episodio que se me ha olvidado algo o lo que sea digo “pero bueno, ¿dónde he dejado yo esto?”, entonces tengo que rebobinar “¿cuándo fue la última vez que tuve yo esto en la mano?”, y lo pienso y lo reflexiono y llego a la última vez, y eso a veces me cuesta ya, y me dicen “pero si eso a mí me pasa igual y tengo cincuenta años” (Ent. PI 42)

Por último, algunos cuidadores revelaron que el ingreso de su familiar en el centro residencial había disminuido las consecuencias negativas de tipo emocional que padecían.

“No, yo por suerte no he tenido cambios, pero, psíquicamente, hemos mejorado mucho. Si no decidimos traerlo, igual nos habrían tenido que traer a mi mujer o a mí, porque estábamos ya no sé, ya no nos hacíamos con él” (Ent. PI 30).

Propiedad “ausencia de consecuencias”

Algunos de los entrevistados, al ser preguntados por las consecuencias de la provisión de apoyo sobre su salud, refirieron no sufrir ningún tipo de efecto. Estos cuidadores respondían a diversos perfiles. En primer lugar, encontramos a cuidadores informales que nunca habían realizado, ni realizan esfuerzos de tipo físico y que, además, contaban con apoyo formal cuando residían en el ámbito de la comunidad, por lo que no señalaron que nunca habían sufrido consecuencias negativas en el plano físico.

“No, ninguna. Yo con ellas no he hecho ningún esfuerzo porque para levantarlas y acostarlas teníamos a una asociación que iba, a un señor, que, por cierto, es el que va cuando está ingresada y ellos son los que se encargan de estar allí las veinticuatro horas con ellas, (...)” (Ent. PI 15).

Tampoco aquellos que por diversas circunstancias, cuando la persona dependiente residía en la comunidad, no ejercían como cuidadores principales y han empezado a asumir ese rol una vez que su familiar ingreso en el centro residencial.

“Mi salud no se ha resentido porque cada uno vive la vida. Él se ha preocupado de él, solamente de él porque no tenía a nadie. Y entonces cada uno...yo con mis diez hijos, yo me preocupaba de ellos, a él lo veía ¿cómo estás? y nada más. O sea que no, que no, las piernas las tengo hinchadas, ¡mira como las tengo de malas!, entonces yo no puedo venir mucho, eso es lo malo” (Ent. PI 9).

Otros cuidadores relacionaron directamente la ausencia de repercusiones emocionales negativas con la existencia de apoyo familiar, pues para ellos la comprensión y respeto

de sus parientes por la provisión de apoyo evitaba la aparición de conflictos familiares y, por lo tanto, de perjuicios en su esfera emocional.

“No, particularmente. Creo que no ha influido para nada, porque no me ha planteado ningún conflicto porque al estar apoyada por mi marido no hay conflicto y entonces no hay repercusión en la salud. Vamos, yo lo veo así. Distinto hubiera sido, si no hubiera ese apoyo, porque, claro, te quedas entre dos aguas, y como no es el caso, no ha habido repercusiones en la salud” (Ent. PI 47).

Por último, algunos cuidadores achacaban la ausencia de repercusiones psicológicas importantes a determinadas características de su personalidad, como la forma en la que han afrontado la enfermedad y el cuidado. Para estos, la clave versaba en la aceptación de la situación de dependencia y en la adopción de una actitud positiva ante las adversidades.

“No, no, como decirte... psicológico, pues a lo mejor, pero tengo, de momento, eh, tengo la suficiente capacidad para aceptar lo que tengo que aceptar y rechazar lo que tengo que rechazar con respecto a eso que me afecta a mí” (Ent. PI 42).

2.1. Subcategoría “ocio y tiempo libre”

Propiedad “ruptura con las actividades de ocio anteriores”

De manera más acusada, en el caso de matrimonios, se originaba una ruptura con las actividades de ocio que venía realizando el cuidador antes de que aconteciera la enfermedad y situación de dependencia de su cónyuge. Esto se debía a que el ocio anterior del cuidador estaba ligado a su cónyuge, pues, principalmente, estaba compuesto de actividades compartidas.

“Bueno, pues mucho porque ha sido cambiar la vida, totalmente. Teníamos una manera de vivir distinta y tienes que cambiarla en todo porque ya no puedes hacer nada de lo que hacíamos antes. Antes nos íbamos de vacaciones, salíamos y ahora no puedes, te

cambia la vida total, de todo. (...). Yo ahora tengo poco tiempo, salgo alguna vez, pero pocas porque yo ahora me veo obligada a estar con él todo lo que pueda” (Ent. PI 10).

La enfermedad y necesidades de apoyo de uno de los cónyuges quebraban las expectativas de ocio y tiempo libre futuro que la pareja había planificado para la etapa de la vejez y jubilación.

“Pues mucho. Estar trabajando para poder jubilarte y poder disfrutar de la vida y pensaba estar viajando ahora con ella por ahí y fabulosamente bien porque, ya digo, no hemos necesitado nunca a nadie y de viejos pues decíamos “vamos a ser los viejos más felices de toda la faz de la tierra”. ¿Qué cómo me ha influido?, me ha roto la vida, lo siento por ella sobre todo, teníamos una esperanza de futuro muy buena, ahora ya no hay, ahora simplemente, estar aquí con ella, acompañándola y pasar el tiempo y ya está, sin viajes, sin salir adonde sea, sin acontecimientos, sin fiestas, sin relaciones” (Ent. PI 27).

El cuidador se mostraba reticente a continuar en solitario con las actividades de ocio y tiempo libre que había realizado junto a su cónyuge, pues se sentía triste e inapetente no sólo por el declive de su pareja, sino también porque determinadas actividades propiciaban la aparición de recuerdos de tiempos anteriores que podían agravar dichos sentimientos y/o estado de ánimo.

“Me ha afectado mucho ver a una mujer...ella tiene ganadería, tiene un hierro, y entiende de toros muchísimo y hace seis años, que fue cuando empezó ella ya, nos vimos setenta y una corridas de toros, teníamos abonos en toda España. (...). Y teníamos abono y ahora ya... y yo no he vuelto, bueno, miento, teníamos este año una en Madrid y fui, pero porque los hijos... “vamos”, pero yo no tengo ilusión ya por nada, lo pierde uno todo. Y muy mal, muy mal lo estoy llevando y cada vez peor, y me estoy encerrando en casa. Allí hice yo, empezamos a hacer hace cuatro años, un chalet de categoría, allí en Ciudad Rodrigo, a tres kilómetros de allí, lo hicimos para ella, con rampas para la silla y con todo preparado. Y ahora llegó allí, bajo por la mañana, a lo mejor, que tenía ella una perrita y la bajo para que paseé y estoy allí y estoy triste, porque era para ella. La vida es muy dura, hija, pero bueno” (Ent. PI 31).

Propiedad “incremento del tiempo de ocio y tiempo libre”

La aparición de la situación de dependencia del familiar suponía tener que realizar una reestructuración del tiempo personal para poder prestar apoyo al adulto mayor o inclusive dejar de disponer de tiempo de libre. La institucionalización del adulto mayor le otorgaba al cuidador la posibilidad de contar con más tiempo para cultivar sus intereses personales.

“Bueno, ahora tengo tiempo libre, antes no lo tenía, porque, claro ya digo, estaba las veinticuatro horas pendiente de ella, y durmiendo con un ojo abierto, porque en el momento que se movía, me despertaba yo. Ahora tengo más tiempo y ¿qué hago?, entretenerme con los ordenadores, leyendo, estoy leyendo lo que no había leído nunca, siempre he leído cosas técnicas y del ámbito profesional, prácticamente, no he leído una novela en cuarenta años, estoy leyéndolas ahora todas” (Ent. PI 27).

No obstante, la reelaboración del tiempo libre y de ocio parecía ser un proceso lento, que, entre otros, dependía del estado de ánimo del cuidador.

“Ha influido mucho, porque yo he pasado de tener mucho tiempo libre para mí, para dedicar a mi trabajo, a mi formación, a mis intereses a no tener, absolutamente, nada. Entonces ha sido un cambio absoluto, absoluto. (...). Viajes, no, pero las salidas las he eliminado radicalmente, las volveré a retomar cuando crea que es el momento oportuno. Y ahora sí que, al estar en la residencia, sí que cuento con más posibilidades para contar con más tiempo para organizarme yo y contar con más independencia. Ahora no me tomo ningún café con nadie” (Ent. PI 29).

Propiedad “restricciones en el ocio y tiempo libre”

La mayoría de los cuidadores informales de personas mayores institucionalizadas reconocieron que seguían disfrutando de actividades de ocio y tiempo libre, no obstante su organización y distribución estaba condicionada por diferentes motivos, entre ellos, encontramos que su tiempo de ocio estaba subordinado a las exigencias del cuidado, las cuales se manifestaban, en primer lugar, a través de las visitas al centro residencial. Pese a que los entrevistados intentaban buscar cierto equilibrio entre ambas facetas, las visitas

al centro residencial tenían un carácter prioritario con respecto a su propio ocio, representaban gran parte del tiempo no dedicado a otras obligaciones, como las laborales o familiares, y además, éstas estaban circunscritas a momentos concretos del día o de la semana, por lo que los cuidadores programaban sus espacios de ocio en el tiempo restante, respetando siempre los horarios de visita establecidos.

“Definitivamente, un fin de semana yo siempre estoy pendiente de que la mañana del sábado y del domingo están dedicadas a venir aquí. En todo caso, como mucho, lo que hago es estar un poco menos o más si tengo que hacer alguna historia. El domingo, no, el domingo siempre está dedicado a venir aquí por la mañana, por la tarde, he decidido que, salvo días especiales, no venir. En todo caso, como mucho, en verano, pero, necesariamente, tengo que hacerlo así porque si no, no tendría posibilidad de poder tener una vida un poco más eso” (Ent. PI 1).

Los cuidadores entrevistados advertían las visitas en el centro residencial como un deber y reconocían que el acatamiento del horario de estos encuentros disminuía su tiempo de ocio y les limitaba en su planificación. En parte, la fidelidad a las visitas estipuladas parecía asentarse en el deseo de no quebrantar las expectativas de contacto familiar del adulto mayor. Así, ausentarse, suponía tener que ofrecerle excusas y la aparición de la sensación de haberle decepcionado o desilusionado.

“¡Hombre!, pues sí que influye, porque es una tarea más que tienes que hacer. Es una tarea más que me he impuesto yo a mí misma de estar pendiente y si es una tarea que yo me impongo, yo la cumplo, de ir a visitarlo, de llevarlo al médico cuando hay que llevarlo y de todo lo demás, luego, los fines de semana de alguna manera los tienes hipotecados, así que sí influye. Lo mismo para llevarlo al médico, yo tengo que pedir permiso en el trabajo y los fines de semana si quieres ir a algún sitio ya tienes que explicarle que tal y que no sé qué, no sé cuántos, eso sí, luego está deseando que volvamos, nos echa muchos de menos. Sí que cambia la vida porque son tareas que podrías hacer otras cosas, pero haces esas, y sí que limita porque a lo mejor te apetecería irte algún fin de semana y tienes esa auto imposición que has de cumplir. Si por alguna cosa tiene uno que irse, pues se lo explicas, pero limita, eh” (Ent. PI 47).

Mientras que los cuidadores dispusieran de momentos para cultivar sus intereses, la reducción y/o acotamiento del tiempo de ocio no parecía generar malestar, ni incrementar su grado de sobrecarga subjetiva.

“Bueno, la verdad no es que sea una obligación, bueno, más o menos, sí, claro, porque yo por ejemplo, tenía la costumbre de once y media a doce irme siempre a misa y estar en la calle toda la mañana, pero hasta cierto punto me ha venido bien, vamos, no me ha impedido para mis cosas que tengo que hacer” (Ent. PI 6).

“¡Hombre! como ella es muy especial para mí, yo soy su sobrina favorita y ella, lógicamente, también es una persona a la que quiero mucho, pues hombre, estoy preocupada siempre por ella, pero eso tampoco me ha impedido hacer mi vida. Si me tengo que ir para acá, para allá, pues me tengo que ir” (Ent. PI 1).

“Pues mira, yo en cuanto puedo voy por las mañanas a abrir el despacho, pero cuando llega alguien yo ya me salgo de allí y ya nada, entonces, a las once y media vengo para acá a verla y aquí estoy hasta la una, que la dejo en el comedor o en el salón. No me cuenta ningún trabajo. Por la tarde, no, porque me dedico a mi casa, que es cuando puedo estar en ella para atender mi casa, y lo demás, nada. El sábado yo, por las mañanas, a las diez y media salgo, a las once estoy aquí y hasta la una no nos vamos ni Pedro ni yo, y los domingos salen de misa a las once y media, algunas veces Pedro viene a misa, si no yo vengo a las once y media o doce menos algo y hasta la una que nos vamos, pues aquí estamos con ella. No nos cuenta ningún trabajo. (...). Tengo libertad porque es verdad y nada más. Yo vengo aquí mis horas, por las tardes ya te digo que vengo poco, poquísimo, si hay algún festejo sí, claro, por supuesto, aquí estoy si no...” (Ent. PI 15).

En este sentido, hallamos como los cuidadores no percibían el quebrantamiento de su ocio y tiempo libre cuando incluían las visitas al centro residencial como parte de éste. Esto no suponía que el cuidador no sufriera restricciones sobre el ámbito del ocio y del tiempo libre. Asimismo, cuando el tiempo libre del adulto mayor era acaparado por actividades programadas desde el centro residencial, el cuidador trasladaba la visita a otro momento o día de la semana, lo cual le permitía gozar ampliar también su tiempo libre.

“(…) Yo todas las mañanas me daba un paseo, me bajo a verlo en lugar de irme a otro sitio, me bajo a verlo. Después, lo que más me prohíbe es que antes me echaba una partida larga y ahora la echo a la mitad y me vengo a verlo. Todos los días la dejo y me vengo a verlo. Ahora ya he cogido un “truquino” que le gusta el bingo, aquí en la residencia, y va al bingo, y esas dos tardes a la semana que va al bingo, ya no vengo yo” (…). Es la misma vida, nada más que paso aquí hora y media por la mañana y hora y media por la tarde con él. Es la misma vida” (…), no ha cambiado nada. Salgo a pasear por las mañanas, volvía a comer, es lo mismo que ahora. Por las tardes, es lo único, que a veces me dicen “pero quédate un rato más echando la partida”, eso es lo único” (Ent. PI 33).

Por su parte, los cuidadores que presentaban la necesidad de copar todos los momentos disponibles para estar con su familiar eran aquellos cuyo ocio se veía más restringido. Era el horario de visitas, establecido por el centro residencial, el que marcaba los límites de los encuentros con la persona dependiente y el que determinaba el tiempo que el cuidador podía dedicar a su ocio.

“Bueno, pues yo mucho ocio no tengo, suelo tener cuando ya la dejo a ella por la noche, suelo ir con marido a dar una vuelta o lo que sea. Para no dejar a mi madre yo no me voy de compras, ni a tomar un café o cosas así. Las horas que tengo son para estar con ella, y si yo me tengo que marchar fuera el que esté de los cuatro, intenta estar con ella o sea que todo lo que podamos ella no está nada sola, solamente, el rato del medio día que no nos dejan estar o por la noche” (Ent. PI 18).

Por otro lado, la salud del adulto mayor se erigía como otro factor condicionante del ocio de su cuidador. Se encontró que cuando la persona dependiente presentaba un estado de salud deteriorado, estaba atravesando una fase de empeoramiento o estaba pendiente de la realización de pruebas médicas, sus familiares suspendían la realización de determinadas actividades de ocio, concretamente, aquellas que implicaran distanciarse geográficamente de su familiar, como por ejemplo, las salidas fuera de la ciudad.

“¡Hombre!, pues mucho, porque ahora mismo si yo estuviera en casa, hija, yo diría “pues ahora me voy ocho días y hago la casa del pueblo” ¿me entiendes? (…), pero hasta que no se solucionen muchas cosas de aquí, no puedo, porque tengo pedido para que le hagan

un TAC, pero hasta que no se lo hagan, no puedo, y podría ir mucho más a menudo, porque aquí está bien atendida, pero me cohíbo muchas veces de ir” (Ent. PI 2).

“Por eso ya he perdido unas vacaciones, no porque él aquí vaya a estar mal, es que tiene muchos años y de un día para otro puede pasar cualquier cosa. Y me iba a ir al extranjero y al extranjero me da miedo ir porque de la noche a la mañana soy consciente de que puede pasar, porque tiene muchos años, noventa y siete años son muchos años” (Ent. PI 33).

Respecto a las salidas fuera de la ciudad, los cuidadores procuraban elegir destinos próximos a su localidad, con el objetivo de facilitar su propia intervención si ocurriera una situación de urgencia o si agravase el estado de salud de su familiar.

“Pues mi vida me la ha cambiado totalmente porque antes, cuando vivía con mi padre, yo hacer mi vida, viajar, irme para aquí, irme para acá, y ahora no, porque ahora yo ya tengo que estar pendiente. Viajar, tienen que ser sitios que estén cerca. Yo viajaba mucho por el extranjero y ahora ya se terminó porque tengo que estar siempre con el teléfono porque si a mi madre le surge algo a la única que pueden llamar es a mí y tengo que estar disponible. Yo lo más cerca que me he ido es un verano a Galicia, que es cerca y dices, bueno, viendo que ella está estabilizada, que está bien, y en quince días esto está bien, no tengo que hacer visitas médicas y entonces, aprovecho, pero si no, aquí no hay nada más que una de guardia ¿me entiende, no?, entonces a mí la vida me ha cambiado” (Ent. PI 23).

“Llevo sin salir no sé, lo más que voy es al pueblo” (Ent. PI 34).

El distanciamiento geográfico de la persona dependiente generaba en el cuidador cierta sensación de intranquilidad, por ello, las salidas fuera de la ciudad se acortaban o estos estipulaban un tiempo de estancia máximo. Probablemente, si este tiempo se superara el desasosiego del cuidador aumentaría y le impediría beneficiarse de los efectos positivos de este tipo de actividades.

“No, bueno, a ver, sí, joder, yo, por ejemplo, claro, yo no puedo, vamos a ver, yo tengo casa aquí. Mi vida durante muchos años ha estado allá, mis relaciones, mis amigos están

allá, mis amigos de toda la vida, con los cuales suelo hablar por teléfono, están allá, mis costumbres son las de allá, aunque son un poco las de acá, tampoco acá son esquimales y allá haya indios del Amazonas. Somos bastante próximos, somos españoles todos, pero podría decir “joder, me voy seis meses allá”. (...), y, bueno, aquí no puedo faltar más de diez días, para mí más de quince días ya sería mucho; en ese sentido, sí que está mi vida un poco partida” (Ent. PI 22).

El estado de alerta, o el deseo de estar disponible ante posibles eventualidades relacionadas, no sólo estaba limitado al ámbito de las salidas fuera de la ciudad, sino también al resto de actividades y facetas de la vida del cuidador, siempre que implicasen la separación física de éste.

“Estás pendiente, estás pendiente si te llaman, si no te llaman, si necesitan algo, te cambia mucho” (Ent. PI 28)

Asimismo, cuando el adulto mayor demandaba más atención de la que realmente necesitaba, o realizaba evaluaciones negativas sobre su estado de salud, impedía al cuidador que disfrutase de su tiempo de ocio y que dichos momentos tuvieran un efecto revitalizador, pues éste no lograba distanciarse de la preocupación por su familiar.

“Bueno, pues sí, ahora ya últimamente no, desde que está aquí no, pero yo antes, no soy de estas personas de decir, yo como me quedé viuda pronto no soy de decir, ¡hala!, salir, salir, pero sí, he salido con mis amigas, pero luego ya sabes, vas a los sitios y vienes porque tienes que estar siempre pendiente, y como ella siempre ha estado “que yo estoy muy mala, que yo estoy muy mala” pues ha estado siempre con la cosa ésta; porque yo algunas veces, dice la gente “yo me voy de casa y desconecto”, yo no, es que me voy y estoy aquí” (Ent. PI 25).

El estado de ánimo del cuidador se descubrió como otro condicionante de su propio ocio y tiempo libre. La enfermedad de un ser querido, la situación de dependencia de éste y la provisión de apoyo producían cierto decaimiento anímico o desgana que provocaba que el cuidador estuviera menos dispuesto para el ocio.

“Mucho, porque yo antes, no sé, tenía ganas de salir y ahora tengo muchas menos” (Ent. PI 28).

“Yo he viajado mucho en mi coche (...) y mi hobby era viajar y eso se acabó, eso se acabó, me juego la partida al dómينو, y bien, participo en un coro. (...) pero hace un mes y medio que no voy. Llevo un par de meses un poco apático, pero era los sábados, el coro y los días de diario, una horita en el café, nada más” (Ent. PI 34).

Como ya se ha atisbado, el ocio del cuidador estaba condicionado por la existencia de otros familiares que pudieran ejercer como cuidadores secundarios y sustituyeran al cuidador familiar cuando sus actividades de ocio eran incompatibles con el horario de visitas establecido. De nuevo, las visitas en el centro residencial tenían un carácter preferencial con respecto a su ocio, por lo que de no contar con este apoyo, el cuidador rehusaría participar en esas actividades de ocio.

“Como el coro es los sábados y están aquí mis hijos, yo al coro voy a las tres de la tarde, el sábado, (...) ensayamos y, después, a las seis o seis y media salimos, paso por aquí a las ocho a verla un momento. Pero, si ese sábado no puede venir mi hijo, no hay coro” (Ent. PI 34).

Esta preferencia por respetar las visitas a la residencia se apreciaba, con especial claridad, en el caso de la realización de las salidas fuera de la ciudad. Además, parecía que la disponibilidad de un cuidador secundario que cumpliera, por lo menos en parte, con el horario de visitas establecido, no aliviaba el desasosiego e intranquilidad producida al separarse de la persona dependiente, al no ser el mismo quien prestara las atenciones al adulto mayor.

“Cuando cogimos del IMSERSO una semana, diez días nos vamos de vacaciones, entonces sí me voy. En ese tiempo, pues viene mi hija. Mi hija trabaja por la mañana y por la tarde, pero, en ese tiempo, se busca un hueco, no viene todos los días, viene cada dos o tres días, pero viene... Y yo me voy, pero que yo no me voy cómo me podría ir, porque yo me podría ir más veces a viajes, pero no me voy por eso, porque te lo piensas” (Ent. PI 28).

Propiedad “ausencia o práctica inexistencia de actividades de ocio y tiempo libre”

Una parte de los cuidadores entrevistados reconoció que no disponían de tiempo libre, así como tampoco realizaban actividades de ocio. Coincidió con que se trataba de cuidadores con importantes obligaciones laborales y familiares, como el cuidado de menores de edad, además de coincidir con el ingreso reciente de su familiar en el centro residencial.

“Ya te digo, que no tengo ni ocio, ni tiempo libre, porque cuando no estoy aquí, en casa no paro en toda la mañana, haciendo las cosas de la casa, cuidando a la pequeña (...)”
(Ent. PI 16).

“Muchísimo, porque ahora es que no tengo tiempo de nada, porque tengo que trabajar y aquí paso mucho tiempo, entonces, es robarme muchísimo tiempo de mi vida, por ejemplo, hace nada estuve una semana fuera y nada, pues decir que esa semana me era imposible venir, me iba fuera, porque necesitaba salir... Le dije a mi hermano que vinieran ellos, y esa semana quedaron ellos pendientes” (Ent. PI 32).

2.3. Subcategoría “relaciones sociales”

Propiedad “restricciones/acotamiento del tiempo para las relaciones sociales”

El respeto a los horarios de visita establecidos, a los que nos referíamos en el apartado anterior, no sólo acotaba el tiempo de ocio, también hacía lo propio con el tiempo dedicado a cultivar las relaciones sociales. De este modo, encontramos que, aunque la mayor parte de los cuidadores entrevistados seguían manteniendo contactos sociales, estos debían producirse en momentos concretos del día o de la semana, de tal manera que no se superpusieran al horario de visitas. Pese a la falta de libertad para concertar los encuentros, dado que los cuidadores contaban con tiempo efectivo dedicarle a sus relaciones sociales, la realización del ajuste de los contactos sociales al horario de visitas no les generaba malestar, así como tampoco percibían la pérdida o disminución de sus relaciones sociales.

“Siempre, tengo que hacerlo a partir de tal hora, lo primero es la visita y a partir de esa hora, pues ya quedo con la gente. Yo creo que mis relaciones con otras personas no se han resentido” (Ent. PI 23).

“¡Hombre!, cuando la tenía en casa, claro, yo lo primero era mi madre y a mí ahora no me supone ningún problema venir tres días a la semana a ver a mi madre porque yo, o sea lo llevo diciendo mucho tiempo, poder hacer las cosas muchas veces es querer hacerlas. El día tiene veinticuatro horas, yo vengo tres días a la semana a ver a mi madre, me quedan cuatro días para ver a las amistades. Por ejemplo, van las amigas a ver a Fátima y yo les digo “venga, vale quedaos a cenar, pero a partir de las ocho y media que tengo que ir a ver a mi madre”. El día tiene veinticuatro horas y no pasa nada en ese sentido” (Ent. PI 20).

En cierta manera, el mantenimiento de los contactos sociales también dependía de la buena disposición de las amistades del cuidador para adaptarse a la disponibilidad de éste.

“Y cuando yo voy al café, les digo, “mira, de cinco a ocho no contéis conmigo ningún día, por las mañanas, sí” (Ent. PI 34).

Las visitas al centro residencial tenían un carácter preferente con respecto al tiempo de ocio y tiempo dedicado al mantenimiento de las relaciones sociales, no obstante, siempre que se tratase de un contacto especial y se contara con el apoyo de un cuidador secundario que se ocupase de cumplir con la visita al adulto mayor, el cuidador informal podría ausentarse.

“Pues al tener una dependencia de venir todas las tardes, ya no puedes quedar con alguien, por ejemplo, a las seis de la tarde, porque vengo aquí pero yo mientras pueda voy a venir, ¡hombre!, si surge algo muy especial, pues llamaría a cualquiera, “oye, vete tú esta tarde que tengo esto”. Pero, claro, quizá por rutina...También me gustaría ir a echar la partida como iba antes y son diez años que no voy. Bueno, tampoco quiero ser egoísta, quitando las tres o cuatro horas que vengo por la tarde, de cinco y pico que llego a ocho y algo, el resto del día lo tengo, pero si quiero ir con una persona a las ocho de la tarde, pues no puedo” (Ent. PI 35).

Finalmente, se halló como aquellos cuidadores, cuyas amistades estaban en otra localidad se encontraban más reticentes al sostenimiento de sus relaciones sociales, pues, como ya se ha apuntado anteriormente, las salidas fuera de la ciudad eran fuente de intranquilidad y desasosiego para el cuidador, ya que temían no estar disponibles para prestar apoyo a su familiar en situaciones de urgencia o ante un empeoramiento de su estado de salud.

“¡Hombre! pues cambia porque yo antes salía más con las amigas allí, en el pueblo e iba a más cosas. (...), entonces te cambia... Limitar, limitar para quedar con las amigas y eso, no, pero, por ejemplo, ahora mis nietas, van a hacer ahora mismo, hoy, lo de Halloween, se visten, hacen una fiesta, hacen chocolate y todo, pues ya te cohibes en que podías estar con ellas y por venir aquí tienes que dejar muchas cosas... Que, a veces me dice la psicóloga, “es que no tienes que venir tanto”, pero ¿cómo no vienes?, te da de decir que esté sola, entonces pues vienes” (Ent. PI 28).

Propiedad “ausencia o práctica inexistencia de relaciones sociales”

Una parte de los cuidadores entrevistados reconoció que prácticamente sus relaciones sociales habían desaparecido desde que aconteció la situación de dependencia de su familiar. Estos cuidadores ocupaban, en el centro residencial, todo el tiempo que no dedicaban a otras obligaciones.

“Nada, nada, yo dejo todo por venir aquí, además, que yo era un hombre muy relacionado aquí, por los negocios que tenemos y comía en Salamanca a lo mejor cuatro días a la semana o cinco, y ahora no he vuelto a comer ni a nada. Antes no salía de aquí, pero ahora no subo a la ciudad a nada” (Ent. PI 31).

Aquellos cuidadores que, además del suministro de apoyo a su familiar, tenían obligaciones laborales también declararon la escasez de tiempo para dedicar al mantenimiento de sus relaciones sociales.

“Es que ahora no descanso nada, porque antes podía salir de trabajar y descansar y después ya hacer actividades, yo que sé, ir con amigas o...y ahora, por ejemplo, no hago

actividades, sólo trabajar, y el tiempo que estás con amigas es muy reducido, entonces, cambia mucho, es mucho cambio” (Ent. PI 32).

Asimismo, se halló que cuando la situación de dependencia y/o la institucionalización del adulto mayor se habían producido recientemente, el cuidador no gozaba de contactos sociales. Probablemente, el tiempo dedicado al cuidado sería mayor para acompañar al dependiente en la adaptación a sus nuevas circunstancias.

“Eso mejor ni hablamos. El otro día me dijo una amiga mía de quedar, de ir a tomar un café y es que no, ¿de dónde saco yo tiempo para ir a tomar un café?, bueno, al final me convenció y fui, pero estuve media hora y para casa. Ahora mismo no puedo tener ni ocio, ni tiempo libre, ni nada de nada, pero es lo que ahí ¿qué le vamos a hacer?” (Ent. PI 37).

Por último, cuando el cuidador se trasladaba desde otra localidad o provincia para prestar apoyo a su familiar, las relaciones sociales de éste se resentían, pues estaba distanciado geográficamente de sus amistades y, además, el cuidado de su familiar le restringía a la hora de establecer nuevas relaciones.

“Pues bastante porque yo ahora no hago nada de lo que yo hacía antes, de hecho, todas mis amistades están en Madrid y yo aquí no tengo a nadie por así decirlo; tengo a la familia, si algún día quiero salir, después de salir de aquí a las ocho, a dar una vuelta o a tomar algo voy con mi hermana o mis sobrinas, pero lo que es amigas mías no tengo a nadie porque estoy únicamente dedicada a ella, ¿sabes?, entonces, no me da tiempo tampoco a relacionarme con nadie” (Ent. PI 16).

Propiedad “no interferencia en las relaciones sociales”

Una parte reducida de los entrevistados reconoció que la esfera de sus relaciones sociales no había sufrido modificaciones significativas. Se trataba de cuidadores que compartían de manera más o menos equitativa con otros familiares la provisión de apoyo, las visitas al centro residencial, etcétera.

“La relación con los amigos no ha cambiado para nada, vamos, yo creo que no ha cambiado para nada. Lo único que vienes algo más pero no, para nada, no hay problema” (Ent. PI 11).

Propiedad “aumento de las relaciones sociales”

Se encontró que, en el caso de mujeres que sólo habían ejercido un rol doméstico, y que no tenían relaciones ni actividades de ocio fuera de la esfera familiar, el suministro de apoyo en el ámbito institucional fomentaba los contactos no familiares ya fuera con otros cuidadores, residentes o profesionales del centro residencial. Esto podía enriquecer la vida social de estas mujeres y conllevar numerosos beneficios como, por ejemplo, el poder verbalizar su situación personal y sentimientos con personas que estaban viviendo unas circunstancias parecidas a las suyas.

“Mi ocio es estar en casa, me gusta mucho estar en casa limpiando y por ahí con mis hijas. Una ya está en casa del novio y también van a comer a casa, le echo una mano en su casa y la pequeña está en casa. Y, bueno, pues es estar en casa, hacer la comida, venir a ver a mi madre y luego ya me viene mi marido a buscar y hay veces que nos vamos a dar un paseo o a tomar algo o nos subimos andando; y luego, pues los fines de semana sí solemos salir mucho. Bueno, yo estoy contenta con la vida que tengo, aunque sea ama de casa. (...). Y si no viniera a ver a mi madre a lo mejor me iba para otro lado, pues mira, no lo sé, pero aquí también hablas con la gente, te relacionas...” (Ent. PI 12).

2.4. Subcategoría “relaciones familiares”

Propiedad “conflictos familiares”

Algunos cuidadores indicaron que eventualmente se encontraban más cansados e irascibles, lo cual podría propiciar enfrentamientos con los miembros de su unidad de convivencia.

“Pues no lo sé, que unos días esté de peor humor y más cansada, pues puede ser ¿entiendes?” (Ent. PI 49).

Afirmaron que el cuidado provocó conflictos en otras etapas anteriores, cuando sus hijos eran menores, pues tenían dificultades para comprender las ausencias de su progenitor.

“Mucho, porque yo dejo mis cosas, dejo a mi marido y a mi hijo y hay veces que solo estoy pendiente de ella y no voy con ellos. (...). Bueno, mi hijo lo lleva bien porque es un chico de diecisiete años entonces..., pero antes lo llevaba mal, decía que “quería más a los abuelos que él, que lo abandonaba”. Y mi marido ya dice “bueno, mientras que esté su madre, que esté con ella”, o sea que lo lleva bien dentro de lo que cabe” (Ent. PI 18).

En otros casos, el cuidador rechazaba el apoyo de otros miembros de su familia cuando percibía que la visita al centro residencial no era de su agrado. Además, la institucionalización del adulto mayor y que la provisión de apoyo se produjera en el centro residencial había contribuido a eliminar conflictos o tensiones familiares, cuando alguno de los miembros de la unidad de convivencia del cuidador, concretamente su cónyuge, rechazaba que la atención se produjese en su domicilio.

“Mi marido como me ve a mi preocupada le digo “voy a ir a Salamanca” él me dice “bueno, pues vete, ¿voy contigo?” y le digo “no”... Hace poco, cuando me dio algún mareo y eso vino conmigo pero antes no. Y ahora mismo dijo “voy contigo” y le digo “no” porque se pone nervioso y casi prefiero que no venga porque veo yo que está como nervioso y ya bastante tengo yo... Él lo que decía siempre que “yo si lo tengo que tener, pero yo no quiero cargar con él”, eso sí lo decía él y lo comprendo yo. “Yo si cuándo te tienes que venir, que vengas pero yo decirle que venga “paquí” para siempre no”, (...). Siempre dijo él “yo prefiero, si tengo que pagar algo pagar, pero no tenerlo para siempre conmigo”, eso no lo quería, ni yo tampoco, porque voy a decir otra cosa, porque es una carga, yo si es hijo mío, tendría que cargar pero es que es un hermano, lo quiero mucho. El otro día preguntaba un señor por él, un conocido, y dice, “si me dan una paliza me dice que me aguante, pero a su hermano que no lo toquen”, decía mi marido, o sea una cosa así” (Ent. PI 4).

De nuevo, los entrevistados, cuando fueron preguntados por esta cuestión, se retrotraían a la etapa en la que la provisión de apoyo se producía en el ámbito de la comunidad, donde los conflictos con los miembros de la unidad de convivencia, y concretamente con su

cónyuge, eran más habituales. Estos se producían cuando el cuidado restringía el ocio y/o los contactos sociales compartidos por la pareja, puesto que si el cónyuge cuidador no asistía a este tipo de eventos, su pareja tampoco lo hacía. Dicha situación generaba conflictos de pareja a la vez que disminuía la percepción de apoyo y comprensión por proveniente del cónyuge no cuidador.

“¡Hombre!, cuando estaba mi madre, sí, porque si mi marido quería ir a algún sitio y yo no podía, pues él se mosqueaba, pero es porque no eran los suyos, claro, cuando me tocó con los suyos no decía ni mu. Y a mi hermana le pasaba igual, vamos, pero sólo era el momento cuando nos invitaban a algún sitio y decías “pues yo no puedo, porque tengo a mi madre”, no podía salir a ningún sitio y tenía que estar pendiente de ella y eso a él, claro, le fastidiaba, pero vamos, era mi madre y yo no la iba a dejar en casa sola, eso desde luego” (Ent. PI 48).

Propiedad “distanciamiento familiar”

Aquellos cuidadores cuyos familiares directos, tales como hijos o nietos, residían en otras localidades se mostraban coartados para ser ellos quienes se desplazasen hasta dichas localidades para visitarlos, pues entendían que su apoyo era más necesario para la persona dependiente, lo que podía provocar cierto distanciamiento familiar. Reconocieron que asistirían a eventos familiares importantes, como un bautizo, siempre y cuando, contasen con un cuidador secundario que cumpliera con el horario de visitas establecido.

“Y si tuviera que ir a ver a mis hijos, que viven fuera, probablemente, no fuera ¡eh! me necesita más mi mujer aquí, ¡hombre!, va a nacer otro nieto, sólo tengo uno, y va a nacer ahora en febrero, pues como hay internet y lo ves por ahí, que es una cosa maravillosa y hay teléfono. ¡Hombre!, el día que lo bauticen... ¡hombre! me cojo el coche, se queda aquí un hijo y lo veo” (Ent. PI 34).

Propiedad “no afectación en el ámbito familiar”

Gran parte de los cuidadores afirmó que la provisión de apoyo a su familiar no le había ocasionado repercusiones negativas en el ámbito de su esfera familiar. En el caso de los cuidadores que estaban casados era especialmente relevante para ellos que su cónyuge

aceptara y no pusiera trabas al cuidado, pues éste se encontraba entre los apoyos más importantes para el cuidador.

“Mi marido mejor que yo porque tiene más paciencia y lo lleva mejor, mi marido es más paciente, yo le digo: vamos “paquí”, “paquí”, vamos “pallí”, “pallí”. No tengo ningún problema” (Ent. PI 28).

“Mi marido pues demasiado de bien porque es muy bueno y no me puedo quejar, porque claro, yo ahora mismo estoy hablando contigo, mira, ahora mismo son las doce y media y yo he salido de casa a las once y, claro, pues llegaré a las tres y, claro, son muchas horas las que estoy fuera de casa y él comprende la situación en la que estoy, él se mete en mi lugar” (Ent. PI 21).

La empatía y comprensión del cónyuge y, por lo tanto, la ausencia de conflictos, ocasionados por el suministro de apoyo, se tornaban más evidentes cuando éste también estaba ejerciendo el cuidado.

“Mi mujer tiene a sus padres también mayores. Mi suegro falleció hace poco y cada uno tenemos lo nuestro. Mis hijas están en otro mundo, están con los estudios, están con sus quehaceres y tienen bastante con lo suyo. Esto es labor del hijo, el hijo es el que tiene que estar con la madre y ellos cada uno tenemos nuestra vida y tenemos nuestras historias... Mi mujer tiene a su madre que también está mal, tiene que estar pendiente de ella, es decir, cada uno tenemos que estar pendiente de lo nuestro. Yo estoy pendiente de mi madre y lo hago con el mayor gusto del mundo” (Ent. PI 8).

Propiedad “mayor unión”

Una parte de los entrevistados aseguró que la situación de dependencia había contribuido a fortalecer los lazos familiares, ya que los parientes del cuidador se mostraban más disponibles para prestar apoyo al cuidador.

“Con mis familiares yo creo que nos ha unido más todavía porque antes nos llevábamos bien pero ahora cualquier cosa están todos ahí, claro... Entonces estoy cómo más protegida que antes, porque antes no les necesitaba y ahora sí” (Ent. PI 10).

Propiedad “nueva pareja sentimental”

Como se ha señalado, para algunos de los entrevistados la institucionalización implicó un incremento del tiempo que podían dedicar a ellos mismos y/o sus intereses, lo cual posibilitó el establecimiento de nuevas relaciones que, de manera no intencionada, se acabaron convirtiendo en relaciones de tipo sentimental.

En el caso de los cónyuges cuidadores, la aparición de una nueva pareja no suponía el abandono de sus obligaciones como cuidador. Asimismo, podría convertirse en una nueva fuente de bienestar e ilusión para el cuidador que contrarrestaría los efectos emocionales negativos de la provisión de apoyo.

“Y sin ningún problema. Yo me hacía mi desayuno, arreglaba mi casa e iba todos los días a verla, lunes, martes, miércoles, hasta el domingo de las cincuenta y dos semanas del año, y los domingos dos veces, por la mañana y por la tarde, y los sábados exactamente igual, iba al gimnasio por la mañana, me hacía mi compra, mi comida, y me daba mil vueltas por la tarde; me iba a tomar mis chiquitos, mis chatos. Y conocí a María José y yo creo que mi vida está mucho más normalizada en todos los aspectos” (Ent. PI 22).

Las personas, en este caso varones, que habían rehecho su vida sentimental, encontraban esto como algo legítimo, pues consideraban que su relación con su cónyuge se había extinguido, pues entendían que la persona que fue había desaparecido, subsumida por su enfermedad.

“¿Mi relación con ella?, pues no lo sé, no sabría definirla muy bien. Ella me inspira, ella ha sido mi esposa. A ver Aurora no es la Aurora que yo conocí, lo voy a explicar de una manera gráfica ¿no?, lo que hay es un resto de lo que fue una persona. Ni conoce, ni

tiene afectos, ni desafectos, no manifiesta emociones, ni manifiesta nada, ha perdido el habla, no formula absolutamente nada” (Ent. PI 22).

2.5. Subcategoría “economía”

Cuando los cuidadores informales fueron preguntados por las repercusiones del cuidado sobre su esfera económica, automáticamente, hicieron referencia a los efectos producidos por el coste del centro residencial, el gasto principal y, más importante, cuando el suministro de apoyo no se producía en el entorno.

Propiedad “afectación negativa”

El primer dato que debemos reseñar es que la afectación negativa de la provisión de apoyo sobre la esfera económica de los cuidadores informales fue mayor entre aquellos que utilizaban un servicio de atención residencial de titularidad y gestión privada, pues el precio de la plaza era superior al de un centro público. El traslado del grueso de la carga objetiva de cuidado a un centro geriátrico implicaba un coste que era asumido en solitario por el adulto mayor o de manera combinada por éste, por sus familiares y/o por la administración pública.

En la práctica totalidad de los casos estudiados, se detectó un orden de prelación para sufragar el coste del servicio de atención residencial, siendo el adulto mayor el primer agente financiador a través de su pensión y/o ahorros y, cuando estos resultaban insuficientes, sus familiares ejercían un rol subsidiario, aportando la cuantía restante para cubrir el importe de la plaza geriátrica. Era, bajo este supuesto, cuando podían generarse las repercusiones negativas sobre el ámbito económico de los cuidadores informales. Además, se sumaba a la contribución realizada por el adulto mayor y/o sus familiares, la aportación que realizaba la administración pública cuando el adulto mayor tuviera reconocido un grado de dependencia, de acuerdo con la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Sin embargo, la constatación e intensidad de dicha afectación vendría determinada por la situación socioeconómica de los cuidadores, la cantidad que debían aportar y el número de familiares llamados a soportar los gastos del cuidado.

En nuestro trabajo, hallamos que, en la práctica totalidad de los casos, eran los descendientes de la persona en situación de dependencia los encargados de complementar los recursos de éste hasta que alcanzaran el nivel de suficiencia para cubrir el coste del servicio de atención residencial, además, de otros gastos de cuidado. Tal y como señalaron los entrevistados, esta acción de apoyo había supuesto un importante esfuerzo económico.

“Sí, mucho esfuerzo, ha supuesto un esfuerzo porque la pensión de ella no llega y lo que no le llega a ella, lo tengo que poner yo, entonces, económicamente, claro que sí” (Ent. PI 23).

“Ni te cuento, la verdad que es un desembolso tremendo, tanto tener una interna como la residencia y esta residencia es carita, sí, pero bueno, ahí estamos, si es que no hay más. Ella cobra de pensión 850 euros y sus gastos son de 2500 ¿entiendes?, con lo cual un poquito que tenían ellos y otro poquito que aportas, pues es lo que hay” (Ent. PI 49).

Como decíamos, cuando los familiares del adulto mayor dependiente no poseían un nivel de ingresos elevado y/o tenían a otros familiares a su cargo se incrementaban las repercusiones negativas sobre su esfera económica. Asimismo, encontramos que, aunque de entre todos los descendientes siempre existía uno que adoptaba el rol de cuidador principal, a la hora de ofrecer apoyo económico al adulto mayor, todos los hijos del mismo contribuían para el sostenimiento de su cuidado, siempre que su situación económica se lo permitiera.

“Pues lo estamos llevando como, no sé si decirte la palabra resignación porque es dura, ¿no?, pero vamos, volvemos a lo mismo ¿no?, viéndolo bien a mi padre, te duele menos tener que aportar una cantidad cada hijo, aportamos una cantidad todos los hermanos, somos gente de un nivel normal, estamos todos los hermanos jubilados y el pequeño prejubilado, pero tiene tres chavales, que no tienen trabajo, que no tienen estudios, en fin, problemas; pero, bueno, que no nos importa, se aporta con agrado porque viendo cómo está, es un dinero bien utilizado” (Ent. PI 35).

En el caso de cónyuges, el ingreso de uno de ellos en un centro residencial suponía la segmentación de recursos económicos del matrimonio y no necesariamente de manera equitativa, puesto que al cónyuge no dependiente le correspondería la parte restante de sus rentas después de haber costeado la plaza en un centro geriátrico. Con lo cual, si esta no era suficiente, el cónyuge no dependiente encontraría dificultades para sufragar los gastos del hogar y los suyos propios.

“De tener dos pensiones, que con las dos vivíamos muy bien a tener una sola pues eso cambia, cambia total, tienes que adaptarte a un dinero, los gastos de la casa pero tienes que tirar pa'lante como sea. Su pensión es para él y no es igual juntarnos dos y vivir juntos que vivir uno solo con una pensión, pero bueno es así” (Ent. PI 10).

Por otro lado, cuando las rentas del matrimonio resultaban insuficientes, se apoyaban en los ahorros que ambos habían generado durante toda su vida. Estas reservas de capital permitían cubrir todos los gastos del cónyuge cuidador y el dependiente e impedían que sufrieran graves problemas económicos. No obstante, el cuidador no dependiente no contaría con esta protección si en un futuro requiriese de la atención en centro residencial.

“Bastante, esto no es barato, afortunadamente, teníamos un poco de dinero ahorrado para poder disfrutarlo, ahora se va aquí” (Ent. PI 27).

Sumado a los dispendios que supone la residencia, algunos de los cuidadores informales, además de sufragar los gastos de su familiar en situación de dependencia, también tenían que atender otras cargas familiares, como por ejemplo, hijos en situación de desempleo. Aún con todo, los cuidadores informales señalaron que mientras que contaran con esas reservas de capital podrían afrontar todos sus egresos.

“Pues supone un sacrificio muy gordo, yo veo que si me apunto a la carrera de económicas me la saco en tres días, lo que te quiero decir es que tienes que hacer bastantes números. Yo he ganado bastante bien, hasta el año pasado que ya me jubilé y dependo de la Seguridad Social, soy pensionista, Aurora es pensionista, teníamos cuatro ahorros y nos los vamos comiendo, pero bueno, ella tiene derecho a comérselos ¿no?, puesto que fue el 50% de quien lo ahorró ¿no?, o sea que si se lo come, ella se lo comió. Yo tengo para vivir y punto y me conformo, y no puedo quejarme ahora que hay tanto

paro y tanta gente que...yo no tengo que ir a los contenedores, o sea que hay que ser decente y no quejarse, yo no puedo quejarme. A ver, teníamos unos ahorros y bueno, estuvo un año en el CREA, que nos dio un desahogo económico importante, y, evidentemente, con la pensión nuestra tenemos que comer y mantener a las dos hijas que están en el paro” (Ent. PI 22).

Algunos de los entrevistados, que debían apoyar económicamente a sus familiares, reconocieron que las consecuencias negativas sobre su esfera económica se verían aminoradas si se beneficiaran de prestaciones públicas. Estos cuidadores informales no demandaban ayudas para la atención en el domicilio, sino para financiar la institucionalización del adulto mayor.

“Pues muchísimo, porque no teníamos ninguna ayuda pedida, y no nos han dado nada, entonces es muy cara la residencia para estarla pagando cada mes” (Ent. PI 32).

“Pues, ¡hombre!, pues ¡claro que sí!, porque como sabemos todos, la residencia sale bastante cara, pero bueno, yo estuve mirando bastantes y la más barata es donde está, esa es la más barata, creo porque miré bastantes. Son 1.381 euros, pero hay muchísimos precios más altos, entonces claro que genera muchos gastos. A partir del mes de abril, le van a dar la ayuda esta, de la dependencia y va a ser bastante ayuda porque creo que serán unos 600 euros al mes, porque tiene una minusvalía del 96%” (Ent. PI 21).

Finalmente, los cuidadores informales reconocieron que las estancias temporales en centros públicos permitían un desahogo y cierta recuperación económica para el dependiente y los familiares que le apoyaban económicamente.

“Luego yo le solicité lo de la ley de dependencia y se la dieron, luego la tuvimos un año también en el centro de Alzheimer, que allí no había que pagar nada y entonces es un dinero que metías para la cartilla...” (Ent. PI 20).

Propiedad “posible afectación futura”

Una parte de los cuidadores informales, descendientes de la persona dependiente, advirtieron que los efectos negativos sobre su economía, ocasionados por el coste del

cuidado institucional de su familiar, acontecerían cuando se consumieran los ahorros de la persona dependiente y tuvieran que proporcionar apoyo económico para financiar la plaza residencial, cosa que hasta ahora resultaba innecesaria.

“Bueno, pues él tenía unas perrillas ahorradas entonces de ahí vamos tirando, cuando se le terminen, si lo necesita, pues habrá que ayudarle con lo que sea” (Ent. PI 30).

“No, no hemos tenido problemas en ese sentido porque ellos han ahorrado dinero durante toda su vida, mi padre ha sido siempre de puño cerrado, y con eso pueden ir tirando. Ahora ¿me lo preguntas en un futuro?, pues no sé qué pasara, si se les acabará el dinero o tendremos que poner nosotros más, pero, a día de hoy, en ese sentido no estamos teniendo problemas” (Ent. PI 17).

En el caso de matrimonios, las rentas y ahorros se computaban de manera conjunta, por lo que, cuando el capital ahorrado se hubiera extinguido, deberían ser apoyados por sus descendientes si los tuvieran y/o si tuvieran capacidad económica para ello. Asimismo, encontramos que cuanto más se alargara la estancia del adulto mayor en el centro residencial, se incrementarían los efectos negativos sobre la esfera económica de los cuidadores informales.

“Y, bueno, fuimos tirando de unos ahorros, pero este tipo de pacientes, de enfermos hay una serie de estadísticas y el otro día me dijeron que Aurora está ya en las fases... vamos que no...Pues, bueno, pienso que lo que tengo va a llegar. Angustias económicas no tengo” (Ent. PI 22).

“Si es un gasto, bueno, pues muy cuantioso que estamos dispuestos a asumir una parte, compartiendo ese gasto los hermanos y otra parte mi padre que no está dispuesto a compartirlo con nadie, pero bueno, ya veremos cómo lo solucionamos, porque, en principio, la idea, la intención es que sea para un periodo transitorio, pero, claro, no sabemos. Sólo mientras pueda tener mejores condiciones físicas y pueda ser cuidada en casa, sin una atención que requiera que estén las veinticuatro horas pendiente de ella...” (Ent. PI 29).

Los cuidadores informales con menor capacidad económica indicaron que, una vez que se hubieran agotado los recursos económicos de la persona dependiente y ante la imposibilidad de realizar un aporte económico suficiente que permitiera financiar la plaza residencial, optarían por trasladar a su familiar a una institución más asequible a sus posibilidades.

En algunos casos, el abaratamiento del coste residencial conllevaba una disminución de los servicios, como por ejemplo, aquellos relacionados con la rehabilitación y mantenimiento de la autonomía personal, con las consiguientes repercusiones para la persona dependiente.

“¡Claro!, es que a ver, ella, de momento, se lo puede pagar, pero llegará el día que ella no pueda pagárselo, porque, a ver, es mucho dinero. Aquí se paga mucho. Yo entiendo que están muy bien atendidos, porque en mi pueblo hay una, no sé si la conoces, (...), bueno, pues ahí hay una que han hecho nueva y yo he ido a verla y, claro, está toda nueva y bien, pero, claro, las cosas que hay aquí, no las hay ahí, las prestaciones, aquí hay cosas de memoria, hay música, allí no hay nada de eso, ahí te tienen, pero no hay actividades, es más barata, pero, claro, lo que yo le digo a mi marido, aquí habrá un día en el que no pueda pagarla, entonces habrá que buscar una más barata. Pero es muy difícil encontrar una de la comunidad, es muy difícil, muy difícil, y ahora, vamos que está bien, no es que se dé muchas veces cuenta, pero, vamos, se da cuenta, yo el día que ella no se dé cuenta, yo esperaré al día en el que ella no se dé cuenta y ese día la tendré que sacar porque es mucho dinero. Tiene un piso en el pueblo, que no lo ha estrenado ni nada, pero vamos, mientras pueda la tendré, pero tendré que buscar otra” (Ent. PI 28).

Propiedad “no afectación económica”

Para más de la mitad de los cuidadores informales el coste del cuidado institucional de su familiar no había supuesto efectos negativos sobre su economía personal. En coherencia con lo expuesto anteriormente, la ausencia de repercusiones negativas se producía cuando el adulto mayor contaba con recursos suficientes para financiar en solitario su plaza residencial. Se trataba de personas en situación de dependencia que disfrutaban de pensiones contributivas elevadas u otros ingresos suficientes.

“Nada, en absoluto. Ese no es el problema, gracias a dios. Si me hubieran pedido lo que fuera todos los meses por tenerla en el centro de Alzheimer, hubiera pagado lo que fuera, porque eso es un centro especializado y la han tenido allí...” (Ent. PI 31).

“Para mí nada, porque él tenía para todo eso y tiene, él con su paga, se sufraga todos los gastos, incluso nos da en navidades a los nietos la propina; pero eso no desde que está en la residencia, sino de toda la vida, y, a parte, yo le manejo todo” (Ent. PI 33).

“Eso personalmente, no, porque ella cobraba mil y pico y tengo un piso arrendado. Y económicamente, no hay problema, ni por parte mía, ni por parte de mis hijos. Pero nada, tenemos una buena jubilación, cosa que no vais a tener vosotros” (Ent. PI 34).

“Pues no, porque ella tiene una pensión contributiva y de lo que ella cobra, se paga la residencia” (Ent. PI 13).

“No, mi madre, gracias a dios, no es que fuera súper millonaria, pero es una persona que ha trabajado mucho y ella misma se ha ido costeando todo lo que le ha costado la residencia. Yo no he tenido que ponerle, de momento, nada porque, además, como no tiene más hijos, sólo estoy yo, a mí el dinero que ella tiene yo lo utilizo para ella. Yo no necesito nada, gracias a dios, no necesito nada, es todo para ella. Ella se lo ganó pues que ella se lo gaste. Que ella se vaya con mi padre al más allá, que digo yo que se irá, pues que se lo lleve todo lo que ha trabajado y todo lo que ha luchado en la vida” (Ent. PI 8).

Asimismo, los cuidadores de adultos mayores, que eran capaces de hacer frente en solitario al coste de la plaza residencial, reconocieron que la adquisición de productos específicos para el cuidado de la persona dependiente, el único gasto que realizaban, suponía un egreso menor, por lo que no turbaban su economía personal, como podría ocurrir si tuvieran que sufragar el coste del centro geriátrico.

“A nosotros, económicamente, no. Ella ha tenido suficiente dinero para hacer frente a todos los gastos, o sea que a nosotros, económicamente, no. Con independencia de que le podamos comprar cositas que eso pueden ser gastos mínimos” (Ent. PI 1).

“A ver, tener que costear una residencia, pues ella con la paga suya se la costea. O sea, que ella sigue teniendo sus ahorros para los extras. Subir no sube la cuenta, va cada vez bajando más, porque ya te digo, le tienes que comprar ropa, la peluquería, zapatos...o sea, todo, cremas, colonia, champú...Le tienes que tener de todo, pero con la pensión suya paga la residencia” (Ent. PI 48).

Finalmente, la práctica totalidad de los cuidadores informales, cuyo familiar en situación de dependencia recibía atenciones en un centro de titularidad y gestión pública, informaron de que esta opción de cuidado no había supuesto repercusiones negativas sobre su esfera económica. Esto se debía a las condiciones de acceso de dichos centros. Así, el precio que el usuario abonaba por la plaza residencial que ocupaba dependía de la capacidad económica de éste, de manera que el usuario siempre contaba con una cuantía mínima garantizada para cubrir sus otros gastos personales. Además, aunque el adulto mayor no pudiera costear la totalidad de la plaza pública, de acuerdo con la nueva normativa, no contraía una deuda con la administración pública a la que, posteriormente o una vez fallecido, tuvieran que abonar el propio interesado o sus herederos.

“No, ninguno porque él..., él no tienen posesiones de patrimonio ninguno, y entonces entra con la condición, que con la pensión que tienen pues le dejan un tanto por ciento para sus gastos, y no hemos tenido una deuda... que si se contrae y eso es personal. Entonces ahora mismo, ya lo que está cobrando casi todo integro lo cobra aquí y ya no tiene que hacer deuda ninguna aquí, o sea, que en la cosa económica no hemos tenido ningún problema” (Ent. PI 6).

“Bueno, al principio no, pero ahora sí porque como no queríamos que acumulara deuda, pues sí aportábamos algo mi hermana y yo para la cuota. Ahora lo han revisado y se lo han bajado y ya tiene ella, pero sí estuvimos pagando mi hermana y yo para que no acumulara deuda” (Ent. PI 12).

“Ellas se hacen responsables de todos sus gastos. Tienen también pensión, entonces ya saben que una parte, no sé cuánto es porque yo eso no me entero, y de ahí pagan una parte para la residencia y luego, cuando llegue el momento del fallecimiento, cobran el resto” (Ent. PI 15).

“Y bueno, cuando entramos aquí, entramos pagando un tanto por ciento y creaba una deuda y ahora con la revisión que han hecho, mi madre paga una cantidad mensual y ya no crea deuda” (Ent. PI 20).

2.6. Subcategoría “ámbito Laboral”

Propiedad “compatibilidad”

Los cuidadores de personas mayores institucionalizadas, con obligaciones laborales, debían ajustar la provisión de apoyo a tal condición. La existencia de horarios de visita de mañana y de tarde permitía que el suministro de apoyo se adaptara a la jornada laboral de los cuidadores. Aquellos cuidadores que gozaban de jornada continua tenían una mayor facilidad para visitar a sus familiares que aquellos que tenían jornada partida. Asimismo, el hecho de saber que el adulto mayor estaba recibiendo atenciones y servicios contribuía a reducir la preocupación del cuidador, su grado de sobrecarga y las repercusiones negativas sobre el ámbito laboral.

“No, no, porque yo al tener jornada continua y ellos, realmente, la mañana la tienen totalmente ocupada entre la gimnasia, lo otro, la fisioterapia, entonces, no” (Ent. PI 47).

También se encontró que aquellos que estaban encuadrados en el régimen especial de trabajadores autónomos presentaban mayor libertad a la hora de distribuir el horario de visitas.

“Luego, durante la semana, como tengo un trabajo que me permite, realmente, organizarme bien las horas y no dependo de nadie, nada más que de mí misma, pues entonces sí puedo permitirme, como ahora, mientras hago unas gestiones, vengo, la veo un rato, sigo haciendo gestiones. Por la tarde, sí me es imposible, porque la tarde es sagrada en el trabajo, no puedo disponer de la tarde, pero por la mañana sí” (Ent. PI 1).

Finalmente, cuando el estado de salud del adulto mayor se resentía y requería de un mayor acompañamiento o apoyo, resultaba esencial que las condiciones laborales del cuidador recogieran el derecho a asistir al anciano en este tipo de circunstancias. Se entiende que

cuanto peor fuera el estado de salud del anciano con mayor asiduidad haría uso el cuidador de estos derechos.

“No, porque cuando ha estado malo, que ha estado ingresado, tenía derecho a ello, a los días” (Ent. PI 32).

Propiedad “absentismo y descenso de la productividad”

La tristeza por la enfermedad de un ser querido y el suministro de apoyo a éste fomentaba la falta de concentración y rebajaba la productividad de algunos de los cuidadores informales de personas mayores institucionalizadas y elevaba sus índices de absentismo.

“He tenido que ausentarme y he tenido que anular la participación en alguna reunión científica que tenía prevista y, entonces, pues no estaba en condiciones de hacerlo, ni había terminado mi trabajo y ni podía concentrarme en ello y lo cancelé” (Ent. PI 29).

El absentismo laboral era más acusado cuando el cuidador estaba ocupado buscando un centro residencial, en los primeros momentos de institucionalización y durante los ingresos hospitalarios del adulto mayor.

“Además, ha sido todo tan rápido, primero lo de mi madre y luego lo de mi padre, que no te da tiempo a asimilarlo. En el trabajo, que no es que esté hasta aquí de trabajo, pero tengo que hacer y tengo que cambiar turnos, pedir el día libre, como hoy que me lo he pedido para mirar todo el tema de la residencia, ir a ver a mi padre al hospital y luego a mi madre a Mozárbez” (Ent. PI 17).

Propiedad “abandono de la actividad laboral”

Finalmente, algunos de los entrevistados habían optado por abandonar prematuramente su actividad laboral para poder prestarle atención a su familiar en situación de dependencia. Esta situación podía ocasionar una disminución en los ingresos presentes y futuros del cuidador.

“Así hemos estado...Yo me vine para estar con ella porque pedí una prejubilación, pues cuatro años y medio o quizá, más y, anteriormente, como estaba con mi hermana y teníamos dos chicas que la cuidaban, yo me venía todos los viernes en cuanto terminaba de trabajar a las tres, me venía aquí para encargarme todo el fin de semana de ella. Luego me iba el lunes por la mañana porque cambiaba los turnos para que descansara mi hermana un poco, porque, claro, aunque tienes personas, pero la que llevaba todo el trabajo, todo el peso somos la familia, lógicamente, ¿sabes?” (Ent. PI 16).

4.3.2. Tema “la relación entre el cuidador y la persona dependiente”

ÍNDICE

1. Categoría “factores más relevantes que determinan el tipo de relación”

- Propiedad “percepción del tipo de dependiente”
- Propiedad “visión de la persona dependiente frente a la enfermedad”
- Propiedad “la enfermedad y/o capacidades de la persona dependiente”
- Propiedad “grado de sobrecarga del cuidador”
- Propiedad “relación anterior”

2. Categoría “el contacto con el familiar institucionalizado”

- Propiedad “formas de contacto”
- Propiedad “características y determinantes del contacto”
- Propiedad “significados del contacto para el cuidador”

3. Categoría “los usos del tiempo compartido entre el cuidador y la persona dependiente”

- Propiedad “compañía”
- Propiedad “participación en las actividades de la residencia”
- Propiedad “relaciones sociales”
- Propiedad “actividades religiosas”
- Propiedad “actividades terapéuticas”
- Propiedad “establecimientos hosteleros”
- Propiedad “juegos de mesa”
- Propiedad “paseos”

4. Categoría “características de la comunicación y contenido asociado”

- Propiedad “comunicación fluida”
 - o Dimensión “comunicación bidireccional”
 - o Dimensión “comunicación unidireccional”
 - o Dimensión “comunicación temporal”
- Propiedad “comunicación escasa y/o superficial”
- Propiedad “ausencia de comunicación verbal”
- Propiedad “censura en la comunicación”

5. Categoría “participación en la dinámica familiar”

- Propiedad “conocimiento de la realidad familiar”
- Propiedad “celebraciones familiares”
- Propiedad “comer juntos”
- Propiedad “reuniones familiares ordinarias”

6. Categoría “los conflictos entre el cuidador y la persona dependiente”

6.1. Subcategoría “causas de la existencia o no de conflictos”

- Propiedad “buena relación”
- Propiedad “carácter/personalidad de la persona dependiente”
- Propiedad “patología de la persona dependiente”

6.2. Subcategoría “estilos o técnicas utilizadas para la gestión del conflicto”

- Propiedad “cesión/evitación”
- Propiedad “negociación”
- Propiedad “confrontación”

1. Categoría “factores más relevantes que determinan el tipo de relación”

Propiedad “percepción del tipo de dependiente”

La relación entre el cuidador y el adulto mayor estaba condicionada por la percepción que el primero tenía sobre el carácter del segundo. Los entrevistados describieron cuatro tipos de personas dependientes: facilitador del cuidado, malhumorado, intransigente y voluble.

La persona dependiente, facilitadora del cuidado, se caracterizaba por aceptar con agrado y sin cuestionar las decisiones que el suministrador de apoyo tomaba respecto a él, incluidas las referentes a sus cuidados.

“Es que no, la verdad es que conflictos no hemos tenido... Si hay alguna vez así algo que, alguna cosa... Él hace todo lo que yo le diga, dice “bueno, bueno”, se pone como un niño así...” (Ent. PI 47).

Este tipo de persona dependiente, además de mantener una actitud de sumisión ante la toma de decisiones del cuidador, también se mostraba agradecido por los cuidados recibidos, algo que el cuidador podía entender como un refuerzo positivo.

“No. No, porque ya te digo, que el único problema que podríamos tener es que no quisiera que le cortara las uñas, que no le cortara el pelo, y al contrario, cuando le corto el pelo, y le lavo yo la cabeza, porque tiene mucha caspa y aunque tiene el champú y lo tiene puesto para que se lo laven dos días a la semana, pues por lo que decimos, por la falta de tiempo o lo que sea, entonces le crea como caspa y aprovecho y se la lavo yo, y me dice “me has quitado unos años de encima”, o sea que él mismo se siente cómodo y a gusto, o sea que ya te digo que problemas, no” (Ent. PI 35).

El dependiente facilitador del cuidado coincidía con aquellas personas que, antes de que aconteciera la enfermedad, el cuidador describía como amable, extrovertido y no conflictivo.

“Él siempre ha tenido un buen temperamento, era una persona que se adaptaba muy bien a las cosas” (Ent. PI 6).

“Pues muchas, mi madre es una persona muy abierta, muy simpática, muy agradable y allí todo el mundo la quiere, tiene muchas amigas, y no sólo allí, cuando estaba en casa, pasaba lo mismo, ella tenía su grupo de amigas, iban a la iglesia, al parque... Mi madre nunca ha sido una persona que no haya tenido amistades y ni conflictos con vecinas ni nada, mi madre es una persona muy agradable, no es porque sea mi madre” (Ent. PI 23).

La relación con el adulto mayor facilitador del cuidado propiciaba la disminución de los conflictos y confrontaciones con éste.

“Conflictos y eso nunca hemos tenido porque él nunca ha sido agresivo, ni aquí ni en casa, él está siempre pacífico, tranquilo, ningún problema en ese sentido” (Ent. PI 10).

La segunda tipología que hemos caracterizado era la de receptor de cuidados como malhumorado. Se trataba de personas retraídas, que mantenían una actitud negativa. No se puede obviar, que, en algunos casos, las personas que eran descritas de esta forma estaban afectadas por una dolencia depresiva.

“Ella me dice siempre “yo quisiera haber sido como tú, que siempre estás contenta y siempre estás riendo”, entonces muchas cosas no se le puede decir a ella. Ella nunca ha sido como yo. Yo he sido siempre como muy sociable, que a mí no me da vergüenza de nada, como si hay que hablar con la gente y todo, pero ella... Te voy a decir una cosa, hizo las bodas de oro mi hermana, la monja, y dijo que no iba y no fue, y estaba en casa y no fue” (Ent. PI 2).

En otros casos, el adulto mayor era considerado como intransigente ya que no cedía ante las demandas de su cuidador, muchas veces relacionadas con adopción de hábitos saludables, como pasear. Esto propiciaba la existencia de conflictos entre proveedor y receptor de apoyo.

“Bueno, pues lo mismo en algunas ocasiones muy excitada porque ya hay momentos que te excitas ¿no?, pero por lo demás lo que ha venido, viene y será porque tenga que venir... Pero, bueno, en plan así un poco que te excitas, porque dices “esto así no”, pero, bueno, ella dice que lo aquello, pues lo aquello, y yo con el salir, que salga, que salga, y ella no, pero es que ella ha sido una persona pues muy de casa y no querer salir... Venía el invierno y se pasaba todo el invierno en casa sin salir, pero no de ahora, toda la vida... Que todavía ahora que no teníamos ascensor, pues bueno, pero antes que todavía se manejaba para ella salir y tal, tampoco” (Ent. PI 25).

Finalmente, algunos de los cuidadores, sobre todo aquellos que lo eran de personas que presentaban deterioro cognitivo, percibían el carácter o la personalidad del adulto mayor

como voluble y/o variable. Entendían que sus capacidades variaban y con ellas su carácter o personalidad, el cual en ocasiones hacía que se mostrara más asequible para, por ejemplo, entablar una conversación.

“Depende de cómo la vea en ese día, o sea, no todos los días tiene el mismo carácter, hay días que está más...por ejemplo, el día que la viste en el este estaba muy alterada. Si está alterada no se puede hablar mucho, como mucho intentar tranquilizarla y, a veces, ni eso, es mejor derivar las conversaciones... Si está como hoy, que está encantada, pues ya es hablarle de su vida, de sus hermanas, les pregunto por mis sobrinos, cositas así, triviales, la verdad, o, a lo mejor, cosas concretas como, por ejemplo, si ha visto al Papa, si ve la televisión, si se ha enterado de las cosas, bueno, esas cositas, y también, claro, por supuesto, le pregunto por el día a día en la residencia, si me quiere decir algo” (Ent. PI 1).

Propiedad “visión de la persona dependiente frente a la enfermedad”

La visión del dependiente frente a la enfermedad también parecía ser un factor que determinaba la relación entre el cuidador y el adulto mayor. Por un lado, encontramos a aquellos cuidadores que se relacionaban con su familiar a través de una óptica realista y objetiva de las capacidades de la persona dependiente y de las consecuencias de su enfermedad. Esto se observaba con especial claridad en los casos en los que el anciano presentaba importantes limitaciones físicas y/o cognitivas. Así, el cuidador orientaba su relación en función de sus capacidades, es decir, si por ejemplo, sus facultades cognitivas estaban gravemente mermadas, entendía que la comunicación verbal resultaba absurda o irracional.

Una visión realista de las capacidades de la persona dependiente no suponía la ausencia de visitas, puesto que, como veremos más adelante, para el cuidador seguía existiendo una obligación de carácter moral hacia el adulto mayor.

“Yo cuando vengo a verla, que venimos a verla todos los días, no manifiesta nada, sería absolutamente lo mismo que no viniera. Vengo pues porque creo que debo venir, porque creo que tengo esa obligación ¿no?, de no desconectar con ella. Y, por otra parte, pues por mí, porque creo que tengo una obligación moral, pero, evidentemente, si no viniera

sería exactamente lo mismo” (...). Yo creo que Aurora ya no es la que era, por causa de esta enfermedad maldita y miserable y, de hecho, Aurora ha pasado, Aurora no vive. Si vivimos, vivimos en el cerebro, que es el que controla, entre otras cosas, nuestros sentimientos, nuestras emociones, no solamente nuestra inteligencia, ni nuestra capacidad de razonar y de estructurar nuestros pensamientos” (Ent. PI 22).

Cuando el cuidador no obviaba la dolencia de su familiar, comprendía mejor determinados comportamientos o situaciones, lo que evitaba que no derivaran en confrontaciones entre proveedor y suministrador de apoyo.

“¿Entre nosotros?, no, porque como sabemos que él no sabe, que está así, es que intentas, yo que sé, hacer lo que puedes, y no puedes forzarle a qué haga nada” (Ent. PI 32).

Por otro lado, hallamos como para otros cuidadores primaba la visión de la persona por encima de sus capacidades, por lo que, aunque conscientes de sus limitaciones, trataban de relacionarse con éste como lo harían si no padeciera ninguna patología o de forma similar a como lo habían hecho en el pasado. Se puede afirmar que estos orientaban su relación, primando el recuerdo de la persona cuando ésta conservaba sus capacidades.

Como se expondrá con más detalle en los siguientes apartados, este estilo de afrontamiento contribuía a que, por ejemplo, el cuidador siguiera dirigiéndose verbalmente al adulto mayor.

“Bueno, si hay alguna operación, como ha habido, pues no se ha enterado, o si hay alguna enfermedad pues tampoco, ¿para qué se lo voy a decir?, pues no se lo digo. Han operado a mi hijo ahora de la carótida y no se lo hemos dicho ¿para qué?, eso es lo que le evito de decir, porque lo demás hablamos de todo, luego ella, ¿se acordará?, pero yo se lo digo” (Ent. PI 15).

“Cuando le hablo le digo “guapa”, “bonita”, “naricita”, porque tenía unas narices muy bonitas, siempre me estaba a mí diciendo “¡qué naricitas tienes!” y yo le digo ahora “naricitas”, “ojitos chicos vivos”, “¡guapa, que eres muy guapa!”, “dime algo, con lo que me has hablado, con lo que me querías y ahora no me dices nada” eso es lo que le

digo, sobre todo. Trato de decirle lo que me decía ella a mí, volvérselo a decir, ya que no me lo puede decir ella a mí” (Ent. PI 8).

“Muy buena, lo que pasa es que, bueno, yo porque la quiero mucho, como es lógico, pero ella no sé si percibe... Yo creo que sí percibe, pues que la quieres, que la besas... Yo la intento dar todavía de comer con la cuchara para que no pierda todos sus cosas, naturales y normales, y ella, pues últimamente, porque antes nos daba besos, pero ahora por más que le dices “madre, bésame” ya no reacciona, sabes. Entonces, pues ella hacia nosotros no manifiesta nada” (Ent. PI 16).

Se encontró una variante dentro del grupo de cuidadores en los prevalecía la persona por encima de la patología y eran aquellos que percibían al adulto mayor como a un niño y como tal se relacionaban con él. Probablemente, esto se debiera a que el cuidador le percibía como a una persona dependiente y frágil.

“A ver, pues yo que sé, hay ratitos que sí que me conoce. Yo para mí, ahora la veo pues como una niña pequeña ¡pobre! Mira, ayer por la tarde estuve dándole la cena, ahora estoy aquí, es como algo que... que si no vengo una tarde porque no puedo, estoy ya muy nerviosa porque me gusta venir y darle la cena y me parece que queda, aunque aquí la atienden bien, como que queda más atendida... Y la relación “Visi, ¿me conoces?” esto, lo otro y yo que sé, me voy muy conforme de cómo la veo, porque a ratitos me da la sensación de que sí que me conoce, le digo “dame besitos” y empieza a darme besos... Yo le hablo mucho “¿qué estas, Visi, lavando?, ¿ahora planchamos?, ¿hacemos la cena?, ¿pelamos una patata?”... Ahora que habla, que ha estado un tiempo que estaba que no levantaba la cabeza y nada, pero ahora está muy parlanchina” (Ent. PI 10).

Propiedad “la enfermedad y/o capacidades de la persona dependiente”

En este trabajo se encontró como, a medida que se acusaban las limitaciones físicas de la persona dependiente, se restringían las actividades que ambos podían compartir. Ponemos un ejemplo, aunque este tema se abordará con mayor profundidad en los sucesivos apartados, relacionado con la movilidad limitada del adulto mayor, en el caso de que éste utilizara silla de ruedas para ejecutar los desplazamientos, los paseos junto a su familiar,

una de las actividades compartidas más comunes, se verían condicionadas por las destrezas del cuidador en el manejo de este producto de apoyo.

“Las salidas a la calle están limitadas porque lo primero no es fácil de manejar la silla fuera de la residencia, por lo menos por mí, no me gusta demasiado la rampa que ahí para la bajada” (Ent. PI 1).

Por lo general, los cuidadores trataban de buscar las actividades para compartir con la persona dependiente que se ajustaran a las capacidades de éste.

“Bueno, pues vengo a verla todos los días, estoy con ella todas las tardes. La saco de paseo porque le gusta caminar, tiene la cabeza mal, pero las piernas las tiene bien... Y entonces, bueno pues, caminar y escucharla” (Ent. PI 27).

A su vez las capacidades de la persona dependiente condicionaban las salidas de la residencia y, por lo tanto, la participación en actividades o celebraciones familiares en el entorno de origen.

“Hasta ahora él ha salido, hasta los ciento tres lo llevábamos siempre a comer por el día de su cumpleaños, el día del cumpleaños de mi hijo, que es en julio, o alguna navidad, pero el día de navidad a comer. (...). Normalmente, ha tenido una salud envidiable, ahora mismo, bueno, tiene problemas de eso, de que se cayó hace quince días y entonces ahora ve que no puede...” (Ent. PI 6).

En otros casos, la comunicación estaba determinada por el estado en el que se encontrara el adulto mayor o de la evaluación, que de sus capacidades realizaba el cuidador en el momento de la visita.

“(...) hablamos de todo, a veces me pregunta por el pueblo, otras veces no te pregunta porque hay ratos que está bien y ratos que se le olvida todo, o sea tiene que ser según esté” (Ent. PI 28).

Por otro lado, encontramos como los signos de determinadas patologías, como pudiera ser la depresiva, propiciaban los conflictos y limitaban la comunicación entre el proveedor y el receptor de apoyo.

“Pues mira, cuando está de buenas, da gusto con ella, pero los días que los tiene malos, que se quiere morir, que se aburre, y le yo le digo “pero si estamos aquí con Manoli o con otros enfermos o con otro familiar” ... Pero ya llegan las seis y media y le digo “hija, vete para el comedor” porque ya, hija, cansa, pero ya te cuento que si está bien...” (Ent. PI 2).

Finalmente, la mayor parte de los cuidadores optó por ejercer censura en la comunicación con el adulto mayor a fin de evitar su preocupación o malestar, pues lo creían innecesario.

“Luego falleció otra hermana, en el 2003, y ella la vio ya mal y dice “¿y Angelita?, se llamaba Angelita, y le digo “mira, esta para Pamplona, que tiene una hija allí y se ha ido allí” y dice “pues bien mala tenía la cara”, y tampoco sabe por qué ¿para qué?, no adelanta nada ella, ella está con la cosa de que estamos todos” (Ent. PI 3).

Propiedad “grado de sobrecarga del cuidador”

En este trabajo se encontró como, en general, la sobrecarga que presentaban los cuidadores no interfería gravemente en la relación que estos mantenían con el adulto mayor. No obstante, los cuidadores de personas mayores con deterioro cognitivo y/o trastornos del comportamiento, ante determinadas conductas del anciano que el cuidador entendía como incoherentes, sufría pérdidas de nervios eventuales que podían derivar en confrontaciones con su familiar institucionalizado.

Parece que el grado de sobrecarga se intensificaba cuando el cuidador intentaba razonar con el anciano para corregir sus desatinos, pese a que fuera consciente de que estos estuvieran causados por el deterioro cognitivo de la persona mayor. Además de la posible confrontación con el adulto mayor, el intento de corregir las conductas o ideas de la persona mayor comportaba un incremento del malestar emocional del cuidador, acompañado de sentimientos de tristeza, impotencia o fatiga emocional.

“No, hombre, a lo mejor llega un momento en el que ya te cansa porque, a veces, repite mucho las cosas... El otro día “llévame al baño” y no hace nada, y “llévame al baño” y digo “pero es que, es que no puedes estar así todo el día con el llévame, llévame, llévame” ... pero no se da cuenta” (Ent. PI 28).

“He tenido días que estaba, que me subía por las paredes, es que además vienes a casa y dices “¡madre mía, qué tarde, qué impotencia!” porque le estás explicando y te dice que sí y a los dos minutos, vuelta la burra al trigo con lo mismo. Una impotencia...He llorado... fatal, se pasa muy mal” (Ent. PI 49).

Propiedad “relación anterior”

La relación anterior también condicionaba la relación actual entre el cuidador y el anciano. Cuando la relación en el entorno de origen se había caracterizado por su cercanía, el ámbito institucional no hacía más que reproducirla.

“Pues muy cercana porque ha vivido toda mi vida debajo del piso de nuestros padres, donde vivíamos mi hermano y yo. Entonces, era muy cercana, de tal forma que era llegar del colegio, pasar a su casa, estar allí toda la tarde, todo eso y así seguimos hasta que ya al final dejó la casa y vino a la residencia” (Ent. PI 1).

“Pues bien, muy bien ¿cómo voy a tenerla?, de toda la vida que hemos estado juntas, soy la única, porque hay más hermanos, pero soy la única. Casi todos los días he venido a verla porque también vivimos ahí cerca” (Ent. PI 25).

Entre otros, una relación cercana propiciaba que la comunicación fuera más fluida.

“Pues con mi madre, pues bien porque como toda la vida hemos sido las dos, pues bien. Solemos hablar, como dice el otro, pues de lo que da el tiempo, sobre todo, de la residencia, ella me cuenta todo lo que hace, todas las incidencias y entonces, bueno, hablamos, y hay días que bueno, pues hablas de cosas siempre relacionadas con la residencia o cosas de familias, pero, claro, mi familia es poco directa, es decir, que, a veces, es a nivel de terceros, entonces, pues poco” (Ent. PI 23).

Por el contrario, cuando la relación en el ámbito de la comunidad había sido prácticamente inexistente o se había caracterizado por un contacto esporádico, aspectos como la comunicación, aunque ésta sólo pudiera ser de tipo unidireccional, se podrían ver coartados.

“Vivía con una hermana. Mi hermana estaba todo el día en la calle y yo iba a llevarle la comida, le iba a dar la merienda, pero solamente, yo no lo atendía, eso sólo hacía. Íbamos mi hermano y yo le dábamos de comer, yo le llevaba mi comida de mi casa porque mi hermana no paraba en casa, era mayor y se había arrimado a un señor que no paraba nada, nada en casa... Y entonces estaba muy mal cuidado, estaba muy sucio y entonces las asistentes sociales de allí, del barrio La Vega, pues fueron las que me llamaron a mí para meterlo aquí... Mi hermano estuvo en casa con mi hermana desde su nacimiento (...). No habla ni nada, subo a verlo, pero no conoce ni nada, está en una silla que tiene como cama y no lo visten ni nada, le ponen, por lo visto, una cosa por encima porque está rígido... Yo no le hablo, le toco pero no le hablo” (Ent. PI 9).

2. Categoría “el contacto con el familiar institucionalizado”

Propiedad “formas de contacto”

En este trabajo se encontró que los cuidadores utilizaban principalmente dos formas de contacto con su familiar institucionalizado: las visitas al centro residencial y las llamadas telefónicas. Estas últimas tenían un carácter subsidiario con respecto a las visitas en el centro residencial, es decir, el contacto físico se tornaba como forma predilecta, o cuanto menos la más utilizada, mientras que el contacto telefónico sólo se usaba si el traslado hasta el centro residencial no era posible.

Los cuidadores que visitaban con mayor regularidad a su familiar institucionalizado coincidían con aquellos que utilizaban las llamadas telefónicas cuando no podían trasladarse hasta el centro residencial, asegurándose así el contacto diario con el adulto mayor.

“Sí, sí, si no vengo llamo. Yo procuro que haya una comunicación diaria, aunque solo sea de preguntar “¿habéis comido bien?, ¿has dormido bien?, ¿qué habéis hecho?”... Lo mínimo, pero que ese canal siga abierto siempre” (Ent. PI 29).

“Muy buena, pues mira, vamos, venimos todos los días, mañana no, vengo el sábado, el domingo, a todas horas, estoy pendiente y si no puedo, llamo por teléfono... La relación pues oye, como de mi tía, de mi familia” (Ent. PI 15).

La finalidad del contacto telefónico era conocer el estado general del adulto mayor y las posibles variaciones que se hubieran podido producir en éste durante la ausencia del cuidador. La interlocución telefónica no tenía que producirse necesariamente con el anciano, también era habitual que obtuvieran la información relativa a éste a través de los profesionales del centro residencial u otros familiares.

“Pues también muy cercana, pero aquí. Yo intento siempre estar muy pendiente de ella, estamos todos, pero, bueno, en mi caso concreto estoy yo muy pendiente de ella. Venimos casi todos los días, como mucho podemos fallar un día entre otro y tal y si no venimos, llamamos, normalmente por la tarde o por las mañanas, para preguntar qué tal está” (Ent. PI 1).

“(…), o sea que no lo dejamos, si algún día no se puede venir, enseguida llamamos por teléfono a Belén y me explica cómo ha estado él. Normalmente él está atendido, quiero decir, vamos que no está descuidado, sabemos al momento cómo está” (Ent. PI 6).

“Pues bien, todos los días nos hablamos los cuatro... El que venga nos llama y nos cuenta “oye, que está así, que le pasa esto, está bien”... Todos los días nos hablamos” (Ent. PI 18).

Propiedad “características y determinantes del contacto”

En primer lugar, se encontró que el contacto con la persona dependiente y, concretamente en su forma de visita al centro residencial, se caracterizaban por ser regular y permanente. La mayor parte de los cuidadores entrevistados había incluido la visita al centro

residencial como parte de su rutina o quehacer diario, acotándola habitualmente a horas concretas de la tarde y/o de la mañana.

Los cuidadores, cuyo parentesco con el anciano institucionalizado era el de cónyuge o hijo/a, coincidían con aquellos que reconocían visitar a su familiar diariamente. Gran parte de estos estaban jubilados o eran amas de casa, por lo que su disponibilidad era mayor.

“Yo me hacía mi desayuno, arreglaba mi casa e iba todos los días a verla, lunes, martes, miércoles, hasta el domingo de las cincuenta y dos semanas del año, y los domingos dos veces, por la mañana y por la tarde, y los sábados exactamente igual (...)” (Ent. PI 22).

“Bueno, pues vengo a verla todos los días, estoy con ella todas las tardes” (Ent. PI 27).

“Pues bien, yo todo lo que puedo estoy aquí, salgo, dejó de hacer mis cosas, la verdad y me vengo a las once u once y cuarto ya estoy aquí y luego, por las tardes igual, pero lo hacemos los cuatro hermanos ¡eh! todo lo que podemos estamos con ella” (Ent. PI 18).

Asimismo, dentro de este grupo, aquellos cuidadores que seguían participando en tareas de cuidado, y, especialmente, en aquellas que se producían con una frecuencia diaria, como, por ejemplo, las relacionadas con la alimentación, no sólo visitaban a su familiar diariamente, sino que lo hacían hasta dos veces al día.

“Aquí lo arreglan pero yo procuro hacer todo lo posible y todo lo máximo que pueda hacer, claro, dentro de los ratos que vengo, que vengo por la mañana, vuelvo por la tarde y hago hasta el máximo que puedo” (Ent. PI 10).

“Yo todos los días vengo a darle de comer. Todas las tardes me quedo hasta que le doy la cena porque me prejubilé primero para estar con ella porque al ser soltera, no tengo otra cosa que hacer, o sea que bueno, en casa de mi hermana, que estoy viviendo con ella hay muchas que hacer, pero bueno, lo principal mi madre, lo demás, si no está hecho que se quede sin hacer. Todos los días yo vengo aquí y las enfermeras le lavan la cara, pero como siempre tiene los ojos cerrados se le crean muchas secreciones, entonces yo ahora, se lo limpio: traigo suero y con unas gasas se lo limpio. Por la tarde, le lavo la

cara, aunque esté lavada, que yo entiendo que esté lavada, pero yo se la lavo, le doy crema, la peino, pues eso, también si está manchada, le quito el camisón, si la auxiliar no se ha dado cuenta y que esté lo más limpia” (Ent. PI 16).

En estos casos, el contacto no sólo se caracterizaba por su frecuencia diaria, sino por la duración de la visita, es decir, los cuidadores intentaban copar todo el tiempo que pudieran estar junto a éste.

“Esas cosas suelen hacerlas ellos pero yo siempre los ayudo a acostarlo, por ejemplo, que no tenía por qué, porque ellos están para eso, pero a mí me gusta acostarle, dejarlo preparado y hasta que no lo dejo preparado no me voy, o sea que es que no puedo hacer más” (Ent. PI 10).

Asimismo, los entrevistados reconocieron que aumentaban la frecuencia de la visita cuando se producía un empeoramiento en el estado de salud de la persona dependiente.

“Yo la llevo a casa los domingos y ahora, como está un poco más pachucha, trato de venir pues más a menudo, lo que me dejan también mis cosas” (Ent. PI 19).

Como se ha atisbado, la situación personal del cuidador parecía ser un factor relevante a la hora de establecer el contacto con el adulto mayor. Algunos de los entrevistados indicaban que podían permitirse visitar diariamente a su familiar puesto que se encontraban en situación de desempleo, de modo que disponían de más tiempo y no debían compatibilizar ambas facetas.

“Pues ahora que estamos parados, que no hacemos nada, pues casi todos los días venimos a verla, para estar por ahí haciendo nada pues merece la pena y así por lo menos pues se distrae, aunque a veces, ahora, por ejemplo, está dormida, pero otras veces pues se lo pasa bien” (Ent. PI 11).

Por su parte, los cuidadores que no participaban en tareas relacionadas con las ABVD, también visitaban diariamente a su familiar para mostrarle su interés por él, verle e informarse de cuál era su estado general, aunque probablemente el tiempo de estancia en

el centro residencial fuera más corto. Se daba la situación de que, en algunos casos, pese a estar jubilados, tenían ocupaciones, que limitaban su disponibilidad. A su vez se encontró, como los fines de semana, dado que no debían dedicarse a dichas ocupaciones, aumentaba el tiempo de permanencia en el centro residencial.

“No, yo cuando vengo a verlo, nada, dar un paseo, cómo está y me voy, estoy como media hora y me voy. Yo por las tardes no suelo venir porque yo, normalmente, mi vida es muy...no sé cómo decirte, yo toda mi vida di clases de mecanografía porque hice de esos cursos antiguamente y luego tuve una academia, que la sigo teniendo, pero ahora la tiene mi hijo con informática, y entonces mi manera de vivir es estarme en mi casa hasta cierta hora, después me voy a la academia, después vengo a ver a mi padre todos los días, estoy un ratito con él, lo que le hace falta y lo que no y luego ya por la tarde vuelvo a hacer lo mismo, voy a la academia, si es necesario que venga como cuando ha estado peor, pues vengo mañana y tarde; pero si veo que no es necesario, los domingos por la mañana vengo con él a misa, estoy hasta la una con él y luego ya por la tarde no vengo, los sábados por la tarde viene mi hijo siempre y por la tarde vengo yo, o sea que no lo dejamos, (...)” (Ent. PI 6).

La rutina de visita diaria al cuidador sólo parecía quebrantarse ante compromisos ineludibles, como una celebración familiar o la enfermedad del cuidador principal.

“Yo vengo por la mañana y por la tarde. Hay días que, claro, por ejemplo el sábado, tuve que ir a un cumpleaños de mi nieto pues en todo el día no vine, pero, vamos, normalmente, mañana y tarde” (Ent. PI 33).

“Quiero decir que yo no puedo recurrir a ninguna persona para que venga a atender a mi padre o que venga a verlo, porque no es mi caso. Yo no tengo que compartir esto con nadie, bueno, nada más que con mi hijo. Yo, por ejemplo, ahora el diecisiete de diciembre me tuvieron que operar de una hernia estrangulada y entonces estuve dos semanas y pico que no venía, entonces ya vino mi hijo con mi nuera, se lo explicaron aquí y mi hijo estaba pendiente, llamaba por teléfono, venía a verlo y vamos, que estaba bien atendido, no había problema. Fue la única vez que he faltado tantos días, pero ha sido por necesidad” (Ent. PI 6).

Como se ha señalado, en otro de los apartados de este trabajo, la rutina de la visita al centro residencial también se rompía cuando el cuidador se ausentaba de la ciudad para, por ejemplo, disfrutar de un periodo vacacional. En estos casos, era habitual que delegara la realización de la visita a otros cuidadores secundarios.

“Pues bien, yo me llevo bien con ella, yo vengo todos los días, llevo tres años viniendo, no siendo que nos vayamos al pueblo quince días de vacaciones o nos vayamos a pasar la nochevieja al pueblo y si no estoy yo, viene mi hermana, la pequeña, el sábado estuvimos mi cuñado, mi hermana, su hija y yo a verla, mi hermana me ayuda mucho, sí” (Ent. PI 2).

Otro de los criterios que los cuidadores entrevistados utilizaban a la hora de programar las visitas al centro residencial era que éstas no coincidieran con las actividades terapéuticas o de ocio y tiempo libre que se organizaban desde la residencia.

“... Y la relación que mantengo, simplemente, vengo desde las cinco y media o seis que sale hasta las ocho. Algún día vengo por la mañana, pero tampoco quiero interrumpir las actividades del centro, porque son muy importantes. Ella va al bingo, a musicoterapia no va, porque no le gusta la música, va al bingo, va a manualidades, porque pintaba bastante bien... Y no vengo más por no interrumpir las actividades” (Ent. PI 34).

Un contacto regular y permanente también se producía aunque las visitas al centro residencial no tuvieran una frecuencia diaria. Aquellos cuidadores que contaban con otras ocupaciones y eran conscientes del desgaste que les podía ocasionar la provisión de apoyo, dosificaban o programaban las visitas al centro residencial, respetando que no hubiera ciertos días a la semana para así lograr un equilibrio entre la provisión de apoyo y el resto de facetas de la vida del cuidador.

“Yo la única reducción que he hecho es alternar, no venir todos los días de la semana porque me resultaba pues muy costoso en tiempo y en esfuerzo y dejar sin venir lunes y miércoles y venir el resto y algún día cambiar un poco la hora para poder acomodarlo mejor, para que no haya tampoco una distorsión de la vida y de las rutinas, y de las ocupaciones de cada uno, porque eso a la larga, al principio, gastas toda la energía,

pero a la larga acaba haciendo daño si no mides y que es también contraproducente porque acostumbras al paciente a un ritmo que luego no se puede mantener siempre” (Ent. PI 29).

Asimismo, los cuidadores, que tenían obligaciones laborales incompatibles con el contacto entre semana, concentraban el contacto con su familiar institucionalizado el fin de semana; probablemente, para compensar su ausencia durante los días laborales, en los fines de semana y en el período vacacional doblaban las visitas, produciéndose éstas durante la mañana y la tarde.

“Pues una relación muy estrecha. Mi madre depende de mí en todo y yo no tengo más familia directa que ella, con lo cual todo mi tiempo pues procuro dedicárselo. Yo, durante la semana, no voy por..., ya te digo, porque trabajo fuera de Salamanca, pero los fines de semana, sábados y domingos, estoy con ella toda la tarde y vacaciones igual. Puede ser que vaya de vacaciones quince días al año, pero luego todas las vacaciones estoy con ella” (Ent. PI 23).

A su vez, se encontró también un contacto regular y frecuente en aquellos casos en los que existía una rotación en el cuidado. Los cuidadores reconocieron que habían repartido el cuidado y la visita al centro residencial mediante un sistema de rotación del cuidado, similar al que tenían establecido cuando el anciano residía en el ámbito de la comunidad.

“Igual, igual, tal como teníamos los días repartidos antes, los tenemos ahora. Igual que antes, el lunes uno, el martes otro y luego los fines de semana a quién le corresponda, exactamente igual” (Ent. PI 49).

Estos cuidadores respetaban el turno de visita del resto de los proveedores de apoyo, no sólo con el objeto de facilitar su propio descanso, sino también para que el adulto mayor recibiera un mayor número de visitas y así se sintiera unido y querido por su red familiar.

“Y luego vamos un par de veces a la semana, bueno, nos turnamos mi hermana, mi hermano y yo, porque mi hermano, cuando murió mi padre, que la acogimos, mi cuñada dijo que ella no quería atenderla, pero ahora como mi hermano está en Ciudad Rodrigo, mi hermano va prácticamente todas las tardes y luego mi hermana y yo vamos cuando

nos parece, pero para que le sea a ella como más visitas, pues ella suele ir un día y yo otro, o ella va por la mañana y yo por la tarde... Me llama hoy, “mañana, voy a ver a mi madre”, “pues ya voy yo pasado”, así nos alternamos para que ella vea que tiene visitas y no se le pasen así los días tan largos, que vea que tiene visitas, como dice ella” (Ent. PI 48).

No obstante, otros cuidadores reconocieron que no interrumpían su rutina de visita pese a saber que también iban a acudir al centro residencial otros familiares, convirtiéndose así el contacto con la persona dependiente en una especie de reunión familiar.

“Al revés, ellos como saben que yo vengo todos los días, ayer nos juntamos tres, dos hijos y yo... Y hoy ha venido su hermana, mi hijo por la mañana y ahora viene mi otra hija. Hay días que yo digo “dios nos va a castigar, tres o cuatro coches cada uno”, cada uno con su coche. Yo vengo todos, todos los días, salgo a las cuatro y media de Ciudad Rodrigo, a las cinco y cuarto estoy aquí, y luego después, salgo a las siete y cuarto, que le tenemos que dar el agua y eso y nos vamos para allá” (Ent. PI 31).

Por otra parte, hallamos que una parte reducida de los cuidadores entrevistados mantenía un contacto esporádico con su familiar institucionalizado. Los cuidadores, cuyo contacto era infrecuente o menos habitual, coincidían con aquellos cuyo parentesco con el familiar institucionalizado era el de hermanos. Algunos de estos cuidadores alegaba, como causa de lo esporádico de sus contactos, la existencia de importantes obligaciones familiares, como la atención doméstica a los hijos a su cargo, es decir se trataba de amas de casa con dificultades para compatibilizar esta faceta con la atención de su hermano institucionalizado.

“Pues yo lo mismo son ocho días que quince, porque como si no es una viene la otra, por ejemplo, que no nos “ajuntemos” aquí las cuatro, otra viene pues de vez en cuando también, ha tenido nueve, (...). Esa tiene también pues mucho trabajo, solamente para planchar y lavar la ropa. Nosotros somos cuatro y todos los días tengo que poner la lavadora. Están los hijos que están sin trabajar, que llevan ya mucho tiempo sin trabajar, pues a ver qué hago, tenerlos en casa, si no pueden ir a ningún sitio, si no pueden coger una casa de renta, que no tienen dinero para pagarla... Ayudar a los hijos, a ver, qué es lo que voy a hacer. Así que, este es el padre nuestro de cada día” (Ent. PI 3).

“Yo vengo a verlo cuando puedo, que no es que viva lejos, pero es que no vengo. Tengo otras obligaciones realmente, muchas. Tengo diez hijos” (Ent. PI 9).

Además, la distancia geográfica, o lo que es lo mismo, que el centro residencial y el domicilio del cuidador estuvieran ubicados en localidades distintas, también obstaculizaba el contacto diario.

“Luego ya después que ella muriera quedé yo y yo ya no puedo venir todos los días, vengo casi siempre una vez al mes o alguna vez vengo algo más, pero lo normal mío es venir una vez al mes. (...) Me voy a la una más o menos, llego a la hora a Zamora y ya como en casa” (Ent. PI 4).

No obstante, y pese a la distancia geográfica, parecía que cuando el familiar institucionalizado era un progenitor y el cuidador estaba involucrado en las tareas de cuidado, de nuevo se podía observar que, aunque el contacto no se produjera de manera diaria, este se volvía más frecuente y regular.

“Yo ahora mismamente vivo a treinta kilómetros e intento venir tres días a la semana, pero tres días a la semana que vengo a ver a mi madre, o sea si vengo por la tarde, si empieza el horario de visita a las cuatro y media, pues yo vengo para darle la merienda y antes cuando andaba ella sola, la dejaba en el comedor y me iba, pero ahora me quedo a darle la cena también, el día que vengo por las tardes, claro... Intento venir tres días a la semana” (Ent. PI 20).

Y es que parecía que la relación anterior entre anciano y su cuidador principal también determinaba el contacto entre ambos. En el ámbito residencial, se reproducía una relación similar a la que había existido entre ambos antes de que aconteciera la situación de dependencia. De este modo, si el contacto y vínculo entre ambos era frecuente y fuerte, también lo sería estando el familiar institucionalizado.

“Pues bien, muy bien ¿cómo voy a tenerla?, de toda la vida que hemos estado juntas. Soy la única, porque hay más hermanos, pero soy la única. Casi todos los días he venido a verla porque también vivimos ahí cerca” (Ent. PI 25).

“Pues buena, de hermanas. Siempre hemos estado muy unidas. Bien. ¡Hombre! no vengo todos los días a verla porque no puedo, porque tengo también que cuidar de mis nietas. Mi hija trabaja y mi yerno también, pero un día sí y un día no, o cada dos días, vengo a verla” (Ent. PI 28).

“Vivía con una hermana. Mi hermana estaba todo el día en la calle y yo iba a llevarle la comida, le iba a dar la merienda, pero solamente, yo no lo atendía, eso solo hacía. Íbamos mi hermano y yo le dábamos de comer, yo le llevaba mi comida de mi casa porque mi hermana no paraba en casa, era mayor y se había arrimado a un señor que no paraba nada, nada en casa... Y entonces estaba muy mal cuidado, estaba muy sucio y entonces las asistentes sociales de allí, del barrio La Vega, pues fueron las que me llamaron a mí para meterlo aquí... Mi hermano estuvo en casa con mi hermana desde su nacimiento (...)” (Ent. PI 9).

Finalmente, los entrevistados reconocieron que, como prescripción técnica de los profesionales del centro residencial, reducían los contactos con su familiar durante las primeras semanas de institucionalización con el objetivo de facilitarle la adaptación a esta nueva forma de convivencia.

“Lo que pasa es que cuando tuvo la caída, pegó un bajón que no te puedes imaginar, se demenció totalmente, se ponía agresiva, tenía ideas paranoides, decía que la queríamos envenenar, decía que me había visto en la tele, que salía yo en la tele diciendo que la quería matar... Y ella siempre ha sido una mujer muy dócil, pero después de la caída estuvo muy agresiva... Al principio de estar en la residencia no la podíamos ir a ver todos los días porque se ponía muy nerviosa, agresiva..., las auxiliares nos decían que la fuéramos a ver cada cuatro o cinco días y ahora ya está más tranquila, ahora la voy a ver todas las tardes” (Ent. PI 17).

“Porque la médico también me dijo “usted, al principio, pasee por la carretera de Zamora, no venga por aquí”, porque veía que yo venía mucho por aquí” (Ent. PI 34).

Propiedad “significados del contacto para el cuidador”

Tal y como se ha hecho alusión al analizar otros apartados de este trabajo, el contacto con la persona dependiente, concretamente en su forma de visita al centro residencial, representaba para el cuidador una obligación. Este deber era de tipo moral y se asentaba en el vínculo afectivo que existía entre cuidador y adulto mayor, el cual no se rompía, ni se rebajaba con la institucionalización de la persona dependiente. Así, el afecto por el adulto mayor no le permitía desligarse de éste o de su cuidado. Además, para los cuidadores entrevistados era una forma de demostrarle al adulto mayor el afecto e interés que seguían mostrando por él, pese a que ya no se encontrara en el ámbito de la comunidad, en cierta manera, la visita era una manera de demostrarle que no estaba solo, que estaba protegido y que no le habían abandonado.

“Bueno, la verdad no es que sea una obligación, bueno, más o menos, sí, claro, porque yo por ejemplo, tenía la costumbre de once y media a doce irme siempre a misa y estar en la calle toda la mañana, pero hasta cierto punto me ha venido bien, vamos, no me ha impedido para mis cosas que tengo que hacer. ¡Hombre!, hay veces que a lo mejor hace muchísimo frío, muy malo en invierno o sea, y no te apetece, pero vengo porque no es que sea una obligación es que debo de venir ¿entiendes?, así por lo menos que vea que hay una persona que sabe que está mirando por él” (Ent. PI 6).

“Yo ya cuando le dije a mis hermanos de traerlo a aquí, es que yo ya no podía, es que yo veía que o me caía yo con él, de llevarlo al servicio, o se me cae... Y ya fue cuando pensamos en la residencia. Yo dije “yo me quito lo físico, pero yo voy a seguir yendo”, yo vengo por la tarde, por la mañana viene mi hermano, el mayor, y todas las tardes vengo. Ahora mismo estamos aquí tres, pero, normalmente, estoy yo solo, o si viene una hermana o algún sobrino o algún nieto, pero el que viene fijo todas las tardes soy yo” (Ent. PI 35).

“Como ahora, que estamos cinco minutos y a los cinco minutos ya nos tenemos que ir. Estamos, oye, lo que ella quiere, pero bueno, la vemos y ella ve que estamos aquí con ella. Esa es la cosa, aunque sean cinco minutos, ir y venir, cinco minutos y marcharnos” (Ent. PI 3).

Dicha obligación moral se mantenía aunque el cuidador percibiera que su familiar no era consciente de las visitas, del cuidado o del cariño que le proporcionaba. Asimismo, para los cuidadores la visita al centro residencial se constituía como un instrumento para vigilar que las atenciones ofrecidas en el centro residencial sean de calidad y adaptadas a las necesidades del dependiente.

“Yo cuando vengo a verla, que venimos a verla todos los días, no manifiesta nada. Sería absolutamente lo mismo que no viniera. Vengo pues porque creo que debo venir, porque creo que tengo esa obligación ¿no? de no desconectar con ella. Y, por otra parte, pues por mí, porque creo que tengo una obligación moral pero, evidentemente, si no viniera sería exactamente lo mismo. Vengo porque también me interesa ver que se la cuida, que se la atiende, y, además, eso es una obligación que como tutor creo que la tengo, que debo velar por sus intereses, por su integridad física, por su salud (...) Mi relación es mía y mi relación con Aurora es insustituible, es única e insustituible, no la puede sustituir nadie. ¿Qué siento por Aurora?, ahora mismo siento por ella una inmensa ternura, una inmensa ternura y un inmenso sentimiento de protección y de decir aquí estoy, yo qué sé, esto es un problema de orden personal, es mi conciencia, ¿sabes?... Y ¿quién la va a proteger si no la protejo yo?, además, soy el más indicado ¿no?” (Ent. PI 22).

Las visitas al centro residencial eran también una obligación con la persona dependiente, en el sentido de que éste presentaba unas expectativas de contacto familiar que el cuidador temía defraudar, sabedor de su importancia para el adulto mayor.

“¡Hombre!, pues sí que influye, porque es una tarea más que tienes que hacer. Es una tarea más que me he impuesto yo a mí misma de estar pendiente y si es una tarea que yo me impongo yo la cumplo, de ir a visitarlo, de llevarlo al médico cuando hay que llevarlo y de todo lo demás. Luego, los fines de semana de alguna manera los tienes hipotecados, así que sí influye. Lo mismo para llevarlo al médico, yo tengo que pedir permiso en el trabajo y los fines de semana si quieres ir a algún sitio ya tienes que explicarle que tal y que no sé qué, no sé cuántos, eso sí, luego está deseando que volvamos, nos echa muchos de menos. Sí que cambia la vida porque son tareas que podrías hacer otras cosas, pero haces esas, y sí que limita porque a lo mejor te apetecería irte algún fin de semana y

tienes esa auto imposición que has de cumplir. Si por alguna cosa tiene uno que irse, pues se lo explicas, pero limita, eh” (Ent. PI 47).

Los cuidadores eran conscientes de que al adulto mayor le gustaba ser visitado y que, entre otras sensaciones, el contacto familiar les producía satisfacción y bienestar, lo que favorecía el respeto a las rutinas de visita.

“Bueno, hablar, es el estar pendiente de él. Él, sobre todo, se alegra mucho, porque dice “no, hija si no puedes venir, no vengas”, pero le gusta que vaya ¿sabes? Le gusta que vaya, porque él sabe que estoy muy atareada con la casa, el trabajo, los deberes que me traigo, y él sabe que el tiempo no es mucho y, aunque me dice eso, si voy, él se alegra” (Ent. PI 47).

También se observó como el anciano prefería el cuidado y visita que los cuidadores principales dispensaban frente a las que ofrecían otros cuidadores secundarios. Esto podía suponer mayores restricciones para el cuidador a la hora, por ejemplo, de disfrutar de tiempos para el descanso.

“Y yo soy el que más le entiendo porque soy el que más años ha estado con él ¿no? Entonces la relación yo creo que bueno, pero eso yo creo que había que preguntárselo a él. Además yo veo que, si faltó algún día por alguna circunstancia, pregunta e incluso viniendo, muchos días me encuentro con mi hermano y me dice “esta mañana ha preguntado por ti”, o sea que se siente un poco más amparado podíamos decir, pero está mal que lo diga yo” (...). Y fenomenal, él siempre que esté yo al lado de él o pendiente de él, es lo único que le observo” (Ent. PI 35).

En otros casos, la visita al centro residencial mostraba frente a terceros el interés y el amparo de la persona dependiente y una forma de aunar o complementar el cuidado formal y el informal.

“Porque para meterla en una residencia, aparte de que en esta la tratan muy bien, hay que venir los familiares porque los residentes, los psicólogos, la médica, las enfermeras se dan cuenta de que no es una persona que está aquí aparcada... Que yo soy un complemento de ella y ella es un complemento mío... Y aquí hay mucha gente bien vestida

y con mucho standing, que la dejan aquí y vienen cuando no tienen nada que hacer. Nosotros somos colaboradores de la residencia, es como una simbiosis, aquí no la aparcamos y ¡hala!, es una manera de decirlo” (Ent. PI 34).

Las visitas en el centro residencial eran el principal medio de contacto con el adulto mayor y, por lo tanto, el medio principal para ejercer el suministro de apoyo. Representaba la vía en el que el cuidador detectaba y atendía las necesidades de su familiar.

“Bueno, yo mi madre, mientras podía comer sola yo la dejaba y me gustaba que comiese con sus compañeras, pero, claro, yo ahora que mi madre es dependiente total pues el día que vengo aprovecho para darle la comida, o sea dedicarle el mayor tiempo posible. Yo a mi madre..., no vengo a ver a mi madre, vengo a pasar la tarde con mi madre y a ver sus necesidades que yo puedo cumplir como hija” (Ent. PI 20).

“Además, otra cosa, yo en cuando llego aquí por la tarde y lo veo, que lo bajo yo del comedor para echar la partida, en cuanto le veo la cara sé si tiene algo o no” (Ent. PI 35).

Para el cuidador, la persona dependiente, sobre todo, era un ser querido para él, por ello, las visitas y el contacto con éste también era una fuente de bienestar para el cuidador.

“Quizá he polarizado mi vida demasiado, quizá me he equivocado. Me dicen muchas veces “haz tu vida, haz tu vida”, pero si mi vida fue ella y yo ya soy mayor y soy feliz estando con ella, porque yo vengo por las tardes y vengo a gusto, es el rato mejor del día ¿por qué me lo voy a privar?” (Ent. PI 34).

Los entrevistados describían la visita al centro residencial como una necesidad que saciaba los anhelos de contacto con el adulto mayor.

“Sí, pero mi actividad no se ve perjudicada. Yo tengo una mujer muy buena que se dedica a muchas cosas, pero tiene la cabeza bien puesta, entonces yo no tengo problema en decir “oye, pues mira no lo tenía pensado, pero voy a coger el coche y marcho a Gijón a ver a mi hermana”, y a lo mejor vuelvo al día siguiente o el mismo día, simplemente, porque me dio por ahí el “risio”, que decimos en blable, el gustazo y me voy... Oposición

ninguna pero lo que sí yo siento es que cada vez “hambreo” más ir a verla. Esto yo lo he pensado muchas veces, si esto le pasa a mi mujer, probablemente, yo no me despegaría de ella, probablemente, esto lo he pensado yo. No lo he comentado con ella, porque “tú eres tonto”, porque no sé qué... Si yo tuviese, si mi mujer tuviese una situación de ese tipo y yo no pudiese estar en la misma residencia, porque cuesta mucho y yo no tengo necesidad, pues yo haría todo lo posible para estar todos los días un ratito con ella” (Ent. PI 42).

Además, se constituían como un instrumento para aliviar la ansiedad y malestar que el cuidador sentía al no convivir con el adulto mayor o distanciarse físicamente del mismo.

“A ver, pues yo que sé, hay ratitos que sí que me conoce. Yo para mí, ahora la veo pues como una niña pequeña ¡pobre! Mira, ayer por la tarde estuve dándole la cena, ahora estoy aquí, es como algo que... que si no vengo una tarde porque no puedo, estoy ya muy nerviosa porque me gusta venir y darle la cena y me parece que queda, aunque aquí la atienden bien, como que queda más atendida...” (Ent. PI 12).

“A mí en casa ya se me escapaba porque trabajamos la mujer y yo y tenemos dos niños pequeños, entonces mi relación es venir, verla, sufrir, cómo está, cómo se ha ido deteriorando, hablarle mucho y ya ver que ella ya no me...no hace nada. Pero si no vengo a verla pues sufro, parece que me falta algo en la vida si no vengo a verla todos los días. Todos los días que puedo, vengo, salvo los dos días de trabajo que no me lo permite, vengo todos los días a verla” (Ent. PI 8).

3. Categoría “los usos del tiempo compartido entre el cuidador y la persona dependiente”

Propiedad “compañía”

Una parte de los entrevistados reconoció que no realizaba actividades de ocio propiamente dichas con su familiar en situación de dependencia debido a que su estado de salud y capacidad funcional no se lo permitían. El tiempo que pasaban junto al adulto

mayor era de presencia o compañía, o incluso centrado en el control o detección de las necesidades médicas de éste.

“Habla muy poco. Hay muchas veces que está dormido en el rato que estoy y me estoy ahí. Luego le dejo en el comedor y me voy porque el ya andar, no, no, no, con noventa y siete años, el “fisio” le ha recuperado, pero puede andar veinte metros y se cansa, y ¿dónde se sienta? Ya no se puede sentar él solo, o sea que tiene que ir en una silla ya” (Ent. PI 33).

“Yo ahora mismo, al estar en la residencia y necesita cuidados más bien médicos, porque ten en cuenta que tiene la sonda nasogástrica, tiene diabetes, tienes que estar controlándole el azúcar, tienes que estar controlándole todo” (Ent. PI 8).

Propiedad “participación en las actividades de la residencia”

Entre los usos más habituales del tiempo compartido entre el adulto mayor institucionalizado y su cuidador, se encontraba la asistencia a las actividades que se programaban desde la residencia.

“Al resto de actividades que se programan desde la residencia nosotros siempre, bueno, yo creo que siempre hemos venido” (Ent. PI 1).

“La última que ha habido baile hemos venido mi marido y yo y la hemos bajado y la hemos tenido ahí en el baile. Sí, venimos mucho, la verdad” (Ent. PI 12).

Se trataba de actividades que, por lo general, se programaban en un horario de tarde, pues las horas de las mañanas estaban reservadas para el suministro de las atenciones, servicios y terapias que los centros residenciales ofrecían de manera exclusiva para los residentes y en las que la participación de los cuidadores estaba vetada, véase como ejemplo, las actividades relacionadas con la terapia ocupacional. Como decíamos, estas actividades se proyectaban en un horario de tarde para facilitar la participación de los familiares, ya que estaban dirigidas tanto a las personas mayores institucionalizadas como a sus familiares. Por lo general, tenían una finalidad lúdica, pero también buscaban entrenar las

capacidades de la persona dependiente y, de manera indirecta, también conseguían lo mismo con las del cuidador. Asimismo, estas actividades propiciaban el conocimiento, la integración y participación por parte de los cuidadores en la realidad del centro residencial y en las atenciones que allí se dispensaban.

“Sí, sí, sí, la terapia de por la mañana, no, ellos tienen su grupo con la terapeuta y allí no entra nadie pero luego después por la tarde, los juegos, lo otro ya puedes participar tú, es más es interesante, porque yo el otro día estuve en una que me dejaron flipando, no, te lo digo en serio, porque hay gente de todo, te lo puedes imaginar, gente que está fatal, que yo el primer día que entré pensé que se me caía todo, porque yo a mi madre no la veía tan mal, y entonces, empiezan a decir “palabras que terminan por il” y oye, no te puedes ni imaginar señoras y bueno, señores de noventa años que una detrás de otra y si me lo preguntan a mí, y yo qué sé, se me ocurre perejil, es una terapia también para ti, no te creas” (Ent. PI 49).

Los cuidadores entrevistados reconocieron que participaban en las actividades que se organizaban en la residencia con independencia de cuál fuera el grado de dependencia o limitaciones funcionales de su familiar, ya que las entendían como una oportunidad para estimular las capacidades del mismo. Como se ha señalado, las actividades que se organizaban desde la residencia tenían un también un importante propósito lúdico, por ello, un elemento central de estas actividades eran la celebración de festividades, como por ejemplo, los carnavales. De este modo, se conseguía trasladar al entorno residencial eventos, fiestas o celebraciones que cuidador y persona dependiente podían disfrutar cuando residían en el ámbito de la comunidad, consiguiendo lograr así una sensación de normalización.

“Nosotros venimos a todas las actividades de la residencia y si hay que, como no oye, pues le digo “aplaude” y si ven que aplauden, pues aplaude. En carnavales le ponen cosas, pues nada, pues se está uno aquí con ella, si es alguna celebración para todas, pues venimos” (Ent. PI 15).

“A las actividades sí solemos ir porque parece que la música yo sí que la noto que se pone como más, no sé, como que la música gusta a todo el mundo y bueno, la gente baila, yo no puedo bailar, pero bueno, estamos ahí e intentamos estar lo que podemos, le digo

“mira, madre esto es un pasodoble”, por ejemplo y le intento mover el brazo así, cosas así, no se entera mucho, pero bueno, le digo “que estamos en carnavales”, por ejemplo, ahora que ha sido el último carnaval, le digo “que hay música”, “que hay pasodoble”, “la fiesta del pueblo” a ver si ella recuerda cosas y se entera de algo” (Ent. PI 16).

Por el contrario, algunos de los cuidadores entrevistados reconocieron que no participaban en las actividades que se organizaban en el centro residencial. En algunos casos, se debía a que el contacto que mantenían con su familiar era esporádico, por lo que raramente coincidía el momento de su visita con la celebración de alguna de estas actividades.

“Yo a eso muchas veces no puedo venir, no puedo venir porque por eso, tengo mucho trabajo en casa, solamente, para la ropa de uno y del otro, “¿dónde está esa ropa?”, “pues si no la tienes tú, mira en la ropa doblada del otro”, es mucho trabajo, les digo “pero hijos, mirad a ver que a mí me templáis”, (...)” (Ent. PI 3).

Por su parte, otros de los cuidadores entrevistados defendieron tanto su ausencia como la de su familiar en situación de dependencia en este tipo de actividades, aludiendo a los gustos personales del cuidador o del adulto mayor y/o a que este tipo de reuniones o tumultos podía generarle cierto malestar en el anciano.

“No, a parte que ellos los barullos la ponen muy nerviosa, la alteran, ella tranquilidad y cuando oye mucho ruido...por ejemplo, los viernes que le ponen cine, yo he venido algún viernes y por ejemplo, ha habido algún viernes “¡mira, Manolo Escobar!” y como a ella le gusta Manolo Escobar, las canciones y tal, luego vinimos otro día de Alfredo Landa y no le gusto, depende” (Ent. PI 20).

“Bueno, aquí no hemos tenido, ya digo que llevamos poco tiempo, y del poco tiempo que llevamos doce días hemos estado en el hospital y, la verdad, es que es poco. El otro día vino aquí un grupo de sevillanas o no sé qué, pero, francamente, a mí las sevillanas me gustan poco, y a Aurora le da lo mismo estar que no estar... Así que, pero vamos, que no tratamos de separarnos de las actividades y del resto y de la vida y de la convivencia con otras familias” (Ent. PI 22).

“Pues al principio, mi padre sí que solía venir, pero es que eso no le gusta a ella, sí que se lo decimos a veces, pero eso no le gusta a ella. Al principio, sí que la llevábamos a misa, al salón ese grande que hay, pero ahora ella prefiere quedarse viendo la tele, no quiere ir a rehabilitación...” (Ent. PI 13).

Propiedad “relaciones sociales”

El contacto e interacción con otros residentes y/o sus familiares se tornaba como otra forma recurrente de ocupar el tiempo compartido entre el cuidador y su familiar institucionalizado. Por lo general, se encontró que no se trataba de encuentros programados, sino que surgían de manera espontánea, propiciados por la coincidencia de familiares y residentes en las horas del día que la residencia establecía para las visitas externas.

Los contactos resultaban más frecuentes y las relaciones eran más profundas con aquellos cuidadores y personas mayores con las que el entrevistado y su familiar sentían una mayor afinidad.

“También lo que hacemos es estar con otros residentes o con otras personas con las que tenemos un poquito más de amistad, como era el caso del señor Luis y su familia, pero, bueno, con otras personas también” (Ent. PI 1).

El contacto regular con el familiar en situación de dependencia, unido a una estancia prolongada en el centro residencial había contribuido a forjar verdaderas relaciones de amistad entre el cuidador, otros residentes y sus familiares.

“Pues, principalmente, cuando hace bueno pues sacarla afuera a pasear y si no hace bueno, pues estar dentro, pues hablamos o hay tardes que si hay sillas para hacer alguna actividad en terapia pues la acompaño u otras actividades que pueda hacer en la residencia, y eso poco más. Yo estoy con ella en las actividades, no es que participe de forma directa, pero sí estoy con ella acompañándola y bueno, tengo muy buena relación con la gente de allí y entonces, bueno, a veces, me siento como una más, no sólo con ella, sino con todas las señoras que tiene ella de amigas. Soy como una más, cuando llego me

están todas como esperando y todas me despiden cuando me voy porque ya son tres años y tengo una relación como muy directa” (Ent. PI 23).

Finalmente, se halló que el contacto con otros residentes y/o sus familiares, era más usual en los meses de invierno o en aquellos días de lluvia o bajas temperaturas, pues los cuidadores suspendían las salidas fuera de la residencia, otra de las actividades compartidas más recurrentes.

“Como ahora hemos empezado la primavera, hace poco, pero hace frio, está lloviendo, entonces no podemos sacarlo. Sí que hubo estos días de atrás, que hubo unos días buenos y lo saqué, pero ahora no anima el tiempo a sacarlo. Entonces, nada, lo paseo por toda la residencia y nada más, hablamos con todos los asistentes que haya y ya está, nos reímos un poco todos y así” (Ent. PI 21).

Propiedad “actividades religiosas”

Algunos de los entrevistados señalaron que ocupaban el tiempo junto a su familiar institucionalizado realizando actividades de tipo religioso. En algunos casos, las desarrollaban de manera íntima y privada a través de la oración conjunta. En otros casos, el cuidador asistía a la celebración religiosa que se organizaba semanalmente en el propio centro residencial.

“A misa vengo todos los domingos con ella” (Ent. PI 16).

“Mi madre ha estado bastante bien hasta septiembre que pegó un bajón y la operaron el día dieciséis de enero y ha pegado otro bajón, entonces ahora actividades nada... Sí que intento cantar con ella, que le gusta cantar, rezamos el padre nuestro que le da mucha tranquilidad...” (Ent. PI 20).

Propiedad “actividades terapéuticas”

El cuidador, y su familiar institucionalizado, también dedicaban tiempo a la realización de actividades terapéuticas. Principalmente, éstas tenían como objetivo la estimulación

cognitiva del tiempo para entrenar y mantener sus capacidades durante el mayor tiempo posible.

“De la relación con ella, le hablo, le hago algunos ejercicios de tipo práctico “a ver, pon un cuadrado”, “pon el punto en el centro”, “haz un ángulo”, “esto ¿cómo se llama?”. Otras cosas que yo he notado en ella es que lo que ahora me dice bien, al cabo de media hora ya no me lo dice bien, tiene una confusión neuronal impresionante” (Ent. PI 42).

“Y juegos de memoria o cosas así de hacerle preguntas, porque, claro, ya a esta edad la memoria cercana ya falla, pero mucho, pero por lo demás, la cabeza la funciona relativamente bien para la edad que tiene, que noventa años son muchos, eh” (Ent. PI 47).

Propiedad “establecimientos hosteleros”

Otra de las actividades que realizaban conjuntamente el anciano y su cuidador era la de acudir a establecimientos hosteleros. Los entrevistados afirmaron que el uso de este tipo de actividades estaba condicionado por la salud y capacidad funcional de la persona dependiente, de modo que a medida que iba aconteciendo sus limitaciones de salud, decrecían las posibilidades de continuar realizándolas, entre otros motivos, porque sus capacidades ya no le permitían salir de la institución.

“Pues nada, pasear con ella porque ella no puede hacer otras cosas, sabes, y cuando hace bueno pues salimos a la calle con ella, ahora no puede ir a casa, antes sí iba, antes que le pasara lo de, que la operaron del colon y salíamos a tomarnos nuestro cafetito, ahora no puede, la pobre, con la sonda nada” (Ent. PI 18).

Cuando el centro residencial disponía de cafetería se prolongaba el tiempo en el que cuidador y adulto mayor podían disfrutar de esta actividad, pues sorteaban un importante limitador para realizarla como era el que representaba el desplazamiento hasta el establecimiento.

“Pues me siento con él, lo traigo a la cafetería, si quiere tomar un café, pues toma un café, si no nos sentamos por ahí” (Ent. PI 33).

“Pues aquí ha habido alguna, pero no hemos venido, no hemos venido. Por la mañana mi mujer viene a dar una vuelta, a ver cómo está y eso y hace las cosas de casa y, a la tarde, vengo yo y jugamos al dominó y poco más. Damos una vuelta por ahí, vamos a la ventana, “mira los coches que hay”, le gusta ver las caravanas, “mira esa qué grande y tal”, vamos también a la cafetería y nos tomamos un bote de Aquarius o de Nestea o una chocolatina que le traemos, que le gusta” (Ent. PI 30).

“Salimos a pasear fuera de la residencia, salimos fuera al campo de futbol y la pista que hay por ahí o al parque que está aquí detrás, sentarla es más difícil, porque ya digo que es una mujer que camina mucho y está continuamente, aparte de la medicación que le están dando que la altera un poco y la obliga a estar en continuo movimiento... Cuando se cansa, llegamos aquí tomamos un mostito y tal, me siento en la cafetería y ahí sí se sienta un poco, pero nada más, luego ya venga a dar paseos por aquí... Luego actividades, ha habido festivales y canciones y tal pues sí, hay procuramos que esté un poco más sentada y aguanta” (Ent. PI 27).

Propiedad “juegos de mesa”

Los juegos de mesa, como el dominó o los juegos de cartas, se erigían como otro uso común del tiempo. Las limitaciones a la hora de realizar actividades fuera del centro residencial debido al estado de salud del adulto mayor propiciaban su adopción. Para los entrevistados los juegos de mesa, como las cartas, tenían también un fin terapéutico, ya que entendían que estimulaban las capacidades de la persona dependiente.

“Cuando vamos los dos jugar a las cartas, sobre todo, pues porque a lo mejor les gusta ver la televisión, pero están ahí alienados ellos mismos, pero a él también le gusta leer el periódico, le llevo revistas y creo que jugar a las cartas le mantiene la mente activa” (Entrevistado 47).

En algunos casos, la participación en estas actividades no sólo incluía al cuidador y a su familiar, sino que se abría a otros residentes, fomentándose así los lazos de amistad entre cuidador y el adulto mayor con otros usuarios del centro y la integración del cuidador en el ámbito residencial.

“Jugar la partida al dominó, todas las tardes, él ahora mismo está echando la partida, empezamos con unos paisanos que ya han muerto... Por desgracia, porque cuando ya llevas aquí mucho tiempo...ahora vengo de un funeral... Y me parece que son tres o cuatro digamos paisanos que han pasado por la partida, y ahora hay cuatro, también mayores, como él, vamos están allí, y yo lo que más valoro es que es lo que mejor le va a él, la mejor terapia, porque hay gente que los lleva a musicoterapia, a manualidades, y cosas de esas... Y yo creo que yo mi padre la mejor terapia es echar la partida al dominó, y luego, es que llama la atención porque es que juega encima con lo mayor que es, y luego si decimos de ir a tomar algo, pues con la silla él nos acompaña allí y sin ningún problema” (Ent. PI 41).

Propiedad “paseos”

Los paseos constituían otra forma común en la que el cuidador y su familiar institucionalizado ocupaban el tiempo compartido. Estos podían producirse tanto en el interior del centro residencial, como en el exterior. Entre otros motivos, que se optara por realizar un itinerario en el interior o en el exterior de la institución dependía de las condiciones climatológicas, de modo que las temperaturas agradables propiciaban los paseos en el exterior y, por el contrario, cuando las temperaturas eran bajas los paseos se realizaban en el interior. Con esta estrategia, se pretendía no exponer al adulto mayor a temperaturas que pudieran propiciar un agravamiento en su estado de salud.

“Con la silla de ruedas, en el buen tiempo, salimos por ahí fuera” (Ent. PI 33).

“Pues si hace malo tenemos que pasear dentro, entretenerlo más o menos para que abra los ojos y moverlo un poco, lo movemos todos los días. Si hace bueno lo saco a la calle, que le gusta más la calle y nada más” (Ent. PI 10).

“Fuera de la residencia puedo sacarla y darle el paseo, lo único que eso depende un poco del tiempo, si hace bueno sí, pero si hace malo no, claro, porque se puede coger un catarro, entonces eso depende del tiempo” (Ent. PI 23).

Cuando los paseos se producían en el exterior del centro residencial, los cuidadores procuraban no alejarse de sus inmediaciones. Probablemente debido a la inseguridad que les podía generar a los cuidadores el alejarse del epicentro de la atención con una persona frágil de salud.

“Salir a la calle con ella me da un poco de miedo, de todas maneras, yo trabajo y vengo por las tardes, entonces ella está por la mañana en la silla y por la tarde, que es cuando yo suelo venir, no la puedo sacar porque está en la cama” (Ent. PI 13).

Por ello, los cuidadores valoraban positivamente que el centro residencial contara con espacios, tales como jardines, por donde pudieran realizar itinerarios con su familiar institucionalizado.

“Ninguna, la paseo, hablamos con todos para que ella vea a los compañeros si no los ha visto, eso es lo que hacemos, en verano, a lo mejor, sí la sacamos por aquí, por la acera, la llevamos al Campo San Francisco o ahí, donde el colegio del Maestro Ávila, por aquí, pero cuando está buen tiempo, si no, como tienen jardines y puede estar muy bien al sol y a la sombra, pues la verdad es que no la sacamos” (Ent. PI 15).

“También lo que más es pasear para que no esté encerrada en la habitación, así por lo menos, oye, se distrae, hay veces, cuando hace bueno, que la sacamos y le damos paseos largos, por la Puerta Zamora y por ahí más para allí, así por lo menos se distrae” (Ent. PI 11).

Como decimos, otro condicionante de los paseos fuera de la residencia era el estado de salud del dependiente. Se encontró que algunos cuidadores optaban por pasear dentro de la residencia argumentando que las salidas en el exterior ocasionaban malestar o alteraciones de salud en su familiar.

“Pues la saco de paseo cuando hace bueno, ahora está en otra silla que es más complicada, pero para bajarla por aquí, pasearla por el pasillo, bajamos a la pajarera. (...). El año pasado algunas veces la saqué a la calle, pero no la encontraba yo muy a gusto porque como pasaban tantos coches, hacían tanto ruido, no la encontraba yo muy a gusto... Y no teniendo aquí estoy ahora con esa silla, no, no, yo no” (Ent. PI 12).

“Pues nada, la solemos pasear, y luego como son plantas pues ella no se ubica. Por ejemplo, ella está en la segunda planta y la bajamos a la primera y dice que hemos ido a Espeja, y, sí, la sacamos a la calle, que hemos ido a Ciudad Rodrigo, pero aunque sea andando, a lo mejor ha estado mi hermana por la mañana, voy yo por la tarde y dice “pues esta mañana he estado con Tita en Ciudad Rodrigo” o “he estado en Espeja con tu hermana” y, a lo mejor, la ha bajado a la planta de abajo. En cuanto la sacas del recinto suyo ya le parece que ha ido a otro sitio, a otro pueblo o a otro sitio... Que vamos, pero bueno, pasearla, mirar el armario a ver si le falta algo” (Ent. PI 48).

No obstante, también se presentaba como una actividad recurrente para realizar con personas afectadas con patologías como la demencia, siempre y cuando aceptaran participar en ella y no les generaran desorientación espacial.

“Bueno, pues vengo a verla todos los días, estoy con ella todas las tardes. La saco de paseo porque le gusta caminar, tiene la cabeza mal, pero las piernas las tiene bien...” (Ent. PI 27).

En este sentido, encontramos que las necesidades de apoyo de la persona dependiente para ejecutar los desplazamientos también determinaban el lugar donde se producían los paseos. Así, encontramos como parte de los cuidadores de adultos mayores, que eran usuarios de sillas de ruedas, reconocían su falta de destreza para manejar la silla, lo cual, en algunos casos, implicaba la imposibilidad de realizar salidas fuera del centro residencial.

“Andando, ella no puede, además la silla que ahora tiene es un muerto, entonces queremos otra silla para sacarla en verano a que le dé el sol y el aire, que también eso es bueno, espero que un corto plazo de tiempo ella tenga su silla adecuada a sus necesidades y poderla sacar a la calle también, no privarle a ella también...porque hay

cosas que no están reñidas con la enfermedad, pues a salir a tomar el sol y el aire, el estar bien vestida y todas esas cosas” (Ent. PI 20).

“No lo hemos sacado nunca, bueno, miento, lo sacó mi hermano, el pequeño, a una farmacia que hay aquí cerca para comprar unas gafas de cerca, (...). Después, que esas sillas es que no son para andar por la calle, y luego, tenemos la suerte, en verano, cuando hace bueno, del jardín... Y al jardín sí lo saco, por las mañanas también lo saca mi hermano cuando hace bueno, procuramos que esté entretenido” (Ent. PI 35).

Ante la falta de destreza en el manejo de la silla de ruedas, la existencia de barreras arquitectónicas o ante el temor de que su falta de habilidad pudiera causar un perjuicio al anciano, los cuidadores se inclinaban por realizar los paseos dentro de las instalaciones del centro residencial.

“Ella podría salir a la calle, de hecho cuando estaba en la otra silla más ligera la sacábamos a la calle, pero ahora en esta me da un poco de miedo porque no la controlo demasiado, porque es muy grande y me da miedo, porque las rampas no es que sean muy empinadas, pero tendría que ser más suave la pendiente para poderla manejar una persona sola, es que si no yo me voy un poco incapacitada para moverla porque me da miedo que se caiga, aunque va atada y todo eso, pero bueno, como hay estos patios, luego en el buen tiempo la sacamos y es como estar ahí en la calle” (Ent. PI 16).

Para que los cuidadores con dificultades en el manejo de la silla de ruedas pudieran salir fuera de la residencia con su familiar necesitaban contar con el apoyo de un cuidador secundario, de modo que éste colaboraba, desde un punto de vista físico, en el manejo de la silla y, a nivel emocional, contribuía a reducir la inseguridad que le producía al cuidador principal el salir fuera del centro residencial con el adulto mayor.

“Básicamente, estar con ella, o bien, nos sentamos pues como hacemos ahora en esta salita, o cuando ella quiere que dice “vamos a pasear”, pues vale, le damos una vueltecita. Ahora en invierno, claro, estamos más limitados. (...) Y luego, ahora no, en verano, claro, ya es distinto porque ya salimos a los patios y todo eso y es mucho más eso, incluso en verano salimos fuera... Las salidas a la calle están limitadas porque lo

primero no es fácil de manejar la silla fuera de la residencia, por lo menos por mí, no me gusta demasiado la rampa que ahí para la bajada. Alguna vez lo hemos hecho, pero cuando venimos más de uno y en verano, solamente. Cuando viene mi hermano, que venga un hombre, vamos, entonces sí, pero bueno, nos está limitado un poco por el tema ese... Y como mucho, claro, estamos por la calle de la propia residencia, porque no me atrevo a hacer otras cosas... Sí sale ella, no con nosotros, cuando hacen actividades fuera de la residencia” (Ent. PI 1).

“Pues no sé, porque vengo todas las tardes para estar con él, para pasearlo y que esté desatado, porque si no tiene que estar atado en la silla, y si viene alguien conmigo o mi hermano, o algún familiar, lo paseamos, porque yo sola no... Porque, además, me han dicho las auxiliares que yo sola no, porque si él se levanta o se cae a mí me lleva, me cae, entonces que es mucho peor, si él se puede caer, se puede romper alguna cadera o algo, y es más fácil, cuando viene alguien lo paseamos todo el tiempo que podemos, desde que merienda, hasta ahora, que ya lo acuestan. No hacemos nada más, porque estás hablando con él, pero él está que te contesta, pero no tiene relación con lo que...yo le puedo decir “ves que ahora están pasando muchos coches” o “mira, está pasando uno con una bicicleta”, o algún perro y él te dice “sí”, pero no está mirando a quien pasa por la calle, a lo mejor está mirando a esa pared... Es que no te sigue una conversación” (Ent. PI 32).

Finalmente, algunos de los cuidadores entrevistados señalaron que los paseos junto a su familiar propiciaban la comunicación entre ambos.

“Hay momentos en los que yo quiero que salga y la acompaño por el jardín, ¿y qué hacemos por allí?, pues caminar simplemente y hablar de la casa, de la familia, de los hijos, de su marido, que murió hace mucho tiempo, de los sobrinos, y en los sobrinos se pierde” (Ent. PI 42).

4. Categoría “características de la comunicación y contenido asociado”

Propiedad “comunicación fluida”

○ Dimensión “comunicación bidireccional”

Cuando la persona dependiente tenía preservadas las capacidades para emitir y recibir mensajes y generar una retroalimentación con su cuidador informal se producía una comunicación de tipo bidireccional. La conservación de las capacidades de la persona dependiente parecía facilitar la fluidez de la comunicación, pues ambos podían contribuir al intercambio de mensajes. El contenido de la comunicación se caracterizaba por su variedad, siendo recurrentes los temas de actualidad o la rememoración de hechos pasados, especialmente relacionados con la vida del anciano. Asimismo, cuando el adulto mayor no presentaba deterioro cognitivo y sus capacidades mentales estaban bien conservadas propiciaba que el cuidador se mostrara menos reticente a la hora de comunicarle hechos relacionados con su propia realidad cotidiana.

“Cuando venimos a verla sobre todo lo que solemos hacer es charlar porque le gusta mucho hablar. Solemos hablar pues de todo porque me tía está muy bien de la cabeza, entonces temas de actualidad, me cuenta cosas de su juventud, yo le cuento cosas que me han pasado, entonces, pues de todo un poco; también depende del día un poco... También recetas de cocina...” (Ent. PI 13).

“Pues hablo con ella, trato de sacarle conversaciones, aunque siempre me dice ella “¿qué te voy a contar?”. Muchas veces hablamos de cosas de antaño y hay, a veces, que le cuento anécdotas de mi vida, le cuento cosas rutinarias o de mis hijas, cosas así” (Ent. PI 19).

“Se va mucho a los años de atrás, cuando estaba en el pueblo, entonces, hablamos un poco casi de aquella época” (Ent. PI 30).

La fluidez en la comunicación también parecía estar condicionada por la relación anterior que habían mantenido el cuidador y su familiar en situación de dependencia. Así, la

comunicación resultaba más fluida entre aquellos cuidadores y adultos mayores que refirieron haber tenido una estrecha relación en etapas anteriores.

“Pues mira, soy la más pequeña de cinco hijos que tiene, y la última que ha salido de casa he sido yo... Pues entonces...mira, hay hijos que dicen “ay mi padre, tal y cual”, pues yo no, yo puedo decir que mi padre es mi padre y es mi amigo también. Es muy buena la relación, tenemos muy buena” (Ent. PI 21).

Por otra parte, era común que se dedicara parte de la comunicación a informar al anciano institucionalizado acerca de la realidad o estado general de otros familiares cercanos. Por lo general, la persona dependiente dirigía la conversación, sometiendo a su proveedor de apoyo a una especie de interrogatorio sobre el devenir de la vida de otros familiares. El cuidador se convertía así en transmisor de la realidad familiar y en nexo entre ésta y el adulto mayor. No obstante, tal y como exponemos en otros apartados, el conocimiento de la persona dependiente sobre la realidad familiar solía estar sesgado como consecuencia del deseo de ocultarle sucesos negativos que pudieran afectar a su estado de ánimo.

“¿Yo con ella?, pues hablar, me pregunta, a lo mejor, por mi hermana, por mis hijos, por mis nietas... Nada más conversamos un rato, paseamos” (Ent. PI 28).

“Bien, porque ella se alegra cuando nos ve, ella se alegra y pregunta por todos” (Ent. PI 3).

“Pues bueno, pues bien porque como puede hablar nos contamos las cosas. Él me comenta cómo está mi hijo, cómo está mi nuera y en fin, la comunicación es buena porque se puede comentar con él, no es como otras personas que están vegetales o no entienden porque no están bien de la cabeza, pero mi padre hasta ahora sí, igual que yo le comunico a él mis cosas y él me comunica a mí las suyas. Siempre me pregunta por la academia, qué tal Luis, cómo está todo, cómo está el trabajo. En fin, él siempre está preocupado por las cosas. Ahora van a hacer una obra en la casa, pues también me pregunta. En fin, sí, la comunicación es buena. No es que venga y le diga “hola, adiós” y me voy, no, siempre comentamos, le gusta enterarse de cosas” (Ent. PI 6).

En otros casos, se encontró que era el cuidador el que dirigía la comunicación, centrándose, en mayor medida, en temas relacionados con el adulto mayor, concretamente en la realización de indagaciones sobre las atenciones que éste recibía en el centro residencial. Así, puesto que la persona dependiente tenía sus capacidades cognitivas conservadas, ésta se convertía en una fuente de información fiable para evaluar la calidad de las atenciones recibidas. Concentrar la comunicación en cuestiones relacionadas con el dependiente parecía ser un tema recurrente para sortear temas de carácter banal y superficial, como los relacionados con la climatología.

“Pues con mi madre, pues bien porque como toda la vida hemos sido las dos, pues bien. Solemos hablar, como dice el otro, pues de lo que da el tiempo, sobre todo, de la residencia, ella me cuenta todo lo que hace, todas las incidencias y entonces, bueno, hablamos, y hay días que bueno, pues hablas de cosas siempre relacionadas con la residencia o cosas de familias, pero, claro, mi familia es poco directa, es decir, que, a veces, es a nivel de terceros, entonces, pues poco” (Ent. PI 23).

“Pues la normal, la normal de siempre que he tenido con él, hablamos sobre la temperatura, el día... Es que mi padre ahora mismo ya no tiene muchas ganas de hablar. Pues le pregunto lo normal “¿qué tal has cenado?”, “¿le han atendido bien?”... Mira, hoy mismo, me dijo “pues no me encontraban camisas, decían que no tenía camisas”, y he subido y he visto que tiene el armario lleno de camisas, no sé, ya se lo he dicho a la chica esta y dice “bueno, pues miraré a ver”, pero, vamos, lo normal, lo habitual, tiene que beber agua y le digo “¿has bebido agua?”, todos los días “¿has bebido agua?”, y si no ha bebido agua pues se la doy yo” (Ent. PI 33).

“Yo le suelo preguntar “¿qué tal estás aquí?, ¿estás a gusto?”, “sí, sí, sí”, “¿de verdad?” (Ent. PI 35).

Además, la comunicación se focalizaba en la persona dependiente cuando, por cuestiones culturales, la comunicación entre el cuidador y el adulto mayor siempre había estado restringida por una rígida división en los roles padre-hijo.

“De hablar así, comunicación, pues, hombre, la comunicación de los padres de antes con los hijos no era como los de ahora. Uno le cuenta lo justo para no preocuparlo, más que

todo, pues la comunicación de estar pendiente de cómo está él, mayormente, de cómo está él, ¿sabes?... Y de tener así conversaciones íntimas, es que nunca las hemos tenido, y contarle cosas, pues lo justo para que no se preocupe, luego empieza a devanarse la cabeza y no es cuestión de que él esté preocupado” (Ent. PI 47).

A la vez que se exploraban las atenciones que recibía el adulto mayor, los cuidadores no desaprovechaba la oportunidad para conocer la valoración que la persona dependiente realizaba de su estado de salud, si bien procuraba que esta cuestión no se convirtiera en un tema central de la comunicación pues esto podría acabar generando malestar tanto en el anciano, como en el propio cuidador.

“Bueno, pues solemos hablar de lo suyo, de lo suyo, de lo que le duele, de lo que le pasa... y yo ya pues dices “pues vamos a otra cosa”, también me pregunta por los hijos, como no y tal” (Ent. PI 25).

Por otro lado, para que se produjera la comunicación bidireccional debían superarse determinados obstáculos como, por ejemplo, los que representaban las limitaciones auditivas del anciano. Los entrevistados reconocieron que estaban más al tanto de las dificultades del anciano mejor que otros cuidadores secundarios y se aseguraban de tomar las precauciones, así como de adoptar las estrategias necesarias para que la comunicación se produjera con éxito.

“Bien, es que soy el único que le entiende, a mi hermano el mayor no lo entiende ya, a este gallego que estaba, tampoco, hablan muy deprisa, entonces yo sé cuándo hay una cosa que le interesa que lo oiga, yo se lo repito “¿me oyes bien?”... O le miro los aparatos, como esta mañana, que no tenía los aparatos cerrados, la palanquita debe estar abierta y no estaba abierta, son detalles, como te comentaba antes, que yo voy se lo miro y el hombre fenomenal... Y yo con él si mantengo una conversación” (Ent. PI 35).

Finalmente, se halló que la comunicación entre el cuidador y su familiar institucionalizado ocupaba gran parte del tiempo que ambos compartían cuando debido a las limitaciones físicas del anciano no podía realizar otro tipo de actividades, tales como pasear.

“Pues, prácticamente, hablar y preguntarle por lo que ha hecho ese día y contarle pues de otras personas de la familia, de los que han preguntado por ella, de lo que yo he hecho ese día y pues hablar y hablar. Ella tiene que ir en silla de ruedas hasta que no pueda apoyar, no tenemos otro medio y no ha salido de aquí nada más que al jardín y a dar una vuelta por el exterior, pero dentro del recinto de la residencia” (Ent. PI 29).

○ **Dimensión “comunicación unidireccional”**

La comunicación fluida entre el cuidador y su familiar en situación de dependencia también se producía, aunque este último careciera de las capacidades necesarias para emitir y/o recibir mensajes. Se trataba de un tipo de comunicación frecuente entre cuidadores de personas afectadas por patologías como la demencia. La comunicación era dirigida por el cuidador. La mayoría de los entrevistados optaba por centrarla en temas superficiales y/o amables relacionados con los gustos de la persona dependiente o en la rememoración de hechos o vivencias pasadas.

“¡Hombre!, pues normalmente hablar con ella, que es lo que más le hace falta, la comunicación porque como ella no puede hablar, pero ella si le hablas por lo menos se entera y se lo pasa bien, mejor que estar en la habitación sola. Solemos hablar sobre cosas de allí de casa, recuerdos que tienes de ella... Le gusta mucho los animales y hay veces que tengo fotos en el teléfono y se las enseño de animales, de gatos de perros y entonces, se lo pasa muy bien” (Ent. PI 11).

Esta forma de comunicación se asentaba en la creencia del cuidador de que el adulto mayor percibía los mensajes que le lanzaba, aunque la persona en situación de dependencia tuviera afectadas sus capacidades cognitivas. No obstante, el cuidador no podía evitar cuestionarse en ciertos momentos si el adulto mayor recibía y comprendía los mensajes que le emitía.

“Muy buena, lo que pasa es que, bueno, yo porque la quiero mucho, como es lógico, pero ella no sé si percibe... Yo creo que sí percibe pues que la quieres, que la besas... Yo la intento dar todavía de comer con la cuchara para que no pierda todos sus cosas, naturales y normales, y ella, pues últimamente, porque antes nos daba besos, pero ahora

por más que le dices “madre, bésame” ya no reacciona, sabes. Entonces, pues ella hacia nosotros no manifiesta nada” (...). Le intento hablar un poco, le digo cosas “qué bien, que va a venir la nieta y la bisnieta a verte”, “qué va a venir mi hermana”, que van a venir a verla” (Ent. PI 16).

De nuevo, se encontró como tema recurrente la rememoración de hechos pasados y/o compartidos con el cuidador al objeto de estimular a la persona en situación de dependencia. Asimismo, la comunicación presentaba una importante carga emotiva.

“Buena, cuando le hablo le digo “guapa”, “bonita”, “naricita”, porque tenía unas narices muy bonitas, siempre me estaba a mí diciendo “¡qué naricitas tienes!” y yo le digo ahora “naricitas”, “ojitos chicos vivos”, “¡guapa, que eres muy guapa!” “dime algo, con lo que me has hablado, con lo que me querías y ahora no me dices nada” eso es lo que le digo, sobre todo trato de decirle lo que me decía ella a mí, volvérselo a decir ya que no me lo puede decir ella a mí” (Ent. PI 8).

“Y la relación “Visi, ¿me conoces?” esto, lo otro y yo que sé, me voy muy conforme de cómo la veo, porque a ratitos me da la sensación de que sí que me conoce, le digo “dame besitos” y empieza a darme besos... Yo le hablo mucho “¿qué estas, Visi, lavando?, ¿ahora planchamos?, ¿hacemos la cena?, ¿pelamos una patata?”... Ahora que habla, que ha estado un tiempo que estaba que no levantaba la cabeza y nada, pero ahora está muy parlanchina” (Ent. PI 12).

De nuevo, se halló como la comunicación copaba gran parte del tiempo compartido entre el cuidador y la persona dependiente cuando éste también presentaba limitaciones físicas que le impedían realizar otro tipo de actividades compartidas.

“No, yo actividades de cuidado no le hago, en la residencia se lo hacen todo y cuando voy a verla pues solamente hablamos, bueno yo le hablo, le cuento pues cómo está mi hijo, cómo está mi marido, de decoración también le hablo, que eso a ella le gustaba mucho y le pregunto qué tal está, pero a veces parece que se entera y otras veces ni si quiera me responde... Salir con ella o hacer actividades no, la verdad es que no hacemos, yo cuando voy solo la hablo” (Ent. PI 17).

Por otro lado, a través de la comunicación unidireccional el cuidador pretendía ofrecer al adulto una sensación de normalidad y reproducir los patrones a nivel de comunicación que ambos compartían antes de que apareciera la enfermedad del anciano. En estos casos, los entrevistados parecían ser más conscientes de las limitaciones de su cuidador pero, pese a ello, no podían evitar intentar la comunicación, probablemente, porque pesara más en ellos el recuerdo de la figura pasada del adulto mayor que las restricciones provocadas por su enfermedad actual.

“También traigo y le enseño un álbum de fotos y, aunque sé que mi madre no se entera, yo le hablo, yo le cuento todo, pues eso que hemos estado de boda, le cuento e incluso si estoy con ella y llama mi hija que no puede venir, yo le paso para que hable con mi hija o viceversa (...). Pues eso, intentamos mantenerla despierta el máximo posible, a lo mejor te dice “¿y la muchacha?” pues entonces aprovechas, “Fátima está a escuela”, o sea le tienes que hablar en el idioma que ella te habla “Fátima está a escuela”, “¿y cómo va a estar tan tarde en escuela?”, pues así” (Ent. PI 20).

En base a esto, algunos de los entrevistados decían no omitirle información acerca de sus propias circunstancias, aunque esto implicara la transmisión de hechos o acontecimientos que, de haber mantenido sus capacidades cognitivas bien conservadas, le hubiera provocado malestar y preocupación.

“Hay temas, por ejemplo, me han intervenido en el hospital, estando ella ya con el Alzheimer y he buscado una persona, durante los días que he estado en el hospital, para que la acompañara y me iban a ver, o sea que sí lo ha sabido... Y cuando he tenido alguna cosa en particular, sí se lo he dicho, pero que no conduce a nada, pero se lo digo. La comunicación sigue existiendo en ese sentido, pero unidireccional” (Ent. PI 27).

○ **Dimensión “comunicación temporal”**

Encontramos como aquellos cuidadores, cuyos familiares institucionalizados presentaban deterioro cognitivo, adaptaban la comunicación al estado en el que encontrarán a la persona dependiente cuando realizaban la visita al centro residencial. Por lo general, cuando valoraban que el adulto mayor estaba en posesión de las facultades para mantener una conversación, se generaba la fluidez en la comunicación, retomando temas de

conversación recurrentes como la rememoración de hechos pasados o la averiguación de las novedades que hubieran podido suceder en al cuidador u a otros miembros de la red familiar.

“Depende de cómo la vea en ese día, o sea, no todos los días tiene el mismo carácter, hay días que está más...por ejemplo, el día que la viste en el este estaba muy alterada; si está alterada no se puede hablar mucho, como mucho intentar tranquilizarla y, a veces, ni eso, es mejor derivar las conversaciones... Si está como hoy, que está encantada, pues ya es hablarle de su vida, de sus hermanas, les pregunto por mis sobrinos, cositas así, triviales, la verdad, o, a lo mejor, cosas concretas como, por ejemplo, si ha visto al Papa, si ve la televisión, si se ha enterado de las cosas, bueno, esas cositas, y también, claro, por supuesto, le pregunto por el día a día en la residencia, si me quiere decir algo” (Ent. PI 1).

“¡Ah! pues bien, bien, hablamos de todo, a veces me pregunta por el pueblo, otras veces no te pregunta porque hay ratos que está bien y ratos que se le olvida todo, o sea tiene que ser según esté” (Ent. PI 28).

Propiedad “comunicación escasa y/o superficial”

Parece que cuanto más acusado era el deterioro cognitivo de la persona dependiente mayor era también la sensación del cuidador de que la comunicación, o cuanto menos el intercambio de información, eran inexistentes.

“A ver ella ya no te lleva una conversación. Le preguntas qué tal, ella siempre tiene la misma, los dolores, “¡ay!, porque no aguanto de aquí, porque me duele la pierna, los riñones, hoy me duele la cabeza”, y te repite las cosas cincuenta veces, así conversación, conversación, no, porque luego no le puedes hablar de nadie, a no ser de mi hermano y de mi hermana, si han estado no han estado, no se acuerda, porque por más que le dices no se acuerda de nada, ni de nadie... A lo mejor los nietos cuando los ve, que van menos, que no van a diario, que van una vez al mes o cuando les coincide o cuando eso, pues como que no coge la onda de quien es. Sabe quién es, pero le da otro nombre ¿sabes?, por ejemplo a Roberto le llama Kiko, como un ahijado que tiene ella, sabe que es su nieto,

pero luego lo llama Kiko... Hablando fuera de nosotros tres, ya no se centra. La cabeza, ya te digo, le falla un poquito ya” (Ent. PI 48).

Estos cuidadores se limitaban a escuchar a su familiar en situación de dependencia, sin cuestionar los mensajes que emitía.

“Pues cuando está bien, la verdad, es que comunicación, comunicación, es que está en su mundo, es que no puedes hablar normal con ella, entonces, es todo seguirle, decirle que vale, decirle que sí” (Ent. PI 49).

En algunos casos, el entrevistado reconoció que seguía evocando hechos pasados y transmitiéndole acontecimientos cuyo protagonista era él mismo u otro familiar, pese a que el adulto mayor no tenía capacidad para retener, ni comprender la información que le había enviado. Parece que el cuidador se mostraba reticente a eliminar por completo la emisión de mensajes, pese a que era conocedor de las limitaciones cognitivas de su familiar.

“Y entonces, bueno pues, caminar y escucharla. Está siempre hablando, hablando cosas inconexas y escucharla y decirle sí, sí o no, no, nada más porque una conversación de seguido no la puede terminar, entonces lo único que hago es eso cuidarla, escucharla y decirle sí, no y no llevarle la contraria porque además no conduce a nada, también el cuento quienes eran sus padres, quien es su hija, sus hermanas, le hablo de su familia, “¡ah!, sí, sí”, le digo cosas de que me han llamado los amigos o que he estado fuera unos días y le cuento las novedades que han ocurrido, pero sí, sí, en el momento sí, pero a los cinco minutos no se acuerda, pero bueno, eso se lo digo” (Ent. PI 27).

Por todo ello, la comunicación tenía por objetivo el mero entretenimiento de la persona dependiente y no el intercambio de información. De nuevo, para los entrevistados la comunicación tenía un contenido trivial.

“Pues hablar. Llego a las cinco y media de la tarde “hola, maja, tal”, es más, se ha vuelto más cariñosa que antes, mucho más cariñosa que antes eh, porque antes teníamos nuestras discusiones propias de todos los matrimonios y de todas las parejas que conviven, es lógico, y, claro, ahora es menos fuerte de carácter, me da un beso, hablamos

y tal, pero cosas muy triviales, miramos fotos, en fin, le cuentas cosas, en fin, la entretienes, “oye, que ha venido no sé quién” o “fíjate tu prima”, pero cosas que son temas intrascendentes. Noticias de se ha muerto tal, ha pasado esto, no” (Ent. PI 34).

Propiedad “ausencia de comunicación verbal”

Finalmente, otra parte de los cuidadores entrevistados, que mantenían una percepción realista de las capacidades de la persona dependiente, reconocieron que no se dirigían verbalmente a su familiar o que apenas lo hacían.

“No habla ni nada, subo a verlo, pero no conoce ni nada, está en una silla que tiene como cama y no lo visten ni nada, le ponen, por lo visto, una cosa por encima porque está rígido... Yo no le hablo, le toco pero no le hablo” (Ent. PI 9).

Los cuidadores, aún conscientes de que el adulto mayor carecía de las capacidades para percibir los mensajes que emitían, no eran capaces de suspender completamente la comunicación verbal con éste, por lo que solían lanzarle algún mensaje al inicio de la visita, como si se tratara de una cuestión de mera educación. No obstante, aunque los cuidadores entendían que el intercambio de mensajes no era posible, defendían la existencia de una especie de comunicación o conexión espiritual con su familiar. Con esto es posible que los cuidadores hicieran alusión a la creencia de que el adulto mayor podría percibir el cariño, visitas y cuidados que le dispensaban.

“¿A ella? bueno, pues yo creo que poco, porque, a ver ¿qué le voy a decir?, ¿qué le voy a decir a ella?, pues nada, trato de decirle “¿qué tal estás?”, como si te encontrarás con ella, yo qué sé, en una plaza tomando el sol “¿qué, qué tal?, ¿hace buen día, no?”... Yo creo que la comunicación es más presencial, comunicación de ideas, de emociones ¿qué le voy a decir yo? “oye, te he echado en falta o no te he echado en falta” o “¿me echas en falta o no me echas en falta?”. No conduce a nada ¿no? o “¿te acuerdas cuando...?”... No tiene ningún sentido eso... Es una comunicación no sé si espiritual” (...) Ella está en un estado vegetativo. Aurora no manifiesta ningún tipo de nada y está sentada en una silla y ahí está. Cuando vengo la cojo de la mano o le digo “Aurora, ¿qué tal?, ¿cómo estás?, dime algo”, la respuesta ninguna. Lo que suelo hacer aquí es leer, y

bueno, pues cuando hace un tiempo, por lo menos en la otra residencia, cuando hacía un tiempo que lo permitía, pues cogíamos y salíamos a dar una vuelta para que le diera el aire pero ahora, no” (Ent. PI 22).

Propiedad “censura en la comunicación”

La mayoría de los cuidadores entrevistados reconoció que ejercía censura en la comunicación con su familiar institucionalizado. Estos optaban por no transmitirle sucesos negativos que afectaban al propio cuidador u otros miembros de la red familiar con el objetivo de no generar malestar o preocupaciones en el adulto mayor.

“¿Mis problemas? No, no, no, es que él es muy aprehensivo, fíjate que cuando me voy y me despido, le corto el pan, le pongo el babero y yo “me voy a coger el autobús”, “cuidado, eh, cuidado al bajar y al subir, cuidado con el autobús”. Si le dices que tienes un pequeño problema le da mucha importancia, porque es que es muy aprehensivo o saluda a alguien, o a algún conocido o a alguien que ha venido y tal, y en seguida se le saltan las lágrimas... Por ese motivo, cuando menos sepa, mejor; si pregunta, “todo bien, todo bien”, “¿tú qué tal?”, no le vas a contar ningún problema, pero, vamos, yo creo que eso es lo normal ¿no?” (Ent. PI 35).

Era común que los cuidadores eligieran no comunicar al anciano los fallecimientos de miembros de la red familiar o cuestiones de tipo médico que pudieran afectarles negativamente.

“Bueno, pues yo creo que tampoco demasiado, ¡hombre! ahora, como mucho, los fallecimientos, yo creo que sobre todo eso y cuestiones médicas que nos afecten a nosotros, eso siempre” (Ent. PI 1).

“Y cuando estaba ingresada allí, cuando falleció mi padre, yo fui allí a hablar con la directora y la médica, que había fallecido y si podía salir o si podía decírselo o no decírselo y me dijo que no, que no se le podía decir nada, o sea, que estaba muy mal... Estaba muy mal y que buena gana de hacerla sufrir y no adelantaba ya nada, para poner peor, y no se le dijo nada, ni cuando ha muerto mi madre tampoco, porque yo lo he

preguntado igual y me han dicho: es una bobada decírselo porque ella se pone peor. Y ella piensa que están todos y cuando venimos, pregunta “¿qué tal madre y padre?”, “bien”, ¿qué le vamos a decir? si ya me lo ha dicho esta Carmen, que es una bobada decírselo también” (Ent. PI 3).

“No, sólo le dije que había muerto el hijo de cáncer, pero acabose ya... En alguna ocasión, “oye, ese se parece a Eladio Carlos”, “ah, pues sí, pues sí”, no quiero darle elementos que la puedan entristecer” (Ent. PI 42).

Algunos de los cuidadores entrevistados señalaron que se habían inclinado por hacer uso de esta estrategia comunicativa antes de que se produjera la institucionalización del adulto mayor. Con esta táctica pretendían no agravar los padecimientos del anciano, especialmente si se trataba de trastornos afectivos, como la depresión.

“Bueno, eso desde siempre, hace ya mucho tiempo que para evitarle preocupaciones a ella, que como hemos dicho es una persona un poco depresiva, pues hemos intentado...no solo aquí, también en casa” (Ent. PI 25).

Asimismo, el cuidador procuraba no hacer alusión a aquellos temas de conversación que también pudieran generar tristeza o malestar emocional en el adulto mayor, como la falta de contacto con otros familiares.

“Pues por ejemplo, fue en el caso de mi sobrino, que ya sabes que en todas las familias hay casos, que todavía no le ha ido a ver. Eso es muy doloroso para él porque el único sobrino que hay en la familia y no le ha ido a ver, y bueno, cuando eso, siempre procuramos pensar en otra cosa, cambiar de conversación y evitarlo para que no se coja una depresión y queremos que no piense en eso, pero él le da vueltas” (Ent. PI 21).

También se procuraba eludir aquellos otros temas que podían ser fuente de conflicto entre la persona dependiente y el cuidador, como los temas económicos.

“De lo único que intentamos no hablarle es de dinero, porque era muy maniático con el dinero, entonces, incluso ahora, de vez en cuando, dice “que tenemos que ir al banco” (Ent. PI 30).

Por último, los entrevistados que mantenían una percepción realista de las capacidades de la persona dependiente señalaron que ejercían censura en la comunicación, pese a entender que su familiar institucionalizado carecía de las capacidades necesarias para percibirla y comprenderla.

“No, no, no, no se le dice absolutamente nada. De todas formas, lo escucharía y a los dos minutos no sabría qué ha pasado ¿entiendes? Vamos, no lo hacemos porque no lo hacemos, pero vamos, ya te digo, que le dura en su cabeza dos minutos” (Ent. PI 49).

5. Categoría “participación en la dinámica familiar”

Propiedad “conocimiento de la realidad familiar”

Como se ha señalado, los cuidadores entrevistados se convertían en transmisores de la realidad familiar, es decir, trasladaban al adulto mayor información sobre el estado general y acontecimientos que afectaban al propio proveedor de apoyo o a otros miembros de la red familiar.

“Pues hablo con ella, trato de sacarle conversaciones, aunque siempre me dice ella: “¿qué te voy a contar?”. Muchas veces, hablamos de cosas de antaño y hay, a veces, que le cuento anécdotas de mi vida, le cuento cosas rutinarias o de mis hijas, cosas así... Y después un día a la semana la llevo a casa, suelo llevarla el domingo” (Ent. PI 19).

No obstante, procuraban transmitir una realidad amable, obviando aquellos hechos que pudieran ocasionarle malestar emocional.

“Bueno, si hay alguna operación, como ha habido, pues no se ha enterado, o si hay alguna enfermedad pues tampoco, ¿para qué se lo voy a decir?, pues no se lo digo, han operado a mi hijo ahora de la carótida y no se lo hemos dicho ¿para qué?, eso es lo que le evito de decir, porque lo demás hablamos de todo, luego ella, ¿se acordará?, pero yo se lo digo” (Ent. PI 15).

Los acontecimientos que los cuidadores suponían que iban a despertar alegría en la persona dependiente eran transmitidos, pese a que estos fueran conocedores de las limitaciones del adulto mayor para retenerlos y asimilarlos. Así, el estado de salud y capacidades del anciano eran considerados a la hora de transmitir hechos negativos, pero, en cierta forma, obviados cuando se trataba de comunicar hechos positivos que afectaban al cuidador o a terceros.

“No, ya no le decimos nada, de hecho, ahora que se casó Mónica, la nieta, se lo hemos dicho, pero ella no ubicaba, o sea no sabía “¿y esa boda de quién es?” y por más que le dices “pero si es de Mónica, la nieta”, y no se acuerda, si la ve, “¡ay, sí, hija, es verdad!” , o sea, si la ve, ve que es su nieta, pero si le dices de Mónica, ella en ese momento no asimila ya quién es... Si la ve, sí” (Ent. PI 48).

“¡Hombre!, sí, el otro día que fui al cumpleaños del nieto pues se lo cuento, pero, ya no...eso parece que ya no le interesa mucho” (Ent. PI 33).

Propiedad “celebraciones familiares”

Buena parte de los cuidadores entrevistados seguía incluyendo al adulto mayor institucionalizado en las celebraciones familiares, siendo los cumpleaños y los días navideños los eventos más festejados. Cuando el estado de salud de éste y/o su capacidad funcional se lo permitían, abandonaba el centro residencial y se desplazaba hasta el lugar del evento, de manera que su participación se asemejaría a la que se producía cuando el anciano residía en el ámbito comunitario.

“Bueno, a veces lo traemos los domingos, el cumpleaños también lo celebramos todos juntos, la navidad también lo traigo aquí a casa y comemos todos juntos. Siempre, eso sí al medio día, porque él dice que a dormir si va a su casa, que las comodidades que tiene allí no las tiene en ningún lado... Y bueno, entonces, sí que lo celebramos, sí” (Ent. PI 47)

El traslado de la persona dependiente hasta el lugar donde la familia venía celebrando estos eventos, generalmente el domicilio del cuidador o algún otro pariente, parece que

se seguía produciendo mientras que el estado de salud y/o capacidad funcional del anciano aconsejaran la salida del centro residencial y la realización de dicho desplazamiento.

“Luego, ya te digo, cuando venían las navidades y eso pues iban a casa a comer los dos, fueron algunas veces, tenemos fotos, hasta que mi madre ya no podía. Pero mi padre, ya te digo, hasta los ciento tres iba a casa y cuándo iba en el taxi, decían los de los taxis “¿es posible que tenga ciento uno, ciento dos, ciento tres?, ¡cómo está de bien!” (...). Hasta ahora él ha salido, hasta los ciento tres lo llevábamos siempre a comer por el día de su cumpleaños, el día del cumpleaños de mi hijo, que es en julio, o alguna navidad, pero el día de navidad a comer. (...). Normalmente, ha tenido una salud envidiable, ahora mismo, bueno tiene problemas de eso, de que se cayó hace quince días y entonces ahora ve que no puede...pero hasta ahora él iba con la silla como andador, o sea llevaba la silla de andador y él bajaba y subía y no había problema ninguno, estaba autónomo total, se ocupaban de él nada más para levantarlo por la mañana, pero ya llega un momento en el que está cómo está y no hay otra” (Ent. PI 6).

Los cuidadores valoraban positivamente el contar con la presencia del adulto mayor en las celebraciones familiares, siempre y cuando su estado de salud y/o capacidad funcional se lo consintieran, pues el anfitrión siempre era un ser querido para él.

“De todos modos, desde que la mi madre llegó a la residencia, la metimos en una residencia, yo, somos nueve hermanos, yo responde por mí, eso lo tengo muy claro, cada uno actuamos, aunque seamos del mismo padre y de la misma madre luego cada uno actuamos de una manera, yo ha sido este el primer año que no he podido llevármela a casa en navidades y ha sido muy duro. Este año en navidades no he podido llevármela a casa. Yo, por ejemplo, desde que entró hasta este año yo me la llevaba todos los años el día de nochebuena, después de comer porque me pillaba trabajando y hasta el día de navidad por la tarde, o sea que porque la metamos en una residencia no tenemos que cortarle todo, todos no puede ser, pero...que de hecho, la metimos en la residencia por eso, porque demandaba mucha atención, claro, y no puedes dedicarle 24 horas porque es eso, claro, tienes una familia” (Ent. PI 20).

En aquellos casos en los que la institucionalización del adulto mayor se había producido recientemente y éste se encontraba en proceso de adaptación, los técnicos del centro

recomendaban a sus cuidadores que no fuera trasladado hasta el ámbito comunitario para participar en este u otro tipo de eventos, pues tal circunstancia podría obstaculizar dicha adaptación.

“Bueno, yo creo que igual que siempre, lo único que no nos quedamos a dormir, pero yo creo que igual, la irás a ver el día de nochebuena, y todos los días. Yo creo que vamos a seguir igual. El problema es que nos han aconsejado no sacarla y yo pienso que no, yo, personalmente, pienso que está mejor allí. Ya sí la sacas un día no sé qué pasaría, es más, hay varios médicos en la residencia, en diferentes turnos y sí que nos han dicho “por favor, no vengáis tanto, dejadla que se acople, dejadla que se adapte, dejadla que hable” (...)” (Ent. PI 49).

Además, durante los primeros meses de institucionalización, los cuidadores debían plantearse cuál sería su estrategia ante la participación del adulto mayor en las celebraciones familiares. Esto podría ser fuente de estrés para el cuidador, por lo que el consejo técnico podría ayudar en la toma de decisiones y reducir su incertidumbre, malestar o estrés ante este tipo de cuestiones.

“Pues navidad no sé porque es la primera vez que va a pasar una navidad aquí, pero estoy pensando que no sé qué hacer, porque hasta ahora cuando llegaba navidad nos juntábamos con la familia, con mi hermana que vive aquí y no había ningún problema. Entonces, hemos ido a su casa, hemos estado con ellos, fantásticamente y luego, pues a nuestra casa, pero este año va a ser la primera navidad, entonces no sé qué hacer, no sé si va a merecer la pena sacarla o no, no sé, ni lo he pensado” (Ent. PI 27).

Los profesionales del centro residencial tampoco aconsejaban que el adulto mayor abandonara el centro residencial para participar en eventos familiares cuando éste presentaba signos de deterioro cognitivo, como la desorientación. En estos casos, el dictamen técnico era compartido por sus familiares al considerar el perjuicio que le podía ocasionar al adulto mayor y a ellos mismos, pues las atenciones a éste disminuirían su propia participación y disfrute de la celebración familiar.

“Y con noventa y cinco años, no la hemos llevado a la boda, porque nos dijeron en la residencia que la íbamos a desubicar totalmente, porque ya te digo, bajamos una planta

y ella ya se cree que está en otro pueblo, en otro mundo, vamos, pues imagínate si la llevamos de boda un día entero. El cansancio para ella, para nosotros también el tener que estar pendiente de todo, de que coma, de que vaya al baño... Y bueno, y que en la residencia nos dijeron que se iba a desubicar un montón y que casi era mejor que no la anduviéramos sacando, y no la sacamos” (Ent. PI 48).

En ocasiones, la decisión de que el adulto mayor no saliera del centro residencial para participar en celebraciones familiares se tomaba tras haber sufrido una mala experiencia.

“Cuando se casó mi hijo la traje, o sea, la llevé y empieza enseguida “vámonos, vámonos, vámonos” y, al final, me la tuve que traer” (Ent. PI 28).

Algunos de los entrevistados reconocieron que temían que su familiar abandonara el centro residencial para participar, entre otras, en este tipo de actividades, y, posteriormente, no quisiera volver a la institución.

“A casa no la llevo, primero porque no tengo ascensor y ella está en silla de ruedas y segundo porque bueno, porque pienso que si no le va a costar volver otra vez. Entonces, pues ya voy yo porque lo único que es en casa, es un espacio físico, lo importante es que esté yo y entonces voy allí con ella. A ella le da lo mismo, que esté allí o que esté en la residencia, total, para ella la casa no deja de ser un espacio físico” (Ent. PI 23).

“Navidades todavía no he tenido la oportunidad, pero no quiere salir, no quiere salir, lo cual no quiere decir que demos un paseo, y al final de la tarde o de la noche, porque yo dos veces la llevé a Mieres en estos meses para que viera su casa, para...jamás de las dos veces se opuso a volver a la residencia, cosa que me extrañó, “oye, yo estoy en mi casa, déjame aquí”. Yo podía haberle dicho, porque yo lo traté con la directora, “oye, si ahora cuando llegué a casa, ella quiere quedarse, yo me puedo quedar con ella ¿hay algún problema en que te avise y te diga oye, que me quedo aquí”, dice ella “no, no, ningún problema” (Ent. PI 42).

Cuando el traslado del adulto mayor hasta el lugar habitual de celebración no era posible, algunos de los cuidadores entrevistados indicaron que optaban por trasladar la celebración al centro residencial, es decir, los familiares se desplazaban a la institución, siendo el

centro el lugar que se designaba para que se produjera el encuentro familiar. Para que esto fuera posible, el centro residencial facilitaba que pudieran producirse este tipo de celebraciones familiares, proporcionando los medios necesarios para dichos eventos como, por ejemplo, habilitando espacios, o permitiendo que los familiares pudieran quedarse a comer en el centro residencial en las mismas condiciones que el adulto mayor institucionalizado. Esto último tan sólo era posible en centros de titularidad privada.

“Y, luego, nada más estar aquí, una nochebuena vinimos todos los hijos y yo a cenar con ella, cenamos con ella el día de nochebuena y nada más nos separamos de ella para dormir; nos fuimos a casa y, el día de navidad, madrugamos y lo pasamos aquí ¿por qué?, porque hemos comprobado que si un día sale, se descentra, entonces preferimos que siga con la rutina porque creo que es lo más importante” (Ent. PI 34).

“Entonces, lo que hemos hecho ha sido venir a tomar algo con ellos los domingos por la mañana u otro día que hemos estado no uno solo, sino tres para venir por la tarde, tomar un café y unos pasteles, algo así. No ha sido todavía el cumpleaños de mi madre, era el de uno de nosotros, y eso es lo que hemos hecho; no hemos tenido todavía tiempo de programar otra cosa” (Ent. PI 29).

Por último, se halló como algunos de los ancianos no participaban en determinadas celebraciones familiares por tratarse de una preferencia personal, en coherencia también con su voluntad cuando residía en su domicilio.

“Pues mira, yo a mi padre, en navidades, no lo voy a llevar a casa, y por mí, a mí me gustaría que estuviese allí, pero mi padre va a allí y es lo mismo que si estuviese aquí. No, no, no, no es de ahora, eh, porque él se ha quedado en Ciudad Rodrigo solo y no lo he traído, ¡eh!, no por no traerlo, eh, porque a mi meterlo en el coche y traerlo a mí eso no me cuesta nada, pero lo que dice “a mi hijo, no voy a cenar, porque no voy a cenar ¿para qué me vas a llevar allí?, ¿para andar llevándome en el coche y matarme?”, y tiene toda la razón. Es igual que si lo subo a aquí a casa, si él se queda más a gusto aquí en el cama” (Ent. PI 33).

Propiedad “comer juntos”

El acto de comer o de compartir mesa con sus familiares también podría ser considerado como un indicador de la integración del anciano en la dinámica familiar. De nuevo se observó cómo el estado de salud y/o capacidad funcional del adulto mayor se erigía como un condicionante de estas acciones, ya que para que se produjeran era necesario que éste se trasladara fuera del entorno residencial. Así, encontramos como a medida que el estado de salud y/o capacidad funcional del anciano disminuía, también lo hacían los encuentros familiares que tenían como objetivo el compartir mesa.

“Los días así más extraordinarios, últimamente, ya no la sacamos, antes sí, la llevábamos a comer o a casa de alguno de los hijos, pero ahora ya pues, prácticamente, pues no, porque está más a gusto según está aquí, tranquila, que sacarla a llevarla a comer con los hijos” (Ent. PI 11).

Asimismo, cuando el adulto mayor ingresaba en el centro residencial, estando ya su estado de salud notablemente deteriorado, los técnicos de la institución también desaconsejaban que abandonara el centro para participar en este tipo de actos, pues la salida del centro ocasionaba efectos perjudiciales en la persona dependiente, como por ejemplo, el aumento de su desorientación cuando se producía el retorno a la institución.

“Al principio la sacaba de aquí, a comer los domingos, los sábados, pero me dijeron que la tenía que traer aquí a dormir siempre, para que ella se levantara en el mismo sitio que se acostara, entonces yo la llevaba, comíamos y entonces yo llamaba por teléfono y decía: “ya llego” y la traía aquí, pero, al principio, “llévame, llévame, llévame”, luego ya, después, me dijo la psicóloga, “mira, es mejor que no te la lledes, porque cuando pasa el día fuera es que no sabe ni ir a la habitación ni nada”, se desorientaba y en mi casa igual, no sabía dar la luz del baño, nada, se desorientaba total, y entonces me dijeron “es mejor que no la saques” y ya no la saco” (Ent. PI 28).

Finalmente, cuando la persona mayor no podía abandonar el centro residencial, los cuidadores y otros familiares optaban por compartir mesa en la propia institución. Tal y como se ha señalado, los cuidadores podían comer con su familiar en las mismas condiciones en las que lo haría éste, abonando el precio del menú a la institución. Esta

opción sólo era posible en centros residenciales de titularidad privada. Asimismo, estos centros contaban con cafetería que también podía propiciar este tipo de encuentros. No obstante, tanto en los centros de titularidad pública como privada había habilitados espacios, donde los familiares y el adulto mayor podían compartir algunas viandas, siempre y cuando éstas fueran preparadas por ellos mismos.

“Sí, hay veces que vengo a comer aquí con ella. Sí, yo puedo venir a comer, sí, a veces como con ella en el comedor y otras veces pues en la cafetería, venimos a comer mi marido y yo y ya con nosotros” (Ent. PI 28).

Propiedad “reuniones familiares ordinarias”

Con el propósito de visitar al adulto mayor, confluían en el centro residencial distintos miembros de la red familiar, convirtiendo dicha visita en una especie de reunión familiar. Esto permitía que tanto el adulto mayor, como su cuidador pudieran disfrutar del contacto y compañía simultánea de sus familiares. Esto propiciaba que el cuidador se sintiera arropado y que el anciano percibiera que la relación con los miembros de su familia fuera semejante a la que se producía cuando residía en el ámbito comunitario.

“Al revés, ellos como saben que yo vengo todos los días, ayer nos juntamos tres, dos hijos y yo... Y hoy ha venido su hermana, mi hijo por la mañana y ahora viene mi otra hija. Hay días que yo digo “dios nos va a castigar, tres o cuatro coches cada uno”, cada uno con su coche. Yo vengo todos, todos los días, salgo a las cuatro y media de Ciudad Rodrigo, a las cinco y cuarto estoy aquí, y luego después, salgo a las siete y cuarto, que le tenemos que dar el agua y eso y nos vamos para allá” (Ent. PI 31).

6. Categoría “los conflictos entre el cuidador y la persona dependiente”

6.1. Subcategoría “causas de la existencia o no de conflictos”

Propiedad “buena relación”

Algunos de los entrevistados aseguraron que entre su familiar institucionalizado y ellos nunca han existido conflictos, tanto en la actualidad, como antes de que aconteciera la situación de dependencia. Es posible que, ante el deterioro del adulto mayor, el cuidador tendiera a evaluar su relación obviando hechos o acontecimientos negativos y resaltando las vivencias positivas, es decir, el avance de la enfermedad y pérdida de capacidades propiciaría una valoración idealizada de la relación entre proveedor y receptor de apoyo.

“Nunca en la vida hemos tenido nada, llevamos cincuenta y tres años casados y siete de novios, entonces era así, y si alguna vez alguien ha tenido la culpa de hacer algo mal he sido yo. Si me hubiera dado dios esto a mí, a lo mejor lo merecía, pero ella no, ella ha sido siempre una santa, la pobrecita” (Ent. PI 31).

“Pues buenísima, yo no tengo ningún problema, nunca lo hemos tenido, siempre nos hemos llevado muy bien, nunca hemos tenido roces para nada, tan solo cuando yo era pequeña, (...). Y luego ya pues no porque yo a partir ya de los dieciocho años ya... no es que me desligara de ellos ni nada, pero yo ya hice una vida más distinta y nunca tuve roce para nada y nunca me reprocho tampoco nada” (Ent. PI 6).

Propiedad “carácter/personalidad de la persona dependiente”

Otra parte de los entrevistados relacionó la aparición de conflictos, o la inexistencia de los mismos, al carácter y/o a la personalidad de la persona dependiente. Por un lado, algunos de los cuidadores entendían que la fuente de los conflictos era la personalidad o carácter díscolo, intransigente, absorbente o malhumorado del anciano institucionalizado.

“Algunas veces me tengo que enfadar con ella porque no quiere hacer las cosas y a mí muchas veces en casa se enfadaba y yo decía ¿por qué se enfada si no hay motivos pa

enfadarse sin haber tenido nada con ella?”. Cada uno somos de su manera, ella nunca ha sido así como mi hermana, la pequeña o como yo, que éramos las dos muy sociables también (...). Sí, tenía una costumbre que, cuando estaba en casa, y la sacaba todos los tardes a pasear los sábados y domingos, íbamos al centro y si querías ver un escaparate o hablar con cualquiera, no te dejaba, y ahora hace lo mismo, le dice mi hermana, la pequeña “déjala que está hablando con una persona y tú estás conmigo” y no me deja hablar con nadie. Yo le digo a cualquier enfermo “¿qué tal estas?, o tal o esto” y no me deja, pero ella es así y ¿qué le vamos a hacer?” (Ent. PI 2).

Por el contrario, cuando el adulto mayor se mostraba complaciente, dócil o amable propiciaba la escasez o inexistencia de confrontaciones entre éste y su cuidador.

“No, no, porque ya te digo, que el único problema que podríamos tener es que no quisiera que le cortara las uña, que no le cortara el pelo, y al contrario, cuando le corto el pelo, y le lavo yo la cabeza, porque tiene mucha caspa y aunque tiene el champú y lo tiene puesto para que se lo laven dos días a la semana, pues por lo que decimos, por la falta de tiempo o lo que sea, entonces le crea como caspa y aprovecho y se la lavo yo, y me dice “me has quitado unos años de encima”, o sea que él mismo se siente cómodo y a gusto, o sea que ya te digo que problemas, no” (Ent. PI 35).

“Él antes tenía su genio, así cuando estaba en casa, pero ahora no. Se ha hecho muy mimoso, como él se ve así, ha cambiado muchísimo, riñas y eso no” (Ent. PI 21).

Propiedad “patología de la persona dependiente”

La enfermedad de la persona dependiente, especialmente cuando se trataba de patologías que acompañaban deterioro en las capacidades cognitivas, alteraciones conductuales o variaciones en el carácter, como la demencia tipo Alzheimer, podía propiciar los conflictos entre el cuidador y el adulto mayor.

“Sí, además ella hay que tener cuidado porque ahora está una hermana suya, que ha venido y su marido y le dice no sé qué de un entierro y ella se quedó un poco así, y hay que tener cuidado... Y lo que le va mal también es cuando ve que se enfada y tal se pone... no es que se ponga alterada, pero que empieza a ponerse nerviosa” (Ent. PI 31).

6.2. Subcategoría “estilos o técnicas utilizadas para la gestión del conflicto”

Propiedad “cesión/evitación”

Entre las técnicas más utilizadas por los entrevistados para la gestión del conflicto, encontramos la cesión y/o evitación del mismo. Así, el cuidador redirigía la comunicación con el adulto mayor o consentía sus pretensiones a fin de evitar aquellas situaciones que pudieran generar la confrontación con el mismo. Asimismo, parecía que el cuidador mostraba interés en que no se produjeran conflictos con el adulto mayor durante su visita al centro residencial, probablemente, porque era el único momento del día o de la semana que compartía con su familiar y no quisiera que se viera enturbiado por un conflicto. A su vez, era posible que, dado que el cuidador no convivía las 24 horas del día junto a su familiar y que las ocasiones en las que se tenían que enfrentar a estas situaciones también eran menores, respondiera de una forma más condescendiente a las situaciones generadoras de conflictos.

“Pues sí, sobre todo de enfermedad de ella procuro no darle importancia y no hablar demasiado o de cosas negativas que ella ve en la residencia o cosas de esas, pues procuro siempre suavizarlo para que ella no le da más importancia de la que, a veces, tiene... Conflictos, ahora no tenemos conflictos porque ahora la hora de la visita pues yo procuro pues que no haya ningún conflicto” (Ent. PI 23).

Por otro lado, esta estrategia de evitación del conflicto era la adoptada por los cuidadores más conscientes de la enfermedad de su familiar, que tenían conocimientos de los cambios conductuales que podían ocasionarle, especialmente si se trataba de afecciones como la demencia.

“¿Entre nosotros?, no, porque como sabemos que él no sabe, que está así, es que intentas, yo que sé, hacer lo que puedes, y no puedes forzarle a qué haga nada” (Ent. PI 32).

“Le hemos explicado mil veces que mi padre está muerto, entonces nos ha preparado cada una impresionante porque dice “porque hay que enterrarle, porque la misa”... O sea, yo no sé porque se la ha cogido con eso, entonces ya hemos decidido que por ahí no podemos ir “¡uy, sí! pues no te preocupes que ya llegará”, “¡uy! ¿le habéis visto?, ¿dónde estará”, “pues no te preocupes, ya llegará”, le das largas continuamente” (Ent. PI 49).

Finalmente, algunos de los cuidadores utilizaban el contacto físico con su familiar como forma para demostrarle su afecto, y así apaciguar alteraciones en la persona dependiente que pudieran propiciar la aparición de conflictos o confrontaciones.

“Entonces yo pienso, pienso que su situación va decrepitando... Y aparte de eso, hay momentos en los que ella no acepta estar así y son momentos violentos para mí, sin saber qué solución le doy, abrazarla si me acepta. En principio, ya no me extraña, porque fíjate, antes pasaban tres meses y no la veía, pasaba un año y no la veía, eso antes cuando estaba bien, y ahora pues hay a veces que, no es que me rechace, pero la encuentro fría conmigo, ¿eso qué significa? pues no sé qué significa, pero en el fondo es que su reconocimiento de mi persona va cambiando, mezclándose con otros conocimientos, con otras caras, con otras formas de tratarla...Yo pienso que está mal ya, ¿demencia? demencia es todo, que tiene Alzheimer, para mí sí” (Ent. PI 42).

Propiedad “negociación”

Otra de las técnicas para la gestión del conflicto, a la que más entrevistados hizo alusión, fue la de la negociación. El cuidador evitaba la confrontación, intentado llegar a acuerdos con la persona dependiente. Dicha estrategia parecía ser más utilizada cuando el adulto mayor no presentaba deterioro cognitivo.

“Es que no, la verdad es que conflictos no hemos tenido... Si hay alguna vez así algo que, alguna cosa... Él hace todo lo que yo le diga, dice “bueno, bueno”, se pone como un niño así... Alguna situación así, que no quiere pasear, pues yo, por ejemplo, le obligo a que camine sobre todo porque no pierda movilidad. En un principio, no quería ir a terapia, porque decía que si las manualidades, que si esto, que si no sé qué, pues le digo “mire, esas manualidades pues le pueden servir para seguir comiendo solo, porque

ejercita las manos y tal” ... Y no falta, ¡eh!, no falta. A veces es como un niño conmigo, dice “bueno, bueno, pues lo haré”. Un día que le tenían que hacer una colonoscopia y, claro, hay que hacer una preparación, pues me llamó la enfermera diciendo que nada, que no quería, y ya fui yo allí y hablando con él, ya se lo tomó. Es más pareciera que yo ahora fuera la mamá, y me hace caso, dice “bueno, bueno, pues lo haré”, pero, conflictos así, no, la verdad, que no... Entonces como no los hay, no te puedo decir como los gestiono... Si algo yo creo que le va bien, pues se le explico porque y luego él me dice: “bueno, bueno, pues lo haré”, osea, un poco como un niño” (Ent. PI 47).

“Con nosotras, con mi hermana y conmigo no, con el que más discute es con mi hermano, que no discute, que le lleva la contraria es con mi hermano, no le pasa ni una. Mi hermano le dice “venga, vamos a andar” y luego nosotras que las hijas siempre tenemos como más...yo le digo “venga, vamos, tira”, la agarró del brazo para levantarla de la silla y tal, “¿pero, dónde vamos?”, “a dar un paseo”, sin embargo, con mi hermano, no, se pone, que no se levanta, que le duelen las piernas, y no es capaz de hacerla levantar de allí... Y no es capaz porque siempre le ha tenido como mucho respeto, y aun sabiendo que ahora está así, si mi madre le dice que no quiere, él ya no le insiste, nosotras sí, “venga, vamos”, “pero si me duelen las piernas”, “bueno, pues mira luego tienes tiempo de descansar, vamos hasta allí un poco”... A mi hermano es al que más lo torea, lo camela un poco más pero ya te digo, que es porque mi hermano siempre le ha tenido mucho respeto... Lo que diga mi madre... Nosotras, al ser hijas, siempre hemos tenido más confianza para contestarle y para decirle pues esto no, esto de la otra manera, y mi hermano le dice que no, y ya no insiste... Cabezona, es muy cabezona” (Ent. PI 48).

No obstante, se halló que una parte reducida de los cuidadores también aplicaba la técnica de la negociación con los familiares que presentaban deterioro cognitivo.

“Pues mira, por ejemplo, si ella quiere estar sentada y yo creo que es mejor que ande pues le digo “oye, mira, has estado mucho tiempo sentada casi es mejor que demos un paseo corto y si estas cansada me lo dices y nos sentamos”. Nunca la violento, porque a mi igual me da y creo que la situación contraria puede ocasionar una situación violenta y no quiero” (Ent. PI 42).

Propiedad “confrontación”

Una parte reducida de los cuidadores entrevistados reconocieron que caían en la confrontación con el adulto mayor como técnica para resolver sus conflictos. Estos aun siendo conscientes de la enfermedad de su familiar y de las limitaciones a la hora de razonar con éste, protagonizaban situaciones en las que perdían los nervios ante la falta de coherencia en el comportamiento de su familiar. Parece que se trataba de reacciones espontáneas y puntuales ante la insistencia o repetición del comportamiento o situación generadora de conflicto. Además, la confrontación con el adulto mayor despertaba de forma inmediata sentimientos de culpabilidad y malestar en el cuidador.

“No, hombre, a lo mejor llega un momento en el que ya te cansa porque, a veces, repite mucho las cosas... El otro día “llévame al baño” y no hace nada, y “llévame al baño” y digo “pero es que, es que no puedes estar así todo el día con el llévame, llévame, llévame”... pero no se da cuenta” (Ent. PI 28).

“Al principio, sí, al principio había roces y yo no llegaba a aceptarlo muy bien. Cuando empieza la enfermedad es un problema, porque, claro, todavía sigues manteniendo la relación normal y sin querer pues te enfadas, pero en seguida te das cuenta que bueno, sí no adelanto nada, pero ahora ya no, ahora está ya totalmente superado porque ya no hay conflictos... Ella ya no siente ni padece y ya no hay conflictos” (Ent. PI 27).

“Bueno, pues lo mismo en algunas ocasiones muy excitada porque ya hay momentos que te excitas ¿no?, pero por lo demás lo que ha venido, viene y será porque tenga que venir... Pero, bueno en plan así un poco que te excitas, porque dices “esto así no”, pero bueno ella dice que lo aquello, pues lo aquello, y yo con el salir, que salga, que salga, y ella no, pero es que ella ha sido una persona pues muy de casa y no querer salir... Venía el invierno y se pasaba todo el invierno en casa sin salir, pero no de ahora, toda la vida... Que todavía ahora que no teníamos ascensor, pues bueno, pero antes que todavía se manejaba para ella salir y tal, tampoco” (Ent. PI 25).

4.3.3. Tema “el apoyo del cuidador informal”

ÍNDICE

1. Categoría “el apoyo familiar”

1.1. Subcategoría “formas de apoyo”

- Propiedad “apoyo para el descanso”
- Propiedad “apoyo informacional”
- Propiedad “interés”
- Propiedad “apoyo para la institucionalización”
- Propiedad “apoyo para el soporte de la carga objetiva”
- Propiedad “apoyo económico”
- Propiedad “no interferencia”
- Propiedad “apoyo en situaciones especiales y/o de urgencia”

1.2. Subcategoría “evaluación del apoyo”

- Propiedad “evaluación positiva del apoyo”
- Propiedad “evaluación negativa del apoyo”

1.3. Subcategoría “sistema de rotación del cuidado”

- Propiedad “el apoyo en el sistema de rotación del cuidado”

2. Categoría “el apoyo de amistades y vecinos”

- Propiedad “el apoyo de amistades y vecinos”

3. Categoría “grupos de apoyo”

- Propiedad “el apoyo de las asociaciones de familiares de personas dependientes”
- Propiedad “el apoyo proveniente de otros familiares y residentes”

4. Categoría “el apoyo formal”

- Propiedad “cuidadores externos”
- Propiedad “profesionales del centro residencial”

1. Categoría “el apoyo familiar”

1.1. Subcategoría “formas de apoyo”

Propiedad “apoyo para el descanso”

El descanso del cuidador se tornaba como una de las formas principales de apoyo familiar. La existencia y disponibilidad de cuidadores secundarios propiciaba que los entrevistados tomaran la decisión de realizar determinadas actividades lúdicas o tuvieran la oportunidad de recuperar espacios para el descanso y cultivo de sus propias aficiones.

“(…) pero si veo que no es necesario, los domingos por la mañana vengo con él a misa, estoy hasta la una con él y luego ya por la tarde no vengo, los sábados por la mañana viene mi hijo siempre y por la tarde vengo yo, o sea que no lo dejamos, si algún día no se puede venir, enseguida llamamos por teléfono a Belén y me explica cómo ha estado él. Normalmente él está atendido, quiero decir, vamos que no está descuidado, sabemos al momento cómo está” (Ent. PI 6).

“Como el coro es los sábados y están aquí mis hijos, yo al coro voy a las tres de la tarde, el sábado, voy con la señora que toca el piano, que es la que la que lo dirige, y ensayamos villancicos, la misa castellana, la rociera, bastantes canciones populares, habaneras, ensayamos y, después, a las seis o seis y media salimos, paso por aquí a las ocho a verla un momento, pero, si ese sábado no puede venir mi hijo, no hay coro” (Entrevistado 34).

El apoyo familiar para el descanso potenciaba el equilibrio entre las obligaciones derivadas del cuidado y el resto de la facetas de la vida del cuidador, entre ellas, el ocio y tiempo libre y, además, contribuía a rebajar el grado de sobrecarga de los cuidadores.

“Muchísimo, porque ahora es que no tengo tiempo de nada, porque tengo que trabajar y aquí paso mucho tiempo, entonces, es robarme muchísimo tiempo de mi vida, por ejemplo, hace nada estuve una semana fuera y nada, pues decir que esa semana me era imposible venir, me iba fuera, porque necesitaba salir... Le dije a mi hermano que vinieran ellos, y esa semana quedaron ellos pendientes” (Ent. PI 32).

“Yo vengo todos los días, todos los días, y el día que vienen los hijos, ya no me dejan venir “descansa un poco y tal” ... Y mis hijos vienen, viernes, el mayor se va por la noche porque está casado y luego viene el pequeño y se está con su madre por la mañana y por la tarde” (Ent. PI 34).

La función de los cuidadores secundarios era la de sustituir al cuidador principal en las visitas, aunque éstas no siempre respetaran el horario y frecuencia establecido por el cuidador principal. Probablemente, con esto se conseguía reducir la ansiedad que algunos de los cuidadores sentían ante la separación del anciano, pues entendían que continuaba existiendo una persona que respondería en situaciones de emergencia y que el adulto mayor no percibiría cierta sensación de desatención o abandono. Por todo ello, este tipo de apoyo parecía imprescindible para realizar salidas fuera de la ciudad.

“Cuando cogimos del IMSERSO una semana, diez días nos vamos de vacaciones, entonces sí me voy. En ese tiempo, pues viene mi hija. Mi hija trabaja por la mañana y por la tarde, pero, en ese tiempo, se busca un hueco, no viene todos los días, viene cada dos o tres días, pero viene... Y yo me voy, pero que yo no me voy cómo me podría ir, porque yo me podría ir más veces a viajes, pero no me voy por eso, porque te lo piensas” (Ent. PI 28).

“Hace unas semanas he estado yendo a ver a mi hija y pues me he ido por tres días y he estado cinco días... Entonces se lo he dicho a una hermana, que está más libre, y sé que ha estado viniendo a verla en el tiempo que yo no he estado y ya está” (Ent. PI 27).

En ocasiones, el cuidador principal no se aprovechaba de los tiempos de descanso que los cuidadores secundarios le ofrecían mientras estos visitaban al adulto mayor en el centro residencial, debido a su sobre implicación en la provisión de apoyo.

“Yo, normalmente, la que más vengo soy yo, ellos, por desgracia, ahora no tienen trabajo y suelen venir mis hermanos, vienen todos. Ellos no le dan de comer, pero yo vengo, dejo mis cosas y me vengo a darle la comida o a lavarla, me gusta atenderla bien. Yo sobre todo coincido aquí a veces con ellos, me dicen muchas veces “no vengas hasta tal hora” y yo me vengo” (Ent. PI 18).

El apoyo para el descanso se observaba, con especial claridad, en aquellos casos en los que se había establecido un sistema de rotación del cuidado. Los cuidadores no sólo se repartían los días de visita, sino que también se mostraban flexibles a la hora de sustituir al cuidador principal en sus labores si necesitaba ausentarse para disfrutar de un período vacacional y de respiro. Por todo ello, los cuidadores gozaban de mayores cotas de libertad, pero también de tranquilidad, pues sabían que iba a estar atendido por otros miembros de la red familiar igualmente implicados que él en la provisión de apoyo.

“Y si tengo que salir fuera, mis hermanos me hacen los días que me tocan a mí, cuando ellos están de vacaciones, yo se los hago... Ahora acaba de llegar mi hermana, que ha estado quince días, y bueno, se los hemos hecho el resto de los hermanos los días ¿entiendes?, no hay ningún problema, ninguno” (Ent. PI 49).

Propiedad “apoyo informacional”

En este trabajo encontramos también un apoyo de tipo informacional, el cual podía manifestarse de diversas formas. La primera, cuando los familiares tenían conocimientos específicos sobre la patología del anciano y podían mejorar la comprensión del cuidador principal sobre la misma, o bien, cuando el cuidador secundario asumía una papel más activo a la hora de relacionarse con el personal médico y se encargaba de gestionar todas aquellas cuestiones vinculadas a las problemáticas de salud del adulto mayor. Es posible que cuando el cuidador principal contaba con un familiar con conocimientos específicos sobre la patología que padecía el adulto mayor se rebajara su ansiedad al enfrentarse a cuestiones que desconocía debido a su falta de preparación.

“Sí, porque, por ejemplo, mi hermano cuando ha venido ha sido igual de importante o más que yo, porque tiene conocimientos de medicina y yo no tengo, es más autorizado en ese sentido” (Ent. PI 29).

La segunda forma de apoyo informacional hallada era la que se producía cuando alguno de los cuidadores implicados visitaba al adulto mayor y, posteriormente, se comunicaba telefónicamente con aquellos que ese día no había acudido al centro residencial y les transmitía las novedades en el estado de salud y/o situación del anciano. Este tipo de

estrategia permitía la conexión entre el cuidador y el adulto mayor, aunque no fuese directa o física, lo que, como se ha señalado, facilitaba que los cuidadores se tomaran momentos de respiro o no sintieran malestar o sentimientos de abandono por no haber acudido a la cita en el centro residencial.

“Pues bien, todos los días nos hablamos los cuatro... El que venga nos llama y nos cuenta “oye, que está así, que le pasa esto, está bien”... Todos los días nos hablamos” (Ent. PI 18).

Propiedad “interés”

Los cuidadores entendían, como una forma de apoyo, el interés que mostraban sus familiares por conocer el estado de salud, evolución o situación del adulto mayor. Este tipo de apoyo era el esperado cuando, por circunstancias como el distanciamiento geográfico o la existencia de obligaciones familiares, no podían ofrecer otras formas de soporte, como la ayuda para el descanso.

El interés de otros miembros de la red familiar se manifestaba a través de llamadas telefónicas cuando estos residían en otras ciudades, o mediante contacto directo si coincidían en un mismo espacio físico. Este tipo de apoyo podía generar en el cuidador un sentimiento de protección o respaldo y la oportunidad de verbalizar emociones.

“Pues los que pueden, lo que pueden... Hay dos cosas un nivel es el de preguntarte por ella, que ya es mucho, ya es mucho y no solo preguntarte si no que tú les cuentes algo de ella (...). Yo voy a casa de un sobrino distinto cada vez que voy y todos sacan el tema de su tía, claro “¿cómo está?”... Pues de sobremesa o después de la cena igual estamos dos horas hablando de la tía o de la hermana mía, de cómo está o de qué es lo que siente y de que ejercicios le hago, que dificultades tiene... Tienen todos mucho interés, eso es importante” (Ent. PI 42).

“Pues apoyo es un poco logístico por teléfono... Ellos están fuera, yo solo estoy con ella aquí y ellos están fuera, bastante lejos, te llaman por teléfono y poco más porque por la distancia no podemos hacer otra cosa... Ellos cuando tiene vacaciones procuran venir a

visitarla, pero, vamos, te estoy diciendo que son primos, no hay familiares más cercanos” (Ent. PI 23).

El interés de otros miembros de la red familiar también podía estar orientado hacia el propio cuidador, es decir a conocer su estado de salud, sentimientos, preocupaciones, lo que contribuía a facilitar el desahogo emocional de éste.

“Nosotros hemos sido siempre muy compactos, nos hemos llevado muy bien, a mí me llamaron dictador, porque ejercí de padre y no de amigo. (...). La verdad, es que son unos chavales extraordinarios, el mayor cuando llama, no pregunta por su madre, pregunta por mí, para ver cómo estoy yo... Nosotros no nos gusta la parafernalia, no nos gusta el morbo, pasamos por raros” (Ent. PI 34).

Para los entrevistados, el mero acompañamiento de sus familiares durante la visita al adulto mayor revelaba el grado de implicación y compromiso de esta persona hacia el propio cuidador, especialmente si éste sentía que la responsabilidad del cuidado debía recaer principalmente en él.

“¿Y quién queda? pues quedamos María José, que es la que me acompaña a mí, que yo he tenido una inmensa suerte con esta mujer, es una mujer muy especial ¿sabes? porque no pasaría cualquiera por esto, diría “bueno, yo tengo una relación contigo, pero lo demás eso es tuyo”, y viene conmigo... Me siento apoyado por ella, más que por nadie, más que por nadie” (Ent. PI 22).

Las visitas a la persona dependiente por parte de otros familiares denotaban el interés y aprecio que estos tenían por la persona institucionalizada. Por ello, dichas visitas se convertía en una fuente de satisfacción y bienestar tanto para el cuidador, como para el adulto mayor. Asimismo, la participación de más personas durante la visita fomentaba la fluidez de la comunicación y el reforzamiento de los vínculos familiares, al convertirse éstas en una especie de reunión familiar de carácter regular.

“Ahora mismo, por ejemplo, les vienen a ver de la parte de mi madre y de la parte de mi padre, le vienen a ver a él, aunque sean de la parte de mi madre porque siempre ha sido...vamos que siempre ha hecho muchos favores, los han atendido siempre a los chicos

muy bien, bueno están agradecidos los sobrinos y ya te digo, lo mismo vienen de una parte que de otra a verlo... Mira, por ejemplo, los viernes por la tarde, pues yo vengo como te digo todos los días por la mañana, pero los viernes por la tarde venimos una sobrina, que es de la parte de mi padre y otra sobrina, que es de la parte de mi madre, o sea, las dos son primas mías y nos juntamos las tres y estamos como una hora y media todas tardes de los viernes y él pues lo agradece y les comenta “¿qué tienes?, ¿mañana a comer a los nietos?” o tal y luego dialogando nosotros” (Ent. PI 6).

Las visitas de otros miembros de la red familiar al adulto mayor también se convertían en fuente de bienestar para el cuidador, aun cuando éste no estaba presente durante la misma, puesto que, además de evidenciar el compromiso con la persona institucionalizada, contribuían a cubrir las ausencias de éste, de tal forma que el adulto mayor pudiera disfrutar del contacto familiar con regularidad. Probablemente, el saber que la persona en situación de dependencia estaba siendo visitada por otros familiares generaba en el cuidador una sensación de tranquilidad, y rebajaba la ansiedad y preocupación que podían generarle el no poder visitar a diario o con regularidad al adulto mayor.

“Familiares, lo único que dicen “jo, si no estás tú, si no estás tú como atenderíamos nosotros esto”, y digo “no, me basta con que vengáis a verla uno cada semana, que estéis un rato, sólo un rato”. No se lo he impuesto, por supuesto, yo no tengo ninguna obligación, ni categoría para imponerles nada, sí, a veces le digo “oye, no olvidéis que tenéis ahí una hermana o una tía”... Y en general, menos ese hijo, que ya es triste, los demás van a verla cada poco, a lo mejor si no es una vez cada semana, pues cada dos semanas... Si yo tengo que estar ocho días pues estoy ocho días. Sé que esto está atendido, sé que aquí no me necesitan, y si tengo mucho apuro le digo a un sobrino que tengo “oye, mira, que yo no voy esta semana”... Una cosa buena es que no nos fijamos obligaciones, eso puede ser negativo porque al cabo del tiempo podemos olvidarnos de la función que tenemos... A nadie le decimos “tú vas los miércoles” (...) La de la residencia, M^a Teresa, a lo mejor me dice “esta semana no ha venido nadie”, pues será que no han podido o a lo mejor la siguiente semana nos juntamos tres... Somos mucha familia” (Ent. PI 42).

Propiedad “apoyo para la institucionalización”

En la mayoría de los casos analizados, la decisión de optar por la institucionalización, como recurso de atención, no fue tomada por el adulto mayor, sino que recayó en el cuidador y en el resto de familiares directos de la persona dependiente. Algunos de los entrevistados reconocieron que mantuvieron posiciones contrapuestas con sus familiares, pues ellos deseaban que la provisión de apoyo continuara realizándose en el ámbito comunitario, mientras que sus familiares se inclinaban por la institucionalización. Esta situación no sólo generó conflictos de tipo familiar, sino que también se convertía en una fuente de malestar emocional para el cuidador.

“Pues mucho, al principio, al dejarla en la residencia, que ella todavía podía, que fue cuando mi hermana y yo no estábamos de acuerdo, porque a ella le dabas el brazo y todavía caminaba mucho y no sé, tenía sus lagunas, pero ella todavía podía...y ahí fue cuando no nos pusimos de acuerdo; yo no quería y mi hermana sí, pero bueno fue así y bueno, fue cuando peor lo pasé, yo quería haberla dejado en casa unos años, a ver si hubiéramos podido tenerla allí unos años...” (Ent. PI 12).

“¡Hombre, claro!, te digo una cosa mi madre, claro, demanda atención todo el tiempo, veinticuatro horas, y una persona sola no puede... Mi hija, sí, me siento apoyada, pero tampoco puedo inculcarla que tiene que estar ahí conmigo; entonces yo pienso que sí podíamos haber disfrutado de mi madre un tiempo más en casa... Yo digo que los problemas familiares vienen o bien porque hay que cuidar de los padres, o bien de herencias... Que seamos tan materialistas...es mi opinión, o sea ¿soy un bicho raro?, yo creo que no, yo lo hago y no porque me conciencia quede tranquila, no, sino porque pienso que como hija es lo que hay que hacer” (Ent. PI 20).

Parecía que el cuidador también pasaba por un proceso de adaptación a la institucionalización y a medida que conocía la realidad del centro residencial, así como la calidad y beneficios de las atenciones que allí se dispensaban, disminuían sus prejuicios y entendía como válido este recurso. Esto permitía la disolución de los conflictos, el acercamiento familiar y, por lo tanto, el incremento de la disponibilidad de apoyo.

“Luego mis hijos solicitaron al CREA, pero tardaban mucho tiempo en darle, y yo me llevé un disgusto de miedo, monté una con los hijos y dije “que tu madre no sale de casa”, pero después me he dado cuenta de que me había confundido total... Si la hubiéramos traído antes, porque es un centro maravilloso y ahí mejoró de miedo; en el centro de Alzheimer mejoró hasta el punto de que cuando fue no andaba y a los dos meses empezó a andar fenomenal ella sola por los pasillos y allí estaba muy bien, y la sacábamos de paseo y todo... Y yo no quería que saliera de casa, pero yo creo ahora que donde tienen que estar es en sitios especializados y que vaya la cosa como tiene que ir” (Ent. PI 31).

En otros casos, la institucionalización de la persona dependiente disminuía las tensiones familiares, especialmente, si el cuidado en el domicilio era rechazado por un familiar de especial relevancia para el cuidador, como su cónyuge, el cual posiblemente se mostraría más disponible para prestar apoyo, siempre y cuando el grueso de las atenciones se produjeran desde el centro residencial.

“Sí, convivió con nosotros, pero primeramente convivió con los padres, después murió mi madre y después estuvo una temporada con mi padre y luego estuvo con nosotros pero muy poco tiempo, o sea que decidimos colocarlo porque lo que pasa es que “yo que tal” y “yo que cual” todos pero ninguno, me pongo yo la primera... No me estorbaba pero claro, hasta cierto punto sí porque a mi marido le gustaba mucho salir de viaje y claro, decidimos entonces colocarlo y mi hermana como vivía aquí, entonces mi hermana miró el asunto y se colocó en el psiquiátrico (...). Siempre dijo él “yo prefiero, si tengo que pagar algo pagar, pero no tenerlo para siempre conmigo”, eso no lo quería, ni yo tampoco, porque voy a decir otra cosa, porque es una carga, yo si es hijo mío, tendría que cargar pero es que es un hermano, lo quiero mucho” (Ent. PI 4).

Cuando todos los familiares directos de la persona dependiente, incluido el cuidador, coincidían en que la institucionalización era el recurso de atención más adecuado es posible que se redujeran los sentimientos de culpabilidad por haber optado por un servicio que, en principio era rechazado.

“¡Uf!, horroroso, yo lo pasé fatal... Pues la verdad es que no estábamos ninguno de acuerdo con la residencia, pero era ya tal, bueno, estábamos cuatro horas por la tarde y salíamos de allí fatal, ¡eh!, fatal, porque te volvía loca... (...) Y, al final, digo “si tarde o

temprano vamos a acabar ahí, porque se nos van todas...”. Y nosotros, la verdad, que siempre hemos estado de acuerdo en todo, nunca hemos querido residencia, pero nos dimos cuenta de que, dos meses antes, dos meses después, al final iba a ir a parar ahí... Sí, porque ya era imposible, es más necesita terapias que tú no le puedes dar. (...). Alguna vez he pensado me la vuelvo a traer, pero, no, es que no, es imposible, porque no podría con ella” (...), además, que últimamente, ya todos pensábamos que al final iba a ser ahí, porque era ya imposible. Es que además, era un agotamiento porque todas las noches era llamarme “no se quiere acostar”, “no sé qué hacer con ella”, o sea, horroroso” (Ent. PI 49).

Por último, en otros casos, se encontró como otros miembros de la red familiar motivaron a que el cuidador principal se decantara por derivar el grueso del cuidado al centro residencial, concienciándole de la disonancia entre sus capacidades y las exigencias del cuidado.

“(...) y claro, mi hermana me decía “oye, que tú estás mal, que te estamos viendo que estás perdiendo”, hasta que no he aguantado más, hasta donde he podido; mis fuerzas han llegado al tope y ya es o ella o yo y por eso ya la traje aquí” (Ent. PI 27).

Propiedad “apoyo para el soporte de la carga objetiva”

La participación en las tareas de cuidado fue mencionada por los entrevistados como otra forma de apoyo familiar. Existían miembros de la familia que colaboraban en la realización de pequeñas tareas relacionadas con la estética e higiene personal del adulto mayor, como es el cortado de las uñas.

“Y otra sí, otra hermana, que es mayor que ella, sí, le trae las tijeras, lo de las cejas, trae carmín, el bolso yo no le he visto lo que trae, pero lo trae con bastantes cosas... Y ya le quitó el otro día también los pelines que le salen por la barbilla, y dice “me ha estado arreglando” y digo “bueno, ella tiene más tiempo que yo, que ella tiene solo dos hijos y ya también los tiene casados y tiene nietos...”. Y así, que si no se los quita ella, traigo yo mismamente las tijeras, pero ella también, en el otro lado, también se lo ha quitado... Y ya parece que está uno “pues oye, pues que se lo quite la otra, que lo mismo da una que otra” (Ent. PI 3).

Asimismo, se encontró como cónyuges cuidadores, concretamente varones de edad avanzada, cedían el control y provisión de enseres personales a sus hijas. Probablemente porque nunca hayan realizado este tipo de labores.

“No, eso no, tengo una hija, que es médico, y es la que se encarga de la cosa de ropa y de todo eso, lo único que hago yo aquí todas las tardes es darle el agua, lo demás, todo eso lo llevan ya mis hijos y mi hija, de ropa y de esto y de lo otro” (Ent. PI 31).

Por último, el apoyo familiar posibilitaba la realización de determinadas actividades, como eran las salidas al exterior en aquellos casos en los que el adulto mayor era usuario de silla de ruedas y el cuidador carecía de las destrezas necesarias para su adecuado manejo.

“Sí, mis hermanos o alguna prima cuando vienen, me ayudan para pasearlo, vienen y me ayudan a pasearlo” (...) *vengo todas las tardes para estar con él, para pasearlo y que esté desatado, porque si no tiene que estar atado en la silla, y si viene alguien conmigo o mi hermano, o algún familiar, lo paseamos, porque yo sola no... Porque, además, me han dicho las auxiliares que yo sola no, porque si él se levanta o se cae a mí me lleva, me cae”* (Ent. PI 32).

Propiedad “apoyo económico”

En este trabajo se halló que, especialmente, los descendientes de la persona institucionalizada contribuían económicamente a sufragar el coste de la plaza residencial cuando los ingresos del adulto mayor eran insuficientes para hacer frente en solitario al pago de la misma. Esta aportación económica no era entendida como una obligación del cuidador principal, sino como una responsabilidad de los familiares que mantenían el grado de parentesco más próximo al adulto mayor, como es el caso de los hijos con respecto a sus progenitores.

“Ni te cuento, la verdad que es un desembolso tremendo, tanto tener una interna como la residencia y esta residencia es carita, sí, pero bueno, ahí estamos, si es que no hay

más... Ella cobra de pensión 850 euros y sus gastos son de 2500 ¿entiendes?, con lo cual un poquito que tenían ellos y otro poquito que aportas, pues es lo que hay” (Ent. PI 49).

“Bueno, al principio no, pero ahora sí porque como no queríamos que acumulara deuda, pues sí aportábamos algo mi hermana y yo para la cuota... Ahora lo han revisado y se lo han bajado y ya tiene ella, pero sí, estuvimos pagando mi hermana y yo para que no acumulara deuda” (Ent. PI 12).

Sin embargo, se encontró que el cuidador podía negar su colaboración económica para el sostén de la plaza residencial cuando no estaba de acuerdo con la institucionalización, como forma para cubrir las necesidades de apoyo de su familiar en situación de dependencia.

“Mi madre cobra una pensión de viudedad que esa no da para nada y hubo un momento en el que había que apoyar, yo, en ese momento, dije que no porque como yo no quería que mi madre fuera a la residencia... Me parece que mis hermanos pusieron una cantidad de dinero, que no me arrepiento de no haberlo puesto porque yo cuando la tuve en casa fue por amor a mi madre y no les pedí nada a cambio... Entonces pienso que no le he quitado nada a mi madre... Luego yo le solicité lo de la ley de dependencia y se la dieron, luego la tuvimos un año también en el centro de Alzheimer, que allí no había que pagar nada y entonces es un dinero que metías para la cartilla... Y bueno, cuando entramos aquí, entramos pagando un tanto por ciento y creaba una deuda y ahora con la revisión que han hecho, mi madre paga una cantidad mensual y ya no crea deuda” (Ent. PI 20).

Propiedad “no interferencia”

Algunos de los entrevistados entendían la no interferencia de otros familiares en su labor como cuidadores como una forma de apoyo. Principalmente, se trataba de mujeres cuidadoras que valoraban positivamente que, aunque sus cónyuges no colaboraran activamente en el cuidado, no pusieran trabas a su cuidado, ni que el tiempo que dedicaban a su familiar fuera fuente de conflicto conyugal.

“No, eso bien y ahora no trabaja y nos vamos al pueblo, porque tiene el colesterol alto, y él se va al campo y cuando venimos está mejor. No está encerrado en casa y cuando viene está mejor. Está jubilado ya. Él es mayor que yo, yo tengo 64 y él tiene 67 o 68, así que... Si he tenido que venir, nunca han dicho nada” (Ent. PI 3).

“Y mi marido ya dice “bueno, mientras que esté su madre que esté con ella”, o sea que lo lleva bien dentro de lo que cabe” (Ent. PI 18).

Propiedad “apoyo en situaciones especiales y/o de emergencia”

En este trabajo, se encontró como el apoyo familiar emergía ante situaciones especiales y/o de urgencia, como por ejemplo, las visitas médicas o los ingresos hospitalarios de la persona dependiente.

“Cada vez que tiene que ir al médico vamos nosotros con ella, uno de los cuatro siempre vamos con ella” (Ent. PI 18).

“Estuvo que le quitaron un bulto de aquí y estuvimos en el ambulatorio con ella, pero no nos quería ver allí. (...), estábamos y no nos quería ni ver” (Ent. PI 3).

Este tipo de situaciones propiciaba la aparición de apoyo y activaba incluso a miembros de la red familiar, que habitualmente no prestaban apoyo o lo hacían de forma esporádica.

“Yo creo que mi hermano, si se lo pido, a mi cuñada sí, cuando tuve que ir al hospital, llamé a mi hermano y vinieron aquí... Pasado mañana viene mi hermano pero vienen a verla un momento, pero el problema realmente es nuestro... Solo la atendemos nosotros, y gente viene muy poca, amigos íntimos vienen muy pocos... Sí, uno del piso, donde vivíamos nosotros ha venido dos veces, tampoco pasamos lista” (Ent. PI 34).

Algunos de los cuidadores cedían el protagonismo en el apoyo a aquellos familiares que, debido a sus conocimientos específicos, fueran considerados como más aptos para afrontar este tipo de situaciones. Además, ante las visitas médicas o los ingresos hospitalarios los cuidadores establecían una planificación o un sistema de turnos para que este tipo de situaciones no interfirieran en sus obligaciones laborales.

-Cuando ha tenido que ir su madre a alguna revisión del médico...

“Voy a venir yo y va a venir mi hermano porque todavía no la han llamado para ir a ninguna, ahí sí que vamos a hacer un poco de turnos, más que nada para que vaya con el que pueda entender mejor las cosas y para que no pierda todo el trabajo el mismo, entre los dos, que estamos más o menos cerca” (Ent. PI 29).

En otros casos, la aparición de cuidadores secundarios podía tener como objetivo la protección del cuidador principal, especialmente, si se trataba también de personas de edad avanzada y este tipo de tareas pudiera ser fuente de malestar para el mismo.

“Eso son mis hijos. Solo ha tenido que ir una vez aquí, que tenía problemas de vesícula y fueron ellos con ella, sí” (Ent. PI 31).

Por otro lado, el apoyo familiar no sólo se activaba en situaciones especiales o de urgencia relacionadas con el adulto mayor, sino también cuando éstas afectaban al cuidador principal. Así, cuando por cuestiones principalmente de tipo médico, el cuidador no podía hacer frente a su rutina de apoyo, solicitaba a otros familiares y/o cuidadores secundarios que cumplieran, en la medida de sus posibilidades, con los compromisos que tenía adquiridos con la persona dependiente.

“Quiero decir que yo no puedo recurrir a ninguna persona para que venga a atender a mi padre o que venga a verlo, porque no es mi caso. Yo no tengo que compartir esto con nadie, bueno, nada más que con mi hijo. Yo, por ejemplo, ahora el diecisiete de diciembre me tuvieron que operar de una hernia estrangulada y entonces estuve dos semanas y pico que no venía, entonces ya vino mi hijo con mi nuera, se lo explicaron aquí y mi hijo estaba pendiente, llamaba por teléfono, venía a verlo y vamos, que estaba bien atendido, no había problema. Fue la única vez que he faltado tantos días, pero ha sido por necesidad” (Ent. PI 6).

“Bueno, pues mi marido sí que me ha ayudado mucho, incluso viene aquí y me ayuda a darle la cena y lo que me haga falta, si le digo “pasa por allí a verla, que yo no puedo”, se pasa, lo que me haga falta, sí, sí que me ayuda mucho, la verdad” (Ent. PI 12).

1.2. Subcategoría “evaluación del apoyo familiar”

Propiedad “evaluación positiva del apoyo”

Algunos de los entrevistados señalaron que la situación de dependencia del adulto mayor había fortalecido los lazos familiares, pues sus parientes se mostraban más disponibles y asequibles para prestar apoyo al cuidador y a la persona dependiente ante cualquier eventualidad. En otras palabras, la enfermedad y necesidad de apoyo del anciano había contribuido a visibilizar el apoyo familiar, que no se había manifestado con tanta claridad en etapas anteriores al entender tanto el cuidador, como el resto de miembros de la red familiar, que no era necesario, puesto que su situación estaba normalizada.

El apoyo familiar despertaba en el cuidador una sensación de respaldo y protección que podía contribuir a fomentar su bienestar y rebajar su grado de sobrecarga.

“Con mis familiares yo creo que nos ha unido más todavía porque antes nos llevábamos bien pero ahora cualquier cosa están todos ahí, claro... Entonces estoy cómo más protegida que antes, porque antes no les necesitaba y ahora sí” (Ent. PI 10).

En otros casos, los cuidadores valoraban positivamente el apoyo recibido por parte de otros miembros de la red familiar, al entender que todos participaban en la provisión de apoyo de manera equitativa o, bien, en la medida de sus posibilidades.

“Bien, sin problemas, somos muy pocos de familia, entonces estamos ahora mismo, mis padres, yo y mi hermano, lo que pasa es que, a lo mejor, mi hermano no puede venir tan a menudo, pero, vamos, que perfecta porque no tenemos el roce ese de decir “tú no vienes, no sé qué, no sé cuántos”, no, no lo hacemos, o sea que, en ese sentido, como todos estamos en el mismo barco” (Ent. PI 1).

“Pues bien, yo todo lo que puedo estoy aquí, salgo, dejó de hacer mis cosas, la verdad y me vengo a las once u once y cuarto ya estoy aquí y luego, por las tardes igual, pero lo hacemos los cuatro hermanos jeh! todo lo que podemos estamos con ella” (Ent. PI 18).

En este sentido, encontramos que los entrevistados también se mostraban satisfechos con el apoyo de aquellos miembros de la red familiar que entendían que podían ejercer como cuidadores secundarios, pero cuya disponibilidad y ayuda estaban comprometidas por diversas circunstancias, tales como la distancia geográfica, enfermedad o la existencia de obligaciones familiares o laborales. Así, puesto que los entrevistados se mostraban comprensivos con la situación de sus familiares y consideraban que el peso de las atenciones debía recaer principalmente en ellos, sus expectativas de apoyo eran reducidas, por lo que cualquier acción de apoyo proveniente de estos era valorada positivamente.

“Me siento completamente apoyada por mis hermanos, estén más cerca o estén más lejos, la relación entre nosotros es muy buena y, entonces, por ahí no ha habido tensión. Cada uno de nosotros comprende la situación en la que están los demás y las posibilidades que tiene, que han aprovechado todas las que tenían, lo que pasa es que no son del 100%, como si estuvieran cerca de la ciudad” (Ent. PI 29).

“A ver ellos, mi hermano, por ejemplo, está enfermo, tiene cáncer de próstata y mi cuñada, la mujer, pues esa tiene también, le han puesto una sonda para la comida, pero ellos, claro, viven en Madrid y no pueden venir a verla... Lllaman por teléfono y, por ejemplo, ahora cuando vengo llamo por teléfono y le digo que se ponga y se pone a hablar con ellos. Yo y mis hijos tenemos todo el peso del cuidado, porque tengo un hijo en Madrid y mi hija está aquí, en el pueblo y mi yerno, pero bueno, el peso lo llevo yo, claro” (Ent. PI 28).

“En el centro es poco tiempo todavía, pero lo que hemos hecho hasta ahora, cuando venimos, bueno, la que vengo a diario soy yo, porque soy la que vivo aquí. Mis hermanos... dos viven muy lejos y el otro como a unos cien kilómetros y vienen a verla o fines de semana o domingos o algún día que pueden librar entre semana. Es que contamos con una en realidad, que soy yo, que soy la que vive aquí y el otro que está más cerca, no nos turnamos, pero sí que en los primeros días que estuvieran yo vine todos los días... Mi hermano y su mujer pues vinieron luego el fin de semana y cuando podían y los otros hermanos van a venir ahora que es puente y cuando, por motivos laborales, estén más cerca de Salamanca, como en Madrid, y pueden aprovechar y quedarse el sábado y el domingo para poder venir... Todavía no hemos llegado a turnos y en realidad es que no hay posibilidades de hacer turno” (Ent. PI 29).

“No, porque mi hermano vive en Madrid, él es podólogo y tiene varias clínicas, además es profesor y se ha divorciado hace poco y lo único que nos dice es ¿cuánto dinero hay que poner?, que él no puede hacer nada más... Y mi hermana ahora está de baja porque ha tenido cáncer de mama, le han quitado un pecho y bueno, va tirando, así que soy yo la que me tengo que encargar de todo. Mi hermana hace lo que puede, pero tengo que ser yo la que esté a todo” (Ent. PI 17).

“Mi mujer tiene a sus padres también mayores, mi suegro falleció hace poco y cada uno tenemos lo nuestro, mis hijas están en otro mundo, están con los estudios, están con sus quehaceres y tienen bastante con lo suyo. Esto es labor del hijo, el hijo es el que tiene que estar con la madre y ellos cada uno tenemos nuestra vida y tenemos nuestras historias... Mi mujer tiene a su madre que también está mal, tiene que estar pendiente de ella, es decir, cada uno tenemos que estar pendiente de lo nuestro, yo estoy pendiente de mi madre y lo hago con el mayor gusto del mundo” (Ent. PI 8).

Como se ha atisbado anteriormente, el hecho de que los cuidadores entendieran que la responsabilidad del apoyo debía recaer principalmente en ellos se tornaba como un factor determinante a la hora de evaluar los apoyos recibidos por parte de otros miembros de la red familiar. Como ejemplo, encontramos que los cuidadores principales que estaban fuertemente implicados en la provisión de apoyo se mostraban satisfechos con la ayuda recibida, si bien, en algunas ocasiones, no se aprovechaban de sus beneficios, pues seguían manteniendo el mismo nivel de exigencia y dedicación hacia el adulto mayor dispusieran o no de ese apoyo familiar.

“Si yo les digo, que eso, vienen, pero casi siempre vengo yo, pero es porque yo vivo aquí... Ellos vienen los domingos y otro hermano, que vive en Gijón, viene cuando tiene vacaciones, pero cada día vengo yo... Pero la mayoría de los días, aunque vengan ellos, vengo yo también, la mayoría de las veces” (Ent. PI 32).

Cuando los cuidadores entendían que la responsabilidad del cuidado sólo les pertenecía a ellos, se mostraban más reticentes a la hora de solicitar ayuda, la cual solamente se activaba ante determinadas situaciones especiales o de urgencia.

“Bueno, aquí los problemas de cada uno los tenemos que solucionar y vivir cada uno, el apoyo mío, yo mío es sobreponerme a la tristeza de verla así y ser yo mismo e intentar sacar fuerzas de flaqueza para solucionarlo yo ¿no?... Yo estaba en una residencia, la traje aquí, yo me cogí mi coche y me la fui a buscar yo solo y la traje yo solo ¿me entiendes?, o sea que yo no he necesitado, siempre procuro no darle trabajo a nadie porque, además, yo soy consciente de que yo quiero cuidar a mi madre, yo quiero estar con mi madre... (...). El apoyo es bueno, yo necesito lo que sea y llamando, llamo y están aquí rápido... Lo que es que yo procuro no darlos mucho trabajo porque yo estoy pa poder ir y venir y entonces todo lo que puedo pues le quito porque ellos tienen su familia, sus hijos y claro, sus trabajos. (...). Yo de eso no tengo ninguna queja, ni nada de nada, cuando les he necesitado vienen y vienen todos los días y me ayudan a moverlo” (Ent. PI 10).

Los cuidadores entrevistados no sólo se responsabilizaban del cuidado porque existieran otros miembros de la red familiar que, por circunstancias personales, familiares o laborales, no pudieran ejercer este rol, sino también porque habiendo familiares disponibles, entendían que el suministro de apoyo no les correspondía y, por lo tanto, cualquier ayuda que emanara de ellos, o inclusive su ausencia, era valorada positivamente. Por lo general, se trataba de los hijos de los entrevistados, quienes, por deseo del cuidador, quedaban preservados o eximidos del suministro de apoyo, con el objeto de que tal condición no supusiera una alteración en el desarrollo de su vida familiar, social y laboral.

“Mi marido y mi hijo también me ayudan en lo que pueden, mi hijo quiere mucho al abuelo y se preocupa por él. Hace dos días exploté, estaba hasta aquí y la pagué con ellos, porque yo tengo mucho carácter, y me puse con ellos...” qué no me ayudáis”, “qué no hacéis nada”, pero sí hacen, por ejemplo, me llevan en el coche para arriba, para abajo, que yo conduzco, pero conduzco muy mal, además, son mis padres, la que se tiene que ocupar de ellos soy yo, no ellos, no les voy a cargar con una cosa que no les corresponde” (Ent. PI 17).

“Depende de las exigencias que tiene cada cual, ¿sabes? y mis hijas tienen otras exigencias; la mayor está trabajando en Bilbao y tiene una vida y pues supongo que tendrá relaciones, las que sean, de amistad, relaciones sentimentales o de las que sean

¿no? y tiene la necesidad de vivir y tiene la obligación de vivir su vida; y la otra está aquí conmigo, y, bueno, pues viene dos días a la semana, pero es una chica joven, que tiene otras inquietudes también” (Ent. PI 22).

“No han cuidado los familiares, ni mi hija... Una cosa que tuve muy clara es que no iba a condenar a mi hija a cuidar a su madre... Mi hija tiene ahora, en este momento, veintisiete años... Cuando llegó ese momento pues asumí totalmente la responsabilidad y a mi hija pues le dije que no, que no hacía falta que la cuidara y me vine con ella aquí, entonces, claro no he tenido apoyo de familia porque las hermanas de mi mujer también estaban allí, entonces yo aquí tampoco he querido cargar a mis hermanos porque el problema es mío... Entonces el cuidado total lo he tenido yo hasta ahora y claro, mi hermana me decía “oye, que tú estás mal, que te estamos viendo que estás perdiendo”, hasta que no he aguantado más, hasta donde he podido... Mis fuerzas han llegado al tope y ya es o ella o yo y por eso ya la traje aquí” (Ent. PI 27).

“Mis hijas son las que se han relacionado poco, quizás las haya quitado yo mucho de ayudarme y vienen poquito a verla, tampoco las quiero obligar, pero ellas, más bien, han pasado, son jóvenes, pero a veces le digo “venga, que es la abuela”... También te voy a decir, la mayor anda muy atareada, trabaja en una oficina, luego en casa también hace páginas web, con la casa... anda muy, muy liada; y la pequeña, pues ha estado siempre muy pachuchina, nació muy pequeña y se me juntó lo de mis padres y ella, que también ha estado mucho ingresada y, quizá, pues la atención ha sido para ella... También se ha relacionado poco con ellos, la mayor sí iba al pueblo” (Ent. PI 12).

Para los cuidadores, el apoyo de sus descendientes se activaría ante situaciones de especiales o de urgencia en las que, por ejemplo, el suministrador de apoyo principal no pudiera ejercer tal función.

“Mis hijos si los necesito, si no tampoco quiero que anden mucho por aquí, o sea, ¿por qué van a venir si estoy yo?, ellos que hagan su vida, que si algún día tienen que echarme una mano ya les tocará” (Ent. PI 33).

Asimismo, cuando se producía la ayuda, ésta era altamente valorada.

“Ya te he dicho antes y te lo vuelvo a decir que mi hija es una ayuda muy importante, incluso cuando la teníamos en casa, le ha dado mucha vida a mi madre, mucha vida a mi madre” (Ent. PI 20).

“Es, es un problemón. Mucha gente dice “ojos que no ven, corazón que no siente”. Mi hijo, que trabaja en la facultad, tiene clases semestrales, lo demás es trabajo de investigación, pero viene los viernes... Viene, se levanta a las siete de la mañana, y viene a las nueve y hasta las ocho, que se va en el tren, está, aquí, con su madre... Y está casado ¿eh?... Y fines de semana se viene aquí y se trae a la mujer y eso me cuesta porque él tiene que vivir con su señora... Y el pequeño, viene también el viernes por la noche o el sábado y está aquí hasta el domingo, porque él está de profesor de informática en un instituto, vamos de profesor... Y viene mucho cuando tienen un puente o cualquier cosa. Ahora, cuando ha estado ingresada en el hospital, se venían todas las noches a dormir, una noche uno y otra otro, o sea que es un problema que lo hemos vivido muy en familia” (Ent. PI 34).

También se observaba con claridad como el grado de parentesco con el cuidador y la persona dependiente determinaba las expectativas de apoyo y, por lo tanto, la evaluación del apoyo en el caso de los cónyuges del cuidador. De modo similar a como ocurría con los descendientes, los entrevistados parecían eximirlos de la provisión de apoyo, pues entendían que ésta no les correspondía y, por ello, cualquier ayuda recibida por parte de estos era altamente considerada.

“Mi marido mejor que yo porque tiene más paciencia y lo lleva mejor, mi marido es más paciente, yo le digo: vamos “paquí”, “paquí”, vamos “pallí”, “pallí”. No tengo ningún problema” (Ent. PI 28).

“Y ahí está, yo procuro ir todas las tardes, ya cuando esté trabajando habrá alguna tarde que me resulte casi imposible y luego también quien se merece una medalla es mi marido, porque yo al fin y al cabo soy su hija, pero mi marido no lleva su sangre y todos los fines de semana, los sábados y los domingos, vamos a echar la partida con él. Le gusta jugar a las cartas o al dominó y yo quisiera que lo mencionases porque se merece...pienso que tiene más mérito que yo misma. Él es el que tiene mérito porque yo al fin y al cabo es mi

madre y es una obligación, porque de pequeños han cuidado de nosotros, así es la cosa, y es una forma, pues de pagar todo lo que han hecho por nosotros” (Ent. PI 47).

“Y mi marido me apoya. Si yo le digo “me tienes que llevar a ver a la abuela”, él lo que yo quiera. Vamos, simplemente cuando mi madre la llevaron a la residencia, que veía que yo estaba tan mal me decía “yo te llevo un día, el sábado o el domingo, el que tú quieras”, a mí me daba igual un día que otro, lo que me valió fue su decisión “yo te llevo”, “yo te acompaño”... A él no le importa venir y la verdad es que mi marido hospitales y estas cosas no le va mucho y “cuando quieras, cuando estés, te espero”. O sea, yo me siento apoyada” (Ent. PI 20).

Especialmente en el caso de mujeres cuidadoras, se encontró que lo que valoraban positivamente del apoyo de su cónyuge era que éste no interfiriera en la provisión de apoyo o, más bien, que el cuidado no se hubiera convertido una fuente de conflictos a nivel de pareja.

“Mi marido pues demasiado de bien porque es muy bueno y no me puedo quejar, porque claro, yo ahora mismo estoy hablando contigo, mira, ahora mismo son las 12:30 y yo he salido de casa a las once y, claro, pues llegaré a las tres y, claro, son muchas horas las que estoy fuera de casa y él comprende la situación en la que estoy, él se mete en mi lugar” (Ent. PI 21).

En el caso mencionado, para evitar conflictos con el cónyuge procuraba eximirle de que le suministrara apoyo, aunque éste estuviera disponible y dispuesto para ello.

“Yo estoy tomando hierro porque me daban como mareos alguna vez y me dijeron que era de eso y estoy tomando hierro... Y mira, vengo de Zamora y me dice mi marido “voy contigo” y le dijo no porque no le gusta mucho andar a él con estas cosas y voy yo bien (...) Mi marido como me ve a mi preocupada le digo “voy a ir a Salamanca” él me dice “bueno, pues vete, ¿voy contigo?, y le digo “no”... Hace poco, cuando me dio algún mareo y eso vino conmigo pero antes no, y ahora mismo dijo “voy contigo” y le digo “no”, porque se pone nervioso y casi prefiero que no venga porque veo yo que está como nervioso y ya bastante tengo yo... Él lo que decía siempre que “yo sí lo tengo que tener,

pero yo no quiero cargar con él”, eso sí lo decía él y lo comprendo yo. “Yo si cuándo te tienes que venir, que vengas pero yo decirle que venga paquí para siempre no”, porque pues si yo va conmigo palla conmigo, pues si yo estoy atada él también tiene que estar y si no lo mismo, a lo mejor, se me va por ahí porque “si tanto lo quieres pues yo me voy por ahí”, como una broma que digo yo, pero bueno eso que también a él le afecta porque ve que me afecta a mí, pero claro, estamos contentos” (Ent. PI 4).

Propiedad “evaluación negativa del apoyo”

Una parte de los entrevistados valoró negativamente el apoyo familiar que recibían. En primer lugar, las quejas de los cuidadores hacían referencia a la falta de participación y colaboración de los miembros de la red familiar en el cuidado del anciano institucionalizado, considerando que sus familiares no estaban implicados en la provisión de apoyo o, bien, que no lo hacían al mismo nivel que ellos.

“Ninguno, te puedo decir que totalmente me veo sola porque tengo una hermana que me podía ayudar y un hermano que también me podía ayudar, pero me veo totalmente sola. Gracias a la ayuda de Jehová, puedo afrontar los problemas que tengo, yo me lo tengo que hacer todo” (Ent. PI 21).

“Nada, aquí no viene nadie, somos seis, no viene nadie y la asistenta de aquí, M^a Carmen es la única que me llama a mí para todo, para cartas y para todo porque ella no conoce a nadie más que a mí y a mi hermano... De los demás, no se ocupa nadie de mi hermano” (Ent. PI 9).

“Yo él ahora nada más que me tiene a mí, de hermanos sólo vivo yo, tengo un sobrino pero el sobrino dice que si su tío le deja algo pues es sobrino pero si no que es el sólo un sobrino” (Ent. PI 4).

“O sea yo pienso que mis hermanos podrían hacer más porque para mí es muy duro cuando ellos me dicen “bua, si ella no se entera”... A mí esas palabras me duelen mucho... Yo el mayor apoyo que tenía, ya te digo, que era mi hermana que falleció... Yo

la palabra madre con algunos de mis hermanos es una palabra prohibida porque es hablar de mi madre y salir discutiendo” (Ent. PI 20).

Los cuidadores entendían que sus familiares les habían derivado la responsabilidad del cuidado y que participaban en menor grado que ellos en la provisión de apoyo, puesto que sabían que la persona dependiente estaba siendo atendida por ellos. Para los entrevistados, la institucionalización del adulto mayor no había contribuido al reparto de la carga, sino que se había trasladado fuera del ámbito de la comunidad la misma implicación, reparto de responsabilidades y obligaciones con respecto al cuidado del adulto mayor, es decir que, de forma contraria a la esperada, el cuidador principal en el ámbito comunitario consideraba que seguía ejerciendo como tal en el ámbito institucional.

La estrategia adoptada por el resto de los familiares era percibida por el cuidador como una forma de egoísmo y falta de empatía hacia ellos mismos e impedía que surgieran determinadas formas de ayuda familiar como, por ejemplo, el apoyo para el descanso.

“Somos cinco, pero creo que no es el caso mío solo, por lo poco que he estado hablando con más gente, da la sensación de que en estos casos, cuando hay una persona en las circunstancias que sean, parece que los demás no tienen derecho, que con que esté uno ya es suficiente. (...). Yo vengo por la tarde, por la mañana viene mi hermano, el mayor, y todas las tardes vengo... Ahora mismo estamos aquí tres, pero, normalmente, estoy yo solo... O si viene una hermana o algún sobrino o algún nieto, pero el que viene fijo todas las tardes soy yo. (...) Ese es otro tema más liado, pero bueno yo creo que viéndolo como lo vemos todos, que está bien... El hermano, el mayor, viene todas las mañanas, se baja andando, porque está gordo y tal, y está aquí hasta la hora de comer, y yo por las tardes, siempre, y el otro, el pequeño, viene los sábados y los domingos por la mañana, lee el periódico, se toma algo, y mi hermana está en el pueblo y, cada vez que viene a Salamanca, aprovecha y pasa a verlo... Lo que pasa es que a veces la gente me comenta “¿qué pasa, macho, no sois más hermanos para tener que ir tú todas las tardes?”, y es difícil de explicarlo, igual que pasaba en casa, pasa aquí... Que ellos, ahora por ejemplo que ha venido el gallego, pues lo suyo es juntarse y decir “pues ahora que has venido tú, que se vaya Modes unos días o que no venga unos días y venimos tú y yo”, pero es que no sale de ellos” (Ent. PI 35).

Finalmente, la evaluación negativa del apoyo no sólo estaba provocada por la falta de ayuda al cuidador, sino por la falta de interés que los miembros de la red familiar mostraban por el adulto mayor. Así, los entrevistados valoraron negativamente la falta de contacto de otros familiares con el adulto mayor o la falta de interés de estos por saber o conocer el estado general de éste. Los cuidadores principales no les reclamaban directamente al resto de miembros de la red familiar una mayor implicación o vinculación hacia el adulto mayor, aunque la actitud de estos les provocaba malestar y resentimiento.

“El resto de la familia hace lo que puede o lo que quiere, ¡eh!, (...) Y tiene una hermana, que vive aquí en Salamanca, en un pueblo, y viene una vez al mes... Yo vengo todos los días... Mira, a mí lo que hagan los demás... Mi relación, la relación que yo tengo con Aurora, no es la relación que otras personas tienen con Aurora, la relación que otras personas tienen con Aurora, que yo trato de no interferir, ni en la de su hermana, ni las de sus sobrinas, ni en las de sus hijas. Son sus relaciones y ellas sabrán, y allá ellas con su conciencia o ellos con su conciencia... Tiene primos aquí, hay algunos primos que han venido y otros no vienen o no han venido nunca, me preguntan y yo a veces pienso “a ti qué cojones te importa cómo está, si no muestras ningún interés, solamente ahora, a ti te importa un pimiento” (Ent. PI 22).

“...Su hermana muy poco, ha venido un par de veces, las dos con bombones, los mete en el bolso y se le derriten el chocolate, claro, con la temperatura los bombones... El otro día cuando tuvo la tromboflebitis, se ha enterado por una vecina, porque Salamanca es bastante pueblo, de que tuvo su hermana eso, y me llama por teléfono “oye, ¿qué ha pasado con mi hermana?”... Se me ocurrió, podía haberle dicho “mira, si fueras a verla o me llamas por teléfono una vez a la semana, sabrías”, y no se lo dije, y le digo “pues nada, le ha dado una trombo en una pierna interno y externo”, “¿y qué habéis hecho?”, “pues mira hemos al hospital le han puesto Eparina, le han puesto el Sintrom y han venido mis hijos y yo y entre los tres le hemos atendido”, “pues lo podías haber dicho”, “bueno ya sabes que no me gusta molestar”... Y le tenía que haber dicho “zoquete”, pero, luego, remato la conversación, agravándolo mucho más cuándo dice “bueno, si voy algún día al Mercadona, voy a verla, así que nadie ¡Hombre! sí, te preguntan..., el morbo o cómo está, qué hace, qué dice, bueno, pero echar una mano, nadie” (Ent. PI 34).

“Cero patatero, hija, no te voy a andar engañando, no preguntan ni por la salud de ella, pero tú no te preocupes que dios nos pone a cada uno en su sitio, tú no te preocupes... Los únicos mi hermana, la pequeña, el marido, los dos sobrinos y M^a Carmen, que es como si fuera una hermana nuestra y yo; buena gana de andar diciéndote otra cosa, los demás, nada, cero patatero” (Ent. PI 2).

1.3. Subcategoría “sistema de rotación del cuidado”

Propiedad “el apoyo en el sistema de rotación del cuidado”

Una parte de los entrevistados refirió que habían acordado junto a los miembros de la red familiar más próximos al adulto mayor la planificación y distribución de su cuidado, estableciendo una especie de sistema de rotación del cuidado. Para estos cuidadores, todos los familiares cercanos y disponibles estaban implicados en el suministro de apoyo, lo cual elevaba las cuotas de satisfacción con el apoyo familiar y disminuía su grado de sobrecarga.

La rotación del cuidado se observaba con mayor claridad al analizar el contacto del entrevistado y sus familiares con el adulto mayor. Así, de esta manera el cuidador y el resto de miembros de la red familiar se distribuían las visitas al centro residencial con un doble objetivo: primero, que el anciano disfrutara prácticamente a diario del contacto y cuidado de un miembro de la red familiar y, en segundo lugar, que los cuidadores gozaran de momentos de respiro y que la provisión de apoyo interfiriese lo menos posible en normal desarrollo de las distintas facetas de la vida del cuidador principal y de los secundarios.

“Pues muy buena, se intenta ayudar y apoyar todo lo que se puede, así que buena, muy buena porque venimos todos los días, así que yo creo que muy buena. Normalmente, ya te digo yo vengo por la mañana o por la tarde y cuando no es uno viene otro y ya te digo, como no se puede trabajar ni nada pues, oye, se aprovecha, ya que ella nos ha cuidado a nosotros pues hacemos lo mismo... Normalmente, suelo venir casi todos los días por la

mañana, menos algún día que mi hermana, una de ellas que no trabaja, pues viene y por la tarde mi hermano y la otra hermana también se compaginan para venir” (Ent. PI 11).

“Pues buena, mi madre, que ahora está un poco más delicada, sí que ha estado viniendo todos los sábados, mi padre viene todos los martes, yo procuro venir cuando puedo, mi hermana viene los domingos, cuando puede; solemos venir todos” (Ent. PI 13).

“Sí, sí, nosotros no tenemos ningún inconveniente; mi hermano, el pobre, como su mujer no quiso atenderla, pues venía los fines de semana y procuraba estar con ella y, ahora, como está jubilado, sube todas las tardes a verla, a echarle un vistazo a ver qué está haciendo... No está haciendo nada, claro, porque está sentada... O sea, bien, porque podemos combinarnos para que ella no diga “hoy no ha venido nadie”, y para que no se le hagan los días tan largos... Aunque sabemos que mi hermano va todos los días, mi hermana y yo rotamos (...) pues ella suele ir un día y yo otro, o ella va por la mañana y yo por la tarde... Me llama hoy, “mañana, voy a ver a mi madre”, “pues ya voy yo pasado”, así nos alternamos para que ella vea que tiene visitas y no se le pasen así los días tan largos, que vea que tiene visitas, como dice ella” (Ent. PI 48).

Parece que la planificación y distribución del cuidado se caracterizaba por su flexibilidad, de modo que si un cuidador no podía asumir la responsabilidad adquirida, se lo comunicaba a otro cuidador para que éste le sustituyera.

“Y mi marido y mi hija, pues igual porque si no vengo yo, vienen ellos, sobre todo con mi hija, nos turnamos y Pedro, mi marido, pues viene conmigo... Mira, el sábado y el domingo viene conmigo, los demás días no, porque tiene que estar en el despacho, pero vamos si no, sí... El lunes pasado, yo no pude venir, porque estaba con una gripe de miedo, y vino Pedro, así que ya te digo, nos turnamos, sobre todo con mi hija “bueno, vete tú hoy que yo voy mañana” (Ent. PI 15).

En algunos casos, los cuidadores implicados habían trasladado al ámbito institucional la misma distribución del apoyo que tenían establecida cuando el adulto mayor residía en la comunidad.

“Igual, igual, tal como teníamos los días repartidos antes, los tenemos ahora, igual que antes, el lunes uno, el martes otro y luego los fines de semana a quién le corresponda, exactamente igual” (Ent. PI 49).

2. Categoría “el apoyo de amistades y vecinos”

Propiedad “el apoyo de amistades y vecinos”

El apoyo de amistades y vecinos tenía un menor peso que el apoyo familiar o formal. Una de las maneras en las que este tipo de apoyo se manifestaba era a través de la visita al centro residencial pues, como ocurría en el caso del apoyo familiar, esto revelaba el interés por el adulto mayor.

“Pues gente de fuera vienen hermanos, sobrinos a verla, de vez en cuando, no siempre, porque, claro, cada uno tiene su ocupación, pues eso, familiares, alguna amiga también viene alguna vez, una señora del pueblo, que eran muy amigas” (Ent. PI 16).

Sin embargo, solía haber una distancia geográfica entre el centro residencial y la localidad de origen del dependiente que limitaba los desplazamientos de vecinos y amigos del dependiente, ya que, posiblemente y entre otras causas, también fueran personas de edad avanzada.

“Pues sobre todo la persona aquella que se dedicó a cuidarla es la que más ha venido, el resto, como están en el pueblo, ya no se desplazan a la ciudad para verla... Las personas que más vienen a verla son los sobrinos, unos sobrinos que tiene aquí en Salamanca, que viven aquí, que son los que más vienen a verla, pero, desde luego, el que más vengo soy yo, pero es lógico es mi madre y madre solo hay una y como quiero yo a mi madre no la quiere nadie, eso está claro” (Ent. PI 8).

Según revelaban algunos de los cuidadores entrevistados, no se apoyaban en su círculo de amistades para buscar un desahogo emocional por temor a no ser comprendido, y a que las preocupaciones derivadas de su situación les ahuyentaran.

“Bueno, sí un poco, tristeza, pero lo que pasa es que yo soy, yo creo que soy malo porque a mí me pregunta la gente y me ve con cara sonriente y yo las penas no se las cuento a nadie para que no se rían de mí... Yo lloro solo en casa, eso es algo personal, como la identidad, lloro en casa muchas veces, y luego la gente “parece mentira con lo que tienes que humor tienes” y les digo “pues sí ¿qué vas a hacer? si no soluciono nada con enfadarme.... Porque si tú vas a un amigo con tristeza, a la segunda vez no te recibe... La gente queremos alegría, queremos fiesta” (Ent. PI 34).

Sin embargo, a pesar de este padecimiento en soledad, algunos cuidadores reconocieron la existencia de amistades más íntimas que les concienciaban sobre la necesidad de tomarse tiempos para el respiro y le alentaban a ello; además, el cuidador tenían confianza con dichos amigos para verbalizar sus sentimientos, su estado general o cotidianidad.

“Pepe, el médico, un amigo, fuimos amigos siempre, y se ha jubilado de médico ya y, cuando ve que faltó dos días, “¡eh!, venga que te quiero ver por aquí”, luego tengo otro amigo que me llama todas las noches por teléfono, todas las noches, “¿qué pasa?”, “¿qué haces?, ese uno y Pepe, el médico, dos” (Ent. PI 34).

3. Categoría “grupos de apoyo”

Propiedad “el apoyo de las asociaciones de familiares de personas dependientes”

Algunos de los cuidadores entrevistados afirmaron que una parte importante del apoyo que recibían provenía del ámbito asociativo. Estos participaban en grupos de ayuda mutua formados por familiares de personas aquejados por patologías similares. Gracias a este tipo de apoyo se conseguía aumentar los conocimientos acerca de la enfermedad y encontraban un espacio en el que verbalizar todo tipo de sentimientos, así como romper la percepción de ser un caso único. Todo ello contribuía a rebajar los índices de sobrecarga de los cuidadores.

“De hecho esta tarde, permítame que lo diga, esta tarde pues tenemos una reunión en la asociación de familiares, en AFEM, que está ahí el Zurgén... Y haciendo unas compras en el Mercadona, nos hemos encontrado con una de las familias que va, y ahí estaremos

a las cinco de la tarde... Quiero decir que, además es ilustrativo, porque compartir experiencias, pues aparte de que uno aprende, uno no se siente solo y no se siente... porque una de las cosas que tiene esta enfermedad es la pregunta de ¿por qué a mí?, ¿no?, ¿por qué a nosotros?... Y a mí, en nombre de Aurora, Aurora, desgraciadamente, no puede hacerse esas preguntas... Y bueno, ves que no eres un caso único e incluso que hay casos, posiblemente, más duros que el que uno está pasando y, aunque mal de muchos es consuelo de tontos, pero bueno, da respuestas, no sé, es bonito... No soy un desgraciado apuntado, señalado con el dedo divino o por la fatalidad... Cuando vamos a hospitales, como hemos tenido esa experiencia reciente, pues uno ve que los hospitales están llenos, que hay mucha gente que tiene mucho dolor” (Ent. PI 22).

Propiedad “apoyo proveniente de otros familiares y residentes”

En otros casos, el apoyo procedía de grupos no constituidos formalmente, ni adscritos a ninguna asociación concreta. Se formaban de forma espontánea o en actividades organizadas desde el centro residencial, consiguiendo que los cuidadores conocieran y tomaran parte de la realidad del centro residencial y de las características y especificidades de las personas mayores. Esto propiciaba la eliminación de prejuicios acerca de las personas mayores y/o la institucionalización, a la vez que también reducía el grado de sobrecarga de los cuidadores.

“Sí, sí, sí, por eso te digo, que es una terapia también para ti, y conoces a más gente que está ahí y a familiares, y, bueno, te sirve un poco...que sí que hay días que sales hasta bien de ahí, te lo digo en serio, es que flipas con la gente mayor. Y te pones en contacto con todo el mundo y vas conociendo, aunque lleves muy poquito tiempo” (Ent. PI 49).

Asimismo, los cuidadores, que utilizaban este tipo de apoyo, podían conocer otros casos similares al suyo, lo que les hacía ver que no era un caso único.

“Con la misma gente de la residencia procuras ser, ya no educado, porque eso está en uno, pero, como ves el problema que tienes con tu padre, y la gente que está al lado, todos igual, pues igual te vuelves más afectivo con las personas” (Ent. PI 35).

Finalmente, otros usuarios del centro residencial, adaptados ya a la vida en la institución, informaban al cuidador sobre el estado general o incidencias que habían acontecido al adulto mayor en su ausencia. Los residentes no sólo facilitaban la integración del nuevo usuario, sino que también rebajaban la preocupación del cuidador, pues éste sabía de la existencia de otros ancianos que velaban por su familiar.

“Están además pendientes muchas señoras de ella allí, pero pendientes sí come, si no come... Y cada vez que llegas ya nos dicen “hoy fatal”, “hoy fenomenal”, “hoy no ha comido”, o sea nos dan el parte nada más que entramos, y no te creas que luego dice “son todas unas falsas”, dice “sí, sí, te dicen una cosa y luego todo es mentira”, y sí, sí que habla con ellas y su grupito, por ejemplo, que comen juntas, pues poco a poco... Yo también reconozco que mi madre es muy difícil en este aspecto, no es una persona que sea muy extrovertida, es muy suya y muy tal, por eso, también te digo que también es muy difícil” (Ent. PI 49).

4. Categoría “el apoyo formal”

Propiedad “cuidadores externos”

Una parte reducida de los entrevistados reconoció que continuaba sirviéndose de aquellos cuidadores formales que prestaron apoyo al adulto mayor cuando éste residía en el ámbito comunitario. Se trataba de profesionales en los que la familia confiaba y a los que recurrían en momentos puntuales, cuando el cuidador principal y los cuidadores secundarios se ausentaban o no estaban disponibles para prestar apoyo. En estos casos, la función del cuidador formal era la de visitar al anciano en el centro residencial, realizar labores de acompañamiento, evaluar su estado y comunicárselo, junto a las posibles incidencias que hubieran podido suceder, a los familiares. Probablemente, recurrir a este tipo de apoyo fuera más sencillo que recurrir a otros miembros más lejanos de la red familiar, pues podría resultar más fácil comprar un servicio que pedir un favor.

“Cuando tenemos que hacer un viaje, en mi caso y bueno, en el caso de mis padres igual, porque la persona que las cuidó, que digamos, que estaban con ellas atendiéndolas durante el tiempo que eso, sigue estando a nuestra disposición, de tal manera, que lo que

siempre hacemos es, cuando salimos y no vamos a estar ninguno de los tres, ni mis padres ni yo, que en ocasiones ha ocurrido, la llamamos para que esté pendiente de que sí ocurre algo, ella se va a ocupar de todo... Y luego, en todo caso, siempre que nos vamos o que estamos menos y no podemos venir, se lo decimos a una tía mía “oye, mira te puedes pasar a verla y me dices qué tal”, siempre hay gente que va a venir a verla. Y cuando ya es algo un poco más puntual que pueda ocurrir, que bueno, que coincida con un ingreso o cualquier otra cosa, siempre está esa otra persona a nuestra disposición para ocuparse de todo lo que es el entorno hospitalario. O sea, que todo eso lo tenemos muy organizado” (Ent. PI 1).

Propiedad “profesionales del centro residencial”

Los entrevistados también se beneficiaban del apoyo que emanaba de los profesionales del centro en el que estaba institucionalizado su familiar. Así, los cuidadores informales tenían acceso a trabajadores cualificados de los que recibían orientaciones técnicas para la gestión de situaciones especiales que pudieran ser fuente de conflicto o malestar para el adulto mayor como, por ejemplo, el fallecimiento de un miembro de la red familiar o la adecuación al estado de salud de algunas actividades, como eran las salidas fuera de la residencia.

La asistencia técnica de los profesionales del centro residencial contribuía a eliminar la incertidumbre y ansiedad que este tipo de cuestiones pudieran suscitar en el cuidador y a optimizar su labor como suministradores de apoyo.

“Y cuando estaba ingresada allí, cuando falleció mi padre, yo fui allí a hablar con la directora y la médica, que había fallecido y si podía salir o si podía decírselo o no decírselo y me dijo que no, que no se le podía decir nada, o sea, que estaba muy mal... Estaba muy mal y que buena gana de hacerla sufrir y no adelantaba ya nada, para poner peor, y no se le dijo nada, ni cuando ha muerto mi madre tampoco, porque yo lo he preguntado igual y me han dicho: es una bobada decírselo porque ella se pone peor” (Ent. PI 3).

“Al principio la sacaba de aquí, a comer los domingos, los sábados, pero me dijeron que la tenía que traer aquí a dormir siempre, para que ella se levantara en el mismo sitio que se acostara, entonces yo la llevaba, comíamos y entonces yo llamaba por teléfono y decía “ya llego” y la traía aquí, pero, al principio, “llévame, llévame, llévame”, luego ya, después, me dijo la psicóloga, “mira, es mejor que no te la lleves, porque cuando pasa el día fuera es que no sabe ni ir a la habitación ni nada”, se desorientaba y en mi casa igual, no sabía dar la luz del baño, nada, se desorientaba total, y entonces me dijeron “es mejor que no la saques” y ya no la saco” (Ent. PI 28).

“Pues muy bien, porque yo creo que son trabajadores o gente que está aquí, gente con la que te tienes que llevar bien porque, al fin y al cabo, son los que están cuidando a tu madre y son los responsables, tienes cualquier problema pues siempre les preguntas y les dices o ves cualquier cosa que no...pues siempre se lo consultas y se lo preguntas, que para eso es la gente que entiende” (Ent. PI 8).

Por otro lado, los cuidadores también recibían de los profesionales del centro residencial un apoyo de tipo informacional, el cual se producía cuando se les transmitían las incidencias relacionadas con el adulto mayor que habían ocurrido entre visita y visita. Este tipo de apoyo era especialmente valorado durante las primeras semanas de institucionalización, cuando se estaba produciendo el proceso de adaptación al centro residencial y, probablemente, los temores e inseguridad de los cuidadores podían ser mayores, sobre todo, si existían ciertas reticencias a utilizar este tipo de servicio.

“Buena, como ya te digo, metimos ahí a mi madre porque mi hermana conocía al médico de la residencia, y la relación es muy buena, te informan de todo, de si ha estado tranquila... cuando mi madre estuvo así los primeros días, nos ayudaron con todo, nos aconsejaron y la verdad, es que muy bien” (Ent. PI 17).

Finalmente, desde el centro residencial también se intervenía para que los cuidadores redujeran su nivel de exigencia y, por lo tanto, sus cotas de sobrecarga, como por ejemplo, alentándoles para que disfrutaran de momentos de respiro o buscarán un equilibrio entre su faceta como cuidadores y el resto de ámbitos de su vida.

“(…) entonces te cambia... Limitar, limitar para quedar con las amigas y eso, no, pero, por ejemplo, ahora mis nietas, van a hacer ahora mismo, hoy, lo de Halloween, se visten, hacen una fiesta, hacen chocolate y todo, pues ya te cohíbes en que podías estar con ellas y por venir aquí tienes que dejar muchas cosas.... Que, a veces me dice la psicóloga, es que no tienes que venir tanto”, pero ¿cómo no vienes?, te da de decir que esté sola, entonces pues vienes” (Ent. PI 28).

4.3.4. Tema “la percepción de los centros residenciales para mayores”

ÍNDICE

1. Categoría “valoración de las residencias como recurso de atención”

1.1. Subcategoría “valoraciones positivas”

- Propiedad “satisfacción global con el centro residencial utilizado
- Propiedad “extensión de su propio hogar”
- Propiedad “recurso para la solución de la provisión de apoyo”
 - o Dimensión “inconvenientes del sistema de rotación del cuidado”
 - o Dimensión “enfermedad del cuidador”
 - o Dimensión “inconvenientes de los cuidadores externos en el ámbito comunitario”
 - o Dimensión “exceso de carga objetiva”
 - o Dimensión “incompatibilidad del cuidado con otras responsabilidades”
- Propiedad “recurso contra la soledad”
- Propiedad “recurso para el propio cuidador”
- Propiedad “guardería de ancianos”
- Propiedad “buenas experiencias anteriores”
- Propiedad “recurso rechazado pero aceptado como solución”
- Propiedad “modificación de su percepción sobre las residencias”
- Propiedad “aspectos estructurales y organizativos”
 - o Dimensión “público Vs privado”
 - o Dimensión “cercanía con el entorno de origen”
 - o Dimensión “separación por grados de dependencia”
 - o Dimensión “tamaño de la residencia”
 - o Dimensión “instalaciones nuevas y espaciosas”

1.2. Subcategoría “valoraciones negativas”

- Propiedad “elevado precio”
- Propiedad “valoración negativa sobre los centros residenciales: malas experiencias”

2. Categoría “valoración de la atención recibida”

2.1. Subcategoría “valoraciones positivas”

- Propiedad “buena atención”
- Propiedad “atención de mayor calidad que la ofrecida en y por el entorno”
- Propiedad “atención profesionalizada”
- Propiedad “aumento de la esperanza de vida”

2.2. Subcategoría “valoraciones negativas”

- Propiedad “ausencia de cariño familiar”
- Propiedad “escasez de personal”
- Propiedad “desconfianza/susplicacia”
- Propiedad “trato inadecuado”
- Propiedad “falta de control”

3. Categoría “valoración de los profesionales del centro geriátrico”

- Propiedad “satisfacción con la labor realizada por los profesionales”
- Propiedad “valoración negativa de la labor realizada por los profesionales”

4. Categoría “La relación de los cuidadores informales con el personal de la residencia”

- Propiedad “superficial y/o funcional”
- Propiedad “relación profunda”
- Propiedad “relación selectiva”
- Propiedad “buena relación salvo en casos puntuales”
- Propiedad “buena relación intencionada”

1. Categoría “valoración de las residencias como recurso de atención”

1.2. Subcategoría “valoración positiva”

Propiedad “satisfacción global con el centro residencial utilizado”

La totalidad de los entrevistados se mostró globalmente satisfecho con el servicio de atención residencial elegido para suministrar apoyo a su familiar en situación de dependencia. Como veremos más adelante, la complacencia con el centro geriátrico estaba supeditada a una valoración general positiva de las atenciones que allí se dispensaban. Por lo tanto, si los cuidadores informales no estuvieran conformes con los servicios prestados, no se limitarían a evaluarlos negativamente, sino que optarían por trasladar las atenciones a otro centro residencial para personas mayores.

“Solamente conozco ésta, no conozco a ninguna más, he oído hablar de más pero solamente conozco ésta. Yo cuando pensaba meterlo en una residencia, le dije a mi hijo “¿sabes de alguna?”, y dijo “mira, yo una vez fui a esta y la vi y me gustó” ... Las habrá mejores y las habrá peores, no digo que no, pero yo ahora estoy conforme” (Ent. PI 33).

“Yo no tengo ninguna queja de las residencias que ha estado” (Ent. PI 8).

“¿De las residencias, en general?, en general, no lo sé, pero en estas dos que ha estado mi tía: magníficas, maravillosas, únicas; todos los adjetivos que quieras poner, estamos contentísimos, contentísimos” (Ent. PI 15).

“Y ahora en esta, que no la conocía, pero la tengo aquí al lado y aquí traje a mi esposa... Y bien, de momento, bien” (Ent. PI 27).

Propiedad “extensión de su propio hogar”

Algunos cuidadores informales de personas mayores dependientes consideraban el centro geriátrico, donde estaba institucionalizado su familiar, como una prolongación de su propio hogar. Este parecer estaba motivado por la frecuencia y duración de las visitas al

establecimiento residencial y/o por la relación y vínculos creados con los profesionales y otros usuarios y sus familiares.

“Y yo esta es mi segunda casa, y yo he pensado también si venir yo aquí, pero me dijeron los hijos que no me lo aconsejan, porque ya es meterme demasiado aquí... Me han dicho mis hijos “aquí te vas a hacer más viejo en menos tiempo”, eso me han dicho los chicos, pero yo vengo aquí muy a gusto” (Ent. PI 34).

“Pero aquí en concreto, en esta, pues yo la verdad es que como si estuviera en familia, me llevo bien con todo el mundo, nos saludamos, nos tomamos un café, una vez paga uno, otra vez paga otro... Con la misma gente de la residencia procuras ser, ya no educado, porque eso está en uno pero, como ves el problema que tienes con tu padre, y la gente que está al lado, todos igual, pues igual te vuelves más afectivo con las personas” (Ent. PI 35).

Propiedad “recurso para la solución de la provisión de apoyo”

Los entrevistados concebían los centros geriátricos como un recurso válido y adecuado para solventar las necesidades de apoyo de su familiar en situación de dependencia. Estos entendían los centros de atención residencial como un servicio que solucionaba la provisión de apoyo ante determinadas situaciones, que algunos de los entrevistados ejemplificaron aludiendo a las propias motivaciones o circunstancias que propiciaron la decisión de institucionalizar a su familiar. Al revisar dichas motivaciones y circunstancias que favorecieron la institucionalización del adulto mayor, se observa como la atención residencial no fue una primera opción para los cuidadores, ni la más deseada por los cuidadores.

○ Dimensión “inconvenientes del sistema de rotación del cuidado”

Algunos entrevistados, que cuando prestaban apoyo en la comunidad, estaban adscritos a un sistema de rotación del cuidado, señalaron que tuvieron que renunciar a este régimen con el fin de salvaguardar el bienestar de su familiar. En otras palabras, los cuidadores

informales indicaron que recurrieron a la institucionalización del adulto mayor en situación de dependencia para evitarle posibles trastornos ocasionados por tener que pasar temporadas en diferentes domicilios.

La preocupación por los posibles efectos adversos, generados por la rotación de la persona dependiente entre los diferentes domicilios de sus cuidadores, parecía aumentar cuando, además, existía entre estos una significativa distancia geográfica y/o no estaban ubicados en la misma localidad. Posiblemente, los inconvenientes de tal situación, de la que los cuidadores informales deseaban proteger a su familiar optando por el servicio de atención residencial tendrían que ver con la falta de estabilidad y el desarraigo del anciano.

“Yo vivía en Zamora, mi hermana vivía aquí y mi hermano vivía en el pueblo, que ya murió. (...). Y nos turnábamos cada uno en nuestras casa, pero por lo que digo antes, eso de que un mes paquí, al mes siguiente para la otra casa, pues lo que pasa ahora con las personas mayores que eso de estar aquí y mañana marchar para Zamora, por ejemplo, y al otro marchar para Valladolid ¿qué vida es esa con la maleta siempre?... Por eso, gracias a dios de la residencia” (Ent. PI 4).

○ **Dimensión “enfermedad del cuidador”**

La imposibilidad de continuar suministrando apoyo en la comunidad, debido al advenimiento de padecimientos físicos o emocionales del cuidador, se erigía como otra de las razones por las que los entrevistados consideraban los centros geriátricos como una solución adecuada para responder a las necesidades de apoyo de su familiar en situación de dependencia.

“Ella estuvo cuatro meses en otra residencia, porque a mí me tuvieron que operar tres veces de una pierna. Estuve un mes ingresada y otro mes en casa de mi hija sin poderme mover y tuvimos que hacer eso porque no se podía” (Ent. PI 25).

Aunque para el adulto mayor la institucionalización no fuera la forma de apoyo más deseada, la aceptación de este recurso y la adaptación al centro parecía ser mayor cuando comprendía que su cuidador no disponía de las capacidades para prestar apoyo en el entorno.

“Pues ella estaba en mi casa muy a gusto y ella no se quería ir, vamos dijo que nunca se quería ir a una residencia y nosotros más o menos lo aceptamos, pero las circunstancias de que mi hermana se rompió el brazo, yo estaba con depresión, pues no podíamos hacernos cargo, entonces no nos quedó más remedio que llevarla a la residencia... Y, bueno, en la residencia ella era consciente de lo que teníamos mi hermana y yo y se adaptó muy bien. Ella era consciente de que no nos podíamos hacer cargo de ella y como la visitamos muy a menudo la verdad es que lo ha llevado bien lo de la residencia” (Ent. PI 48).

○ **Dimensión “inconvenientes de los cuidadores externos en el ámbito comunitario”**

Los proveedores de apoyo informales recordaban como solicitaron los servicios de cuidadoras externas cuando no podían suministrar atenciones en solitario al adulto mayor. Éstas se convertían en un elemento principal y necesario para que la provisión de apoyo pudiera desarrollarse en el entorno de la persona dependiente. Los centros geriátricos emergían como un subterfugio para resolver el suministro de apoyo cuando, por diversas razones, los cuidadores informales ya no podían continuar confiando parte de la atención a estos servicios. Algunos entrevistados indicaron que tuvieron que descartar la utilización de cuidadoras externas, en el domicilio, ante la imposibilidad de sustituir a ésta cuando debía ausentarse por razones de salud o familiares. En algunos casos, el ejercicio de los derechos laborales de las cuidadoras externas entraba en confrontación con las obligaciones profesionales de los cuidadores familiares. Esta situación generaba en los proveedores de apoyo informales sentimientos de indefensión e intranquilidad a la vez que podía comprometer su vinculación y desarrollo laboral. Por lo tanto, los entrevistados concebían los centros residenciales para mayores como un instrumento que aseguraba no sólo la atención del adulto mayor, sino también la conciliación del cuidado con la esfera laboral u otras responsabilidades del proveedor de apoyo familiar.

“Pues yo entiendo que son unos sitios que vienen muy bien, en general, porque a veces las familias tenemos unas situaciones bastante complicadas y no se trata de que no quieras, por ejemplo, coger personas y pagarlas, nosotras hemos tenido varias personas, pero al final estás todo el tiempo como vendida porque me acuerdo, concretamente, de

una chica, una en concreto, que es que todas las semanas faltaba dos días porque un día estaba la niña mala y otro día estaba ella, tenía que ir al médico... Que yo entiendo que se pueda poner mala, eso es muy normal, pero no tanto todas las semanas, que eso a mí me parecía un poco abuso... Te puedes poner mala un día, pero no todas las semanas ¿no? Y mi hermana decía “¿qué hago yo ahora mismo que me avisa a las siete de la mañana y me tengo que ir a trabajar a las ocho?”, entonces, tenía que llamar a mi tía, que es una señora ya mayor, tiene ochenta y cuatro años, pero para que estuviera un poco al tanto de mi madre porque si no, ¿qué hacía?, ella tenía que ir a trabajar y en el trabajo no puedes poner todos los días la disculpa de mi madre, te dirán “búscate la vida como puedas” ... Entonces, las residencias para todos estos casos pues pienso que son muy buenas porque te ayudan, te ayudan muchísimo” (Ent. PI 16).

Por otro lado, los cuidadores informales optaban por la institucionalización del adulto mayor cuando sus necesidades de apoyo superaban las capacidades tanto del cuidador informal, como las del cuidador externo.

“¡Uf!, horroroso, yo lo pasé fatal... Pues la verdad es que no estábamos ninguno de acuerdo con la residencia, pero era ya tal, bueno, estábamos cuatro horas por la tarde y salíamos de allí fatal, ¡eh!, fatal, porque te volvía loca... La chica ya nos dejó, la última, porque hemos tenido chica desde que mi padre se puso enfermo, llevábamos casi cinco años con gente interna... Y ya esta última, que era de toda la confianza dijo que no podía más, porque no dormía, no quería acostarte, vamos, que no podía con ella... Y entonces nos dejó, estuvimos buscando a otra y nos salieron fatal y, al final, digo “si tarde o temprano vamos a acabar ahí, porque se nos van todas” (Ent. PI 49).

Por último, hallamos que la invalidación de las cuidadoras externas como recurso de atención también provenía de la persona mayor en situación de dependencia. En estos casos, la decisión de la institucionalización era tomada por el anciano.

En nuestro trabajo, hallamos que los prejuicios raciales del adulto mayor impedían la utilización del servicio de cuidadoras externas, compuesto, en gran parte, por mujeres de nacionalidad extranjera.

“Pero vamos, que no es que nosotros le estemos obligando, no, es que él es consciente de que en casa con mi madre él solo no puede. (...), además, que no quiere meter a nadie en casa, porque mi padre es un poco racista y teníamos una chica sudamericana y no, no es compatible con su manera de pensar” (Ent. PI 17).

En otros casos, era la preferencia del adulto mayor por los servicios de atención residencial la que desechaba la utilización de otras formas de apoyo formal, como la representada por las cuidadoras externas.

“Planteamos eso también de coger una persona para que estuviera exclusivamente para él, pero él dijo que prefería ir a la residencia y ha sido una medida, pues que yo creo que ha sido un acierto. Él está muy contento” (Ent. PI 47).

○ **Dimensión “exceso de carga objetiva”**

Una parte de los entrevistados consideraba los centros residenciales, para personas mayores, como un recurso útil y apropiado cuando las exigencias del cuidado resultaban incompatibles con las capacidades del cuidador informal.

Los proveedores de apoyo familiares que recurrían a este recurso, ante dichas circunstancias, mostraban valoraciones altamente positivas sobre los centros geriátricos. Probablemente, esta alta valoración se diera por relacionar con más claridad la institucionalización del adulto mayor con el alivio de las consecuencias negativas de provisión de apoyo.

“Pues, bueno, yo lo que veo es que es una cosa buenísima y creo que es la mejor solución para cuando está una persona que ya no puedes con ella, porque si no a ver qué haces” (Ent. PI 10).

“¡Hombre!, siempre, mira, yo tengo un amigo médico y siempre le dije, ya hace años “oye, ¿qué tal estaría mi padre en una residencia?” y me dijo “mientras la cabeza la tenga bien, no lo lledes a la residencia”. Y eso hice, pero es que ahora ha sido imposible, ahora por imposibilidad le he tenido que traer... Si no, no le hubiera traído, si mi padre no se cae no está aquí” (Ent. PI 33).

“No, yo por suerte no he tenido cambios, pero, psíquicamente, hemos mejorado mucho. Si no decidimos traerlo, igual nos habían tenido que traer a mi mujer o a mí, porque estábamos ya no sé, ya no nos hacíamos con él” (Ent. PI 30).

La necesidad de optar por un servicio de atención residencial resultaba más acusada cuando el cuidador debía atender a más de una persona dependiente o cuando éste presentaba trastornos del comportamiento.

“La razón de venir a la residencia es que no era ella sola, eran tres hermanas, entonces, claro, la salud de las tres iba empeorando físicamente con lo cual ya era imposible que ellas se mantuvieran solas en la casa... Y los cuidados que necesitaban nosotros no podíamos como lo habíamos hecho, de forma habitual hasta entonces realizar porque teníamos que estar trabajando, entonces era imposible... Y consideramos que una persona en casa, meter a una extraña en casa no era la solución, sobre todo cuando había tres personas” (Ent. PI 1).

“A casa no la podemos llevar porque es una persona que tiene mucha fuerza y a lo mejor, me coge a mí y yo también tengo algo de fuerza, pero me coge y me da un tentanazo y me deja contra la pared y luego también, los hijos que tenido, yo no la podía dejar con ellos, que yo me iba a los recados y quedaba ella en casa... En casa no la podíamos tener ninguno de los hermanos tampoco porque en casa se te niega a tomar las pastillas, se te niega al tratamiento que le dan y aquí no, porque aquí toma lo que tiene que tomar y cuando no están los celadores, están las enfermeras y los médicos y lo que sea, pero ella tiene un respeto porque a nosotros ya nada” (Ent. PI 3).

“Entonces, ya cogí otra chica, tuve dos una por la mañana y otra por la noche y yo me fui a un piso, que tenía donde Pryca, pero tenía que estar todas las noches de un lado para otro y vi que no era solución... Se me fue dos veces de casa o tres, me quitaba las maletas, metía la ropa en los sacos de la basura, en las bolsas de la basura limpias metía su ropa, sus sostenes, sus braguitas, sus cazadoras y entonces ya, llegó el límite en que yo... me tuvieron que operar de un cáncer de vejiga en diciembre de hace dos años, que yo me operé de un cáncer de vejiga, entonces las fuerzas eran mínimas y, claro, decidimos que lo ideal era una residencia donde estuviera controlada... Y fue para nosotros un

trauma, para mis hijos y para mí. Yo el quince de septiembre no lo he olvidado” (Ent. PI 34).

Por último, se encontró como en el caso de matrimonios de edad avanzada, la necesidad de optar por el servicio de atención residencial era detectada por uno de los cónyuges ante la imposibilidad de mantenerse en el entorno prestando apoyo al otro miembro de la pareja. En algunos casos la institucionalización del cónyuge en situación de dependencia también podía implicar la del otro miembro del matrimonio. Probablemente, en estos casos, la adaptación al centro residencial tendrá más posibilidades de éxito.

“Él vivía en su casa y apenas necesitaba cuidados, que o sea, yo normalmente, vamos quiero decirte es que no me preocupara, me preocupaba porque iba cada cinco días, no y decía pues vamos... pero él funcionó fenomenalmente hasta los noventa y cinco años... Pero hasta que mi madre cayó enferma, y ya dijo “pues ya yo no puedo cuidarla y tenemos que ir a una residencia” (...) Y aquí feliz porque no había otra opción. Nadie le obligo en realidad a decirle “vamos a la residencia”. Él, hasta que pudo vivir solo y arreglarse solo, no tuvo problemas de ninguna clase, pero luego él ya vio que no, que él no podía atender a mi madre y dijo “pues lo mejor es irnos a una residencia” y luego ya fue feliz aquí, claro” (Ent. PI 6).

○ **Dimensión “incompatibilidad del cuidado con otras responsabilidades”**

Los cuidadores informales de mediana edad, insertados en el mercado laboral, casados y con hijos menores de edad, percibían los centros geriátricos como el único instrumento capaz de posibilitar la conciliación de las obligaciones laborales y/o familiares y el compromiso de proporcionar apoyo y velar por el bienestar de su familiar en situación de dependencia.

“Aquí se encargan de todo, yo ten en cuenta que yo tengo mi trabajo, vengo aquí de visita una hora y pico, yo tengo mis ocupaciones porque mi mujer trabaja, tengo dos niñas pequeñas y tengo con lo mío. Quizá, si ella... cuando entró en la residencia yo no hubiera estado en fuera en Madrid, no hubiera estado trabajando fuera a lo mejor hubiera buscado otra solución, pero el problema es el problema mental... A los enfermos

mentales tienes que buscar una persona de muchísima confianza y mucho eso, si no yo a lo mejor la planificación hubiera sido distinta porque yo no tengo hermanos y he sido yo el que ha tenido que decidir continuamente” (Ent. PI 8).

Propiedad “recurso contra la soledad”

Para algunos de los cuidadores familiares, los centros geriátricos constituían un instrumento adecuado para paliar la soledad de la persona dependiente cuando el proveedor informal de apoyo y el receptor no convivían en el mismo domicilio. Además, contribuían a eliminar los sentimientos de preocupación y aflicción que pudiera presentar el cuidador informal por no poder prestar un acompañamiento o tiempo de presencia permanente a su familiar. En consecuencia, los entrevistados encontraban en los centros residenciales un elemento útil para la provisión de apoyo, así como para incrementar las relaciones sociales y actividades de ocio y tiempo libre de la persona dependiente.

“¡Hombre!, son muy buenas porque si no yo creo que aquí no hubiera venido, porque quedarse sola en casa, yo creo que es quedarse casi abandonada... Entonces, la residencia es fenomenal, le da vida, la cuidan y oye, no está sola, que yo creo que el estar sola es estar abandonada, por eso decidimos, primero en una de pago y luego tuvimos la oportunidad de esta y la trajimos aquí. Yo creo que merece la pena” (Ent. PI 11).

Propiedad “recurso para el propio cuidador”

Como hemos mencionado anteriormente, la totalidad de los entrevistados mostró una valoración global positiva acerca de los centros residenciales como una solución para la atención de su familiar en situación de dependencia. Estos encontraban los centros geriátricos como un recurso subsidiario y válido para la provisión de apoyo cuando la red familiar no podía desarrollar esta función.

El grado de admisión de la institucionalización, como respuesta a las necesidades de apoyo de personas mayores en situación de dependencia, era tal que los propios cuidadores informales lo aceptarían para sí mismos si en un futuro presentaran disfunciones funcionales.

“Yo encuentro esto muy bien y yo para ella me parece una cosa estupenda, como si es, a lo mejor, para mí dentro de unos años, porque no sabemos en la vida, porque cuando no podemos estar en casa y nos pueden atender ¿a ver qué hacemos, no?” (Ent. PI 25).

Es posible que la aprobación del servicio de atención residencial para sí mismo se asentara, no tanto en una opinión positiva sobre dicho recurso, sino en el deseo de que los llamados a ser sus cuidadores no padecieran los mismos efectos negativos que la provisión de apoyo produjo sobre su vida.

“A ver, yo estoy mentalizada que el día que yo necesite, que no pueda hacerme las cosas, tengo que venir a una residencia. No soy como esas personas que dices “¡uy, una residencia!, yo ahí no voy ni atado”, no, tienes que aceptar y estar mentalizada de que si tu hija está trabajando y tu yerno está trabajando ¿tú qué haces allí sola en casa de ellos?, tienes que decir “pues me tengo que ir, y me voy”, yo lo tengo muy claro, a mí me parece bien, lo que no me parece bien es una persona mayor que esté quitando de que tu hija y tu yerno se puedan ir a donde quieran y estando tú no se puedan ir. (...). Ahora mentalizada para eso, yo sí, yo el día que no pueda lo tengo muy claro, yo inconvenientes a mis hijos no doy” (Ent. PI 28).

Propiedad “guardería de ancianos”

Los entrevistados consideraban los centros geriátricos como un recurso adecuado para la custodia y atención de los adultos mayores en situación de dependencia cuando, por diversas circunstancias, el suministro de apoyo no podía ser realizado en y por el entorno familiar. Los cuidadores informales asemejaban el concepto y funciones de los centros residenciales para mayores con las guarderías infantiles. Bajo esta denominación parecía que se escondían un menor número de prejuicios hacía la institucionalización, ya que no se referían a los centros residenciales con otros términos más despectivos. El concepto “guardería de ancianos” entreveía la función que los familiares tenía acerca de las residencias, es decir el de la guarda y cuidado del adulto mayor.

“Yo las encuentro, y siempre las denomino así, como una guardería para la gente mayor, (...). Y, en general, las residencias, yo las considero un lugar en el que pasar, lógicamente, los últimos años cuando ya no te puedes valer por ti mismo y tiene la parte

positiva de que estas acompañada por más personas. Es verdad, que, efectivamente, la diferencia de las guarderías con los niños es que alguna de las personas se van a morir y, probablemente, te va a afectar. No hay otra manera, actualmente, tal y como está planteada la vida, no hay otro remedio y, para mí, las residencias son un entorno muy positivo” (Ent. PI 1).

Propiedad “buenas experiencias anteriores”

En algunos casos, las experiencias de institucionalización de familiares directos de los entrevistados determinaban su valoración sobre los servicios residenciales para mayores. De este modo, si las experiencias anteriores resultaron positivas, también lo era la valoración actual de dicho recurso. Cuando se afrontaba la institucionalización de un ser querido partiendo de experiencias positivas de otros, podía rebajar la ansiedad, miedo o malestar del cuidador por haber optado por esta forma de apoyo.

“Tengo experiencia de una residencia que estuvo mi madre... Porque también cuando estuvo mayor yo trabajaba fuera, viviendo fuera, mis hermanos andaban aquí con problemas, claro, pues se llegó a un acuerdo de meterla en una residencia durante los últimos años de su vida... Y estuvo bien, estuvo bien atendida y bien cuidada” (Ent. PI 27).

Propiedad “recurso rechazado pero aceptado como solución”

Una parte de los entrevistados indicó que, a la hora de planificar la estrategia para proporcionar apoyo a su familiar en situación de dependencia, el servicio de atención residencial para mayores no se encontraba entre las opciones más deseadas. Sin embargo, abrumados por el exceso de carga o la falta de apoyo decidieron recurrir a la institucionalización del adulto mayor. Por lo tanto, aunque los cuidadores informales reconocían la utilidad de este recurso, su uso entraba en contradicción con la preferencia inicial de proporcionar cuidados en el entorno, lo que generaba sentimientos de tristeza en los entrevistados.

“Las residencias están muy bien, la residencia es, para mí, una triste solución, es decir, para mí es la solución, pero es triste... Yo al principio lo pasé muy mal, muy mal, el tener que dar ese paso... Yo si hubiera tenido más hermanos, no sé las circunstancias, pero bueno podían haber sido de otra manera, no sé, pero para mí ahora ha sido la solución, triste, pero la solución” (Ent. PI 23).

“No, la verdad es que han sido como me imaginaba, son una solución, cuando no se puede hacer de otra manera” (Ent. PI 30).

Los sentimientos de malestar, producidos por la incompatibilidad de lo deseado y lo precisado, estaban causados por ideas prefijadas o prejuicios acerca de la institucionalización, tales como que la atención recibida en la comunidad era de mejor calidad que la que podían ofrecer en los centros residenciales. Este tipo de pensamientos se mantenían, pese a que los cuidadores informales hubieran comprobado la calidad de los servicios prestados desde los centros geriátricos.

“Pues mira, la mejor residencia es en casa, pero al final tarde o temprano todos tendremos que venir aquí” (Ent. PI 2).

“Sin embargo, como en casa nada ¡eh! pero está muy bien, esta residencia está muy bien montada y yo creo que funciona bien ¡eh!” (Ent. PI 34).

“Son una ayuda para las familias, porque no es que los quieras meter aquí, porque siempre van a estar mejor en su casa, viviendo como han vivido hasta ahora, pero cuando no puedes, por lo menos sabes que aquí van a estar vigilados, bien atendidos y que no les va a faltar de nada” (Ent. PI 17).

Probablemente, cuanto mayor fueran y más arraigados estuvieran los prejuicios hacía la institucionalización, mayor serían también los sentimientos de malestar que los cuidadores informales padecían por haber optado por este recurso. En esta misma línea, parece ser que mientras que las experiencias, o comprobaciones positivas sobre el servicio prestado, no eliminaban totalmente los prejuicios existentes, las negativas contribuían a reforzarlos.

“A mí es que la residencia me resulta un poco deprimente, no me gustan, por eso yo cuando vengo lo que suelo hacer es llevármela, pero dentro de lo que cabe creo que aquí mi abuela está atendida y eso para mí es una tranquilidad... He visto detalles que no me gusta, pero... son necesarias, pero no me gustan porque veo gente que, simplemente, los dejan aparcados (...)” (Ent. PI 19).

“Yo es que no conocía ninguna residencia. Sólo cuando ha venido mi padre a ésta. No tenía ni idea de cómo funcionaba, ni nada de nada, y ahora pues creo que son necesarias, no me gustan, no me gustan porque veo aquí a todo el mundo muy triste. No culpo a nadie, pero me da pena que salgan de su ambiente... Entonces se ve el cambio que dan emocionalmente, que están así, como muy tristes, pero, supongo que será necesario... A lo mejor yo pensaba que esto era un poco diferente, por ejemplo, en que...yo sabía, porque había trabajado con enfermeras, que habían trabajado en residencias, y siempre me decían que tenían mucha falta de personal, que tenían demasiados pacientes para ellas ¿no? y supongo que sí, por ejemplo a la hora de caminar, yo ahora mi padre creo que lo ponen muy poco a caminar, por ejemplo. A lo mejor, si hubiera más personal pues podían dedicarle más tiempo, no solo a él, sino también a los demás” (Ent. PI 32).

Propiedad “modificación de su percepción sobre las residencias”

Buena parte de los entrevistados reconoció que la institucionalización de su familiar había modificado la percepción que tenían inicialmente acerca de este recurso de atención. Se trataba de cuidadores que, hasta el momento en el que se produjo la ruptura entre las necesidades de apoyo de la persona dependiente y su capacidad para prestar ayuda, presentaban numerosos prejuicios hacia la institucionalización. Concretamente, la creencia que más cuidadores informales desterraron tras la institucionalización fue la idea de que el ingreso en un centro geriátrico era sinónimo de abandono del adulto mayor.

-¿Qué opinión tiene acerca de las residencias en general?

-“Pues muy buena porque veo en el caso de mi padre pues que mi madre y yo ya no podíamos tenerlo en mi casa y entonces, el último remedio que hemos tenido es meterlo en la residencia. Dije, cuando estaba en casa, “mis padres nunca irán a una residencia”, y bien dice el refrán “nunca se puede decir de esta agua no beberé”. Ahí está porque

ahora mismo mi padre está en una residencia y yo cuando mis padres estaban bien “no, yo papa, yo te cuidaré”. ¡Cómo cambian las cosas!, es que las circunstancias cambian mucho. Mi opinión acerca de las residencias ha cambiado, porque yo también antes pensaba de otra manera, decía “¿Cómo hay personas así, que puedan poner a sus padres en una residencia?, pero claro, ahora me toca a mí, y estoy en el hoyo y es verdad, nunca se puede hablar de nadie, nunca... Porque yo veo la situación como estoy yo, y claro, dirían “mira ésta, tanto hablar y mira ahora lo tiene a su padre en la residencia”. Por eso, no se puede hablar de nadie” (Ent. PI 21).

“Yo creo que la gente hasta que no tienes a alguien en esa situación no te das cuenta. Tiene una peor opinión antes que luego cuando lo conoces (...). Y de hecho, esa idea que tenía yo que dejan a los familiares ahí, como arrumbados, yo por lo menos los veo muy visitados, que la gente está muy pendiente de sus abuelos y creo que tenemos una idea como muy diferente por lo menos a lo que yo estoy viendo” (Ent. PI 47).

-¿Qué opinión tienes acerca de las residencias en general?

-“Yo lo tenía fatal, o sea, yo peor no lo podía tener, pero es porque yo, o sea, sinceramente, no me gusta, pero no es por el hecho de ser una residencia y de que todo sea malo, no, no, es porque siempre he pensado que es como dejarla ahí. Y yo pienso que todos mis hermanos han pensado lo mismo, que mientras pudiéramos, nos ocupábamos... Y así ha sido, pero ya no podía ser ¿Y ahora qué opinión tengo? Pues sinceramente, donde está tiene de todo, no le falta de nada, de verdad, puede estar como una reina. Sus hijos están todos los días, pero bueno, su cabeza sigue estando donde está ¿entiendes? Y mi opinión, sobre todo de la de donde está, que es la que conozco, de maravilla, funciona de maravilla, de verdad, de maravilla, estoy muy contenta con ellos” (Ent. PI 49).

En algunos casos, el recurso de la institucionalización había contribuido a reducir la estigmatización que los propios cuidadores tenían hacia otras personas que, antes que ellos, habían optado por esta forma de apoyo. Hasta el momento en el que los entrevistados recurrieron al servicio de atención residencial, mantenían que el deseo de no cuidar a su familiar motivaba la institucionalización del mismo.

“Yo tenía una tía que sí, que aquello fue porque sus hijos no la querían atender en casa y la llevaron y yo decía “bueno, pues qué pena que sus hijos no la puedan tener”. Ahora ves la vida de otra manera, ahora ves que te ha tocado a ti y la opinión que tenías antes pues claro que te ha cambiado, es decir, unos no querían atenderla y otros no pueden, entonces, pues, claro, ha sido la gran solución para toda la gente mayor” (Ent. PI 23).

El mero hecho de contar con un recurso que contribuyera a reducir la carga objetiva del cuidado, cuando resultaba inasumible para el cuidador informal, producía por sí misma un cambio en la valoración de la institucionalización. Probablemente, a medida que avanzara el tiempo de estancia del adulto mayor en la residencia geriátrica esta percepción positiva se iría afianzando si el servicio recibido era satisfactorio o, por el contrario, se tornaría negativa si la valoración de la atención no cumplía con las expectativas del cuidador informal. Asimismo, como hemos señalado anteriormente, la valoración dependería del arraigo de los prejuicios negativos del cuidador familiar.

“Bueno, me parecen sitios necesarios, aunque he de decir que mi intención no pasaba porque mi madre estuviera aquí, pero, ahora, un poco estoy convencida de la necesidad y de la utilidad de esta clase de instalaciones, ya sea para una estancia a largo o corto plazo. O sea que un poco me ha convencido de su utilidad mi propia experiencia y la necesidad de que mi madre tuviera unos cuidados que yo no podía proporcionarle en casa... Pero todavía es pronto para tener un juicio y una opinión fundada” (Ent. PI 29).

De nuevo, comprobamos que la utilización de un servicio no deseado ocasionaba importantes sentimientos de malestar en el cuidador informal. A medida que estos suprimían prejuicios acerca de la institucionalización dichos sentimientos desaparecían, recuperando un nivel adecuado de confort emocional.

“Pues ¿qué te digo?, yo al principio, horrible, una sensación horrible, pero bueno, al principio lo veía todo, horrible, me parecía que estaba encerrada, que la habíamos encerrado a traición, digo yo... Pero, ahora, como está ahora, me parece que es lo mejor porque necesita unos cuidados que en casa no le podemos dar. Ahora si lo entiendo, pero al principio, horrible” (Ent. PI 12).

“Luego mis hijos solicitaron al CREA, pero tardaban mucho tiempo en darle, y yo me llevé un disgusto de miedo, monté una con los hijos y dije “que tu madre no sale de casa”, pero después me he dado cuenta de que me había confundido total... Si la hubiéramos traído antes, porque es un centro maravilloso y ahí mejoró de miedo (...)” (Ent. PI 31).

En algunos casos, el cambio de parecer era tal que, una vez finalizado el proceso de conocimiento de la institucionalización, y ruptura de prejuicios, los cuidadores recomendaban este servicio a amistades y conocidos.

“Yo el no querer traerlos era porque es mejor tenerlos en casa siempre que se pueda, no pudiendo, es duro sacarlos, pero te vuelvo a repetir que ahora sí estoy satisfecho. Y es más, la gente que me pregunta a nivel amigos, conocidos y tal, vecinos, que me pregunta mucha gente, le digo “fenomenal”, “qué bien, qué bien”... Se alegraban y muchos han traído aquí a familiares... Entonces yo la residencia de aquí, no tengo quejas” (Ent. PI 35).

Propiedad “aspectos estructurales y organizativos”

○ Dimensión “público Vs privado”

En nuestro trabajo, encontramos que tanto los cuidadores informales de personas mayores institucionalizadas en centros geriátricos de carácter privado, como aquellos que lo hacían en centros residenciales públicos, manifestaron su preferencia porque el suministro de apoyo emanara de instituciones cuya titularidad y gestión correspondiera a la administración pública.

“(...) y lo que veo y sí que digo, es que las residencias públicas no tienen nada que ver con las privadas, o sea, públicas, por dios, siempre y que existan, sí” (Ent. PI 1).

Los entrevistados que derivaron el grueso de la carga objetiva de cuidado a centros residenciales privados indicaron que, aunque estaban satisfechos con el servicio prestado, preferían que la atención a su familiar en situación de dependencia se dispensara desde centros de titularidad y gestión pública. Para defender su posición, estos cuidadores

argumentaron que, mientras que el fin último de las instituciones públicas era la prestación de un servicio, el de las instituciones privadas se centraba en la obtención de un rendimiento económico, lo cual podía repercutir sobre la atención ofrecida, por ejemplo ajustando al máximo el equipo humano de la residencia.

“(…), pero no tiene nada que ver con un negocio particular, como es éste, eso es lógico, allí porque sobren dos o tres personas, no pasa nada, pero aquí hay que ajustarlas y es un negocio... Y yo soy negociante y lo entiendo. (...). Y claro, allí la gente sobra, lo que pasa es que es lo que es” (Ent. PI 31).

“Yo, realmente, solo conozco ésta, que sé que es muy buena, de las mejores, porque me lo han dicho y me han hablado de ella muy bien y la de Mozárbez, que la verdad es que muy bien. Además, a mi hermana le dijo el médico que esa residencia estaba muy bien y mi madre está allí muy contenta, tiene rehabilitación y muy bien la verdad. Pero si me dan a elegir entre una pública y una privada prefiero la pública, porque siempre va a ser mejor, las privadas son negocios y cuando hay un negocio lo que buscan es ganar dinero, y es normal, pero cuando es privada y se busca ganar dinero escasea todo” (Ent. PI 17).

Asimismo, el coste de una plaza privada, más elevado que en las residencias de gestión y titularidad pública, favorecía la predilección de los entrevistados por estas últimas, siendo objeto de demanda de los cuidadores informales el aumento de instituciones públicas para la atención de personas mayores en situación de dependencia.

“Lo suyo es que hubiera muchas residencias más, porque hay gente que no puede venir y mucha gente que la necesita, mucha, no sabes cuanta” (Ent. PI 10).

○ **Dimensión “cercanía con el entorno de origen”**

La cercanía de la institución al entorno de origen del adulto mayor se tornaba como uno de los criterios más utilizados, por cuidadores informales y personas mayores dependientes, para seleccionar un centro de atención residencial. La proximidad física impedía el desarraigo social del adulto mayor, pues cuando las capacidades funcionales lo permitían, éste podía continuar participando de actividades y relaciones sociales en la propia comunidad. Asimismo, la escasez de distancia entre el entorno de origen y el

centro geriátrico facilitaba la realización de las funciones de apoyo del cuidador informal y la visita o contacto de familiares, amigos y vecinos de la persona dependiente.

“Mi padre no quiere ésta porque dice que prefiere ir a la de la Fuente de San Esteban, porque allí estuvimos viviendo hasta que yo tenía seis años, y allí tiene amistades, y puede salir y entrar cuando quiera. (...). Y mi madre está ahora en la de Mozárbez, pero dime ¿qué pinta ella en Mozárbez?, la metimos ahí porque mi hermana conocía al médico, mi hermana es médico, y entró como un poco enchufada” (Ent. PI 17).

○ **Dimensión “separación por grados de dependencia”**

Los cuidadores informales valoraban positivamente que los centros residenciales utilizaran como criterio organizacional la segregación de sus usuarios según su capacidad funcional.

“Sí, yo antes era enemigo de las residencias, las veía, porque había visto alguna, y veía unos que estaban bien, otros que estaban con mal, unos con sillas de ruedas, otros andaban, pero un poco apilados. Aquí, no, aquí están separados zona azul, zona roja. Aquí no sólo hay Alzheimer, ni dementes, aquí hay gente de piernas, de riñones, gente que está bien de la cabeza, es otra cosa, está muy bien montada, ¡eh!” (Ent. PI 34).

○ **Dimensión “tamaño de la residencia”**

Una parte de los entrevistados señaló su preferencia por los centros residenciales de tamaño medio, rechazando, especialmente, las instituciones de gran capacidad. La inclinación por los centros residenciales de tamaño medio versaba sobre el deseo de cuidadores informales y personas dependientes de que la institución y su dinámica se asemejara lo más posible al entorno familiar. Desde el punto de vista de los cuidadores informales, las grandes residencias evocaban instituciones frías, que tan sólo tenían como objetivo ofrecer servicio asistencial. Sin embargo, según la opinión de los entrevistados, el tamaño de las pequeñas y medianas residencias favorecía el contacto entre residentes, sus familias y personal laboral de la institución, incrementando la sensación de familiaridad y acogimiento.

“Yo creo que debe influir mucho el tamaño. Entre las que visitamos para buscarle plaza hubo una muy grande y no, porque aquello era enorme e incluso hasta pueden perderse y tal. Sin embargo, ésta al ser de dimensiones más reducidas yo creo que es mucho mejor porque se conocen todos y eso es como una familia, una gran familia... No sé si son cincuenta y cinco o sesenta plazas y se conocen todos y mi opinión desde luego es excelente, excelente. No tienen servicio de catering, sino que tienen su propia cocina, tienen una dietista, que no sé si es una vez al mes o lo que sea, debe ser la que diseña los menús y demás, y entonces están perfectamente atendidos. Mi valoración y mi opinión es muy buena. (...). Y otra pública, que yo creo que tiene plazas subvencionadas y demás, pero era demasiado grande y me dio la sensación de estar entrando en un hospital. Sin embargo, aquí entras y no huele a pis y entonces al ser más pequeña, todos se conocen y, desde luego, mi opinión es muy buena... Y creo que el tamaño influye” (Ent. PI 47).

○ **Dimensión “instalaciones nuevas y espaciosas”**

Como hemos señalado anteriormente, los cuidadores informales presentaban una predilección por los centros residenciales de tamaño medio, no obstante, éstas debían presentar instalaciones grandes y espaciosas.

“Y ahora estamos en esta residencia, que es nueva, pues bien porque hay mucho más espacio que en la otra y, bueno, muchas más prestaciones ¿no? Hay más espacio que a mí me parece vital porque antes, en la anterior, uno de los problemas que tenía era la falta de espacio... Con hacinamiento de familiares y tal y aquí, por lo menos, pues bueno, hay un espacio vital ¿no?, que es lo mínimo y, además, es muy agradable a la vista y la estancia es buena” (Ent. PI 22).

Del mismo modo, los cuidadores también valoraban positivamente que los centros geriátricos contaran con espacios al aire libre y/o zonas ajardinadas que permitieran el esparcimiento de las personas en situación de dependencia y sus familiares.

“(...) aparte de eso tienes espacios libres, no sé si la conoces. Te puedes ir ahí, te puedes ir allá. En una residencia en la que estén todos en un cuarto, ahí, eso es deprimente, yo ahí no la llevaría” (Ent. PI 34).

1.2. Subcategoría “valoraciones negativas”

Propiedad “elevado precio”

Para una parte de los entrevistados, concretamente, para aquellos que utilizaban un servicio de atención residencial de titularidad privada, el coste del mismo se erigía como uno de los aspectos peor valorados. Los cuidadores informales reconocieron que sufragar la institucionalización de su familiar suponía un esfuerzo económico y, además, que si su situación cambiara tendrían dificultades para asumir el coste de la residencia.

“No, yo entiendo que están bien las residencias... Que entiendo que tendrían que ser adaptadas al dinero que tú cobras y no esta exageración... A ver, si entra un matrimonio y tienes que pagar medio millón de pesetas al mes ¿cómo lo sacas?, no puedes. Pues aquí se paga eso, es mucho dinero” (Ent. PI 28).

Propiedad “valoración negativa sobre centros residenciales concretos: malas experiencias”

Pese a que los cuidadores informales eran conscientes de la utilidad de los centros geriátricos, como recurso para la atención de personas mayores en situación de dependencia y a pesar de que reconocieron su satisfacción global con el servicio que actualmente recibían sus familiares, atendiendo a sus propias experiencias pasadas, mostraron recelo y valoraciones negativas sobre instituciones concretas de las que ya no hacían uso, precisamente, por la evaluación negativa que hacían de las mismas.

“Bueno, de las residencias en general creo que están prestando un servicio que posiblemente a este tipo de enfermos no se les podría prestar en casa, quizás algunos, sí, yo no. (...). Eso, mira las residencias en general... De algunas residencias en particular, tengo una opinión muy negativa porque decir que se dedican a cuidar enfermos, cuando

lo único que se dedican es a exprimirlos para obtener un rendimiento económico, me parece deleznable. De algunas en particular, me parece que deberían estar cerradas, y las personas que las rigen, que las dirigen debían de estar en la cárcel. Y lo digo así y eso lo puedes poner con mi nombre y apellidos y mi DNI, si lo necesitas ponerlo así, puedes ponerlo, yo te autorizo a que pongas mi nombre y apellidos y mi DNI” (Ent. PI 22).

“Bueno, pues yo con mi padre, ya te digo, tuve muy mala experiencia. Aquella residencia era horrible, (...). Muy mal atendidos, destroce de ropas, o sea, le destrozaban toda la ropa, yo no sé si se la meterían en agua hirviendo o yo qué sé, luego no se la planchaban, parecían andrajos, de verdad. Los pobres estaban fatal” (Ent. PI 48).

“De esta, solamente, puedo decir cosas buenas, salvo cosas puntuales. De las otras dos, en las que estuvo, la Diputación en Ciudad Rodrigo estuvo también muy bien. De la anterior, menos” (Ent. PI 1).

2. Categoría “valoración de la atención recibida”

2.1. Subcategoría “valoraciones positivas”

Propiedad “buena atención”

La práctica totalidad de los entrevistados se mostró satisfecho con la atención que sus familiares recibían en los centros geriátricos, evaluándola en este sentido como correcta y adecuada.

“Yo veo que está “cuidadico”, me lo cuidan bien “cuidadico”, me lo traen bien limpio y yo lo que no quiero es que le falte nada, dentro de mis posibilidades no quiero que le falte nada” (Ent. PI 4).

“Estaba autónomo total. Se ocupaban de él nada más para levantarlo por la mañana, pero ya llega un momento en el que está como está y no hay otra. Y la suerte que tiene de estar bien atendido, de estar en una residencia estupenda... Y las medicinas y todo

eso, se las tomaba él, ya te digo que durante el día, hasta hace quince días, no se han preocupado de él, hasta hace quince días, que es cuando se ha caído, entonces sí. A veces le ponen el cinturón para que no se caiga, para que no intente levantarse, pero él tiene la cabeza bien puesta y sabe que no puede levantarse porque si no se cae” (Ent. PI 6).

“Esta residencia es de las mejores que hay, aquí están muy bien atendidos. Otra cosa no te puedo decir” (Ent. PI 2).

“Yo creo que es lo mejor que hay, están bien atendidos, tú vienes cuando quieres, sabes que está bien, te vas tranquila...” (Ent. PI 10).

“Cuando han tenido que llevarla al ambulatorio o al clínico ha ido con ella una persona, un auxiliar y hasta que no hemos llegado nosotros no se han ido, magnifico” (Ent. PI 15).

“Buena, como ya te digo, metimos ahí a mi madre porque mi hermana conocía al médico de la residencia, y la relación es muy buena, te informan de todo, de si ha estado tranquila... cuando mi madre ha estado así los primeros días, nos ayudaron con todo, nos aconsejaron y la verdad, es que muy bien” (Ent. PI 17).

“Pues que es una cosa estupenda ¿no?, yo ahora mismo esta residencia, lo poco que conozco, veo que hay mucho personal, que están muy pendientes, están muy bien y claro, para casos así no hay otro remedio” (Ent. PI 25).

Si el cuidador no valorara adecuadamente las atenciones recibidas, posiblemente optaría por trasladarlo a otro centro residencial.

“Y contenta, estoy contenta, muy contenta lo digo porque hay algunos que hablan mal de las residencias porque te cobran “pues tenlo en tu casa” digo yo. Porque si yo viera que a mi hermano le tratan mal no andaría diciendo “porque es que las residencias...”, me lo cojo y me lo llevo, pero veo que lo tratan bien y veo que está mejor que cómo estaba en mi casa” (Ent. PI 4).

Propiedad “atención de mayor calidad que la ofrecida en y por el entorno”

Una parte de los cuidadores informales consideraba que la atención proporcionada desde el centro geriátrico era de mayor calidad que la que ellos mismos podían ofrecer a su familiar en la comunidad. Los entrevistados que compartían esta percepción se correspondían con aquellos cuidadores informales de personas mayores con grandes necesidades de apoyo para su autonomía, motivo por el cual entendían que, para que su familiar recibiera una atención óptima, debían trasladar el grueso de la atención a un servicio de atención residencial, pues las exigencias del cuidado ya no se ajustaban a sus capacidades y/o formación.

“Cuando incapacitaron a Aurora, vino, como es preceptivo, la médico forense a casa a ver cómo era la situación, y a mí me dijo “¿cómo puede vivir usted en estas condiciones?”. Y en estas condiciones se refería a que estaba todo el día pendiente, y trataba de tener la casa lo más limpia posible y no sé qué, no sé cuántos. Y, desde luego, hoy vivo en una casa mucho más limpia que antes, pero, claro, yo llegaba a donde llegaba. Yo no quería que la mierda me comiera, pero, claro, Aurora, y eso que Aurora todavía podía ir al baño y no sé qué. Tú imagínate qué puede hacer una persona sola con una persona que necesita de todo, de higiene, de la comida, de la atención las 24 horas, eso no lo hace una persona sola... Entonces lo que da una residencia es todas las carencias... Que yo creo, sinceramente, que una persona está mucho mejor atendida. Vamos a ver, infinitamente, mejor atendida en una residencia que en casa, además con un coste económico, pero que te libera de todos los costes, de sacrificios, de atención, de privación de tu tiempo” (Ent. PI 22).

“Nunca hemos querido residencia, pero nos dimos cuenta de que, dos meses antes, dos meses después, al final iba a ir a parar ahí... Sí, porque ya era imposible. Es más, necesita terapias que tú no le puedes dar. Yo veo que ella en la residencia tiene unas terapias fenomenales, lo que pasa es que ella unas veces presta atención, otras veces no, pero sí las tiene. Alguna vez he pensado me la vuelvo a traer, pero, no, es que no, es imposible, porque no podría con ella” (Ent. PI 49).

Propiedad “atención profesionalizada”

La atención profesionalizada se tornaba como otro de los motivos por el que los entrevistados apostaban porque el suministro de apoyo se produjera desde el ámbito institucional. La provisión de apoyo por parte de personal cualificado infundía tranquilidad y sosiego en los cuidadores informales, pues sabían que su familiar recibiría una respuesta adecuada tanto ante necesidades ordinarias, como de urgencia.

“Coges un centro y por lo menos estás más tranquila porque sabes que a cualquier problema te la van a atender médicos, enfermeras y demás personas” (Ent. PI 16).

Asimismo, los entrevistados relacionaban la formación especializada de los cuidadores formales con una mejora de la salud del adulto mayor, de modo que, mientras que los cuidadores informales tan sólo podían ofrecer una atención de tipo asistencial, en las instituciones geriátricas se le procuraba, además, al adulto mayor de un servicio de tipo rehabilitador.

“En el centro de Alzheimer mejoró hasta el punto de que cuando fue no andaba y a los dos meses empezó a andar fenomenal ella sola por los pasillos, y allí estaba muy bien, y la sacábamos de paseo y todo. Y yo no quería que saliera de casa, pero yo creo ahora que donde tienen que estar es en sitios especializados y que vaya la cosa como tiene que ir” (Ent. PI 31).

Propiedad “aumento de la esperanza de vida”

Los cuidadores informales defendían que la atención recibida en el centro geriátrico había contribuido directamente a incrementar la esperanza de vida del adulto mayor en situación de dependencia. Desde el punto de vista de los entrevistados, si su familiar no hubiese sido institucionalizado las repercusiones negativas de la enfermedad que padecía se hubieran agravado o, inclusive, su fallecimiento ya hubiera acontecido.

“(…) es la única forma, o sea yo estoy convencida de que ella ha vivido hasta ahora porque ha estado aquí, porque tiene los cuidados que le permiten estar, sobre todo, muy

aseada, que siempre nos lo dicen cuándo vamos al ingreso hospitalario “¿de dónde viene?, ¿de la residencia de la diputación? Es que se nota”. O sea, es que es así, en ese sentido muy bien. El cuadro tanto médico, como de enfermeras y de asistencia, fenomenal” (Ent. PI 1).

“Yo no puedo tener ninguna queja porque yo sé que mi madre ha tenido una calidad de vida, dentro de lo que tiene y de cómo ha estado, yo sé que siempre ha estado bien cuidada, ha estado bien alimentada, pero nadie puede con las enfermedades. Hay enfermedades que superan los cuidados y superan de todo y de hecho ella ha ido muriendo y ha ido falleciendo poco a poco pues, por la enfermedad, por el Alzheimer ella ha ido perdiendo facultades gradualmente, no porque haya estado mal cuidada sino por la enfermedad. Quizá, si no hubiera estado en una residencia pues hubiera momentos que, como lleva tantos años en una silla de ruedas, a lo mejor se la hubieran comido las heridas” (Ent. PI 8).

“Pues yo estoy muy contenta, la verdad es que estoy muy contenta porque si él, cuando lo ingresamos en agosto, pasa el invierno en casa ya no estaba, ya se había muerto. Aquí está bien atendido ¿por qué vamos a decir que no?, está atendido bien” (Ent. PI 9)

2.2. Subcategoría “valoraciones negativas”

Propiedad “ausencia de cariño familiar”

Algunos de los cuidadores informales entrevistados consideraban que la atención recibida en el centro geriátrico carecía de uno de los componentes esenciales que inspiraban la provisión de apoyo por miembros de la red familiar, esto es el afecto hacia la persona en situación de dependencia. Por lo tanto, según el punto de vista de los entrevistados, proporcionar dicho cariño o afecto se encontraría entre las funciones primordiales que la familia debía ejercer con respecto al adulto mayor institucionalizado.

“Sí, yo pienso que cuando se lleva a una persona a la residencia, yo pienso que sí, que en el centro le van a dar muchas cosas, pero hay cosas que se las tenemos que dar la familia, pues el cariño...” (Ent. PI 20).

Propiedad “escasez de personal”

Los cuidadores informales, aunque satisfechos globalmente con la atención que recibían sus familiares, entendían que una ampliación del equipo humano del centro residencial, refiriéndose concretamente a la categoría profesional correspondiente a las auxiliares de enfermería, podría contribuir a perfeccionar el cuidado de las personas mayores en situación de dependencia. Sin embargo, el deseo de que se produjera un incremento en la plantilla de la institución no se convertía en una fuente de conflicto entre los cuidadores informales y los responsables del centro geriátrico, debido a esa satisfacción general con el servicio ofrecido en el centro geriátrico.

“Si le digo a una chica “oye, que mi padre quiere ir al servicio”, “un momento”, si está con otro, viene, pero rápido vienen, ¡eh!, en cuanto que pueden, que hay escasez de personal, o más o menos, no lo sé. Siempre nos gustaría que hubiese más, pero bien... Se atiende” (Ent. PI 33).

“Bueno, yo creo que necesitan un poco más de personal porque las chicas estas de azul, que son las auxiliares, las pobres, no paran. Tienen que llegar a casa muertas... Claro, esto es un negocio, el jefe procurará estrujarlas” (Ent. PI 34).

Propiedad “desconfianza/susplicacia”

Una parte de los entrevistados reveló cierto grado de desconfianza hacia el servicio prestado desde el centro residencial, pese a haber comprobado que la atención que recibía su familiar era correcta. Los cuidadores informales, que denotaron suspicacia en relación al cuidado institucional, temían que sus familiares recibieran un apoyo insuficiente o inadecuado en su ausencia. Este temor se agudizaba cuando el adulto mayor había perdido las capacidades necesarias para evaluar y expresar la atención que recibía. En estos casos, la función de inspección y control, que realizaban los cuidadores informales sobre la atención proporcionada en el centro residencial, era mayor con respecto a la que podían ejercer los familiares de personas dependientes con capacidades mejor conservadas. Probablemente, esta actitud fuera el resultado de los resquicios de estereotipos negativos

hacia la institucionalización que aun pervivían en los cuidadores entrevistados y/o como consecuencia de malas experiencias pasadas en centros geriátricos.

“Lo demás todo lo veo limpio, todo lo veo bien. Habrá cosas que no las vea, pero lo que veo bien, la atención es buena” (Ent. PI 33).

“También es verdad que Toña está en una situación privilegiada con respecto a otros, en el sentido de que ella está con la cabeza en su sitio, que, aunque es verdad que está en silla de ruedas, todavía puede hacer muchas cosas, levantarse, ayudarlas y no es lo mismo. Yo el tema de otros residentes que están en una situación peor físicamente y psicológicamente, claro, no lo hemos podido ver” (Ent. PI 1).

“Yo, como te he dicho antes, yo vengo a pasar la tarde con mi madre y a ver cuáles son sus necesidades y si tengo alguna cosa, como me gusta ir de frente, me voy a dirección, directamente. Y si me tengo que informar de algo, me voy donde el administrador que es la fuente directa porque lo diga uno a lo que te llegue ha cambiado mucho la cosa” (Ent. PI 20).

Propiedad “trato inadecuado”

Pese a la satisfacción general con el equipo humano que suministraba apoyo a su familiar, una parte de los cuidadores informales advirtió de la existencia de empleados que no efectuaban su labor con la profesionalidad y actitud apropiada. Los entrevistados describieron situaciones puntuales que podían apuntar posibles malos tratos hacia las personas en situación de dependencia, como por ejemplo, los gritos a los mismos.

“Buena, quitando a alguno de personal que no tenía que estar aquí porque aquí hay que estar con una sonrisa para darles alegría, no dando voces, pero, por lo general, bien. Hay gente muy buena, pero hay gente que solo viene porque esto es un trabajo. Esto necesita mucho esfuerzo” (Ent. PI 18).

De nuevo, sin incurrir en generalidades, los cuidadores informales detallaron como empleados concretos, que efectuaban las tareas de cuidado con brusquedad, cosificaban

al adulto mayor. Sin embargo, los entrevistados percibían estas situaciones como anecdóticas, probablemente porque eran sabedores de que se trataban de casos aislados. Asimismo, señalaron que podían detectar que trabajadores proporcionaban un trato inadecuado de los que no lo hacían, a través de la actitud y comportamiento de su familiar con cada empleado.

“Luego bueno, ya sabes, hay de todo, unas las tratan mejor, otras peor, porque ellas las visten y como hay para todo unas las visten con más delicadeza o cómo dice mi madre: “capaz que me troncha al medio”, dice. Una que la llaman la “Costillona”, que es así muy fuerte, y dice “y me agarra, me pone las manos, me clava las manos”, pero, vamos, hay de todo. Unas las tratan bien y otras pues a banquetazos, como si fueran muñecos de trapo. Pero hay gente muy agradable y que tienen esa vocación dentro y la viven y son muy cariñosos y los besan y de sobra saben ellos mismos quienes son cariñosas y quiénes no, porque pasan al lado y si son de las que no le hacen mucha gracia no le dicen ni adiós... Y si eso enseguida están “está es mi hija”, “si ya lo sabe mamá, que soy hija tuya”, pero a las que no eso, no les dice nada, pero a las demás sí, las saluda y me dice “me trata muy bien, me quiere mucho”. De sobra saben ellas quien les da cariño y quien no se lo dan” (Ent. PI 48).

En algunos casos, los cuidadores informales acusaban a los empleados del centro residencial de no cumplir con las funciones y obligaciones que debían desarrollar, dejando entrever que habían tenido confrontaciones con los miembros del equipo humano de la institución por este motivo.

“(...) y después en la atención, los trabajadores para alguna cosa, sí son las normas, pero, sin embargo, para lo que tienen que hacer no hay normas... Pasan, si pueden pasar, pasan, eso no me gusta porque cobran por hacer su trabajo” (Ent. PI 19).

Finalmente, algunos entrevistados relacionaron las condiciones laborales de los empleados con el trato inadecuado que por parte de estos recibían sus familiares. Es posible que el síndrome de burnout pudiera ser la causa de la actitud y comportamiento de los profesionales que no realizaban sus funciones de manera adecuada.

“Bueno, ya te digo que yo creo que la ética profesional ha bajado con los recortes. Yo creo que los recortes no los están pagando ellos, sino los pacientes y los residentes” (Ent. PI 20).

Propiedad “falta de control”

Algunos de los entrevistados centraban las críticas hacia la atención residencial en la falta de organización y control de los enseres personales del adulto mayor.

“(…) porque las residencias es lo que tienen también que con la ropa tienen un descontrol, que lo mismo le llevas una docena de bragas y a los tres días no tiene ninguna y tienes que andar reclamando y tienes que andar controlando un poco eso. Le llevamos la ropa de invierno y ahora solo tiene un par de chaquetas y tenía un montón de chaquetas, de faldas, de vestidos, pantalones y allí no tiene nada. Así que no sabemos dónde habrán ido y se lo dijimos a las monjas y dijeron que “qué raro”, si qué raro, qué raro, pero allí no aparece la ropa de invierno” (Ent. PI 48).

3. Categoría “valoración de los profesionales del centro geriátrico”

Propiedad “satisfacción con la labor realizada por los profesionales”

En concordancia con la valoración positiva que los entrevistados realizaron del cuidado institucional, también se mostraron satisfechos con los profesionales que lo efectuaban, exteriorizando, además, sentimientos de admiración, agradecimiento y respeto la labor que ejecutaban. La complacencia con el equipo humano de los centros residenciales se producía cuando estos conjugaban profesionalidad con un trato humano y cercano hacia la persona mayor en situación de dependencia y sus familiares.

“Yo no tengo queja de nada, de verdad, son una gente que les tratan muy bien, hacen todo lo que pueden con ellos, hay días que no se puede hacer otra cosa nada más que la que hacen y es así. (...). Yo estoy bien contenta” (Ent. PI 10).

“Bueno, es agradable, está bien, son buenos profesionales y son buenas personas” (Ent. PI 27).

“Pues nada más, conozco ésta y muy bien, está muy bien aquí, se nota que hay dirección. ¡Hombre!, yo estoy muy contento con la residencia, porque es que ésta, además de tener buena médica, buena psicóloga, que funcionan, que trabajan, (...). (...), el personal, excelente, las chicas de azul, que son las auxiliares, e incluso las de enfermería, las de negro son las de cocina, las de rojo son las médicas, pero las de azul son...madre mía, cómo aguantarán” (Ent. PI 34).

“Además, la gente es estupenda, tanto auxiliares, o sea, muy bien, es que son, de verdad, divinas, increíbles, tanto el enfermero, como médicos, la recepcionista, o sea, puedo hablar de todos los que conozco, porque además trabaja mucha gente, y no puedo decir nada malo de nadie. Tienen una paciencia, que yo no podría” (Ent. PI 49).

“Bueno, pues yo creo que hacen un trabajo fenomenal, que hay que tener vocación para atender esto y yo muy bien, que si no fuera por ellos, pues a ver qué íbamos a hacer mucha gente. Sí, sí, y que harían falta más, bueno, quizá ahora no, porque con la crisis y tal” (Ent. PI 31).

Propiedad “valoración negativa de la labor realizada por los profesionales”

Los cuidadores informales mantenían que las personas que se dedicaban a proporcionar apoyo a personas mayores en situación de dependencia debían tener vocación para ello, y no estar motivados únicamente por el interés económico. Por ello, criticaban a todos aquellos profesionales cuyo “leitmotiv” no fuera otro que el de establecer una relación de ayuda y procurar el bienestar del adulto mayor. Desde el punto de vista de los entrevistados, el tipo de motivación de los empleados determinaría la calidad del servicio ofrecido, asimismo, defendían que el número de profesionales que estaba dirigido por un interés meramente pecuniario era inferior al que lo hacía desde la vocación de ayuda.

“Bueno, hay un mal menor que es la residencia. (...). Algo muy útil, pero lo útil es distinto de lo bueno, porque habrá algunas que no son buenas, pero buenas en el sentido de que

no traten bien a los pacientes, que los tratarán lo mejor que puedan, pero hay alguna, cuyo nombre no voy a decir, que yo he notado y a lo mejor es una equivocación o una impresión mía, que yo he notado que funciona más el interés, que la vocación. La vocación es vocación con “v” y cuando es con “b”, malo, para ciertas profesiones y esta es una de ellas. Yo admiro a los médicos y enfermeras y esa gente que está tratando con estos pacientes, los admiro ¿por qué? pues porque dejan ahí su vida... A ellos les parece normal, pero el que los ve desde fuera... Hay piratas, como en todas partes, pero no es el tipo de profesión en el que la gente vaya por dinero. No es la idea que tengo yo de los médicos y de las enfermeras” (Ent. PI 42).

4. Categoría “La relación de los cuidadores informales con el personal de la residencia”

Propiedad “superficial y/o funcional”

Un gran número de entrevistados indicó que mantenía una relación meramente superficial con el personal del centro residencial, basada en el saludo y despedida cuando acuden a la institución a visitar a su familiar.

“Bueno, bien, cuando viene por aquí alguna chica, nos saludamos y bueno, bien, sin problemas” (Ent. PI 13).

“Bien, pero como vengo poco, las chicas que han estado allí pues sí las conozco, buenos días, buenas tardes, yo no tengo queja ni de allí, ni de aquí” (Ent. PI 3).

“Bien, “hola”, “adiós” y poco más” (Ent. PI 30).

En otros casos, la vinculación entre los cuidadores informales y formales se fundamentaba en la funcionalidad, es decir, los entrevistados se dirigían principalmente a los profesionales del centro para tratar temas relacionados con la salud, atención o bienestar del adulto mayor.

“Pues no sé, yo si veo que tiene mi padre algún problema, yo le pregunto a la que corresponda, pero bien, vamos... Y si necesita algo me lo dicen, o yo a ellas. En ese sentido, no hay ningún problema, la relación es buena” (Ent. PI 32).

“Pues bien, dónde mi madre son monjas y les sueles preguntar, lo que pasa es que como estamos muy pendientes, que, ya te digo, que está prácticamente todo el día con nosotros, si no es con uno, con otro, y si no con otro. Pues sí, a lo mejor le preguntas, porque a lo mejor, pues eso temas de ropa o al médico entrar, cuando tiene infecciones entrar o si tiene algo de catarro o cosas de esas, porque a ella en seguida se le pasa a neumonía. O sea, hoy tiene catarro y mañana tiene neumonía ¿sabes?, o sea que se le agarra rápido, entonces, pues, claro, tiene que ir rápido al médico” (Ent. PI 48).

Propiedad “relación profunda”

Una parte de los entrevistados indicó que mantenían una relación profunda con los profesionales que integraban el equipo humano del centro de atención residencial.

“¡Ah!, yo muy bueno... Yo bien, yo conozco ya a toda la gente de aquí, a los que están y hablo mucho con la psicóloga, hablo mucho con la gobernanta, con las chicas, me llevo con todas” (Ent. PI 28).

“Yo bien porque conozco a todas, yo me llevo bien y les hablo a todas, a todas” (Ent. PI 2).

En algunos casos, estos cuidadores informales habían forjado una relación de amistad o de cuasi amistad con los profesionales de la institución, llegando a compartir con ellos espacios, actividades y conversaciones que no necesariamente estaban vinculados al cuidado del adulto mayor.

“Sí, son muy majas, muy simpáticas todas y la psicóloga es una fuera de serie, son encantadores todos, yo con todo el mundo muy bien, siempre. Nosotros tenemos muchos empleados y yo con todos me llevo muy bien, muy bien, hemos llegado a tener 300 y pico y yo creo que todos me quieren porque, cuando me han necesitado, yo creo que he

estado... Yo, si algún día, cuando he estado en la cafetería y bajan a tomar un café o algo, yo siempre las invitaba y tal. Además, eso yo lo llevo de herencia de mi padre, porque siempre la gente que tenía les trataba muy bien” (Ent. PI 31).

“Muy buena. A la mayoría, los que tocan normalmente de siempre unos por la mañana y otros por la tarde, a todos los conozco, vamos, a la mayoría de aquí del entorno y luego de fuera también, conozco a una chiquilla que estaba que venía también, que se llamaba Toñi y luego otras dos, Puri y Nieves. O sea, que sí, perfectamente, yo la saludo y luego otra chica que se llama M^a José, que vive en la calle nuestra, en fin, todas las gentes. Todos tenemos relación con ellos” (Ent. PI 6).

Finalmente, una parte de los entrevistados consideraban tanto a los profesionales del centro como a otros cuidadores informales como una extensión de su red familiar.

“Muy bien, muy bien, muy bien, porque claro, al principio no, pero cuando ya va pasando el tiempo ya vas cogiendo confianza, entonces yo ahora me llevo, pero que muy bien. Yo ya es que parece que me voy a mi casa” (Ent. PI 23).

“En general, oyes muchos comentarios, luego en la televisión también ha salido algún caso y claro. Pero aquí en concreto, en ésta, pues yo la verdad es que como si estuviera en familia. Me llevo bien con todo el mundo, nos saludamos, nos tomamos un café, una vez paga uno, otra vez paga otro... Con la misma gente de la residencia procuras ser, ya no educado, porque eso está en uno, pero, como ves el problema que tienes con tu padre, y la gente que está al lado, todos igual, pues igual te vuelves más afectivo con las personas” (Ent. PI 35).

“Bueno, muy bueno, sí, sí. Los que somos habituales, como digo yo, somos ya como de la familia, ya nos conocemos los familiares de todos. Y de hecho, esa idea que tenía yo que dejan a los familiares ahí, como arrumbados, yo por lo menos los veo muy visitados, que la gente está muy pendiente de sus abuelos y creo que tenemos una idea como muy diferente por lo menos a lo que yo estoy viendo. No, no, ahí no están arrumbados los abuelos. Ahí los van a visitar, los hijos, los nietos, las hijas y todo, y nos conocemos todos, no solo con el personal, sino con los familiares de los demás” (Ent. PI 47).

Propiedad “relación selectiva”

Algunos entrevistados reconocieron que habían establecido una relación más profunda con determinadas categorías profesionales. La trabajadora social se encontraba entre los profesionales del centro con los que los cuidadores informales habían generado una mayor vinculación. Esto se debía a que, entre las funciones que ésta tenía atribuidas, se hallaba la de la atención e información a los familiares de los usuarios.

“La asistente es la que mejor me atiende a mí. Yo cuando vengo a ver a mi hermano pues no te paras a hablar con las cuidadoras. Yo voy a verlo y “buenos días, buenas tardes” y nada más, pero esta es muy buena, yo para mí está es muy buena”. (Ent. PI 9)

Otra de las ramas profesionales con las que los entrevistados habían establecido una relación más profunda eran las auxiliares de enfermería, debido a que eran con las que más coincidían mientras visitaban a su familiar y a las que se dirigían en muchas ocasiones para preguntarles cuestiones concretas sobre la atención del adulto mayor.

“Buena, en cuanto a personas que tienen un trato agradable, sean pues la asistente social, muy poquito la psicóloga, porque tampoco la he visto, la enfermera, y las cuidadoras, que son con las que estableces un poco más de roce y complicidad” (Ent. PI 29).

Puesto que las auxiliares de enfermería eran los empleados más implicados en el cuidado directo de la persona en situación de dependencia, los conflictos con estos profesionales podían ser mayores y enfriar su relación, ya que los cuidadores informales les culparían a ellos de las faltas en la atención de su familiar.

“(…), el trato con los auxiliares, que es el más directo, bien y con las enfermeras y el médico maravilloso y con Carmen también maravilloso y con la terapeuta ocupacional también, directamente, maravilloso y con las auxiliares y tal, correcto” (Ent. PI 1).

“En general, bueno, bastante bueno. A ver, hay gente que se da más que otra, por ejemplo, con las enfermeras me llevo muy bien, o sea, siempre estoy hablando con ellas...”

Con las auxiliares, hay algunas que son más abiertas que otras, como en todos los sitios... Con las que son más abiertas, bien, o sea, tengo confianza para decirle todo lo que tengo que decirlo. Y en ese sentido, bien, correcto y cordial, mejor con unas que con otras, pero yo nunca he tenido ningún problema. En todo caso, algunas cosas puntuales, de tener que repetir varias veces algunas cosas, de que le pongan la chaqueta, hoy he venido y la tiene puesta, pero otras veces he venido y no la tenía y un poco insistirle ¡coño, ponle la chaqueta que estamos en invierno!, pero son cosas puntuales” (Ent. PI 1).

Propiedad “buena relación, salvo en casos puntuales”

Como ocurría con otros de los aspectos analizados, tales como la valoración de la atención recibida o la evaluación del desempeño profesional, los entrevistados indicaron que pese a que su relación con la mayor parte del personal del centro geriátrico era cuanto menos cordial y agradable, también confesaron de la existencia de empleados que se mostraban más ariscos y antipáticos; probablemente, con este tipo de profesionales tan sólo mantendrían una relación superficial o funcional.

“Ahora vengo mucho y conozco a bastante gente, de todas maneras, son muy agradables, siempre hay algún garbanzo negro, pero bueno, merece la pena” (Ent. PI 11).

“Bueno, pues yo creo que bien, quitando algunas que hay, por lo demás bien. (...). Y sí, hay gente muy maja, pero hay dos que no. Pero, sí estamos contentos” (Ent. PI 12).

Propiedad “buena relación intencionada”

Una parte de los cuidadores informales reconocieron que forzaban una relación cordial con el personal del centro geriátrico, evitando, para ello, las confrontaciones con los mismos. La motivación de esta actitud probablemente esté basada en el temor de que, tras un conflicto, los profesionales puedan tomar represalias contra el adulto mayor en situación de dependencia y la calidad del cuidado disminuyese.

“Pues muy bien, porque yo creo que son trabajadores o gente que está aquí, gente con la que te tienes que llevar bien porque, al fin y al cabo, son los que están cuidando a tu

madre y son los responsables, tienes cualquier problema pues siempre les preguntas y les dices o ves cualquier cosa que no...pues siempre se lo consultas y se lo preguntas, que para eso es la gente que entiende” (Ent. PI 8).

“Bien, porque me callo muchas cosas” (Ent. PI 19).

CAPÍTULO V: DISCUSIÓN

5.1. LA RELACIÓN ENTRE CUIDADORES INFORMALES Y PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES NO INSTITUCIONALIZADAS

Comenzaremos este apartado revisando los rasgos sociodemográficos más relevantes hallados en este trabajo, referidos tanto al proveedor, como al receptor de apoyo. En primer lugar, encontramos como el perfil del adulto mayor que recibía cuidados en la comunidad se correspondía mayoritariamente con el sexo femenino, tal y como aparecía reflejado en el estudio del IMSERSO (2005) o en otros más recientes, como el de Crespo y Fernández-Lansac (2015). En nuestro estudio la edad media del receptor de cuidados se situaba en los 84,8 años, ligeramente superior a los resultados encontrados en otros trabajos, como en los dos anteriormente mencionados (IMSERSO 2005; Crespo y Fernández-Lansac 2015), en los que se situaba este rasgo alrededor de los 80 años.

Según informaron los cuidadores informales, el 52,9% de los adultos mayores que recibían apoyo en el ámbito de la comunidad estaban afectados por algún tipo de demencia, mientras que el 47,1% restante padecía diversas afecciones de tipo físico (cáncer, enfermedades cerebrovasculares, patologías cardíacas, artrosis, fracturas de huesos u problemas derivados de la edad). Respecto a esto, estudios como el publicado por la Fundació Pere Tarrés (2009), encontraron en su muestra un predominio de las personas afectadas por una limitación de tipo cognitivo, si bien éstas también estaban acompañadas de limitaciones de tipo físico.

Centrándonos en el perfil sociodemográfico de los proveedores de apoyo, hallamos que el sexo que predominaba era el femenino (68,75% de mujeres frente al 31,25% de hombres), lo cual, en lo referente a esta condición, se ajustaba al perfil de cuidador informal en España (Tárraga y Cejudo 2001; INE 2008; Flores et al. 2014; Mendoza et al. 2014; Crespo y Fernández-Lansac 2015). Los datos obtenidos entreveían la tendencia

del sexo masculino a la asunción del cuidado, pese a que la hegemonía del suministro de apoyo todavía estaba representada por el sexo femenino, tal y como lo describía Pérez (2002 en Carretero et al. 2006).

La edad media de los cuidadores principales se situaba en 66 años, pudiendo afirmarse que, en nuestro estudio, la tercera edad cuidaba de la cuarta edad, dato también reflejado por Jenson y Jacobzone (2000 en Carretero et al. 2006). Dicho rasgo se encontraba por encima de la media de edad de los cuidadores en España situada en los 53 años (IMSERSO 2005), sin embargo, se correspondía con la horquilla de edad de los cuidadores potenciales en nuestro país, la cual oscila entre los 45 y 69 años de edad (IMSERSO 2005), aunque otros estudios (INE 2008) la han consignado entre los 45 y 64 años. La edad media de los cuidadores se ajustaba al lazo de unión existente entre el proveedor y receptor de apoyo, puesto que un 50% de los cuidadores entrevistados eran cónyuges de la persona dependiente. En este sentido, existen estudios en los que se ha encontrado que la media de edad de los cuidadores difería en función del grado de parentesco que guardaban con el adulto mayor, es decir cuando eran los hijos los que prestaban apoyo, su edad se ubicaba entre los 35 y 55 años y cuando era el cónyuge quien prestaba apoyo el intervalo de media de edad ha sido situada entre los 65 y los 85 años (Tárraga y Cejudo 2001).

El estado civil de los entrevistados otorgaba singularidad a la muestra estudiada debido a que el 100% de los cuidadores informales en el ámbito de la comunidad estaban casados. Ciertamente, el estar casado resulta ser el estado civil más común entre los proveedores de apoyo informales, existiendo estudios, como el publicado por el IMSERSO (2005) que determinaban que alrededor del 75% de los cuidadores familiares en España está casado u otros de elaboración posterior, como el de Zambrano y Guerra (2012) que establecieron que el 87,8% de los cuidadores informales compartían el mencionado estado civil. No se han encontrado trabajos con un porcentaje tan alto, como el hallado en nuestra investigación. No obstante, en un estudio centrado en cuidadores de personas con demencia, se determinó que el porcentaje de cuidadores casados se situaba en el 85% (Tárraga y Cejudo 2001).

En coherencia con la elevada edad media de los cuidadores, ya señalada, y el parentesco que guardaban con el adulto mayor en situación de dependencia, el 50% de los proveedores de apoyo estaban jubilados, un 31,25% eran trabajadores en activo y un 18,75%, todas mujeres, eran amas de casa. El estudio de Mendoza y colaboradores (2014) mostraba como el 82,8% de los cuidadores no mantenía una ocupación laboral, mientras que la investigación del IMSERSO (2005) situaba el porcentaje de cuidador sin ocupación laboral en el 73,1%, aproximándose los resultados de sendas investigaciones a los datos hallados en este estudio. Asimismo, se debe tener en consideración que la ocupación del cuidador difería en función del lazo del parentesco existente entre el proveedor y el receptor de apoyo, es decir, cuando el cuidador era el cónyuge del adulto mayor era más probable que el primero se encontrara jubilado/a y, por el contrario, cuando se trataba de un hijo/a posiblemente se iba a encontrar en situación de alta laboral o nunca había desarrollado un trabajo remunerado; dicha tendencia ya ha sido descrita en algún artículo (Tárraga y Cejudo 2001).

Entre todos los actores que podían proveer apoyo al anciano, era la familia quien principalmente suministraba apoyo informal, tal y como se ha expresado en diferentes estudios (Bazo 1998; García-Calvente et al. 1999). En la muestra estudiada, subsistían tres tipos de parentesco entre el proveedor y el receptor de apoyo. Así, el 50% de los cuidadores informales eran cónyuges de la persona dependiente, el 43,75% eran hijos/as y el 6,25%, nuera/yerno del adulto mayor. Los tres tipos de parentesco descritos son los más comunes en nuestro país, no obstante, en el ranking de estos lazos de unión, el número de hijos/as que ejerce como cuidador principal es superior al de los cónyuges, de acuerdo con lo reflejado en diferentes trabajos (Flores et al. 2014; Mendoza et al. 2014), si bien tal y como indicaba Durán (2005) parece que el cónyuge es quien provee apoyo mientras goce de buena salud. En tercera posición, tanto en nuestro estudio como en otros (IMSERSO 2005: Rivera et al. 2009), estaría situado la nuera/yerno de la persona dependiente. Se pudo atisbar como la asunción del cuidado se ajustaba al principio de sustitución jerárquica, enunciados por Shanas (1979) y hallado en diferentes estudios (Albala et al. 2007; Valderrama, Morris y Ulloa 2010 en Troncoso 2013), el cual se sostiene en la premisa de que las personas dependientes prefieren ser atendidos en el seno familiar, de acuerdo con el siguiente orden de prelación: cónyuge, hijos y otros familiares (López 2009) y, en última instancia, por servicios formales de atención.

La mayoría de los cuidadores informales que conformaban la muestra prestaba apoyo de manera permanente, concretamente, el 68,25% de los entrevistados frente al 31,25%, que estaba adscrito a un sistema de rotación del cuidado, tal y como también se mostraba en el estudio del IMSERSO (2005). Otros estudios posteriores, como el realizado por Rivera y colaboradores (2009), en el cual centraban su foco de investigación en la cohabitación de los adultos mayores con demencia, hallaron como el 62% de los mismos residía de manera permanente con algún familiar, el 20% estaba ingresado en un centro residencial, el 15,3% rotaba por distintos domicilios de sus familiares y, finalmente, el 2,7% continuaba viviendo solo.

Asimismo, se cuantificó el tiempo que los proveedores de apoyo de personas dependientes, que vivían en la comunidad, llevaban ejerciendo el cuidado. Encontramos que el 6,2% llevaban asumiendo este rol menos de 1 año; el 68,8% llevaba prestando apoyo entre 1 y 5 años; el 12,5% llevaba cuidando entre 5 y 10 años; por último, el 12,5% llevaba de 10 a 15 años proporcionando apoyo a sus familiares. El estudio realizado por el IMSERSO (2005) reflejó como la media de tiempo en la que los cuidadores llevaba prestando apoyo era de 5,5 años. Otros estudios determinaron que el tiempo medio de cuidado oscilaba entre los 42 y 72 meses (Losada et al. 2004; Roca et al. 2000; Rubio et al. 1995 en Crespo y López 2007) e incluso trabajos como el de Zambrano y Guerra (2012) situaban el tiempo medio de cuidado en los 7,7 años.

La provisión de apoyo a las personas mayores residentes en la comunidad

La totalidad de los cuidadores de personas mayores dependientes y residentes en la comunidad prestaban apoyo para la realización de las ABVD y/o AIVD. En nuestro estudio no se cuantificó la dedicación a cada una de estas actividades, si bien es cierto que en los relatos de los entrevistados se insistía en mayor medida sobre aquellas tareas relacionadas con las ABVD, como son las vinculadas a la asistencia personal del adulto mayor (apoyo para la alimentación, la higiene personal, la necesidad de ir al baño o la ayuda para la realización de los desplazamientos o movilizaciones) que sobre las AIVD, entre las que se incluyen el cuidado del hogar o la realización de compras o gestiones.

El estudio publicado por el IMSERSO (2005) reflejaba como la ayuda ofrecida por los cuidadores familiares españoles para la ejecución de las tareas domésticas era ligeramente superior a la prestada para el cuidado personal. En coherencia con la dedicación del cuidador informal a las distintos tipos de tareas, la encuesta de “Integración Social y Salud. 2012”, elaborada por el INE y publicada por este organismo en 2013, mostraba como el porcentaje de personas con discapacidad mayor de 65 años, que declaraba tener limitaciones para ejecutar las tareas relacionadas con el hogar, era superior a aquellos que afirmaron tenerlas para desarrollar las actividades vinculadas al autocuidado (INE 2013h). En parte, esto podía atribuirse a que la pérdida de destrezas para la realización de las AIVD antecede a la aparición de limitaciones para la ejecución de las ABVD (Rubio et al. 2009).

En vista de esto, los resultados obtenidos en nuestro trabajo podrían ajustarse a lo reflejado en los mencionados estudios, ya que la necesidad de apoyo, ante la pérdida de destrezas para la realización de ABVD, a la que hacían referencia en mayor medida los entrevistados en su relato, implicaría también, y probablemente de manera previa a este tipo de ayuda, el apoyo para la realización de las AIVD. Las constantes referencias al apoyo para las ABVD tan sólo podrían estar indicando que las personas dependientes de las que cuidaban presentaban un grado de dependencia más severo. En este sentido, se debe recordar que la edad media de las personas mayores dependientes a las que atendían los cuidadores informales se situaba en los 84,8 años, siendo a partir de los 85 y más años donde más se concentra la discapacidad (INE 2013a). Asimismo, aunque los cuidadores informales ya hubieran asumido la realización de las actividades domésticas, es posible que hicieran más hincapié en su discurso en las atenciones de tipo personal, debido a que se dedica más tiempo de cuidado a la realización de tareas de asistencia personal que a las labores domésticas, tal y como se contemplaba en los datos reflejados por el INE (2009). En cualquier caso, en el presente trabajo se encontró como la frecuencia y tipo de apoyo recibido para la realización de las ABVD y AIVD dependía de la “*naturaleza y grado de dependencia*” del adulto mayor (Carretero et. al 2006:47).

Además, el apoyo ofrecido por los cuidadores trascendía a la participación física o sustitución de las capacidades de la persona dependiente en la ejecución las ABVD o AIVD e incluía el apoyo emocional y social, la vigilancia, el control y acompañamiento,

tal y como aparecía en algún estudio (García-Calvente et al. 2004), lo cual generaba un importante desgaste en el cuidador y la sensación de que el cuidado del adulto mayor conquistaba las 24 horas de su día; algo constatado en diferentes lugares (Fundació Pere Tarrés 2009; Durán 2005).

El impacto del cuidado en los cuidadores de personas mayores que residen en la comunidad

Tal y como señalaba Rogero (2010a), las repercusiones del suministro de apoyo, aunque parceladas en función de ámbito de la vida del cuidador al que afectaban para facilitar su análisis, se mezclaban e interactuaban permanentemente, ofreciendo múltiples experiencias de cuidado. Para la mayoría de los entrevistados, la provisión de apoyo se tornó como un elemento estresante que comportó alteraciones sobre las distintas esferas de su vida, tal y como ha corroborado Zarit (1996). En relación a esto, se ha encontrado que el 85% de los cuidadores españoles refería que la provisión de apoyo había afectado negativamente a su vida cotidiana (IMSERSO 2004).

Aunque no era objetivo de nuestro trabajo, cuantificar la carga, los entrevistados respondieron a las preguntas de la escala de Zarit, con el propósito de hacernos una idea de cómo era la sobrecarga de los cuidadores estudiados, para poder comparar, de una forma aproximada, las percepciones de carga entre los cuidadores de ancianos institucionalizados y los que no lo estaban y establecer diferencias y similitudes con otros estudios. La escala de Zarit, en este caso, reveló como el 37,5% de los cuidadores no presentaba sobrecarga a efectos de dicho cuestionario, el 12,5% mostraba sobrecarga leve y, finalmente, el 50% padecía sobrecarga intensa, resultados similares a los obtenidos en otras investigaciones como la de Alonso et al. (2004), López et al. (2009) o Espinoza et al. (2009).

Consecuencias sobre la salud del cuidador

Respecto al ámbito de la salud, las repercusiones negativas sobre la dimensión psicológica/emocional fueron descritas en mayor medida que las padecidas en el plano

de la salud física, como ha sido hallado en diversas publicaciones (Schulz et al. 1995; García-Calvente et al. 1999; Pinquart y Sörensen 2003).

Por su parte, la existencia y nivel de afectación de las consecuencias negativas derivadas del suministro de apoyo en el ámbito de la salud física de los cuidadores parecían estar vinculadas al grado de dependencia o necesidades de apoyo del adulto mayor para la realización de las ABVD, algo ya explicado en distintas publicaciones (Llácer et al. 2002; Haug et al. 1999 en Crespo y López 2007). Si bien, la carga objetiva no siempre determinaba por sí sola el malestar emocional o físico del cuidador, como indicaban Crespo y López (2007). Así, pues, derivado del apoyo físico para la realización de ABVD los entrevistados manifestaron padecer cansancio o agotamiento físico, como se ha indicado en algunos estudios (IMSERSO 2004; Roca et al. 2000) y otros males más concretos, de carácter osteomuscular, tal y como lo demostraban también otras investigaciones (Badia et al. 2004; Roca et al. 2000; Fundació Pere Tarres 2009), como el dolor de espalda. La literatura ha constatado la interferencia de la provisión de apoyo sobre el bienestar físico de los cuidadores, concluyendo, como en el estudio de Badia y otros (2004), en el que el 84% de los cuidadores sufría dolencias de tipo físico.

Los entrevistados eran conscientes de que los padecimientos ocasionados por el suministro de apoyo podían comprometer su rendimiento como cuidadores y la calidad de sus atenciones, lo cual se convertía en una causa de preocupación y malestar psicológico, contribuyendo a elevar su grado de sobrecarga, y es que los efectos físicos y psicológicos o emocionales derivados del suministro de apoyo pueden generar que el cuidador termine requiriendo cuidados de larga duración, tal y como ha sido mencionado en alguna publicación (Family Caregiver Alliance 2003 en Carretero et al. 2006).

En este sentido, algunos de los cuidadores de edades más avanzadas temían que su estado de salud se deteriorara y no pudieran continuar con la provisión de apoyo, como ha sido indicado en algún artículo (Algado, Basterra y Garrigos 1997 en Crespo y López 2007). Esta apreciación estaba fundamentada científicamente ya que la aparición de síntomas físicos vinculados a la provisión de apoyo ha sido asociada a la edad del cuidador, como se describía en diferentes lugares (García-Calvente et al. 1999; García-Calvente et al. 2004).

Por otro lado, los cuidadores revelaron alteraciones en su estado de ánimo, concretamente, sentimientos de tristeza, soledad, preocupación, temor o nerviosismo, a cuya aparición los entrevistados atribuían distintas causas; algo ya descrito por Izal, Montario y Díaz (1997). Los padecimientos a los que aludían los cuidadores resultaban de las autoevaluaciones que realizaban sobre su salud mental, aunque una parte de los mismos reconoció que estaba bajo tratamiento farmacológico, prescrito por un facultativo para tratar la ansiedad y la depresión. A este respecto, existen estudios que encontraron como el 53% de los cuidadores había sido diagnosticado de algún tipo de trastorno clínico de estado de ánimo (Gallagher et al. 1989 en Crespo y López), no obstante, es frecuente que los cuidadores presentes trastornos emocionales que no alcancen la intensidad o criterios suficientes como para poder ser considerados, desde el punto de vista clínico como un trastorno del ánimo o de ansiedad (Coope et al. 1995; Shaw et al. 1999 en Crespo y López 2007). Gallagher-Thompson y colaboradores (2000 en Crespo y López 2007) denominaban subsíndrome depresivo a las alteraciones del estado de ánimo que no alcanzaban la intensidad o sintomatología suficiente como para ser diagnosticadas clínicamente. Estos autores situaban en un 21% el porcentaje de cuidadores afectados por este subsíndrome.

Se debe subrayar que una parte de los entrevistados experimentaba un temor incontrolable a que se produjera el fallecimiento de la persona dependiente, lo cual disparaba sus niveles de ansiedad hasta el punto de requerir tratamiento médico para su control. A este respecto, Durán (2005:114) detectó esta preocupación entre los cuidadores de personas que habían sufrido un ictus, asemejándolo al llamado síndrome *“de que no se me muera a mí el paciente”*, muy común entre el personal sanitario y debido al cual, de forma idéntica a la encontrada en el presente trabajo, el cuidador se levantaba durante la noche para asegurarse que éste seguía respirando.

Por otro lado, también se halló como los efectos negativos de la provisión de apoyo en el ámbito psicológico o emocional del cuidador se exteriorizaban y/o se materializaban en el plano físico. Se trataba de aquellos casos en los que la persona dependiente mantenía una actitud exigente y demandaba más atención de la que realmente necesitaba, lo cual aumentaba la sensación de sobrecarga y provocaba niveles elevados de ansiedad y nerviosismo, que se traducían en bruscas pérdidas de peso. La valoración que el cuidador realizaba de la conducta de su familiar tenía que ver con la sobrecarga percibida y viene

a confirmar que, aunque la carga objetiva puede predecir el malestar emocional del cuidador, es la carga subjetiva la que verdaderamente determina la aparición de trastornos del estado de ánimo del proveedor de apoyo, tal y como aparecía reflejado en diferentes publicaciones (Raveis, Karus y Pretter 1999; Grunfeld et al. 2004 en Carretero et al. 2006).

Asimismo, los cuidadores de personas con demencia, que como consecuencia de su padecimiento presentaban trastornos de conducta, dijeron mostrarse más sobrecargados y mencionaron en mayor medida estados de nerviosismo e irritabilidad, lo cual aumentaba el número de conflictos con la persona dependiente o un incremento de las interferencias sobre distintas áreas de la vida del cuidador. A este respecto, el grado de sobrecarga e impacto negativo del cuidado sobre el proveedor de apoyo era mayor entre quienes prestaban ayuda a personas con problemas conductuales que entre quienes apoyaban a ancianos afectados por dolencias físicas, igual que lo descrito por Aneshensel et al. (1995).

De acuerdo con los principales modelos de para la comprensión del estrés, como el de Lazarus y Folkman (1984; 1987), el apoyo social aparecía como una variable reguladora del estrés del cuidador. El apoyo social podía proveer tanto de la red informal del cuidador, como desde los niveles de apoyo formal (Molina, Iañez y Iañez 2005). De este modo, los cuidadores, que gozaban de mayor apoyo social, parecía, a través de sus discursos, que tenían mayores posibilidades de sortear las consecuencias negativas del cuidado, tales como su carga física y emocional, como se explicitaba en alguna publicación (Fundació Pere Tarres 2009).

El afrontamiento era otra de las variables encontradas y que típicamente se han descrito por su capacidad para modular la carga. Existen varios modos de afrontamiento: centrado en el problema o centrado en la emoción (Folkman y Lazarus 1980). En este trabajo, se identificaron algunas de las estrategias de afrontamiento que estos autores describían, es decir, *“la confrontación, la planificación de solución de problemas, el distanciamiento, el autocontrol, la aceptación de la responsabilidad, el escape-evitación y la reevaluación positiva”* (Carretero et al. 2006:55).

Por último, se detectó que para un número reducido de los entrevistados la provisión de apoyo supuso la aparición de repercusiones positivas, las cuales convivían con las

consecuencias negativas del cuidado, como eran el desarrollo personal (Skaff y Pearlin 1992 en Crespo y López 2007) y un aumento de la empatía y de la autoestima (Lawton et al. 1991 en Crespo y López 2007).

Impacto en las relaciones familiares

El suministro de apoyo no perturbaba las relaciones del cuidador con los miembros de su núcleo familiar cuando estos mantenían una actitud comprensiva hacia la dedicación que exigía la atención del adulto mayor en situación de dependencia. Dicha actitud comprensiva se asentaba en la creencia compartida por los parientes del cuidador en que la provisión de apoyo debía producirse en el entorno de la persona dependiente y emanar de la red familiar o, bien, especialmente en el caso de los cónyuges del cuidador, cuando estos anteriormente habían ostentando el rol de cuidador primario. La comprensión hacia la labor de cuidado era mencionada, junto al reconocimiento de la situación y el apoyo emocional en el estudio de la Fundació Pere Tarrés (2009), como elemento necesario para evitar el debilitamiento o rotura de los lazos familiares.

También se halló que el carácter o la personalidad de la persona dependiente también podrían contribuir a reducir los efectos negativos sobre las relaciones familiares, en cuanto que éste pudiera no influir en las relaciones o conflictos existentes entre el cuidador y los miembros que componían su unidad familiar. Para explicar esto de manera más detallada, en general, las descripciones de los cuidadores apuntaban a que el carácter o la personalidad del adulto mayor había permanecido estable tanto antes, como después de que aconteciera la situación de dependencia, evidenciándose así que la personalidad no sufría grandes alteraciones a lo largo de la vida, tal y como señalaba Cloninger (2003) al revisar el trabajo, entre otros, de Conley (1984). En base a todo lo anterior y con la debida precaución y respeto que obliga el hacer una pequeña incursión en un campo que no es el nuestro, se podría inferir que las personas dependientes que eran percibidas como optimistas, conciliadoras y dóciles antes de necesitar apoyo para la realización de las ABVD, posteriormente serían consideradas como facilitadoras del cuidado, beneficiándose el proveedor de apoyo, no sólo de una mejor experiencia de cuidado, sino también de la influencia positiva que estos rasgos de la personalidad del anciano ejercían sobre la relación del cuidador con el resto de miembros de su unidad de convivencia,

como por ejemplo, mediando entre los conflictos cotidianos que pudieran surgir entre el cuidador y sus propios descendientes.

Entre los efectos negativos que la provisión de apoyo ocasionaba sobre el ámbito de las relaciones familiares, destacaban el distanciamiento familiar y la existencia de conflictos o tensiones familiares, como lo ha expresado Aneshensel et al. (1995), y sobre los que se hará más hincapié en las sucesivas páginas.

Consecuencias sobre las relaciones sociales y el ocio y el tiempo libre

El suministro de apoyo implicaba un “*coste temporal*” que limitaba la disponibilidad del cuidador para realizar actividades de ocio y tiempo libre y cultivar sus relaciones sociales (Carretero et al 2006), adaptándose todos los horarios del cuidador en función de las necesidades de la persona dependiente (Alonso 2002; Dellmann- Jenkins, Blankemeyer y Pinkard, 2001 en Carretero et al. 2006). El estudio de Durán (2005) revelaba que el 62% de los cuidadores de enfermos de ictus experimentaba una reducción drástica del tiempo personal o la EDAD 2008 mostraba como el 58% de los cuidadores tuvo que reducir su tiempo de ocio (García-Calvente y Lozano 2012).

La adaptación de las relaciones sociales y el ocio y tiempo libre al cuidado, y por lo tanto, el mantenimiento y cierto grado de preservación de estas dos facetas, se producía gracias al apoyo familiar o formal, en tanto en cuanto alguno de estos dos niveles de soporte asumiera temporalmente la atención del adulto mayor para que el cuidador dispusiera de un tiempo para sí mismo. A este respecto, Yanguas, Leturia y Leturia (2001), al revisar la literatura existente, señalaban que el impacto del cuidado sobre las actividades sociales y de tiempo libre estaba vinculado al apoyo social.

La provisión de apoyo implicaba la pérdida de libertad del cuidador, puesto que debía programar sus actividades lúdicas y sociales en función del horario de los servicios formales o de la disponibilidad del apoyo familiar, o bien del carácter o la personalidad de la persona dependiente, cuando ésta se mostraba absorbente y egoísta y coartaba su autonomía para seguir cultivando estas facetas, siendo el comportamiento del adulto mayor también entendido como una forma de maltrato hacia el cuidador, tal y como lo indicaba María Ángeles Durán (2005). El cuidador al percibir su situación como muy

demandante restringía no solo su actividad social o de ocio y tiempo libre, sino que también limitaba las posibilidades de encontrar en estos espacios apoyo social, de forma parecida a lo expresado por Yanguas, Leturia y Leturia (2001).

La falta de libertad también podía ser autoimpuesta por el propio cuidador. Así, durante el tiempo en el que se alejaban físicamente del adulto mayor, sobre todo cuando la atención había sido asumida temporalmente por un cuidador secundario, se despertaban sentimientos de miedo y preocupación a que durante su ausencia se hubiera producido un empeoramiento en el estado de salud de la persona dependiente, por lo que sentían la necesidad de estar pendientes constantemente del teléfono y regresar con prontitud junto al anciano, lo que les impedía disfrutar de los beneficios de los contactos sociales o del desarrollo de sus aficiones. En algunos casos, se trataba de la manifestación de la variación del síndrome “*de que no se me muera a mí el paciente*” al que hacía referencia Durán (2005:114). En otros de los casos estudiados, la necesidad de volver junto al adulto mayor cuanto antes o estar pendiente del teléfono era una consecuencia de la relación de dependencia que se había forjado entre el cuidador y el adulto mayor debido a la cual el proveedor de apoyo no conseguía desprenderse de la sensación de responsabilidad, como lo indica la Fundació Pere Tarrés (2009). En cualquier caso, los cuidadores pensaban en las personas dependientes antes que en ellas, produciéndose una pugna entre el sentido de responsabilidad y la necesidad de descanso, lo cual disparaba sus niveles de estrés, algo ya descrito por Durán (2005), por lo que es posible que los cuidadores necesitaran más tiempo a nivel subjetivo y objetivo para dar respuestas a sus necesidades de actividad social y ocio y tiempo libre, tal y como se glosaba en algún lugar (Montgomery 1996 en Yanguas et al. 2001).

En el caso de las mujeres cuidadoras, el sentido de responsabilidad y los sentimientos de culpabilidad, que motivaban el deseo de regresar cuanto antes junto a su familiar en situación de dependencia, podrían estar vinculados a la abnegación cristiana y su influencia en el cuidado ejercido por las mujeres, ya vislumbrado por Félix (2012) cuando revisaba los trabajos de Lagarde (2005; 2011), y a los tradicionales roles de género, derivado de los cuales la mujer habría asumido sus presunta idoneidad y dotes especiales para el cuidado, colocando el sentimiento de deber hacía el anciano por encima de sus propias necesidades, de acuerdo con lo relatado por Julve (2006). Sobre esta última cuestión, Rivera et al. (2015) defendían que la interiorización de los valores patriarcales

por parte de las mujeres descubría la causa de su superioridad numérica frente al sexo masculino en el ejercicio del cuidado, así como el motivo de la aparición de sentimientos de culpabilidad cuando descansaban o se alejaban físicamente de su familiar en situación de dependencia.

Parece que, tal y como señalan Crespo y López (2007) al revisar los trabajos de diversos autores (Aneshensel et al. 1995; Brodaty, Gresham y Luscombe 1997), en algunos casos la dependencia era bidireccional, es decir, el adulto mayor requería de su cuidador, pero éste también desarrollaba un proceso de dependencia hacia el anciano, lo cual provocaba su aislamiento social y que su único objetivo fuera el suministro de apoyo.

Como se ha indicado anteriormente, el suministro de apoyo podía implicar que el cuidador se alejara de su propio espacio para el ocio y las relaciones sociales, ocasionando que éste sólo se relacionara con su entorno familiar más cercano, lo cual provocaba que su ocio se redujera a paseos con el cónyuge o hijos, tal y como se ha explicitado en algún trabajo (Pérez de Obanos 2014).

Coincidimos con Pérez y colaboradores (2012), cuando señalaban que el cuidador se sobrecargaba de tareas relacionadas con el cuidado a costa de disminuir sus relaciones sociales o sus actividades de ocio, de tal manera que, solamente acababa saliendo de la vivienda para atender cuestiones básicas e imprescindibles como ir al médico o hacer la compra.

Para otros, la ruptura con las relaciones sociales y el ocio y tiempo libre anteriores a la aparición de la responsabilidad del cuidado aparecía como un proceso en el que paralelamente el cuidador y la persona dependiente iban disminuyendo sus contactos sociales y el tiempo destinado al cultivo de sus aficiones a medida que avanzaba la enfermedad del adulto mayor y se incrementaban sus necesidades de apoyo. Esto se observaba con especial claridad en el caso de los cónyuges cuidadores, cuando las relaciones sociales y el ocio eran principalmente compartidos por el matrimonio, de modo que la retirada de estas actividades de uno de los miembros, arrastraba también al otro, lo que conllevaba que el cuidador tan sólo conservara un grupo de amistades o aficiones residuales y de carácter individual. Durán (2005) ya hacía referencia a esta cuestión, de manera indirecta, al encontrar como la imposibilidad del adulto mayor para realizar

salidas al exterior del domicilio, debido a problemas de movilidad y existencia de barreras arquitectónicas, implicaba también el confinamiento de su cuidador.

La ruptura con el ocio y tiempo libre, anteriormente comentado, se podía tornar en adaptación si contaba con apoyo familiar o social, pero, además, si su estado anímico se lo permitía, es decir, si no sufría sentimientos de tristeza, desgana o apatía que pudieran interferir en el mantenimiento de estas facetas, de manera similar a los expuesto en la publicación de la Fundació Pere Tarrés (2009).

La inexistencia de ocio y tiempo libre individual podía producirse de manera temporal, en el caso de cuidadores adscritos a un sistema de rotación de cuidados, de modo que durante el tiempo en el que se le asignaba las obligaciones de atención a un determinado cuidador, éste no contaba con el apoyo familiar para desarrollar sus aficiones, no obstante, los miembros de la red familiar más próximos al cuidador se activaban puntualmente para propiciarle momentos de respiro. Es posible que los cuidadores prefirieran enfrentarse a las ventajas e inconvenientes que este tipo de organización del cuidado conllevaba a optar por la institucionalización del adulto mayor, ya que, como señalan Rivera y colaboradores (2009), la rotación del cuidado se antoja como alternativa preferente a la institucionalización del adulto mayor.

Afectación sobre el ámbito laboral

En este trabajo, se encontró como el impacto negativo del cuidado sobre el ámbito laboral estaba determinado por el estado de salud o necesidades de apoyo de la persona dependiente, tal y como atisbaron Fast, Eales y Keating (2011). Asimismo, también se halló como la flexibilidad laboral, de acuerdo con lo descrito por Neal et al. (1993 en Yanguas et al. 2001) que caracterizaba el desempeño laboral por cuenta propia y/o la existencia de apoyo formal, contribuía a rebajar el estrés y a disminuir las interferencias del cuidado sobre la esfera laboral de los cuidadores.

La provisión de apoyo obligaba al cuidador a reducir su jornada laboral, a reorganizar el tiempo de trabajo para adaptarlo al cuidado o a ausentarse del puesto de trabajo, como lo han expresado Jenson y Jacobzone (2000 en Carretero et al. 2006), para lo cual los trabajadores por cuenta propia gozaban de mayor libertad y no temían sufrir posibles

penalizaciones, lo cual provocaba que los cuidadores no consideraran que el cuidado perturbara gravemente su actividad laboral. A este respecto, Wang y colaboradores (2011) encontraron que los cuidadores que no disponían de flexibilidad laboral presentaban mayores síntomas depresivos y, además, esta circunstancia afectaba al desempeño en su rol de suministradores de apoyo.

Por su parte, los servicios de apoyo formal permitían que el cuidador pudiera continuar con su actividad laboral, ya que cedían a estos la responsabilidad de la atención durante la duración de su jornada laboral. El estudio transversal de Scharlach y colaboradores (2007), utilizando una muestra de 1183 cuidadores de personas dependientes, concluyó que los suministradores de apoyo que estaban insertados en el mercado laboral utilizaban los recursos formales de apoyo en comparación con los que no trabajaban, evidenciándose así como dichos recursos eran utilizados como una herramienta para la conciliación de ambos roles.

Quienes no se beneficiaban de los servicios de apoyo formal y se encontraban pluriempleados presentaron la necesidad de abandonar uno de los trabajos para poder responder a la atención del adulto mayor y preservar su salud, provocando el denominado “*efecto de sustitución*” (salida del mercado laboral o reducción del número de horas trabajadas), tal y como se ha mencionado en diferentes lugares (Pencavel 1986; Killingsworth y Heckman 1986 en Carretero et al. 2006) y, en consecuencia un “*efecto depresor de los salarios*”, como lo expresaron Carmichael y Charles (1998 en Carretero et al. 2006).

Consecuencias sobre la esfera económica

El suministro de apoyo no provocaba repercusiones negativas sobre la esfera económica de los cuidadores cuando el proveedor y el receptor de la ayuda pertenecían a un estatus económico medio-alto, cuando la persona dependiente era capaz de sufragar por sus propios medios los gastos derivados de su cuidado, o bien, cuando los adultos mayores, casados y uno de ellos ejercía como cuidador, eran ambos perceptores de pensiones contributivas. Sin embargo, los cónyuges cuidadores que combinaban su atención con otros servicios de apoyo formal (centros de día, ayuda a domicilio o asistentes domésticas) y, además, contaban con una sola pensión o ingresos escasos, refirieron

dificultades económicas para costear dichos niveles de atención formal y los gastos ordinarios de su hogar, apoyándose en el capital ahorrado para responder al conjunto de sus egresos, lo cual podría elevar el riesgo de exclusión social del cuidador o comprometer su propia atención cuando el cuidador comenzara a presentar necesidades de apoyo. Este hecho ya ha sido constatado por Durán (2005), quien halló que, con frecuencia, los enfermos afectados por ictus o sus familias debían consumir sus ahorros o enajenaban sus bienes para sufragar los costes del cuidado. El consumo progresivo de los ahorros y la necesidad de hacer frente a un coste mayor, como el que supondría el ingreso del mayor en un centro residencial, se tornaba en motivo de preocupación constante para los cuidadores. Asimismo, la escasez de recursos económicos impedía a algunos cuidadores beneficiarse de determinados recursos formales, incrementándose así su grado de carga, como indicaban Yanguas, Leturia y Leturia (2001).

Las repercusiones económicas del cuidado se agravaron con los recortes de las ayudas a la dependencia, lo que provocaba en los cuidadores cierta sensación de desamparo por parte de la administración, como lo ha indicado Pérez de Obanos (2014). La red familiar, por lo general hijos del matrimonio, se activaba en forma de apoyo económico con el objetivo de contribuir al sufragio de los gastos ordinarios o aquellos derivados del cuidado cuando estos no podían ser asumidos con los recursos de la propia persona dependiente. Durán (2005) ya se hizo eco de esta jerarquía cuando encontró que el 42,7% de los afectados por ictus no podían cubrir por sí mismos los desembolsos derivados de su cuidado y, cuando esto ocurría, en el 19% de los casos, los gastos eran compartidos por el enfermo y sus cuidadores, en el 10% los casos los costes eran sufragados mayoritariamente por el cuidador principal y, finalmente, el 13% de los estudiados empleaba otras fórmulas de reparto entre varios familiares o instituciones.

Parece que la afectación del cuidado sobre la esfera económica estaba relacionada con la salud y/o estado funcional del anciano, de modo que el agravamiento de la enfermedad o la dependencia elevaba los gastos del cuidado, lo cual ha podido ser constatado gracias a trabajos como el Turró y colaboradores (2010), quienes, focalizando su investigación en los costes de la enfermedad de Alzheimer, descubrieron como el gasto aumentaba a medida que la enfermedad generaba más dependencia física y cognitiva.

Impacto de género

Las consecuencias de género acontecieron principalmente en el caso de matrimonios en los que uno de los miembros se encontraba en situación de dependencia y el otro ejercía el suministro de apoyo. Se trataba de matrimonios cuya dinámica de pareja se había basado en la tradicional separación de roles, es decir, la mujer había desarrollado un rol reproductivo y el hombre un rol productivo. Así, la pérdida de capacidades de uno de los miembros del matrimonio obligaba al otro a asumir roles que hasta este momento nunca había desarrollado, en el caso de los hombres, la realización de las tareas domésticas y, en el caso de las mujeres, la organización y gestión económica del hogar. En nuestro estudio, el aprendizaje de los nuevos roles se había producido con éxito, lo que contribuyó a elevar sus niveles de autoestima, sin embargo, esta asunción de nuevos roles no tiene por qué ser siempre exitosa.

Los datos obtenidos en nuestro estudio tienen relación con la teoría del rol social de Eagly (1987), quien centraba su óptica en la división sexual del trabajo; desde este punto de vista, los roles estereotipados de género se asientan en creencias generalizadas acerca de los hombres y mujeres en vista de sus diferencias biológicas, desprendiéndose de esto dos tipos de expectativas: las de rol de género y las creencias normativas. *“Las expectativas de rol de género son creencias compartidas sobre los atributos, funciones y conductas propios de hombres y de mujeres, respectivamente, mientras que las expectativas normativas son creencias acerca de los atributos, papeles y conductas a los que unos y otras deben atenerse de forma tipificada”* (Barberá, Ramos y Candela 2011:174). Aun sosteniendo tesis distintas, diversos autores de renombre como Turner (1962) o Goffman (1961) coincidían en afirmar que las personas son capaces de modificar o adaptar sus roles en función del contexto y de las interacciones sociales.

Otro punto de vista, no contrario a la teoría de rol social pero sí complementario es el expuesto por Rodríguez (2013). Ésta, al revisar el impacto del cuidado en la dinámica y función familiar a través de los trabajos de Camdessus, Bonjean y Spector (1995) y Caillé y Rey (1990), argumentaba que la aparición del cuidado suponía una crisis para las familias ya que debían renegociar su funcionamiento, la distribución de los roles, así como modificar las expectativas que el sistema familiar tenía establecidos para cada uno

de sus miembros. A pesar de dicha crisis, los matrimonios de edad avanzada solían redistribuir las tareas domésticas cuando la salud de uno o ambos se deterioraba, como ha sido corroborado por Calvente (1994).

Consecuencias en la vida sexual

En el caso de los cuidadores que prestaban apoyo a su cónyuge, se encontró como la disminución de las capacidades del adulto mayor dependiente interfería en el desarrollo y participación de todos los ámbitos que la pareja compartía, esto incluía el plano sexual, de modo que la enfermedad del adulto mayor dependiente imposibilitaban la actividad sexual, siendo esto causa de malestar para el cuidador pues las restricciones en este ámbito no se ajustaban a sus deseos y capacidades.

Las personas mayores, al igual que otros grupos de edad, presentan la necesidad de sentirse queridos, de tener una red de relaciones que le proporcionen apoyo, así como conservan sus necesidades en relación al ámbito de la sexualidad, la cual incluye tanto la intimidad corporal, como la afectiva, aunque la forma de satisfacerla pueda ser diferente, como ha sido indicado por López (2005). No obstante, pueden interferir en esta esfera el no tener compañero, la edad, la falta de interés, como ha sido analizado por Ginsberg, Pomerantz y Kramer-Feeley (2005 en Arias y Polizzi 2011) y los problemas de salud propios o de la pareja, ya descrito por Gott y Hinchliff (2003 en Arias y Polizzi 2011).

Los efectos sobre la vida sexual fueron expresados por varones, quienes en la vejez mostraron una mayor actividad que las mujeres, como es indicado por Janus y Janus (1993 en Arias y Polizzi 2011), al igual que cuando se ha estudiado esta cuestión en otros grupos de inferior horquilla de edad, como lo señalaba Lindau et al. (2007 en Arias y Polizzi 2011).

La relación entre el cuidador y la persona mayor residente en la comunidad

Factores que determinaban el tipo de relación

En este trabajo se encontró como la influencia de diferentes factores podían determinar la relación entre el proveedor y el receptor de apoyo. En primer lugar, la relación estaba

condicionada por la percepción del cuidador sobre el adulto mayor en su faceta como dependiente, la cual, en la mayoría de los casos, estaba relacionada con la definición que realizaba sobre la personalidad del anciano. Según la óptica de los cuidadores, hallamos seis tipos de dependientes o receptor de cuidados: facilitador del cuidado, recíproco, egoísta, malhumorado, conflictivo y apático.

Somos conscientes de las limitaciones de esta clasificación, ya que guiados por la percepción de los cuidadores, incurrimos en una visión más generalista, como es la tipología y obviamos otras maneras más complejas de describir la personalidad como son los rasgos o los factores, algo ya descrito por Cloninger (2003), sin obviar el hecho de que nuestros conocimientos en el ámbito de la psicología no nos permiten hacer una abordaje en profundidad sobre esta cuestión.

La personalidad “*comprende la forma en la que una persona se enfrenta al mundo y se adapta a las demandas y oportunidades del ambiente*” (Cloninger 2003:8) y, aunque existe controversia a este respecto, parece que, los principales rasgos de la personalidad no sufren grandes modificaciones y permanecen estables durante la vejez (Cardenal y Fierro 2001), de ahí que las descripciones de los cuidadores hicieran referencia a la personalidad del anciano, antes y después de que aconteciera la situación de dependencia, es decir, que quien era valorado como optimista o conciliador antes de necesitar apoyo también era así percibido en la actualidad, a excepción de aquellos que habían sufrido cambios importantes en la personalidad y el comportamiento como consecuencia de enfermedades como la demencia. En cualquier caso, como se ha mencionado, esta clasificación resultaba de la percepción del cuidador, pudiéndose verse modificada dicha valoración por el grado de sobrecarga del cuidador, es decir por la valoración que el cuidador realizaba del cuidado, cuando entendía que esto le sobrepasaba y le hacía sentirse abrumado o atrapado, de acuerdo con la definición de sobrecarga subjetiva realizada por Lawton et al. (1991).

En segundo lugar, se encontró que la relación podía estar condicionada por la manera de percibir al adulto mayor en relación a su patología, algo especialmente relevante entre las personas mayores afectadas por algún tipo de demencia. A este respecto, se hallaron dos modos de visionar a la persona dependiente frente a su enfermedad: una percepción realista o visión del adulto mayor eclipsado por la enfermedad, más frecuente entre los

hombres cuidadores que entre las mujeres cuidadoras, y una idealizada o respetuosa a la imagen pasada del dependiente cuando todavía presentaba bien conservadas sus capacidades. Sobre esto, Boss (2001) denominaba pérdida ambigua a la percepción de que su familiar está presente físicamente, pero no psicológicamente. Dicha autora relacionaba los síntomas depresivos del cuidador no con el grado de la demencia, sino con el modo de percibir al adulto mayor, es decir, ausente o presente e indicaba que la forma de enfrentarse a la pérdida ambigua dependía de valores culturales y creencias espirituales que determinaban la tolerancia frente a la ambigüedad (Boss 2001).

La manera de percibir a la persona dependiente frente a su enfermedad influía, especialmente, sobre la comunicación entre ambos, convirtiéndose en un factor determinante de la existencia de una comunicación fluida o escasa. De este modo, la comunicación fluida entre el proveedor y receptor de apoyo podía producirse tanto de manera unidireccional, como bidireccional y se originaba, principalmente, cuando el cuidador percibía al anciano como un receptor válido, con independencia de las capacidades que éste ostentara, bien porque el anciano, efectivamente, contaba con las capacidades para captar el mensaje o porque el respeto a la imagen pasada de éste le impedía al cuidador cortar la comunicación. Por el contrario, la comunicación escasa y/o superficial podía originarse cuando el cuidador mantenía una percepción realista de las capacidades de la persona dependiente, de modo que a medida que se deterioraban las capacidades comunicativas de la persona dependiente también se reducía la comunicación con el mismo.

En tercer lugar, otro factor condicionante de la relación entre el cuidador y la persona dependiente era la enfermedad y/o capacidades que presentaba este último. Así, tal y como veremos con más detenimiento más adelante, se encontró como los problemas de conducta asociados a patologías como la demencia se tornaban en foco de conflictos y/o repercutían negativamente sobre las actividades de ocio y tiempo libre que ambos compartían. No obstante, el deterioro cognitivo del adulto mayor también podía generar el olvido de conflictos pasados entre el anciano y su cuidador u otros miembros de la red familiar. Por otro lado, el deterioro en capacidad física del adulto mayor condicionaba o restringía las actividades de ocio y tiempo que ambos compartían o la participación del anciano en la dinámica familiar.

Finalmente, el grado de sobrecarga que presentaba el cuidador también se erigía como un importante condicionante en la relación entre proveedor y receptor de apoyo. La sobrecarga podía tener diferentes causas: la carga objetiva (Zarit 1988 en Carretero et al. 2006) o subjetiva del cuidado (Aneshensel et al. 1995), el deseo de trasladar la responsabilidad de la atención a los servicios formales, aunque esto puede ser considerado más bien como una consecuencia de la sobrecarga (Gaugler et al. 2009) y la falta de apoyo social, tal y como expresaban Carretero et al. (2006). Asimismo, también podía ser causa de sobrecarga, aunque no hemos encontrado ninguna referencia en la literatura, la percepción que el cuidador tenía de la personalidad o el carácter del receptor de cuidados, es decir, aquellos cuidadores que apreciaban al anciano como dócil y facilitador del cuidado generaban menos sobrecarga subjetiva que aquellos que percibían al adulto mayor como malhumorado o que exigía más atención de la que realmente necesitaba. Entre las principales consecuencias de la sobrecarga sobre la relación entre el cuidador y el receptor de cuidados, destacamos el deseo de no pasar tiempo con el adulto mayor y, por lo tanto, la restricción de la comunicación con el mismo, signos que podrían esconder el deseo de institucionalizar al adulto mayor, tal y como señalaban en relación a esta última cuestión Carretero et al. (2006).

Los usos del tiempo compartido entre el cuidador y la persona dependiente

El tiempo compartido entre el cuidador y la persona dependiente podría destinarse a la realización de actividades de ocio y tiempo libre individuales o conjuntas. Las actividades de ocio individuales, en tiempo compartido, se producían cuando la persona dependiente mantenía un nivel de autonomía suficiente como para seguir desarrollando sus propias actividades de ocio. A medida que se deterioraban las capacidades de la persona dependiente, éste y su cuidador abandonaban sus propias actividades de ocio y tiempo libre, que comenzaban a ser sustituidas por aquellas que realizaban de manera conjunta. Asimismo, las actividades compartidas o en las que participaran otros familiares muy próximos al cuidador podían ser las únicas que desarrollaba éste cuando el cuidado le había alejado de su propio espacio para el ocio y las relaciones sociales, como ha sido señalado por Sánchez de Machado (2007 en Pérez de Obanos 2014). Entre las actividades compartidas, se destacaba el acompañamiento (la actividad principal que podían realizar el cuidador con su familiar cuando éste presentaba una grave afectación de sus capacidades, especialmente las de tipo mental o cognitivo), ver la televisión, pasear,

acudir a establecimientos hosteleros, participar en actividades o actos religiosos, cultivar sus relaciones sociales o trasladarse a pasar una estancia vacacional en la localidad de origen, encontrándose que un factor determinante del tipo y desarrollo de las mismas era la capacidad física y cognitiva del adulto mayor, con especial restricción sobre aquellas actividades de ocio que se realizaban en el exterior de la vivienda. Sobre esto, Goytia y Lázaro (2007) agrupaban las prácticas de ocio de las personas mayores no institucionalizadas bajo tres denominaciones: ocio cultural (excursiones, viajes, espectáculos culturales, talleres y cursos y asistir a fiestas), ocio deportivo (deporte individual y colectivo, pasear, acudir a espectáculos deportivos y ocio recreativo (escuchar la radio, ver la televisión, salir o estar con amigos y juegos). Dichas autoras concluyeron que las prácticas de ocio más habituales, y reconocidas por más de un 75% de las personas mayores encuestadas, eran aquellas que tenían un componente recreativo, concretamente, escuchar la radio o ver la televisión, pasear, estar con amigos o asistir a fiestas (Goytia y Lázaro 2007). Asimismo, encontraron que los tres tipos de conducta de ocio (cultural, deportivo y recreativo) estaban vinculados con la posibilidad de gozar de autonomía personal y salud, especialmente, en lo referente al ocio recreativo (Goytia y Lázaro 2007).

Por su parte, la participación del adulto mayor en la dinámica familiar podía realizarse de diferentes formas, entre ellas, a través de la comunicación y de la transmisión de la situación familiar (aunque se censuraran hechos que pudieran generarle malestar emocional), de las visitas a otros domicilios de familiares, participando en celebraciones familiares o comiendo juntos. Si bien, de nuevo y al igual que ocurría con los usos del tiempo compartido, el grado de autonomía del adulto mayor condicionaba el desarrollo de su participación, especialmente, cuando para su desarrollo era necesario desplazarse fuera del domicilio y es que *“las pérdidas biopsíquicas que comporta el envejecimiento en su desarrollo sano suponen limitaciones en la actividad y restricciones en la participación importantes para los afectados respecto a la edad madura”* (Goytia y Lázaro 2007).

Los conflictos entre el cuidador y la persona dependiente

Los cuidadores atribuían la aparición o no de los conflictos al carácter o a la personalidad del anciano, a la enfermedad de la persona dependiente, especialmente cuando padecía patologías que estaban acompañadas de cambios de humor o trastornos del comportamiento, como era el caso de las demencias y, en tercer lugar, a una actitud de sobreprotección del cuidador hacia el adulto mayor.

Los cuidadores utilizaban distintos estilos y/o técnicas para la gestión del conflicto: ensayo/error, imposición y/o confrontación, humor, cesión/evitación, negociación, razonamiento, derivación de la gestión del conflicto a otros cuidadores. Dichas estrategias se ajustaban a los tres estilos descritos típicamente para la resolución de los conflictos, a saber, estilo agresivo, pasivo o cooperador (Putnam y Wilson 1982 en Montoro 1999). Cada uno de estos estilos era válido para resolver determinados conflictos, siendo la actitud cooperadora la más positiva ya que ofrece a ambas partes la sensación de que ninguna pierde y ambas ganan (Montoro 1999). No obstante, tal y como contaba Montoro (1999), cuando el adulto mayor presenta deterioro cognitivo y no cuenta con las capacidades para llegar al acuerdo o la negociación no es conveniente servirse de un estilo confrontador pues puede provocar la espiral de conflicto, siendo, en este tipo de casos, adecuado adoptar un estilo pasivo y alejar y distraer al anciano del foco del conflicto (Small, Montoro y Kemper 1996 en Montoro 1999).

El maltrato entre el cuidador y la persona dependiente

En este trabajo, se detectaron situaciones de maltrato, tanto del cuidador hacia la persona dependiente, como del anciano hacia el cuidador. Los problemas de conducta asociados a patologías, como la demencia, se erigían como un factor de riesgo de maltrato hacia el adulto mayor, pero también hacia el cuidador. A este respecto, se ha encontrado que las alteraciones de conducta que acompañan a patologías como la enfermedad de Alzheimer ocasionan episodios de agresividad tanto del cuidador hacia el adulto mayor, como de éste hacia su familiar (Paveza et al. 1992).

Las formas de maltrato físico se detectaron en los casos en los que la violencia era ejercida por el adulto mayor y dirigida hacia el cuidador, mientras que el maltrato psicológico, en forma de infantilización o elevaciones del tono de voz eran usados por los cuidadores para la resolución de los conflictos ocasionados por los trastornos de conducta del anciano. Por otro lado, cuando el adulto mayor se mostraba como absorbente y demandaba más atención de la que realmente necesitaba también se podía considerar como una forma de maltrato hacia el cuidador. Bajo la perspectiva de Durán (2005), se trataba de una forma de coacción social, la cual se manifestaba a través del comportamiento tiránico de la persona dependiente.

Nos identificamos con algunos de los resultados obtenidos en la investigación de Rivera y colaboradores (2015), cuando señalaban que, entre los factores que predisponían el maltrato del cuidador hacia el receptor de cuidados se encontraba la sobrecarga y la falta de aceptación de la demencia, lo cual conllevaba aparejado un manejo equivocado de los síntomas de esta patología, especialmente, cuando el adulto mayor estaba atravesando la fase de la demencia caracterizada por los trastornos de conducta.

El apoyo a los cuidadores de personas mayores en la comunidad

Apoyo familiar

El apoyo social que recibían los cuidadores provenía del ámbito informal, el cual incluía, principalmente, a familiares, vecinos, amigos, o del nivel formal, es decir, el suministrado por profesionales de la salud, tal y como lo describían Molina, Iañez y Iañez (2005), si bien, en nuestro estudio la mayor parte del apoyo emanaba de los miembros de su red familiar más próximos al cuidador, a saber, cónyuge, hijos y hermanos, como lo expresaba la Fundació Pere Tarrés (2009).

En este trabajo, encontramos la confirmación de que mayoritariamente la provisión de apoyo era ejercida por una red de cuidadores formada por un cuidador principal y uno o varios cuidadores secundarios, como lo mantenía el Colectivo IOE (1995), quienes velaban por la persona dependiente y desarrollaban tareas de atención complementarias o sustitutivas y entre quienes podía sobresalir el apoyo prestado de uno o varios que se

correspondían con los denominados segundos cuidadores (Villalba 2002). Por su parte, los cuidadores secundarios ejercían su labor inspirados por el afecto y sentido del deber tanto con el cuidador principal, como con el familiar dependiente, como versa en algún lugar (Stoller y Puglesi 1991 en Villalba 2002). Asimismo, cuando el segundo cuidador era varón no ejercía la provisión de apoyo como lo hacía una esposa debido a la tradicional separación de roles de género, tal y como lo reflejaba Stoller y Puglesi (1991 en Villalba 2002).

Se hallaron ocho formas distintas en las que se materializaba el apoyo familiar: apoyo para el descanso, apoyo emocional, apoyo para el soporte de la carga objetiva, apoyo económico, apoyo informacional, apoyo para la tramitación y gestión de recursos, apoyo en la gestión de conflictos y apoyo en situaciones especiales y/o de emergencia. Dichas formas de apoyo podrían enmarcarse dentro de alguna de las cinco componentes del apoyo que describían Cohen y Wills (1985), es decir, apoyo emocional, apoyo informativo, apoyo instrumental, apoyo afectivo e interacción social positiva.

La mayoría de los entrevistados se mostró satisfecho con el apoyo recibido. Entre otros factores, la complacencia con el apoyo familiar recibido estaba relacionado con las expectativas de apoyo que el cuidador tenía sobre cada uno de los integrantes de su red familiar, lo cual, a su vez, dependía de la autopercepción del cuidador sobre su grado de responsabilidad en la provisión de la atención. Dichas expectativas también variaban en función del grado de parentesco existente entre los distintos miembros de la red familiar con la persona en situación de dependencia. En consecuencia, el cuidador ponderaba sus expectativas de apoyo, estableciéndose, por lo tanto, una jerarquía de apoyo al cuidado (Villalba 2002). Esto viene a constatar que el apoyo social no sólo se compone de una dimensión estructural o cuantitativa, la cual vendría determinada por la cantidad de personas que componen la red social, sino que también incluye una dimensión funcional y cualitativa, que resulta de la percepción y valoración que el individuo realiza sobre el apoyo que recibe, tal y como lo reflejaban Alonso, Menéndez y González (2013). Por tanto, el soporte social comportaba elementos de tipo cognitivo, como la percepción del apoyo y aspectos comportamentales, como es la recepción de apoyo, como ha sido señalado por Villalba (2002), siendo la evaluación del apoyo que realizaba los individuos, y no la ayuda en sí, lo que determinaría los efectos del apoyo social, tal y como se ha

podido comprobar en este y otros trabajos, por ejemplo, al determinar que la percepción del apoyo influía en la salud de los cuidadores (Sandler y Barrera 1984 en Villalba 2002). Por lo tanto, cuando las redes sociales eran *“percibidas como amplias, diversas, recíprocas, suficientemente densas y flexibles proveen un sistema relacional que permite tanto a cuidadores como a familiares dependientes percibir intercambios de apoyo y disponer de ellos, aumentando la autoestima y la capacidad de afrontar situaciones estresantes”* (Arling, 1987 y Biegel et al. 1984 en Villalba 2002: 264).

En coherencia con lo anterior, una parte reducida de los entrevistados valoró negativamente el apoyo recibido y es que el impacto del cuidado sobre la vida del cuidador también provocaba conflictos y tensiones familiares, como ha sido indicado en diferentes lugares (Deimling, Smerglia y Schaefer 2001; Grand et al. 1999 en Crespo y López 2007).

Las confrontaciones familiares tenían diversas causas. Éstas se originaban cuando los parientes criticaban la labor del cuidador y no le ofrecían muestras de reconocimiento y gratitud, hecho especialmente frecuente entre los hermanos del cuidador, como ha sido indicado en distintas publicaciones (Levesque, Cossette y Lachance 1998; Woo, Rhee y Choi 2004 en Crespo y López 2007), o cuando el cuidador y sus familiares mantenían posiciones enfrentadas respecto a la forma de relacionarse con su familiar o a su preferencia de apoyo, tal y como señalaba Semple (1992) es decir, esto último se producía cuando una parte de los familiares deseaba trasladar el grueso del cuidado a un centro residencial y la otra se decantaba porque los cuidados se produjeran en el entorno de la comunidad. En otros casos, las tensiones familiares se producían ante desacuerdos sobre la manera de organizar la atención y/o la forma de apoyar al cuidador, como indicaba Semple (1992), siendo también frecuentes las discrepancias del cuidador con respecto al grado de interés de sus familiares por la persona dependiente, como era corroborado por García y Torío (1996 en Crespo y López 2007). Así, el cuidador percibía la falta de interés de sus familiares por él mismo o la persona mayor en situación de dependencia, cuando evaluaba como escasa la aportación del resto de parientes en el sostén de la carga objetiva, así como cuando la red familiar no se encontraba disponible para posibilitar momentos de respiro o, directamente, negaban la posibilidad al cuidador de tenerlo, pues entendían que la responsabilidad del cuidado debía recaer en éste. Este tipo de situaciones

se encontraron entre el cuidador y sus descendientes. En este sentido, la imposición de la asunción de la carga de cuidado y la negación de los momentos de respiro del cuidador por parte de sus descendientes ha sido detectada ya en el trabajo de Durán (2005), refiriéndose a esto como una forma de violencia psicológica y coacción social. En otros casos, las cuidadoras mujeres convivían con la sensación de agradecimiento a su cónyuge por el mero hecho de consentir la provisión de apoyo a su familiar y no interferir en la misma a través de quejas y el sentimiento de estar anteponiendo la provisión de apoyo a otras obligaciones como la atención de su pareja o de las tareas domésticas. Durán (2005:128) ya constató este hecho, el cual reflejaba con nitidez a través de la frase *“mi marido es muy bueno y no se queja de que yo venga a aquí”*.

Las disputas familiares propiciaban la insatisfacción y el aumento de la sobrecarga del cuidador y, además, como indicaba Bazo (1998), alentaban la aparición de uno de los problemas principales de los cuidadores, es decir, los sentimientos de soledad e incompreensión por parte de los miembros más cercanos de su red familiar; además dichas disputas se han relacionado con sentimientos de ira o depresión, como ha sido señalado en algunas publicaciones (Aneshensel et al. 1995; Semple 1992 en Yanguas, Leturia y Leturia 2001).

Sistema de rotación del cuidado

Algunos de los entrevistados reconocieron que estaban adscritos a un sistema de rotación del cuidado, es decir optaron por la repartición temporal y más o menos equitativa de la carga objetiva entre los familiares que ostentaban el rango de consanguineidad más próximo a la persona dependiente, si bien es cierto que en este trabajo se encontró que de entre todos los miembros que componían el sistema siempre había un familiar que se implicaba más que el resto y lideraba la organización y dirección del cuidado. Tanto en nuestro trabajo, como en lo referente a la realidad española este tipo de organización era minoritaria y excepcional, ya que lo habitual es que fuera una persona quien asumiera en mayor medida que el resto de sus familiares la responsabilidad del cuidado (Aramburu, Izquierdo y Romo, 2001; Mateo et al. 2000 en Crespo y López 2007; Durán 2005). No obstante, pese a que esta forma de organización del cuidado sea minoritaria en España, en situaciones concretas como el cuidado a personas con demencia y en clases sociales

bajas, aumenta la prevalencia de la rotación en el cuidado, tal y como señalaban Rivera y colaboradores (2009).

En nuestro trabajo, la totalidad de los entrevistados, que habían adoptado esta forma de organización del cuidado, eran hijos/as del adulto mayor y, por lo tanto, compartían esta labor con sus hermanos/as. Tal y como señalaba Durán (2005), el sistema de rotación solía darse entre los hijos de la persona dependiente, ya que los cónyuges no suelen ser relevados.

Los cuidadores diseñaban, de manera consensuada con sus familiares, los turnos de cuidado, generalmente en cortos períodos de tiempo, para minimizar el impacto del cuidado sobre las distintas esferas de su vida. Sin embargo, aunque el acortamiento de los períodos de atención continuada de los cuidadores resultaba beneficioso para los proveedores de apoyo, esto podía ejercer un efecto perjudicial en el anciano, como se describía en Rivera, Rivera y Zurdo (1999) especialmente si padecía deterioro cognitivo, por lo que, en esos casos, la voluntad de los proveedores de apoyo quedaba relegada en beneficio de la salud del adulto mayor, ampliándose la duración de los turnos de cuidado.

La organización y reparto del suministro de apoyo podía originar conflictos entre los cuidadores en los mismos términos en los que fueron descritos por Semple (1992), si bien, la adscripción a un sistema de rotación del cuidado permitía el descanso del cuidador, por ejemplo, disfrutando de periodos vacacionales. El disfrute de estos tiempos de descanso o el contacto con sus amistades resultaba más sencillo entre los cuidadores rotacionales, pues podían planificar los respiros cuando la responsabilidad de la provisión de apoyo estaba siendo asumida por otro familiar.

Apoyo formal

El apoyo social del que se beneficiaban los cuidadores informales no sólo emanaba de la red informal, sino que también provenía de los recursos formales de los que hacían uso, concretamente, de cuidadoras externas (servicio doméstico y/o servicio de ayuda a domicilio) y de los centros de día, que junto con los servicios de respiro residencial o nocturno conforman los denominados servicios de respiro, los cuales propiciaban el descanso temporal del cuidador o la oportunidad de disfrutar de tiempo libre, como ha

sido señalado por Carretero et al. (2006), incidiendo esto directamente en la calidad de vida de los cuidadores, como atestiguaba la Fundació Pere Tarres (2009).

La utilización de las cuidadoras externas, así como de los centros de día, estaba muy extendido entre los cuidadores informales mayores de 65 años y entre quienes suministraban apoyo a personas mayores afectadas por patologías como la demencia, las cuales a menudo cursaban acompañadas de trastornos del comportamiento, siendo esto último ya reflejado en el estudio de Gaugler (2010), cuando señalaba que la decisión de recurrir a recursos intermedios se precipitaba cuando la persona comenzaba a presentar alteraciones a nivel de conducta. El apoyo formal parece que contribuía a controlar el grado de carga de los cuidadores, como ha sido indicado en diferentes lugares (Zarit 2002; Family Caregiver Alliance 2003 en Carretero et al. 2006), a elevar la percepción que los cuidadores tenían acerca de sus competencias como suministradores de apoyo, como señalaba Carretero et al. (2006), así como a reducir el impacto del cuidado sobre distintas esferas de la vida del cuidador como la salud, el tiempo libre, la privacidad o la gestión de tareas, como mencionaban McKinlay, Crawford y Tennstedt (1995 en Carretero et al. 2006) y, por lo tanto, ejercía un factor protector de la permanencia del adulto mayor en su entorno, retrasando o evitando su institucionalización, como se ha señalado en diferentes publicaciones (Yanguas y Pérez 1997; International Psychogeriatric Association 2002 en Carretero et al. 2006).

Sin embargo, la revisión bibliográfica ofrecía resultados contradictorios a la hora de asociar el uso de servicios formales y la disminución de la carga de los cuidadores, de acuerdo con el trabajo de Carretero et al. (2006). Por ejemplo, en nuestro estudio encontramos como en el caso de los cuidadores que sólo se apoyaban en el uso de cuidadoras externas durante unas horas al día, si estas eran insuficientes no lograban apaciguar la carga, tal y como se encontró en la investigación desarrollada por Carretero y colaboradores (2006). En otros casos, los cuidadores declinaban la oportunidad de disfrutar de un mayor tiempo de ocio, en parte por el exceso de apego y preocupación por la persona dependiente, algo que podríamos relacionar con los sentimientos de culpabilidad derivados de los valores patriarcales que las cuidadoras mujeres habían interiorizado, tal y como señalábamos anteriormente al revisar el trabajo de Rivera (2001), de modo que la suposición de que los cuidadores dedicarían el tiempo en el que

el adulto mayor se encontraba recibiendo apoyo formal para descansar o cultivar sus intereses se tornaría incorrecta pues el cuidador se dedicaría a realizar otro tipo de tareas asistenciales, como así lo ha indicado Zarit (1994 en Carretero et al. 2006).

Por el contrario, los cuidadores que se servían de los centros de día, además de no estar presentes durante el tiempo en el que en el que la cuidadora externa prestaba apoyo, se beneficiaban por lo general de más horas de cuidado y de forma más regular, de modo que se producía una disminución real de la sobrecarga, como lo señalaba Tárraga et al. (2000 en Carretero et al. 2006) y disponían de más tiempo y oportunidades para cultivar sus aficiones y relaciones sociales y familiares, lo cual provocaba que el cuidador no percibiera que la provisión de apoyo estuviera interfiriendo gravemente en el desarrollo de todas las facetas de su vida. Por ello, es probable que los servicios de centros de día posean mayor capacidad para reducir el grado de sobrecarga de los cuidadores que otras formas de ayuda formal, como las cuidadoras externas, de hecho, existen estudios que alegan que el servicio de ayuda a domicilio no siempre contribuye a rebajar el grado de carga, ya que no proporcionan las horas suficientes de cuidado formal para lograr el respiro del cuidador (Zarit 1996 en Carretero et al. 2006).

Entre los cuidadores que estaban insertados en el mercado laboral, el uso de los recursos formales también ejercía un efecto positivo, permitiéndoles conciliar sus obligaciones laborales y el suministro de apoyo a su familiar.

Carretero y otros (2006), realizando una revisión de la literatura acerca del impacto del apoyo formal en la carga del cuidador informal, hallaron como los servicios domiciliarios y los centros de día habían sido asociados de forma significativa a un mayor nivel de bienestar físico y psicológico de los cuidadores, lo cual se derivaba, especialmente en el caso de los centros de día, de la posibilidad de reestructurar el tiempo de cuidado, de la reducción del tiempo que el adulto mayor pasa solo y de las horas de complemento del apoyo informal; especialmente importante se consideraba la utilización de los centros de día cuando el cuidador estaba insertado en el mercado laboral y podía transferir la responsabilidad del cuidado al recurso formal durante un número de horas y días (Jarrot y Zarit 1995 en Carretero et al. 2006).

Entre quienes no utilizaban ningún tipo de apoyo formal, las cuidadoras externas gozaban de mayor aceptación que aquellos otros recursos que implicaban la institucionalización del anciano. Sin embargo, su utilización era, a veces, rechazada, principalmente, porque los cuidadores informales creían ser capaces de prestar atención sin este tipo de recurso, tal y como señalaba Zarit (1996 en Carretero et al. 2006) y por la desconfianza hacia el mismo, también indicado en algunos lugares (Zarit, MaloneBeach y Spore 1988; Noelker y Bass 1989 en Carretero et al. 2006). Esto impediría que los cuidadores informales disfrutaran de los beneficios de estos recursos o, bien que no puedan beneficiarse de los mismos una vez que decidan utilizarlos, ya que se ha demostrado que para que resulten efectivos deben utilizarse de forma preventiva, como lo indica Zarit (1996 en Carretero et al. 2006).

Grupos de Apoyo

Los cuidadores de adultos mayores con demencia resaltaron, de forma positiva, el apoyo proveniente de las asociaciones de familiares de personas afectadas por dicha patología, entendiéndose como la clase de apoyo más importante para aquellos cuidadores insatisfechos con la ayuda emanada desde la red familiar.

Los grupos de ayuda mutua, que se formaban desde estas estructuras, ofrecían al cuidador, la posibilidad de recibir información sobre la patología de su familiar de manos del profesional que coordinaba el grupo, como ha sido estudiado por Hornillos y Crespo (2008), pero, sobre todo, los grupos de apoyo mutuo propiciaban el intercambio de experiencias, de reconocer que existían otras personas que compartían su misma situación, la disminución de los sentimientos de soledad y la ampliación de la red social del cuidador, al incorporar a ésta al resto de cuidadores participantes, como describían Crespo y López (2007), lo cual resultaba de especial relevancia para reducir el grado de carga de los cuidadores, algo ya mencionado por Carretero et al. (2006).

Percepción de los cuidadores de personas mayores en la comunidad sobre los centros residenciales

La mayor parte de los cuidadores informales de personas mayores no institucionalizadas se mostraron partidarios de la forma de apoyo que ellos mismos representaban, lo cual

coincidía con la preferencia general de los españoles por el cuidado en el entorno familiar (IMSERSO 2010). La inclinación porque la provisión de apoyo fuera ejercida por la red familiar y materializada en el ámbito de la comunidad también era compartida por los cuidadores informales españoles que, preguntados por su preferencia de atención en el caso de necesitarla, tan sólo un 13,6% deseaba recibir atención en el ámbito institucional (IMSERSO 2004).

Entre las creencias más comunes con las que los cuidadores alzaban la defensa del cuidado comunitario, o en la comunidad, destacaban la impresión de abandono familiar, muy extendida en la sociedad española, tal y como indicaban Márquez-González y colaboradores (2010) o la Fundació Pere Tarres (2009) y, de manera similar a los resultados hallados en el trabajo de Durán (2005), parecía extendida la convicción de que el apoyo proporcionado en el entorno era de mayor calidad que el ofrecido en las residencias, así como la idea de que en los centros geriátricos se ofrecía un trato inadecuado.

Las argumentaciones en contra del uso de las residencias como recurso de atención ante situaciones de dependencia y, por ende, de la preferencia por los cuidados en el entorno familiar denotaban la influencia de la tradición familista (Fundació Peré Tarrés 2009) y la existencia de una imagen social negativa de estos centros que otros autores como Montoro (1999) ya habían descubierto al revisar la percepción de los propios ancianos. Sin embargo, la atención residencial, desechada de partida, era considerada como una solución válida, si ejercía una función subsidiaria respecto a los cuidados en el entorno familiar, es decir, era aceptada *“como el último recurso a tener en cuenta”* (Rivera, Rivera y Zurdo 1999:230) cuando las demandas de cuidado excedían las capacidades del cuidador, bien por agravamiento en el estado de salud de la persona dependiente o del cuidador, por incapacidad del cuidador para asumir el cuidado por motivos laborales, en ausencia de un cuidador familiar que pudiera responsabilizarse de la provisión de apoyo o ante el rechazo del mismo de asumir la provisión de apoyo. Asimismo, la percepción sobre los centros geriátricos como recurso de atención mejoraba y su uso era aceptado siempre y cuando se tratara de un centro especializado en la patología de la persona dependiente, los cuales gozaban de mayor aceptación que un centro de atención general al adulto mayor, como ha sido señalado por Padierna (1994) y/o a que este recurso fuera el elegido o preferido por el adulto mayor.

La valoración de los centros residenciales también se tornaba positiva y considerada como una solución cuando su utilización era temporal y tenía como objetivo propiciar el respiro o descanso del cuidador, o la superación de períodos de convalecencia de la persona dependiente o del propio cuidador.

Los cuidadores que mejores valoraciones mostraron acerca de las residencias coincidían con aquellos que habían disfrutado de una estancia temporal en centro residencial o aquellos que se basaban en la experiencia de familiares lejanos en centros residenciales. A este respecto, el estudio de Tous y Bermúdez (2011), cuyo objetivo era conocer la valoración de los ciudadanos españoles acerca de la imagen corporativa de las residencias del sector solidario, es decir, aquellos geriátricos pertenecientes a entidades sin ánimo de lucro, y, a su vez, detectar diferencias respecto a los centros residenciales de titularidad pública o privada, encontró como, en general, la confianza sobre las tres categorías de residencia diseñadas por los autores era débil, si bien, las variables confianza, relación calidad-precio e instalaciones mejoraba cuando el encuestado tenía a un familiar en una residencial del sector solidario, el cual era tildado como el menos conocido de los tres sectores estudiado, según los autores del citado trabajo. Haciendo un inciso, la clasificación de los centros geriátricos utilizada por Tous y Bermúdez (2011), también es mencionada por otros autores como Fernández (2009) o Gómez (2016), no obstante, debemos aclarar que en nuestro estudio no se ha tenido en cuenta dicha clasificación, es decir, residencias de titularidad pública, privada y centros del tercer sector, pues no fue considerado pertinente, al centrarnos en la dualidad cuidador informal en el domicilio versus cuidador informal a ancianos institucionalizados, y por no querer diluir el objeto de nuestra investigación en las diferentes tipologías de centros geriátricos.

Los aspectos deseados en un centro residencial incluían aquellos servicios que posibilitaban el mantenimiento de los hábitos del adulto mayor, las prestaciones que conservaran la individualidad de la persona dependientes y aquellas destinadas a reproducir los espacios y ambientes del entorno de origen y/o del domicilio del dependiente, lo cual encajaba con el principio de individualidad, mediante el cual la atención residencial se debía adecuar al estilo de vida, personalidad y preferencia de los residentes (Martínez 2006 en Márquez-González 2010). Asimismo, se han encontrado otros estudios, como el del observatorio de personas mayores (2007) en los que se dejaba

patente que las personas mayores se inclinaban por las residencias de menos de 50 plazas, pero también el desconocimiento de estos sobre las mismas.

Por último, los cuidadores indicaron restricciones para poder acceder a la atención residencial, como el elevado coste de la plaza o que el grado de dependencia no se ajustara a los requisitos de acceso de las residencias elegidas o preferidas.

5.2. LA RELACIÓN ENTRE CUIDADORES INFORMALES Y PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES INSTITUCIONALIZADAS

La revisión del perfil del adulto mayor institucionalizado revelaba la superioridad del sexo femenino frente al masculino, coincidiendo con otros estudios (Lázaro y Gil 2010; Rodríguez, Frades y Martín 2015), situándose la edad media de los adultos mayores institucionalizados en los 84,4 años, siendo este último rasgo muy similar al reflejado en la investigación de Rodríguez et al. (2015), cuyo objetivo era indagar sobre la salud y la calidad de vida de las personas mayores con demencia, para lo que contaron con una muestra de 525 individuos y en el que fijaban la edad media del total de sujetos en 85,57 años.

Con respecto al estado de salud, hallamos que el 52,9% de los adultos mayores residentes en un centro geriátrico padecían algún tipo de demencia, mientras que el 47,1% estaban afectados por patologías, principalmente, de origen físico, como la artrosis y por otras, de componente mental y cuya presencia era menor, como la depresión. De esta manera, se podía observar una fuerte presencia de ancianos que padecían demencia entre los ancianos institucionalizados, aunque no en proporciones tan elevadas como las que revelaban algunos autores (Hoe et al. 2006), quienes llegaban a sostener que aproximadamente dos tercios de la población institucionalizada padecía algún tipo de demencia.

En relación al perfil del cuidador informal del anciano institucionalizado, se halló una presencia claramente mayoritaria de proveedores de apoyo pertenecientes al sexo femenino, como ha sido señalado en diferentes estudios (Stephens, Ogrocki y Kinney 1991; Pérez et al. 2014), estableciéndose la edad media del conjunto de la muestra estudiada en 60,7 años, dato similar al de otros estudios que establecían la edad media del cuidador entre los 56 y los 61 años de edad (Stephens et al: 1991; Gaugler et al. 2004; Pérez et al. 2014).

En nuestro trabajo, el parentesco que mantenían el cuidador con la persona dependiente reveló como el 50% eran hijos del ancianos institucionalizado, el 20,59% hermanos del mismo; el 14,71%, cónyuges; el 2,94%, nietos; el 2,94%, sobrinos-nietos y, finalmente, otro 2,94% afirmó ser yerno/nuera del anciano. De nuevo, los datos hallados guardaban similitudes con el trabajo de Pérez y otros (2014), donde también se halló como el cuidado era ejercido mayoritariamente por los hijos de la persona dependiente, el 55%, sin embargo, este estudio encontró que la proporción de sobrinos era superior al de hermanos y cónyuges, no ajustándose tal condición a la encontrada en nuestro estudio.

Por su parte, el 38,2% de los cuidadores institucionalizados estaban jubilados, el 26,5% eran amas de casa, el 5,9% se encontraban en situación de desempleo y, por último, el 29,4% eran trabajadores en activo. Volviendo al estudio de Pérez y otros (2014), los datos diferían, puesto que el porcentaje de trabajadores en activo y el de desempleados eran mayores, situándose en un 55% y 25%, respectivamente y, por el contrario, el grupo de jubilados era menor, situándose en un 20%.

El análisis del estado civil de los proveedores de apoyo entrevistados mostró como el 67,6% estaban casados, el 20,6% solteros, el 5,9% viudos y el 5,9% separados, datos similares a los reflejados en la investigación de Pérez y otros (2014), donde también se encontró la superioridad de los cuidadores que estaban casados, representando el 80%, de la muestra, mientras que un 10% estaban solteros o separados y el 10% había enviudado.

Se les preguntó a los cuidadores de ancianos institucionalizados por el tiempo que llevaba residiendo su familiar en la institución, sin que hayamos registrado el tiempo que dedicaron al cuidado antes de que se produjera el ingreso en un centro geriátrico.

Hallamos, pues, que el 35,3% de los receptores de apoyo llevaba menos de 1 año habitando en un centro geriátrico; el 35,3% contaban entre 1 y 5 años institucionalizados; el 23,5% llevaba viviendo en una residencia para mayores entre 5 y 10 años; finalmente, un 5,9% de las personas dependientes llevaban más de 20 años institucionalizados. El estudio de Stephens y colaboradores (1991) encontró que el promedio de ingreso en residencia era de 2 años, aunque, al igual que en nuestro trabajo, la horquilla de tiempo institucionalizada era amplia, encontrando casos en los que el adulto mayor llevaba un año institucionalizado y hasta otros que llevaban hasta 5 años.

La provisión de apoyo a las personas mayores institucionalizadas

Los datos obtenidos en el presente trabajo evidenciaban que la institucionalización del adulto mayor no implicaba el cese del apoyo informal, algo ya constatado en diferentes estudios (Zarit y Whitlatch 1992; Aneshensel et al 1995), es decir, el cuidado se trasladaba a otro escenario y el rol de cuidador mutaba en determinados aspectos, pero no desaparecía, como ha sido señalado en distintos lugares (Leturia et al. 2007; Izal et al. 1997), pues era deseo de los cuidadores seguir prestando apoyo a su familiar tras el ingreso en el centro residencial, tal y como señala Chen et al. (2007 en Márquez-González et al. 2010).

Gran parte de los cuidadores informales visitaba diariamente a su familiar para colaborar físicamente o sustituir las capacidades perdidas del mismo en la realización de ABVD, como describe Schulz et al. (2004 en Carretero et al. 2006). Por lo general, se trataba de tareas menores, pues el grueso de las atenciones eran suministradas por los profesionales del centro residencial, con predominancia de aquellas tareas relacionadas con la higiene personal del adulto mayor (cortar las uñas, el pelo, afeitarse, etcétera), con la alimentación (dar de comer) y con las movilizaciones del adulto mayor (colaboración física con los profesionales del centro para la ejecución de cambios posturales o transferencias). Existen estudios, como el de Stephens y colaboradores (1991) en el que se encontró como los familiares visitaban al adulto mayor alrededor de tres veces por semana y seguían involucrados en AVD, como aquellas relacionadas con la alimentación, higiene, etcétera. Asimismo, los cuidadores informales seguían involucrados en la provisión de apoyo de diversas maneras y ejercían toda una serie de tareas relacionadas con la supervisión y

aprovisionamiento de enseres personales, así como de vigilancia y control de las atenciones dispensadas al adulto mayor desde el centro residencial, tal y como se indicaba en diferentes lugares (Port et al. 2005; Rosenthal, Sulman y Marshall 1993). Asimismo, se ocupaban del acompañamiento a las citas médicas o durante los ingresos hospitalarios, de la supervisión del estado y mantenimiento de las ayudas técnicas del anciano y de la realización de ejercicios terapéuticos cuyo objetivo era preservar las capacidades del mismo. La realización de este tipo de tareas resultaba compatible con la atención formal y con las capacidades y exigencias de tiempo de sus cuidadores, a la vez que disminuían su preocupación por el bienestar de la persona dependiente y mitigaban los sentimientos de malestar por haber optado por la institucionalización del adulto mayor. En este sentido, se ha encontrado como los cuidadores se sentían satisfechos al continuar prestando apoyo a su familiar institucionalizado, como señalaban Tilly y Reed (2006 en Márquez-González et al. 2010) y como su implicación en el cuidado disminuía sus sentimientos de culpa y carga, como se analizaba en otros lugares (Gaugler et al. 2004; Tornatore y Grant 2004 en Márquez-González et al. 2010).

Tal y como señalaban Leturia, Inza y Hernández (2007:133-134), en nuestro estudio se encontró como el cuidado familiar en el ámbito institucional iba más allá de la ayuda instrumental y se centraba en la preservación de la identidad del individuo y de los vínculos familiares, a la vez que el proporcionaba “*apoyo psicoafectivo o emocional*” (mostrando interés por su estado, adaptación al centro o actividades que realiza) y “*apoyo relacional-informacional*” (estableciendo contactos con el anciano o transmitirle informaciones que afectan a su entorno de origen u otros familiares). A su vez, los cuidadores eran capaces de personalizar la atención debido al profundo conocimiento que tenían sobre su familiar, como señalaba Bowers (1988), así como a erigirse como garantes de la atención dispensada por los profesionales del centro residencial, como indicaba Stull et al. (1997). Parece que tal y como señalaba Litwak (1985), se producía una “doble especialización”, mediante la cual el personal del centro residencial se encargaba de tareas relacionadas básicamente con las ABVD, mientras que los familiares del adulto mayor se encargaban de suministrar apoyo psicosocial.

En este trabajo, se ha podido atisbar como la integración de la familia en la institución geriátrica era sinónimo de calidad asistencial, como describía Martínez (2006 en

Márquez- González et al. 2010) y repercutía positivamente en todos los agentes implicados en el cuidado, pese a que todavía pudieran existir barreras relacionadas con el propio centro, los profesionales, las familias y la relación entre ellos, como señalaba Márquez- González et al. (2010).

El impacto del cuidado en los cuidadores informales de personas mayores que residen en una institución geriátrica

Como ya apuntábamos con los cuidadores informales de ancianos que vivían en la comunidad, también en este caso, los entrevistados respondieron a las preguntas de la escala de Zarit, con los mismos propósitos que los aplicados a los que suministraban el apoyo en el medio comunitario. Las puntuaciones obtenidas a través de la escala de Zarit mostraron como el 76,5% de los cuidadores no presentaba sobrecarga, de acuerdo con este instrumento, el 17,6% mostraba sobrecarga leve y el 5,9% padecía sobrecarga intensa, resultados muy similares a los obtenidos en otros estudios, como por ejemplo, el de Retamal-Matus y colaboradores (2015).

Consecuencias en el ámbito de la salud

La institucionalización del adulto mayor es un momento de la carrera de cuidado donde puede dispararse el estrés del proveedor de apoyo, algo ya sobradamente comprobado (Aneshensel et al. 1995), por lo que en este trabajo se encontró que el cuidado a una persona dependiente en el ámbito institucional continuaba generando efectos sobre las distintas esferas de la vida del cuidador. A este respecto, Stephens y colaboradores (1991) hallaron como aproximadamente un tercio de los cuidadores presentaban problemáticas relacionadas con el medio ambiente de la residencia, la renuncia de actividades para visitar a su familiar y con el gasto adicional que generaba la atención residencial.

Diferentes trabajos (Zarit y Whitlatch 1992; Aneshensel et al. 1995; Zarit 1996) han demostrado que la institucionalización modificaba, pero no eliminaba el estrés, así como tampoco conseguía exterminar el malestar emocional desarrollado cuando la provisión de apoyo se producía en el ámbito domiciliario. Dicho con otras palabras, y tal y como se ha encontrado en este trabajo, los cuidadores experimentaban un alivio en la responsabilidad

de cuidado inmediata respecto a la provisión de apoyo en tareas de tipo físico como la necesidad de ir al baño o el aseo de la persona dependiente (Gaugler, Zarit y Pearlin 1999), pero debían enfrentarse a nuevos factores de estrés (Mackenzie y Maclean 1992; Zarit, Anthony y Bouselis 1987), entre ellos, los de tipo emocional o psicosocial (Gaugler et al. 1999).

En nuestro trabajo, se adivinó la existencia de un proceso de adaptación familiar a la institucionalización del adulto mayor, donde el estrés y el impacto del cuidado diferían en función del estadio en el que el cuidador se encontrara, como indicaba Padierna (1994). Rosenthal y Dawson (1992 en Padierna 1994) describían dicho proceso a través de cuatro estadios no necesariamente puros o claramente diferenciados:

- Estado I, en el cual existe un predominio de la preocupación intrapersonal del cuidador (culpa, soledad, aislamiento, rabia, etcétera) y la presencia de sentimientos ambivalentes (alivio y percepción de pérdida del tipo de relación u optimismo y preocupación por el futuro).
- Estadio II, tras las alteraciones a nivel físico y emocional, que surgen en estadio inicial y su mejor estado psicofísico tras el descanso producido por el ingreso, comienza la sobreatención e hiperdedicación del cuidador (limitaciones en su tiempo de ocio o actividad social, múltiples visitas, etcétera).
- Estadio III, se produce una renegociación del cuidador informal consigo mismo de sus responsabilidades, del patrón de visitas o de su participación en las actividades de cuidado. Se realiza la cesión de ciertas tareas al equipo profesional y el cuidador comienza a relacionarse con otros residentes o sus familiares.
- Estadio IV, la familia logra el equilibrio entre sus propias necesidades y las de su familiar (la vida social se reorganiza fuera o en torno al medio residencial), el cuidador informal está integrado dentro de la institución, acepta el cambio de relación con el adulto mayor y su progresivo deterioro, y comienza a convivir con los sentimientos de culpa. La inseguridad se transforma en sensación de control de la seguridad. Asimismo, la familia puede involucrarse en las actividades organizadas desde el centro residencial, siempre y cuando no entren en conflicto con los intereses de los cuidadores.

Los cuidadores presentaban problemas osteomusculares, principalmente, dolor de espalda, como consecuencia de las secuelas físicas provocadas cuando el suministro de apoyo se producía en el entorno de la comunidad o bien, derivadas de la colaboración física con el personal de la residencia en la realización de los cambios posturales y transferencias del anciano en el entorno institucional. Por su parte, las repercusiones a nivel psicológico o emocional aparecieron en mayor medida que aquellas de tipo físico, describiendo, principalmente, sentimientos de tristeza, culpabilidad, preocupación e intranquilidad, sin embargo, algunos cuidadores revelaron que el ingreso de su familiar en el centro residencial había disminuido las consecuencias negativas de tipo emocional que padecían aunque, en parte, toda la gama de sentimientos negativos, o incluso su disminución, podían asociarse a los distintos estadios de adaptación familiar a la institucionalización a las que hacíamos referencia anteriormente. En cualquier caso, se ha constatado a través de diversos estudios como el ingreso en un centro residencial podía estar acompañado de sentimientos de culpa, ira, ansiedad, depresión y continuidad de la carga (Tornatore y Grant 2002; Whitlatch et al. 2001). En las etapas posteriores, se producían nuevos factores de estrés como eran el cambio en el rol de cuidador y sus responsabilidades (Zarit y Whitlatch 1992; Almborg et al. 2000) y la cesión del control del cuidado a la institución (Grant et al. 2002) o el sentir que había fracasado en lo que él entendía como su deber de prestar apoyo en la comunidad (Brody 1977).

En definitiva, los resultados de este trabajo se identificaban con los mostrados por Izal, Montario y Díaz (1997) o por Crespo y López (2007) cuando señalaban que el cuidado institucional suponía una disminución del esfuerzo físico y un aumento de la preocupación por el bienestar del adulto mayor, es decir, desaparecían algunos estresores y aparecen otros nuevos, entre ellos, la planificación y realización de las visitas, el coste económico del centro residencial, la preocupación porque las atenciones dispensadas desde el centro residencial no gozaran de los mismos niveles de calidad que la que ellos mismos les ofrecían en el ámbito comunitario o la pugna interna del cuidador con sentimientos ambivalentes como la sensación de alivio tras haber cedido una atención a la que ya no era capaz de hacer frente en el domicilio y sentimientos de culpabilidad por haber abandonado lo que consideraba su responsabilidad, que también contribuía a explicar los sentimientos descritos por nuestros entrevistados.

Finalmente y como se ha señalado, en nuestro estudio encontramos como había cuidadores que no percibían consecuencias negativas en su salud; esa falta de impacto de la atención a la persona mayor se relacionaba con los siguientes factores: la no implicación en tareas de cuidado de tipo físico, tanto en el ámbito de la comunidad, como en el institucional; el no ejercicio del rol de cuidador hasta la institucionalización del adulto mayor; la existencia de apoyo familiar; y una forma positiva de afrontar la enfermedad y el cuidado.

En relación a la sobrecarga del cuidador y sus factores causales, nuestros datos coincidían con lo reflejado por Pérez de Obanos (2014) que, tras realizar una interesante revisión bibliográfica, extraía una serie de factores vinculados al desarrollo de la sobrecarga en el cuidador de un adulto mayor con demencia institucionalizado. Así, se encontró un primer grupo de causas relacionadas con la persona mayor como fueron la edad de diagnóstico o la existencia de alteraciones de conducta o grado de dependencia física. En un segundo grupo se aglutinaban un conjunto de causas relacionadas con el propio cuidador principal, a saber, su estado de salud, horas de cuidado en el domicilio, la existencia de apoyo familiar y social, el grado de parentesco o su situación económica. Finalmente, agrupaba factores relacionados con la propia institución como fueron, entre otros, el tipo de plaza que ocupaba o la involucración de distintos profesionales.

Asimismo, en nuestro trabajo se encontró como el apoyo social y las estrategias de afrontamiento tenían capacidad para regular la carga o el estrés del cuidador de un adulto mayor institucionalizado. De nuevo, y de manera similar a como sucedía con los cuidadores de personas en la comunidad, las estrategias activas de afrontamiento, como por ejemplo, la redefinición del problema resultaron útiles para disminuir el grado de carga, algo ya descrito por Pearlin y Skaff (1995 en Carretero et al. 2006) y, por su parte, el apoyo familiar ostentaba, entre otros, la capacidad de prevenir la aparición de problemas de salud o promover mejoras sobre esta esfera, como indica Goode et al. (1998 en Losada et al. 2005).

Impacto sobre las relaciones familiares

Las consecuencias negativas de la provisión de apoyo sobre el ámbito de las relaciones familiares estaban representadas por la existencia de conflictos entre miembros de la familia, de acuerdo, principalmente, a las tres dimensiones del conflicto derivado de la provisión de apoyo descritas por Semple (1992), sobre los que nos detendremos en los sucesivos apartados, y el distanciamiento familiar, ocasionándose este último cuando el cuidador no podía desplazarse hasta otras localidades donde residían parientes directos con el objeto de visitarles o participar en diversos eventos familiares.

Resultaba especialmente significativo el hecho de que la decisión de optar por la institucionalización como recurso de atención hubiera generado conflictos entre el cuidador y el resto de miembros de su red familiar, lo cual provocaba en el familiar en desacuerdo la adopción una postura defensiva, como señalaba Gaugler et al. (1999) y, tal y como se ha encontrado en este trabajo, tomando de decisiones tales como no contribuir al sostén de la plaza residencial.

Por último, en el caso de cuidadores varones, se encontró que la institucionalización supuso un incremento de tiempo que propició la posibilidad de establecer nuevas relaciones que, aunque no fueran buscadas, acabaron transformándose en relaciones de tipo sentimental. Estos varones cuidadores encontraban esto como algo legítimo, pues consideraban que su relación con su cónyuge se había extinguido, ya que entendían que la persona que fue había desaparecido, subsumida por su enfermedad. No obstante, la aparición de nueva pareja no implicaba el abandono de sus responsabilidades como cuidador, puesto que sobre ellos pesaba la obligación moral de prestar apoyo, tal y como veremos en sucesivas líneas.

La cuestión de género y las nuevas relaciones de pareja después del matrimonio durante la vejez han sido estudiadas, por ejemplo, cuando se ha hablado de viudedad, encontrándose como eran los hombres los que, con mayor frecuencia que las mujeres, decidían reanudar la vida en pareja, ya que se mostraban más abiertos a esta opción, así como el hecho de que las expectativas sociales sobre el comportamiento tras el

fallecimiento del cónyuge son mucho más laxas y permisivas en el caso de los varones, como señalaba Sánchez Vera (2009).

Consecuencias sobre el ocio y el tiempo libre

La provisión de apoyo en el ámbito institucional también impactaba en la actividad social y ocio y tiempo libre de los cuidadores, ocasionando la ruptura con estas esferas tal y como las venían entendiendo, produciendo restricciones para su desarrollo o su ausencia o práctica inexistencia. Por el contrario, se encontró como la institucionalización también provocó el aumento de las relaciones sociales y actividades de ocio y tiempo libre e, incluso, la percepción de que el cuidado no estaba interfiriendo sobre alguno de estos ámbitos. Esto podría depender en gran medida de los distintos estadios en los que se encontrara el cuidador, tal y como describían el proceso de adaptación familiar a la institución Rosenthal y Dawson (1992 en Padierna 1994).

En primer lugar, la ruptura con las actividades de ocio anteriores afectaba, especialmente, a los cuidadores que prestaban apoyo a sus cónyuges, puesto que el ocio anterior era, en mayor medida, compartido con su pareja, de modo que el matrimonio se apartaba de estas actividades paralela y progresivamente según avanzaba la enfermedad y se perdían las capacidades.

En segundo lugar, algunos cuidadores informales continuaban disfrutando de relaciones sociales y actividades de ocio y tiempo libre, sin embargo, su organización y distribución estaba subordinada a las exigencias del cuidado, por ejemplo, al respeto al horario de visitas establecidas al centro residencial, las cuales tenían un carácter prioritario respecto a las mencionadas facetas de la vida del cuidador, por tanto el contacto social o el tiempo de ocio estaba circunscrito a momentos determinados del día o de la semana. Mientras que los cuidadores dispusieran de momentos para cultivar sus intereses y frecuentar sus relaciones sociales, la reducción y/o acotamiento del tiempo de ocio no parecía generar malestar, ni se percibía la incidencia negativa del cuidado sobre estas facetas, ni se incrementaba su grado de sobrecarga subjetiva. A su vez, el hecho de gozar de actividades socialmente reconstituyentes no implicaba una disminución de las visitas en contra de lo sostenido por Gaugler, Pearlin y Zarit (2003), pues, como veremos más adelante, la visita

tenía un carácter prioritario respecto a otras facetas de la vida del cuidador. Por otro lado, el estado de salud del anciano también actuaba como factor condicionante del tiempo dedicado al ocio y las relaciones sociales, puesto que si el adulto mayor presentaba un estado de salud muy agravado, había sufrido un empeoramiento o estaba pendiente de la realización de pruebas médicas, sus familiares suspendían la realización de determinadas actividades de ocio, concretamente, aquellas que implicaran distanciarse geográficamente de su familiar, como por ejemplo, las salidas fuera de la ciudad. Así, por ejemplo, Gaugler et al. (2004) encontró como los cuidadores aumentaban la frecuencia de las visitas cuando el adulto mayor se encontraba en la última etapa antes del fallecimiento. De manera similar a como ocurría en el ámbito de la comunidad, la enfermedad de un ser querido, la situación de dependencia de éste y la provisión de apoyo producían cierto decaimiento anímico o desgana que provocaba que el cuidador estuviera menos dispuesto para el ocio, como señalaba la Fundació Pere Tarres (2009), al centrar su estudio en cuidadores de ancianos no institucionalizados, pese a que el ingreso en un centro residencial le brindara la oportunidad de contar con más tiempo para ello. Además, la preocupación por el adulto mayor, la cual no cesaba cuando el cuidador abandonaba el centro residencial, también se tornaba como otro condicionante para el ocio. Como ya se ha atisbado, el ocio del cuidador estaba condicionado por la existencia de otros familiares que pudieran ejercer como cuidadores secundarios y sustituyeran al cuidador principal, con el objetivo de cumplir en la medida de lo posible con el horario de visitas establecido cuando sus actividades de ocio eran incompatibles con el horario de visitas acordado. No obstante, la disponibilidad de un cuidador secundario no aliviaba el desasosiego e intranquilidad producida al separarse de la persona dependiente, al no ser él mismo quien prestara las atenciones al adulto mayor.

En tercer lugar, la provisión de apoyo, aun produciéndose en un centro residencial, para algunos de los cuidadores podía suponer la ausencia o práctica inexistencia de tiempo para disfrutar del contacto social o para la realización de actividades de ocio y tiempo libre. Se trataba de cuidadores con importantes obligaciones laborales y familiares que intentaban copar todo el tiempo que no dedicaban a otras obligaciones a estar con su familiar.

Finalmente, una parte reducida de los entrevistados reconoció que la esfera de sus relaciones sociales no había sufrido modificaciones significativas. Se trataba de cuidadores que compartían de manera equitativa con otros familiares la provisión de apoyo, las visitas al centro residencial, etcétera.

Afectación del ámbito laboral

Respecto al impacto del cuidado sobre el ámbito laboral, se encontró que la existencia de horarios de visita de mañana y de tarde permitía la conciliación del ejercicio laboral y la provisión de apoyo, no obstante, aquellos cuidadores que disponían de jornada continua y aquellos que estaban encuadrados en el régimen de trabajadores autónomos gozaban de mayor facilidad para efectuar las visitas.

Por lo general, el hecho de saber que el adulto mayor estaba recibiendo atenciones y servicios contribuía a reducir la preocupación del cuidador, su grado de sobrecarga y las repercusiones negativas sobre el ámbito laboral, no obstante, la tristeza por la enfermedad de un ser querido y el suministro de apoyo a éste fomentaba la falta de concentración y rebajaba la productividad laboral de algunos de los cuidadores informales y elevaba sus índices de absentismo. De nuevo, resulta difícil desligar los hallazgos encontrados de los distintos estadios de adaptación familiar a la institucionalización a los que hacían referencia Rosenthal y Dawson (1992 en Padierna 1994), por lo que dichos efectos serán más acusados entre los que se encuentren atravesando las primeras fases de adaptación. Asimismo, el absentismo laboral o ausencias del puesto de trabajo eran más acusados cuando el cuidador estaba ocupado buscando un centro residencial, en los primeros momentos de institucionalización y/o durante los ingresos hospitalarios del adulto mayor.

Finalmente, algunos de los entrevistados habían optado por abandonar prematuramente su actividad laboral para poder prestarle atención a su familiar en situación de dependencia. Esta situación podía ocasionar una disminución en los ingresos presentes y futuros del cuidador, de este modo, se producía el denominado “*efecto de sustitución*” (salida del mercado laboral o reducción del número de horas trabajadas) (Pencavel 1986; Killingsworth y Heckman 1986 en Carretero et al. 2006:77) y, en consecuencia un “*efecto depresor de los salarios*” (Carmichael y Charles 1998 en Carretero et al. 2006:77), de acuerdo a como ha sido descrito en cuidadores de ancianos no institucionalizados.

Cosecuencias sobre la esfera económica

El principal elemento perturbador de la economía de los cuidadores estaba representado por el coste de la plaza residencial, siendo mayor la afectación entre los cuidadores de usuarios de plaza privada que entre aquellos que disfrutaban de una plaza en un centro de titularidad pública o de una plaza pública concertada, puesto que los primeros no se beneficiaban del precio o de la financiación pública.

El coste de la plaza residencial era afrontado, en solitario o de manera combinada, por el adulto mayor, por sus familiares y por la administración pública. Se detectó un orden de prelación para sufragar el coste de la plaza residencial, siendo la persona dependiente el primer agente financiador a través de su pensión y/o ahorros y, cuando estos resultaban insuficientes, sus familiares ejercían un rol subsidiario, aportando la cuantía restante para cubrir el importe de la plaza geriátrica. Era, bajo este supuesto, cuando podían generarse las repercusiones negativas sobre el ámbito económico de los cuidadores informales. Además, se podía sumar a la contribución realizada por el adulto mayor y/o sus familiares, la aportación que realizaba la administración pública para contratar el servicio de atención residencial en un centro geriátrico privado cuando el adulto mayor tuviera reconocido un grado de dependencia, de acuerdo con la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Sin embargo, en el caso de que tuviera que producirse la contribución económica del cuidador, la constatación e intensidad de dicha afectación vendría determinada por la situación socio-económica de los cuidadores, la cantidad que debían aportar y el número de familiares llamados a soportar los gastos del cuidado.

El estudio de Atance, Yusta y Grupeli (2004) calculó el coste de la enfermedad de Alzheimer en España, concluyendo que el coste anual de una plaza residencial de gestión privada era de 11.900 euros y de 12.892 euros para las gestionadas de forma concertada, a lo que habría que sumar el gasto farmacéutico el cual aumentaba a medida que avanzaba la enfermedad. El mencionado trabajo reflejaba que *“el coste medio de asistencia es tres veces mayor que las pensiones recibidas por estos enfermos, por lo que los pacientes y/o las familias soportan más del 60% del coste global directo”* (Atance, Yusta y Grupeli 2004: 64).

En el caso de los cónyuges, el ingreso de uno de los miembros del matrimonio en un centro residencial suponía la división de los recursos económicos y no necesariamente de manera equitativa, con lo cual el cónyuge no dependiente podía encontrar dificultades para sufragar los gastos del hogar y los suyos propios. Por otro lado, cuando las rentas del matrimonio resultaban insuficientes, se apoyaban en los ahorros que ambos habían generado durante toda su vida. Estas reservas de capital permitían cubrir todos los gastos del cónyuge cuidador y el dependiente e impedían que sufrieran graves problemas económicos. No obstante, el cuidador no dependiente no podría contar con esta protección si en un futuro requiriese de la atención en centro residencial.

La afectación negativa sobre la economía de los cuidadores se agravaba a medida que se prolongaba la estancia en el centro residencial. El agotamiento de los recursos económicos se tornaba como una fuente de preocupación y malestar para el cuidador. A este respecto, el coste de la plaza residencial se convertía en una fuente de estrés para el cuidador, así como un elemento constituyente de sobrecarga (Williams et al. 2008).

La relación entre el cuidador informal y la persona mayor residente en una institución

Factores que determinan el tipo de relación

En este trabajo se encontraron una serie de factores que determinaban el tipo de relación entre el proveedor y el receptor de apoyo, entre los que se hallaban la percepción que el cuidador tenía acerca del tipo de dependiente, la visión del anciano frente a su enfermedad, la enfermedad y/o capacidades de la persona dependiente, el grado de sobrecarga del cuidador y la relación anterior de ambos.

En primer lugar, la relación entre cuidador y cuidado estaba condicionada por la percepción que el primero tenía sobre el carácter del segundo, hallándose cuatro tipos de personas dependientes: facilitador del cuidado, malhumorado, intransigente y voluble. La percepción que el cuidador tenía acerca del carácter de la persona dependiente estaba modulada por el grado de carga subjetiva del cuidador en los términos descritos por Lawton y colaboradores (1991), de tal forma que si el cuidador se sentía abrumado,

atrapado o sobrepasado tendía a fijarse en las situaciones o rasgos negativos de la persona dependiente, mientras que si el grado de carga subjetiva era mínimo tendía a obviar los rasgos negativos y resaltar los positivos de su personalidad.

En segundo lugar, la relación estaba determinada por la visión de la persona frente a la enfermedad, encontrándose dos tipos de percepciones, una más realista, objetiva y consciente de las capacidades del adulto mayor y una segunda óptica en la que primaba el respeto a la imagen pasada del anciano con las capacidades bien conservadas. El cuidador orientaba la relación en función de dicha percepción, lo cual condicionaba, entre otros, el tipo de comunicación o las actividades que ambos compartían. Así, por ejemplo, en el caso de personas mayores afectadas por algún tipo de demencia y en lo que afecta al ámbito de la comunicación, los cuidadores que obviaban la falta de capacidades mentales del adulto mayor mantenían con estos una comunicación fluida, aunque ésta se produjera de manera unidireccional, mientras que los cuidadores que mantenían una visión realista de las facultades del adulto mayor, tendían a mantener una comunicación escasa e incluso optaban por eliminar la comunicación verbal con los mismos. A este respecto, los cuidadores debían enfrentarse a la denominada pérdida ambigua, en la que encontraban a su familiar físicamente presente, pero psicológicamente ausente, como describía Boss (2001). La manera de enfrentarse a la pérdida ambigua dependía de los valores culturales y creencias espirituales de los cuidadores, como también exponía Boss (2001).

En tercer lugar, la enfermedad y/o capacidades de la persona dependiente se tornaban como otro factor condicionante de la relación entre el proveedor y el receptor de apoyo, de modo que la comunicación, el desarrollo de actividades conjuntas, las salidas de la residencia o la participación en la dinámica familiar comenzaban a sufrir restricciones a medida que avanzaba la enfermedad y las capacidades funcionales del adulto mayor mermaban, tal y como se abordará con mayor profundidad más adelante. Por su parte, se encontró como, en general, la sobrecarga que presentaban los cuidadores no interfería gravemente en la relación que estos mantenían con el adulto mayor. No obstante, los cuidadores de personas mayores con deterioro cognitivo y/o trastornos del comportamiento, ante determinadas conductas del anciano que el cuidador entendía como incoherentes, sufría pérdidas de nervios eventuales que podían derivar en confrontaciones con su familiar institucionalizado. Además de la posible confrontación con el adulto

mayor, el intento de corregir las conductas o ideas de la persona mayor comportaba un incremento del malestar emocional del cuidador, acompañado de sentimientos de tristeza, impotencia o fatiga emocional, de ahí que se haya relacionado positivamente los problemas de conducta del adulto mayor con una menor frecuencia de visitas por parte de sus familiares o con la sensación por parte del cuidador de falta de habilidades para la prestación de cuidados, como describe Gaugler et al. (2000).

Por último, la relación anterior se tornaba como otro factor que condicionaba la relación entre el cuidador y el anciano. Cuando la relación en el entorno de origen se había caracterizado por su cercanía, el ámbito institucional no hacía más que reproducirla. En este sentido, se ha evidenciado la influencia de la historia de las relaciones personales pasadas entre el suministrador y el receptor de apoyo, ya que no es lo mismo cuidar a una persona con la que las relaciones previas han sido intensas y cercanas que cuando no ha existido tal relación o ésta era más distanciada (Fundació Pere Tarrés 2009; Izal et al. 1997).

El contacto con el familiar institucionalizado

El contacto con el familiar institucionalizado se realizaba a través de dos formas: las visitas al centro residencial y las llamadas telefónicas, teniendo estas últimas un carácter subsidiario respecto a las primeras, ya que las visitas al centro residencial eran la forma de contacto predilecta para los cuidadores y la más utilizada. Asimismo, en ocasiones, la interlocución telefónica no se producía necesariamente con la persona dependiente, también era habitual que obtuvieran la información relativa a éste a través de los profesionales del centro residencial u otros familiares que habían realizado la visita.

A este respecto, Pérez (2005 en Molero et al. 2011), al describir el contacto familiar con las personas mayores institucionalizadas incluía, además de las llamadas telefónicas y las visitas al centro, las salidas del residente al domicilio familiar, incidiendo en que eran las dos primeras formas de contacto las que con mayor frecuencia se producían.

Características y determinantes del contacto

En primer lugar, se encontró que el contacto con la persona dependiente y, concretamente, en su forma de visita al centro residencial, se caracterizaba por ser regular y permanente. La mayor parte de los cuidadores entrevistados había incluido la visita al centro residencial como parte de su rutina o quehacer diario, acotándola habitualmente a horas concretas de la tarde y/o de la mañana. Los cuidadores habían concretado un patrón de visitas estable que, como señalaban Yamamoto-Mitani, Aneshensel y Levi-Storms (2002), habían establecido en los momentos inmediatamente posteriores al ingreso del adulto mayor en el centro residencial, conservando y respetando la frecuencia y la longitud de sus visitas durante largos períodos de tiempo, si bien, de acuerdo con los mencionados autores, no era posible establecer un patrón único de visitas (Yamamoto-Mitani et al. 2002).

El contacto entre el adulto mayor y sus familiares ha sido más ampliamente estudiado en la literatura desde la perspectiva de la persona dependiente. Este tipo de estudios ha comprobado que las personas mayores percibían frecuencia y normalidad cuando valoraban sus relaciones con el exterior (Lázaro y Gil 2010); además, en otro estudio realizado en España se constató que el 50% de las personas mayores institucionalizadas recibía al menos una visita a la semana, mientras que un 15% de los mismos afirmaba no haber recibido ninguna en el último mes (IMSERSO 2004 en Molero et al. 2011).

Los cuidadores que reconocieron visitar a su familiar diariamente se correspondían con aquellos cuyo parentesco con la persona dependiente era el de cónyuge o hijo/a y/o con aquellos que seguían realizando tareas de cuidado, especialmente, cuando éstas debían producirse con una frecuencia diaria. Sobre esto, se ha encontrado que los cónyuges de la persona dependiente eran más propensos a realizar visitas que otros familiares (Gaugler, Pearlin y Zarit 2003; Yamamoto-Mitani et al. 2002). Asimismo, los cuidadores aumentaban la frecuencia de la visita cuando se producía un empeoramiento en el estado de salud de la persona dependiente. Respecto a esto último, se ha constatado que las personas de edades más avanzadas eran las que más visitas recibían (Pérez 2005 en Molero et al. 2011) y que los cuidadores aumentaban la frecuencia de la visita en los últimos meses de vida de la persona dependiente (Gaugler et al 2004).

La rutina de visita diaria al cuidador sólo se quebrantaba ante compromisos ineludibles, como una celebración familiar, la enfermedad del cuidador principal o la ausencia temporal del cuidador de la ciudad para disfrutar de un período vacaciones. En estos casos, era habitual que el cuidador principal delegara la realización de la visita a otros cuidadores secundarios.

La situación personal del cuidador también condicionaba el contacto con el adulto mayor, encontrando más disponibilidad de tiempo aquellos cuidadores que se hallaban en situación de desempleo que aquellos que tenían obligaciones laborales, familiares u otras ocupaciones incompatibles con el contacto entre semana, de modo que estos últimos concentraban el contacto con su familiar institucionalizado el fin de semana y durante el período vacacional, estableciendo visitas durante la mañana y la tarde, probablemente para compensar las ausencias durante los días laborales.

Un contacto regular y permanente también se producía aunque las visitas al centro residencial no tuvieran una frecuencia diaria. Se trataba, por un lado, de cuidadores conscientes del desgaste que podía ocasionarles la provisión de apoyo, de modo que programaban las visitas en días concretos de la semana para así lograr un equilibrio entre la provisión de apoyo y el resto de facetas de su vida, ya que, como señalaban Yamamoto-Mitani, Aneshensel y Levi-Storms (2002), el esfuerzo realizado para la visita podía presagiar la erosión del cuidador para la misma. Por otro lado, se encontraban aquellos cuidadores adscritos a un sistema de rotación del cuidado, los cuales habían repartido el cuidado y la visita al centro residencial de manera similar a la que tenían establecida cuando el anciano residía en la comunidad. Por el contrario, una parte reducida de los cuidadores mantenía un contacto esporádico y/o infrecuente con su familiar institucionalizado, los cuales se encontraban bajo uno o varios de los siguientes supuestos: su parentesco con el adulto mayor era el de hermano, ya que se ha encontrado que a mayor lejanía de parentesco menor frecuencia en las visitas (Hook et al. 1982); los cuidadores tenían importantes obligaciones familiares; existía una considerable distancia geográfica entre el domicilio del cuidador y el centro residencial (Yamamoto-Mitani et al. 2002); y el cuidador principal había mantenido una relación fría y distante con la persona mayor cuando éste residía en la comunidad, si bien en el estudio de Gaugler y colaboradores (2000) pudieron detectar otra serie de factores relacionados con el cuidador

que asociaron a un menor número de visitas y que no pudieron ser apreciadas en este trabajo como son, entre otros, la sobrecarga subjetiva, la depresión, la posesión de un alto nivel de estudios o el hecho de que la institucionalización prolongada del receptor de apoyo hubiera agotado los recursos físicos y emocionales del cuidador.

Significados del contacto para el cuidador

A la hora de analizar los significados que para el cuidador tenía el contacto con el adulto institucionalizado, es necesario recordar que el ingreso en un centro residencial implicaba una modificación del rol del cuidador, pero no una ruptura con su pasado, ni con sus lazos familiares (Leturia et al. 2007). En este sentido, parecía que las razones que llevaban a ejercer el suministro de apoyo en el domicilio, es decir, la obligación moral, la motivación altruista, la reciprocidad, la gratitud, los sentimientos de culpa del pasado o la necesidad de evitar la censura de familiares o amigos (Izal et al. 1997), inspiraban también el contacto y la provisión de apoyo en el medio residencial. De este modo, el contacto con la persona dependiente, concretamente en su forma de visita al centro residencial, representaba para el cuidador una obligación de tipo moral, que se asentaba en el vínculo afectivo que existía entre el proveedor y el receptor de apoyo, el cual no se quebrantaba con la institucionalización, ni permitía al cuidador desligarse del adulto mayor o de su cuidado.

De manera similar a lo hallado en este trabajo, Tilse (1997), quien centrando el objeto de su investigación en los cónyuges cuidadores, concluyó que el contacto con la esposa/a institucionalizada suponía para el proveedor de apoyo una continuidad de uno mismo y de la rutina diaria, el cual expresaba apego, ayudaba a sobrellevar el dolor y la pérdida, así como contribuía a sortear la soledad.

Para el cuidador, la visita al centro residencial también se erigía como una forma de demostrarle al adulto mayor el afecto e interés que seguían mostrando por él. Además, la visita era la forma de responder a las expectativas de contacto familiar del adulto mayor, ya que se ha constatado que el contacto telefónico o las visitas de familiares despertaban en el adulto mayor institucionalizado la sensación de no haber perdido los vínculos con el exterior (Barenys 1990 en Molero et al. 2011). Así, la visita constituía la forma de visualizar el apoyo social a la persona dependiente, lo cual reforzaba su sentido de valía

al continuar sintiéndose parte de un grupo social determinado, en este caso, de su red familiar, como indicaban Durá y Garces (1991).

Los cuidadores entendían que la visita proporcionaba bienestar en la persona mayor institucionalizada, pero también era fuente de satisfacción para ellos mismos, pues, ante todo, el adulto mayor era un ser querido, describiendo la visita como una necesidad que saciaba los anhelos de contacto con el anciano. Asimismo, la visita se constituía como un instrumento para aliviar la ansiedad y malestar que el cuidador sentía al no convivir con el adulto mayor o distanciarse físicamente del mismo. Por lo tanto, la visita o la frecuencia de las mismas no se ha asociado con el aumento de la carga del cuidador, como ya ha señalado Gaugler et al. (2004), es más, dichas visitas que la misma representaban una fuente de satisfacción para el cuidador, entre otros motivos, porque el cuidador podía asumir roles que habían estado eclipsados por el suministro de apoyo como el de hijo/a, cónyuge o hermano/a, tal y como describía Litwak (1985) y, además, podía supervisar las atenciones dispensadas desde el centro geriátrico, mantener el estado de salud del residente o interactuar eficazmente con el personal de la residencia, contribuyendo todo ello a eliminar el estrés emocional del cuidador, ya señalado por Gaugler et al. (2004).

La obligación moral de visitar al adulto mayor, y no desligarse de éste, se mantenía aunque el cuidador percibiera que su familiar, gravemente afectado por la patología que padecía, no era consciente de las visitas, del cuidado o del cariño que le proporcionaba. Además, la visita se constituía, como se ha señalado anteriormente, como un instrumento para vigilar las atenciones ofrecidas desde el centro residencial, para demostrar frente a terceros el interés y el amparo familiar del que gozaba el anciano y una forma de aunar o complementar el cuidado formal y el informal. De manera similar a lo encontrado en nuestro estudio, se ha hallado como los cuidadores con mayores prejuicios hacia la institucionalización eran los que presentaban una mayor frecuencia de visitas (Yamamoto-Mitani et al. 2002).

Los usos del tiempo compartido entre el adulto mayor y el cuidador

En este trabajo, se encontró como la realización de actividades, en el tiempo que compartían el proveedor y el receptor de apoyo, estaban condicionados, principalmente, por la capacidad física y mental del adulto mayor. En los trabajos de Bazo (1991; 1992)

ya se asoció la buena capacidad física con las salidas fuera de la residencia, la existencia de actividades de ocio y el mantenimiento de las propias aficiones de la persona dependiente. Por su parte, Fernández y Rojo (2015) definieron los perfiles de actividad entre las personas mayores institucionalizadas a partir de dos muestras de adultos mayores de 60 años en España, 525 personas con demencia y 234 sin este padecimiento, seleccionando para ello variables relativas a las características sociodemográficas, económicas, de las redes familiar y social, así como funcionamiento. Para determinar el perfil de actividad, clasificaron las actividades de ocio en cuatro tipos: actividades físicas (ir al gimnasio, pasear, bailar o jugar a la petanca, entre otras), actividades pasivas (ver la televisión, escuchar la radio, oír música, juegos de mesa o manualidades), actividades culturales (acudir al cine, al teatro, a museos o exposiciones, leer, pintar o dibujar) y actividades sociales (ir a misa o reunirse con familiares o amigos). Estas autoras encontraron que la población institucionalizada practicaba mayoritariamente actividades pasivas, seguidas de las de tipo físico, social y, finalmente, cultural, encontrándose, además, como la participación de las personas con demencia, en cualquiera de estas actividades, era inferior con respecto a los que no presentaban esta patología (Fernández y Rojo 2015).

En nuestra investigación no sólo se valoró el ocio, sino los usos del tiempo compartido entre el cuidador y la persona dependiente, hallándose que eran destinados a la mera compañía, a la participación en las actividades de diversa índole organizadas desde el centro residencial, al contacto e interacción con otros residentes y/o con los familiares de estos, a compartir tiempo en establecimientos hosteleros, a la participación en actividades religiosas, a la realización de juegos de mesa y actividades terapéuticas dirigidas por el cuidador y destinadas al mantenimiento y/o estimulación de las capacidades del adulto mayor, así como a la realización de paseos. Asimismo, se pudo atisbar como el traslado del grueso de las atenciones, relacionadas con las ABVD, permitía al cuidador la oportunidad de dedicar más tiempo a otras atenciones como la mera compañía o el entretenimiento, tal y como han indicado Port et al. (2005). Siguiendo con las autoras antes mencionadas (Fernández y Rojo 2015), éstas catalogaron a la población institucionalizada en tres grupos de acuerdo con su nivel de actividad: activos (27%), moderadamente activos (35%) e inactivos (38%), asociándose un menor grado de actividad con un mayor deterioro cognitivo, mayor edad, peor salud percibida, menor capacidad funcional para la realización de ABVD y menor frecuencia de salidas con

familiares y amigos, y destacando por su significación la influencia sobre el ocio de la salud y el funcionamiento. Lo anteriormente dicho se asemejaba a lo hallado en nuestro estudio, puesto que, como se ha apuntado anteriormente, el tipo de actividad e incluso la forma de desarrollarla dependía principalmente de la capacidad física y cognitiva del adulto mayor. Esto se observaba con especial claridad en la realización de los paseos, una de las actividades más comunes en las que el proveedor y el receptor de apoyo ocupaban su tiempo. Así, cuando el adulto mayor presentaba un estado de salud deteriorado y se precisaban importantes necesidades de apoyo para realizar los desplazamientos, el cuidador temía salir fuera de la residencia por la inseguridad que le provocaba alejarse del epicentro de la atención con una persona con un estado de salud frágil, por miedo a que el anciano se desorientara o por las dificultades para el manejo de productos de apoyo, como la silla de ruedas. Sin embargo, no se debe olvidar que el apoyo que el adulto mayor necesitaba para salir de la residencia podía solventarse cuando el cuidador contaba con apoyo de otros cuidadores secundarios.

Como se ha señalado anteriormente, la institucionalización no implicaba el desligamiento de la familia, algo señalado también por Leturia et al. (2007). La primera forma o la forma más básica de participación en la dinámica familiar era el conocimiento de la realidad familiar, convirtiéndose los cuidadores en transmisores de la realidad familiar, si bien procuraban divulgar una realidad amable, obviando aquellos hechos que pudieran ocasionarle malestar emocional. Otras de las formas en las que se revelaba la participación del adulto mayor en la dinámica familiar era a través de su inclusión en las celebraciones y/o comidas familiares, si bien se encontró que, aunque las limitaciones físicas y cognitivas la persona dependiente podían comprometer la salidas fuera de la residencia, tal y como ha sido indicado por Fernández y Rojo (2015) y por lo tanto, su participación normalizada, la imposibilidad de que la persona dependiente pudiera abandonar el centro residencial no implicaban su exclusión en este tipo de actividades, pues eran adaptadas y realizadas en el interior de la institución, siempre y cuando se contara con instalaciones y servicios que facilitaran su desarrollo, tales como espacios habilitados para que se produjeran los encuentros familiares, servicio de cafetería o la posibilidad de que los familiares se quedaran a comer con el anciano.

Finalmente, con el propósito de visitar al adulto mayor, confluían en el centro residencial distintos miembros de la red familiar, convirtiendo dicha visita en una especie de reunión

familiar. Esto permitía que tanto el adulto mayor, como su cuidador, pudieran disfrutar del contacto y compañía simultánea de sus familiares.

Los conflictos entre el cuidador y la persona dependiente

Algunos de los entrevistados aseguraron que entre su familiar institucionalizado y ellos nunca habían existido conflictos, tanto en la actualidad, como antes de que aconteciera la situación de dependencia. Era posible que, ante el deterioro del adulto mayor, el cuidador tendiera a evaluar su relación obviando hechos o acontecimientos negativos y resaltando las vivencias positivas, es decir, el avance de la enfermedad y pérdida de capacidades propiciaría una valoración idealizada de la relación entre proveedor y receptor de apoyo. Por el contrario, entre quienes declararon la existencia de conflictos con la persona dependiente atribuían su origen al carácter o la personalidad de la persona dependiente o bien, a la patología que estos padecían, concretamente, a aquellas dolencias que acompañaban deterioro en las capacidades cognitivas, alteraciones conductuales o variaciones en el carácter, como la demencia tipo Alzheimer.

Los cuidadores utilizaban distintas técnicas o estilos para su gestión, principalmente, la cesión o evitación del conflicto, la negociación y la confrontación, enmarcándose éstas dentro de los tres estilos para la resolución de los conflictos, es decir, los modos caracterizados bien por la actitud agresiva o controladora, la pasiva o la cooperadora (Putnam y Wilson 1982 en Montoro 1999).

Se debe destacar que una parte reducida de los cuidadores utilizaba la confrontación como técnica para resolver los conflictos con el adulto mayor, protagonizando situaciones en las que perdían los nervios ante la falta de coherencia en el comportamiento de su familiar. Parece que se trataba de reacciones espontáneas y puntuales ante la insistencia o repetición del comportamiento o situación generadora de conflicto. Además, la confrontación con el adulto mayor despertaba de forma inmediata sentimientos de culpabilidad y malestar en el cuidador.

Como se ha señalado anteriormente, cada uno de los estilos era apropiado para resolver distintas situaciones, aunque lo ideal para ambas partes sería utilizar el estilo cooperador, como ha mostrado Montoro (1999). De esta forma, según la literatura, si la persona

dependiente presentase deterioro cognitivo, la adopción de un estilo pasivo alejaría al adulto mayor del foco del conflicto (Small, Mоторo y Kemper 1996 en Montoro 1999), mientras que un estilo confrontador dispararía la espiral del conflicto (Montoro 1999).

El apoyo a los cuidadores informales de personas mayores institucionalizadas

Apoyo familiar

El apoyo social a los cuidadores se tornaba importante también en el ámbito institucional. Así, por ejemplo, se ha encontrado que los cuidadores que recibieron apoyo emocional durante la toma de decisión de la institucionalización, posteriormente, reportaron menos conflictos con el personal de la residencia, tal y como indicaba Gaugler et al. (2001), mientras que aquellos que recibieron menor apoyo social y emocional mostraban mayores tasas de ira y conflicto familiar, de acuerdo con lo señalado por Gaugler et al. (1999).

En nuestro trabajo, se encontró que el apoyo familiar hacia el cuidador informal también se activaba y era necesario, aunque el adulto mayor hubiera pasado a residir y a recibir el grueso de las atenciones en un centro residencial. La literatura nos indicaba que esto se debía, entre otros factores, a que el estrés persistía tras la institucionalización de la persona en situación de dependencia (Aneshensel et al. 1995; Zarit 1996), de modo que el apoyo social será necesario para amortiguar dichos niveles de estrés (Cobb 1976).

Al igual que en el ámbito comunitario, los cuidados se ofrecían por una red de atención formada por un cuidador principal y varios cuidadores secundarios, desarrollando los denominados círculos de apoyo en torno a los cuidadores principales, los cuales, a su vez estaban compuesto por familiares, amigos y voluntarios, como mostraba el colectivo IOE (1995). La función de los cuidadores secundarios era la de proveer ayuda directa o indirecta a los cuidadores principales, desarrollando tareas complementarias o sustitutivas, destacando la implicación de uno o algunos entre los cuidadores secundarios a los que se denominaban segundos cuidadores, siendo, además, los segundos cuidadores miembros más próximos al cuidador, como indicaba Villalba (2002).

Se hallaron ocho formas de apoyo familiar: apoyo para el descanso, apoyo informacional, manifestación de interés hacia la persona dependiente o el cuidador, apoyo para la toma de decisión de la institucionalización, apoyo para el soporte de la carga objetiva, apoyo económico, no interferencia en su labor como cuidadores y apoyo en situaciones especiales y/o de urgencia, ajustándose dichas formas de apoyo a alguno de los cinco componentes del apoyo, descritos por Cohen y Wills (1985), a saber, apoyo emocional, apoyo informativo, apoyo instrumental, apoyo afectivo e interacción social positiva. Si bien, la presencia de cuidadores formales no sólo ejercía influencia sobre el rol que desarrollaba el cuidador informal, sino que también lo hacía sobre el tipo y cantidad de apoyo que éste último recibía de los miembros de su red familiar, como fue descrito por Williams et al. (2008).

La revisión de la literatura mostraba cómo, tras la institucionalización, el cuidador experimenta una pérdida del apoyo social (Zarit y Whitlatch 1992), mientras que otras investigaciones apuntaban a que la institucionalización contribuía a eliminar las tensiones producidas por las atenciones físicas, lo que implicaba una mayor solidaridad familiar (Bowers 1988).

Se encontró, en nuestro estudio, como la satisfacción con el apoyo familiar recibido estaba determinado por la percepción y evaluación que los cuidadores realizaban del mismo y no tanto por aspectos relativos a la composición o número de integrantes de la red de apoyo o al tipo de ayuda prestada, como también ha sido indicado por Sandler y Barrera (1984 en Villalba 2002). En este sentido, la evaluación del apoyo parecía que estaba influenciada por la percepción acerca de su grado de responsabilidad en la provisión de apoyo y la de los demás miembros de la red familiar, determinándose así las expectativas de apoyo del cuidador, las cuales, a su vez, también diferían en función del grado de parentesco existente entre la persona dependiente, el cuidador y el resto de miembros de la red familiar. De este modo, el cuidador ordenaba sus expectativas de apoyo, lo cual indicaba la existencia de una jerarquía en el apoyo al cuidador, que no siempre coincidirían con las personas que se harían cargo de la persona dependiente si faltara el cuidador principal, como ya explicó Villalba (2002). Por lo general, estos “sustitutos” eran los hijos de los entrevistados, quienes, por deseo del cuidador, quedaban preservados o eximidos del suministro de apoyo, con el objeto de que tal condición no supusiera una alteración en el desarrollo de su vida familiar, social y laboral. De modo similar a lo que

pasaba con los hijos, cuando el cuidador prestaba apoyo a un ascendiente, eximía de la provisión de apoyo a su cónyuge pues entendía que esta tarea no le correspondía. En relación a esto último, en el caso de mujeres cuidadoras, se encontró que lo que valoraban positivamente del apoyo de su cónyuge era que éste no interfiriera en la provisión de apoyo. Con respecto a esta última cuestión, Gaugler, Pearlin y Zarit (2003) encontraron que los cuidadores que se sentían apoyados por su red familiar reportaban un mayor número de visitas al adulto mayor institucionalizado. Aunque en general los cuidadores se mostraron satisfechos con el apoyo recibido, algunos de ellos evaluaron negativamente el mismo, de acuerdo con las premisas antes descritas.

Las quejas de los cuidadores se enmarcaban dentro de las tres dimensiones del conflicto descritas por Semple (1992), es decir, hacían referencia a desavenencias o desacuerdos por haber optado por la institucionalización como forma de apoyo, a la falta de participación y colaboración de los miembros de la red familiar en el cuidado del anciano institucionalizado, considerando que sus familiares no estaban implicados en la provisión de apoyo o, bien, que no lo hacían al mismo nivel que ellos y, finalmente, al escaso interés mostrado hacia al adulto mayor y/o el cuidador.

Para los entrevistados, la institucionalización del adulto mayor no había contribuido al reparto de la carga, sino que se había trasladado fuera del ámbito de la comunidad la misma implicación y reparto de responsabilidades y obligaciones con respecto al cuidado del adulto mayor, es decir que, de forma contraria a la esperada, el cuidador principal en el ámbito comunitario consideraba que seguía ejerciendo como tal en el ámbito institucional. La estrategia adoptada por el resto de los familiares era percibida por el cuidador como una forma de egoísmo y falta de empatía hacia ellos mismos e impedía que surgieran determinadas formas de ayuda familiar como, por ejemplo, el apoyo para el descanso, de tal forma que el cuidador continuaba padeciendo la violencia psicológica y coacción social que comenzó a sentir en el ámbito domiciliario, algo ya expuesto por Durán (2005). Asimismo, la existencia de conflictos y tensiones familiares (Aneshensel et al. 1995; Deimling, Smerglia y Schaefer 2001; Grand et al. 1999 en Crespo y López 2007) se producían, principalmente, ante eventuales pérdidas de nervios del cuidador con los miembros de su unidad de convivencia, ocasionados, según el punto de vista de éste, por la sobrecarga que padecía y tensiones de pareja por desavenencias por las visitas al

centro residencial (a veces el cónyuge no quería acompañar al cuidador informal al centro residencial).

Un funcionamiento familiar pobre representado por conflictos sobrecargaba del cuidador principal y provocaba en el mismo una peor salud emocional, siendo dichos efectos adversos capaces de traspasar el ámbito comunitario y producirse también durante el período de institucionalización, como ya estudió Williams et al. (2008).

Sistema de rotación del cuidado

La rotación del cuidado también se producía en el ámbito institucional, lo cual se observaba con mayor nitidez al analizar el contacto del adulto mayor con sus familiares. Así, el cuidador principal y el resto miembros de la red familiar, por lo general quienes compartían el mismo parentesco con el anciano que el cuidador, planificaban y se distribuían las visitas al centro residencial con un doble objetivo: primero, que el anciano disfrutara prácticamente a diario del contacto y cuidado de un miembro de la red familiar, y en segundo lugar, que los cuidadores gozaran de momentos de respiro y que la provisión de apoyo interfiriese lo menos posible en normal desarrollo de las distintas facetas de la vida del cuidador principal y de los secundarios. En algunos casos, los cuidadores implicados habían trasladado al ámbito institucional la misma distribución del apoyo que tenían establecida cuando el adulto mayor residía en la comunidad. Para estos cuidadores, todos los familiares cercanos y disponibles estaban implicados en el suministro de apoyo, lo cual elevaba las cuotas de satisfacción con el apoyo familiar y disminuía su grado de sobrecarga.

Apoyo formal

Una parte reducida de los cuidadores continuaba haciendo uso de la cuidadora externa de la que se habían servido para proporcionar apoyo en la comunidad en aquellas situaciones excepcionales en las que debían ausentarse y no se encontraban disponibles ningún cuidador secundario o miembro de la red familiar para visitar al anciano, realizar labores de acompañamiento, evaluar su estado y comunicárselo, junto a las posibles incidencias que hubieran podido suceder, a los familiares.

Por su parte, los profesionales del centro residencial también proporcionaban apoyo a los cuidadores ofreciéndoles pautas de autocuidado, alentándoles para el respiro, transmitiéndoles información y orientaciones técnicas y datos sobre el estado de salud del anciano o incidencias ocurridas entre visita y visita. Todo ello, contribuía a reducir la incertidumbre, ansiedad y temores del cuidador, produciendo una rebaja de su grado de sobrecarga. De esta manera, los profesionales del centro residencial contribuían a la adaptación del cuidador al centro residencial, así como a mejorar los niveles de participación y satisfacción familiar, como ya fue señalado por Friedemann et al. (1997) y Whitlatch et al. (2001). En este sentido, el libro blanco de la dependencia (2005) planteaba la necesidad de que desde los centros residenciales se organicen grupos de autoayuda y psicoeducativos cuya población diana serían los familiares de las personas mayores institucionalizadas. A su vez, Leturia y colaboradores (2007) resaltaba la importancia de incluir a la familia como foco de atención en los procesos asistenciales, con el objetivo de reducir el malestar emocional del cuidador, logrando, entre otros, la adaptación de éste a la institución residencial, optimizar su colaboración en el cuidado de la persona dependiente o mejorar sus niveles de formación, capacitación e información. Como ejemplo, Gaugler (2008; 2010 en Pérez de Obanos 2014) señalaba que la existencia del asesoramiento profesional durante la toma de decisión del ingreso del adulto mayor en el centro residencial contribuía a reducir los sentimientos de culpabilidad, la sintomatología depresiva y la sobrecarga, produciéndose también una mejoría en el estado de salud del cuidador.

Grupos de apoyo

Por otra parte, el cuidador recibía ayuda de personas que se encontraban en su misma situación a través del apoyo recibido de las asociaciones de familiares de personas dependientes y a través del apoyo de otros residentes en la institución y sus familiares. Tal y como señalaba Rodríguez (2013), a través de los grupos de autoayuda se proporcionaba información sobre la patología que padecía su familiar, contribuían al desahogo emocional, así como a quebrantar el aislamiento y la soledad del cuidador. Todo ello contribuía a rebajar los índices de sobrecarga de los cuidadores.

Por su parte, el apoyo recibido de otros residentes y sus familiares procedía de grupos no constituidos formalmente, ni adscritos a ninguna asociación concreta. Se formaban de forma espontánea o en actividades organizadas desde el centro residencial, consiguiendo efectos similares a los ofrecidos por los grupos de autoayuda reglados.

Percepción de los cuidadores informales de personas mayores institucionalizadas sobre los centros residenciales

Para los cuidadores de personas mayores residentes en un centro geriátrico la institucionalización no había sido concebida como la primera opción de cuidado, algo ya indicado por López et al. (2012) y Cohen et al. (1993), si bien, los centros geriátricos eran entendidos como un recurso válido y adecuado para solventar las necesidades de apoyo ante determinadas situaciones que impedían la continuidad de los cuidados en el entorno, de modo que, *“los cuidadores verían el internamiento en un centro de cuidados de larga duración como una fuente de alivio a sus problemas”* (Colerick y George 1986; Zarit, Todd y Zarit 1986; Pruchno, Michaels y Potashnik 1990; Gaugler et al. 2000 en Carretero et al. 2006:68). Dichas situaciones, en las que los cuidadores consideraban el uso de la atención residencial como una solución, hacían alusión a los motivos por los que se produjo la institucionalización del adulto mayor, encontrándose, principalmente, variables relacionadas con la enfermedad de la persona dependiente, con el propio cuidador (exceso de carga, el deterioro en su estado de salud y la existencia de obligaciones incompatibles con el cuidado) y, finalmente, otro grupo de variables, que aludían a otras formas de apoyo en el ámbito comunitario (sistema de rotación de cuidados y cuidadores externos formales). La revisión de la literatura mostraba la existencia de múltiples predictores de institucionalización, encontrándose algunos trabajos, como el de los autores Tobin y Lieberman (1976 en Bazo 1991), que atribuían el ingreso en un centro residencial a la interrelación de tres variables, a saber, el estado de salud de la persona mayor, la incapacidad o deseo de no cuidar de los familiares y a la falta de servicios comunitarios. Si bien parece que la falta de apoyo social ha resultado ser una variable fundamental para predecir el ingreso en un centro residencial, como se indicaba en diferentes publicaciones (Grandall 1989 en Bazo 1991; Pac et al. 2006 en Márquez-González et al. 2010).

La discordancia entre la forma de apoyo deseada y la precisada se convertía en fuente de malestar emocional para buena parte de los cuidadores, puesto que la institucionalización entraba en contradicción con ideas prefijadas o prejuicios, tales como que la atención recibida en el entorno familiar gozaba de mayor calidad que la ofrecida en un centro residencial. Márquez-González y colaboradores (2010), tras revisar varios trabajos (Williams et al. 2008; Gaugler et al. 1999), constataron esta idea y afirmaron que la institucionalización, pese a ser utilizada como última opción o recurso “in extremis”, desataba el malestar emocional del cuidador, convirtiéndose en un evento fuertemente estresante, lo cual se constituía como una prueba empírica en contra del mito del abandono (Márquez-González et al. 2010). Asimismo, parece que el familismo convertía a la atención residencial en el último recurso a tener en cuenta, pero no provocaba que los cuidadores no valoraran la institucionalización del anciano (López et al. 2012).

Con frecuencia, a medida que transcurría la estancia del anciano en el centro residencial y el cuidador comprobaba la calidad de los servicios prestados en la institución se producía una reducción de los prejuicios hacia el recurso y, en consecuencia, también disminuía el malestar emocional ocasionado por haber utilizado de esta forma de atención. A este respecto, el trabajo de Tous y Bermúdez (2011) constataba que la confianza en el centro residencial, así como la valoración de la relación calidad-precio e instalaciones, mejoraban cuando el encuestado tenía a un familiar en una residencia del sector solidario, refiriéndose a aquellas residencias sin ánimo de lucro, de acuerdo con la propia clasificación que realizaban los autores de los centros residenciales. Además, Rosenthal y Dawson (1992 en Padierna 1994) afirmaron que la percepción de la atención residencial y del recurso se mostraba distinta en función del estadio de adaptación familiar en el que se encontraba el cuidador.

En relación a las características del centro residencial, los cuidadores manifestaron una mayor confianza en los centros de titularidad y gestión pública frente a los de carácter privado, como mostraron Tous y Bermúdez (2011), el rechazo a los macrocentros, como fue indicado por Lázaro y Gil (2005), y la predilección por los especializados en la atención de patologías concretas, como fue señalado por Padierna (1994), así como por la existencia de instalaciones nuevas, espaciosas y con zonas ajardinadas, como ha descrito Lázaro y Gil (2005). Asimismo, los cuidadores valoraron positivamente la

segregación de las personas dependientes según su grado de dependencia o capacidad funcional. Respecto a esta última cuestión, Bazo (1991), centrándose en el punto de vista de las personas mayores institucionalizadas, ya descubrió el rechazo de las mismas a compartir espacios con aquellos ancianos cuyo estado de salud estaba más deteriorado, lo cual, según indicaba esta autora, podría evidenciar prejuicios hacia la institucionalización o constituirse como un mecanismo de protección a nivel emocional.

La totalidad de los entrevistados se mostró globalmente satisfecho con el servicio de atención residencial. La complacencia con el equipo humano de los centros residenciales se producía cuando estos conjugaban profesionalidad con la afectividad hacia la persona mayor en situación de dependencia y sus familiares, es decir, los familiares entendían que el cuidado de calidad trascendía la atención médica y al apoyo para la realización de las AVD y debía incluir la dimensión emocional y afectiva, como ya ha sido indicado por Benítez et al. (2009 en Márquez-González et al. 2010), así como un trato individualizado, como describió Duncan y Morgan (1994 en Márquez-González 2010).

La disconformidad respecto a la atención, que recibía el adulto mayor, ocasionaba conflictos entre los familiares de éste y el personal de la residencia, algo ya descrito por Butcher et al. (2001 en Márquez-González 2010), lo cual provocaba un aumento de los niveles de estrés en los cuidadores, ya estudiado por Whitlatch et al. (2001) y la necesidad de vigilar las atenciones que, desde el centro residencial, se proveían al anciano, ya señalado por Duncan y Morgan (1994 en Márquez-González 2010), si bien es cierto, que algunos cuidadores indicaron, de manera directa o indirecta, que no revelaban sus quejas por temor a que su familiar sufriera algún tipo de represalia, ya explicado por Hertzberg y Ekman (1993 en Márquez-González 2010).

5.3. DIFERENCIAS Y SIMILITUDES ENTRE LOS CUIDADORES INFORMALES DE ANCIANOS INSTITUCIONALIZADOS Y NO INSTITUCIONALIZADOS

Iniciaremos este último apartado comparando los perfiles sociodemográficos de los dos grupos de cuidadores estudiados, es decir, de aquellos que suministraban apoyo en la comunidad con los que lo hacían en el ámbito institucional. Asimismo, se aprovechará para contrastar el perfil sociodemográfico de los adultos mayores a los que se prestaba atención. En primer lugar, en lo referente al perfil sociodemográfico del adulto mayor en situación dependencia, se observó la predominancia del sexo femenino tanto entre los que residían en su domicilio, como entre los que lo hacían en un centro residencial. No obstante, el porcentaje de mujeres, respecto al de los hombres, era ligeramente más acusado en el caso del grupo de personas mayores institucionalizadas (70,59% de mujeres y 29,41% de hombres, residiendo en una institución geriátrica frente al 64,70% de mujeres y 35,30% de hombres, viviendo en la comunidad).

La edad media de los adultos mayores que recibían apoyo en su entorno se situaba en los 84,8 años, asemejándose notablemente, en lo referente a este parámetro, a la edad media del grupo de ancianos institucionalizados, la cual era de 84,4 años. Asimismo, ambas “muestras” exponían la prevalencia de personas mayores afectadas por algún tipo de demencia.

Por otra parte, se halló una feminización del cuidado tanto en el ámbito de la comunidad, como en el residencial, siendo el porcentaje de mujeres frente al de hombres muy similares en los sendos grupos estudiados (68,75% de mujeres cuidadoras y un 31,25% de hombres cuidadores en el entorno y, por su parte, un 67,6% de mujeres y un 32,4% de hombres suministradores de apoyo en centros geriátricos).

La edad media de los cuidadores difería en cada uno de los grupos estudiados, siendo mayor entre los que proveían apoyo en el domicilio (66 años), que entre los que suministraban apoyo en el ámbito institucional (60,7 años).

Las diferencias halladas en el estado civil de los cuidadores eran notables, ya que el 100% de los proveedores de apoyo en la comunidad estaban casados, mientras que existía una mayor variabilidad de estados civiles entre aquellos que prestaba apoyo a su familiar institucionalizado, si bien es cierto que la presencia de cuidadores casados (67,6%) era superior al resto de situaciones (el 20,6% solteros, el 5,9% viudos y el 5,9% separados).

Respecto al lazo de unión que existía entre el proveedor y el receptor de apoyo, encontramos como, en el ámbito de la comunidad, el 50% de los cuidadores eran cónyuges de la persona dependiente, el 48% eran hijos/as y un 6,25% eran nueras/yernos. Por su parte, entre aquellos que suministraban apoyo a un familiar institucionalizado eran mayoritarios los cuidadores cuyo parentesco con la persona dependiente era el de hijo, representando un 50% de los casos estudiados, seguidos de los hermanos/as del anciano institucionalizado que alcanzaban el 20,59%, los cónyuges en un porcentaje del 14,71%, y, finalmente, ostentando la misma representación, es decir un 2,94% se encontraban los nietos, sobrinos-nietos y yernos/nueras.

Al contrastar la ocupación de los dos grupos de cuidadores analizados, se halló como en ambos grupos prevalecía el número de cuidadores jubilados, siendo el porcentaje mayor entre los cuidadores que prestan atención en la comunidad (50%) que entre los suministran apoyo en una institución (38,2%). Estos datos parecían estar en coherencia con la edad media de los entrevistados, más elevada en el caso de los cuidadores en el entorno de origen (66 años) que entre los que prestaban apoyo en un centro residencial (60,7 años). En sendas “muestras”, el segundo porcentaje más elevado era el que representaban los trabajadores en activo, siendo mayor la proporción de cuidadores que se encontraban en situación de alta laboral. La tercera ocupación más frecuente eran las amas de casa, siendo su porcentaje más elevado entre las cuidadoras de personas dependientes institucionalizadas (26,5%) que entre las cuidadoras que prestaban apoyo en la comunidad (18,75%). Destacamos que un 5,9% de los cuidadores informales de ancianos institucionalizados se encontraba desempleado, no habiendo ningún desempleado/a, en el caso de los cuidadores informales en la comunidad.

La media de tiempo que los cuidadores llevaban prestando apoyo se asemejaba entre los grupos estudiados, siendo de 4,9 años en el caso de los cuidadores institucionalizados y

de 5,2 años entre los cuidadores de residentes en la comunidad. No obstante, este dato estaba sesgado, ya que, respecto a los cuidadores de ancianos institucionalizados, sólo se cuantificó el tiempo que llevaba prestando apoyo en el centro residencial y no se tuvo en consideración el tiempo en el que suministraron atención antes de que se produjera el ingreso en el centro geriátrico.

Al revisar las características de determinados componentes de la relación entre la persona mayor en situación de dependencia y residente en un centro geriátrico con su cuidador informal, encontramos, en general, la existencia de similitudes a la que se producía entre ambos cuando el anciano recibía apoyo en el ámbito domiciliario o comunitario.

Diferencias y similitudes en la provisión de apoyo

En primer lugar, en este trabajo se ha podido constatar como el cuidado familiar traspasaba el ámbito domiciliario y persistía tras el ingreso del adulto mayor en una institución, como ya ha estudiado Aneshensel et al. (1995), si bien la responsabilidad del cuidador adquiría nuevos matices y/o funciones, como ha mostrado la literatura (Leturia et al. 2007; Izal et al. 1997). Así, se halló como los cuidadores informales de personas mayores, tanto si residían en el ámbito comunitario, como en el institucional, prestaban apoyo físico para la realización de las ABVD, si bien, en el caso de estos últimos, solía tratarse de tareas menores o más livianas, pues el grueso de las atenciones eran ejecutadas por los profesionales del centro residencial. La mayor dedicación de los cuidadores informales en comunidad a la realización de las ABVD, en comparación con los proveedores de apoyo familiares en el ámbito institucional, ha podido ser constatada a través de diversas investigaciones (Max, Webber y Fox 1995; Stephens, Kinney y Ogrocki 1991). Asimismo, de manera más específica, determinadas tareas como la realización de ejercicios cuyo objetivo era estimular y preservar las capacidades de la persona dependiente, el acompañamiento a las citas médicas o la respuesta en situaciones de urgencia se producían cuando el cuidado acontecía en el domicilio y también en el entorno residencial. Por otro lado, la supervisión y control de la persona dependiente, y que en nuestro trabajo fue denominada bajo el término “tiempo de presencia”, la cual producía en el cuidador la sensación de estar prestando apoyo durante 24 horas al día, como se señalaba en el trabajo de la Fundació Pere Tarrés (2009), también se originaba

en el ámbito institucional, aunque en este ámbito la labor del cuidador informal se veía apoyada por el centro residencial, como indican Duncan y Morgan (1994 en Márquez-González 2010), lo cual podría ser un indicador de menor sobrecarga.

En definitiva, siguiendo los tres tipos de apoyo que prestaban los cuidadores a las personas dependientes según el libro blanco de la dependencia (IMSERSO 2005:173), ambos grupos estudiados no solo suministraban “*apoyo material o instrumental*”, sino que también ofrecían “*ayuda emocional*” y “*apoyo informativo y estratégico*”. En este sentido, diversos trabajos (Zarit y Whitlach 1992; Aneshensel et al. 1995), cuyo objetivo era analizar las características del suministro de apoyo en un grupo de cuidadores cuando prestaban ayuda en la comunidad y tras el ingreso de su familiar en un centro residencial, concluyeron que los cuidadores prestaban ayuda instrumental y emocional antes y durante la institucionalización de la persona dependiente, lo cual demostraba que el ingreso en un centro geriátrico es “*un punto más en el continuum del cuidado familiar*” (Padinera 1994:41), hecho en contradicción con la creencia de que los cuidadores abandonaban a su familiar una vez que éste ingresaba en el centro residencial, como atestiguara Rowles et al. (1996).

Diferencias y similitudes en el impacto del cuidado

Como hemos señalado en los epígrafes 5.1 y 5.2, utilizamos, como aproximación a la medición de carga, con un propósito de aproximación, no de utilizar los llamados “*mix-methods*” (Tashakkori y Teddlie 2003), la escala de Zarit en todos los entrevistados. Las puntuaciones obtenidas en la misma mostraban como el 76,5% de los cuidadores de personas mayores institucionalizadas no presentaba sobrecarga, el 17,6% mostraba sobrecarga leve y el 5,9% sufría sobrecarga intensa. Por su parte, en lo que se refería al grupo de cuidadores de personas mayores residentes en la comunidad, el 37,5% no presentaba sobrecarga, el 12,5% padecía sobrecarga leve y el 50% sufría sobrecarga intensa. La comparación de los resultados vislumbraba como el grupo de cuidadores de adultos mayores residentes en la comunidad se mostraba más sobrecargado a efectos de dicha escala, tal y como se ha demostrado en otros estudios, encontrándose el más reciente de los mismos en el elaborado por Narváez y Martínez (2015). De este resultado no podemos extraer conclusiones simples, porque, aunque es verdad, que el cuidador

informal del anciano institucionalizado está, en general, menos sobrecargado que el cuidador informal del anciano que vive en comunidad, hay muchos matices al respecto, que han aparecido en este estudio. De este modo, la sobrecarga seguía existiendo en los suministradores de apoyo de adultos mayores que vivían en residencia, aunque focalizados en dimensiones específicas, como, por ejemplo, las emocionales o las de acompañamiento y supervisión. Dichos aspectos serán analizados de manera más detallada a continuación.

En este trabajo, coincidiendo con la comparación de resultados en el análisis de la escala de Zarit, se encontró como el impacto negativo de la provisión de apoyo sobre las distintas esferas de la vida del cuidador, así como su sobrecarga, persistían tras el ingreso del adulto mayor en un centro residencial, tal y como indicaba Gaugler et al. (1999). A este respecto, diversas investigaciones (Zarit y Whitlach 1992; 1993; Aneshensel et al. 1995) han centrado su investigación en conocer las características del suministro de apoyo y sus repercusiones en un grupo de cuidadores de personas diagnosticadas de demencia cuando se les prestaba atención en la comunidad y, posteriormente, cuando ya habían ingresado a su familiar en un centro residencial; a su vez, compararon este grupo con otro que continuó la provisión de ayuda en el domicilio. Estos autores constataron que el ingreso del adulto mayor modificaba el estrés desarrollado durante la fase de atención domiciliaria, pero el uso de este servicio no producía su eliminación. Cuando, en los citados trabajos, se comparaba al grupo de cuidadores de personas mayores institucionalizadas con aquellos que continuaron la asistencia en el ámbito de la comunidad hallaron resultados similares a los apreciados en la presente investigación, tales como que los cuidadores adultos mayores residentes en centros geriátricos informaron de un menor número de estresores asociados a las rutinas del cuidado, como los sentimientos de sobrecarga o la cautividad del rol, sin embargo, surgieron nuevos estresores relacionados con el coste de la plaza residencial, las visitas, la cesión de ciertas responsabilidades del cuidado o la interacción con el personal de la residencial.

Por su parte, Aneshensel y colaboradores (1995), al comparar un grupo de cuidadores de personas mayores institucionalizados con aquellos que continuaron prestando apoyo en el domicilio, concluyeron que no hubo cambios significativos relacionados con la esfera familiar, finanzas, trabajo o pérdida de autoestima o depresión, si bien, encontraron como

los sentimientos de culpa de los cuidadores se intensificaron tras la institucionalización del adulto mayor.

Se debe resaltar que nuestra investigación se ajustaba a lo mantenido por Gaugler y colaboradores (2004), cuando sugerían que la participación en la realización de actividades de cuidado se tornaba en fuente de bienestar para el cuidador, a diferencia de como solía ocurrir en la comunidad.

De manera más específica, otros estudios como el de Lieberman (2001 en Pérez Obanos 2014) hallaron que no existían diferencias de salud entre cuidadores que prestaban apoyo en el entorno residencial y los que ejercían esta función en la comunidad.

En cualquier caso, para determinar el nivel de sobrecarga tras el ingreso institucional sería necesario tomar en consideración determinadas variables tales como la toma de decisión antes del ingreso, el estadio de la enfermedad, el grado de dependencia, la edad de la cuidadora o el uso de servicios comunitarios, como ha sido indicado por la literatura (Lieberman 2001; Tornatore 2002 en Pérez de Obanos 2014).

Puesto que el estrés persistía en la fase de cuidado institucional y que, de acuerdo con los modelos transaccionales e interaccionales, el estrés dependerá de las evaluaciones que realice el cuidador de la situación y de los recursos que tenga a su mano para afrontarlos, como señalaba Crespo y López (2007), se puede afirmar que el apoyo social (Cobb 1976) y el afrontamiento (Lazarus y Folkman 1984;1987) presentan la capacidad para modular el estrés del cuidador, con independencia del escenario donde se produzca la provisión de apoyo.

Diferencias y similitudes en el apoyo social

Ambos grupos de cuidadores recibían apoyo social por parte de su red informal (parientes, amigos y vecinos), así como apoyo formal, siendo mayoritario el recibido por sus familiares. No obstante, como resulta obvio, en los cuidadores en comunidad el apoyo formal resultaba más limitado, mientras que los cuidadores institucionalizados recibían un mayor apoyo formal más amplio, como señala Williams et al. (2008), puesto que los

profesionales del centro asumían el grueso de las ABVD y contribuían a optimizar la adaptación del cuidador informal al contexto institucional, así como a incrementar sus niveles de participación y nivel de satisfacción familiar, de acuerdo con lo expuesto con Friedemann et al. (1997 y (Whitlatch et al. 2001). Asimismo, la presencia de cuidadores formales variaba la cantidad y/o tipos de apoyo prestados por los cuidadores secundarios u otros miembros de la red familiar, según explicaba Williams et al. (2008), ya que, por ejemplo, el cuidador no demandaría apoyo a sus familiares para realizar el lavado del cuerpo o vestir a la persona dependiente.

Pese a que existían diferencias en algunas de las tareas de apoyo que los parientes (cuidadores secundarios) realizaban para el cuidador principal, el apoyo social ofrecido en ambos grupos estudiados se ajustaba a la propia definición de este concepto, es decir, se ofrecía, fundamentalmente, ayuda material, instrumental y emocional (Pillisuk 1982 en Villalba 2002).

Al igual que en el ámbito comunitario, en el institucional los cuidados se ofrecían por una red de cuidados formada por un cuidador principal y varios cuidadores secundarios; dichos cuidadores secundarios formaban los denominados círculos de apoyo en torno a los cuidadores principales, los cuales estaban compuesto por familiares, amigos y voluntarios, tal y como indicaba el colectivo IOE (1995). La función de los cuidadores secundarios era la de proveer ayuda directa o indirecta a los cuidadores principales desarrollando tareas complementarias o sustitutivas. Los cuidadores secundarios que más se implicaban en el apoyo al cuidador principal se denominaban segundos cuidadores, siendo éstos miembros de la red familiar más próxima al cuidador y que no siempre coincidían con los familiares que prestaban atención al adulto mayor en ausencia del cuidador principal (Villalba 2002). Esto último se ilustra con claridad, en el caso de mujeres cuidadoras que prestaban apoyo a su progenitor, y quienes, en ocasiones, contaban con el apoyo de su cónyuge o hijos, si bien, en ausencia de dicha cuidadora principal, era posible que su cónyuge o sus hijos no se encargaran de prestar apoyo al adulto mayor, sino que, probablemente, asumiría el cuidado otro hijo/a del anciano, si existiera.

Se encontró, también, como en el ámbito institucional era capaz de establecerse un sistema de rotación del cuidado, el cual se observa con especial claridad cuando se revisaban las visitas del cuidador y del resto de parientes, principalmente, hermanos del cuidador, tal y como ocurría con entre en el ámbito de la comunidad. De este modo, el cuidador y el resto de familiares, con los que compartía la misma línea de parentesco, se habían distribuido las visitas al centro residencial, buscando la equidad y la similitud con el sistema de cuidado que tenían establecido cuando la atención se producía en el domicilio.

La satisfacción del apoyo de los cuidadores no estaba determinada por aspectos estructurales o cuantitativos relativos a la red social o por el tipo de ayuda prestada, sino que estaba principalmente condicionada por un elemento de tipo cognitivo, como la percepción del cuidador sobre el apoyo recibido, tal y como ha sido señalado en algún lugar (Sandler y Barrera 1984 en Villalba 2002). Así, era la percepción que el cuidador tenía acerca de su grado de responsabilidad en el ejercicio del cuidado, así como de las expectativas de apoyo del resto de integrantes de la red familiar, lo que determinaba, entre otros factores, la complacencia con el apoyo recibido. A su vez, dichas expectativas también variaban en función del grado de parentesco existente entre los distintos miembros de la red familiar con la persona en situación de dependencia. En consecuencia, el cuidador ponderaba sus expectativas de apoyo, estableciéndose, por lo tanto, una jerarquía de apoyo al cuidado, como indicaba Villalba (2002).

En cualquier caso, un funcionamiento familiar pobre representado por conflictos, provocaba mayor sobrecarga del cuidador principal y una peor salud emocional, siendo dichos efectos adversos capaces de traspasar el ámbito comunitario y producirse también durante el período de institucionalización, como describió Williams et al. (2008).

Diferencias y similitudes en la relación entre el cuidador informal y el proveedor de apoyo

Tanto en el ámbito institucional, como en el comunitario o domiciliario, se detectó que la relación entre el proveedor y el receptor de apoyo estaba condicionada por una serie de factores, entre otros, la valoración que el cuidador realizaba sobre el carácter o la

personalidad del anciano, la forma de percibir al adulto mayor en relación a la patología que padecía, la propia enfermedad y/o capacidades de la persona dependiente, el grado de sobrecarga del cuidador o el tipo de relación que el cuidador y la persona cuidada habían mantenido antes de que se produjera la situación de cuidado. Uno o la suma de varios de estos factores determinaban la comunicación entre ambos, las actividades que realizaban en el tiempo compartido, la participación del adulto mayor en la dinámica familiar y los conflictos.

Las razones que inspiraban el suministro de apoyo en el domicilio, es decir, la obligación moral, la motivación altruista, la reciprocidad, la gratitud, los sentimientos de culpa o la necesidad de evitar la censura de familiares y amigos, como ha señalado Izal et al. (1997), se mantenían después de la institucionalización y se erigían como los motivos por lo que el cuidador continuaba el contacto y el suministro de apoyo tras ingresar el adulto mayor en un centro residencial. Si bien, tal y como atestiguan Izal et al. (1997), la influencia de una u otra razón determinaba la calidad, cantidad y tipo de ayuda que se proporcionaba.

La mayoría de las razones recientemente mencionadas se asentaban en valores y normas sociales propias de los regímenes de bienestar latino-mediterráneos en los que la familia se responsabilizaba de la atención de las personas mayores en situación de dependencia (Izal et al. 1997; Fundació Pere Tarres 2009), cuya vigencia, como señalábamos, persistía tras la institucionalización y, por ello, este cambio de domicilio no suponía la ruptura con el entorno familiar, tal y como indicaba Leturia et al. (2007) ni provocaba tampoco el cese del suministro de apoyo, como ha sido corroborado en diversas publicaciones (Leturia et al. 2007; Izal et al. 1997).

Coincidimos con Fernández-Ballesteros e Izal (1999 en Lázaro y Gil 2010) cuando señalaban que el funcionamiento social del anciano era una cuestión de plena relevancia por estar asociado con el funcionamiento físico y mental, por la influencia que ejercía sobre los problemas de salud y porque el funcionamiento social adquiere relevancia per se. Estas premisas eran de aplicación tanto si el adulto mayor residía en su domicilio, como si lo hacía en un centro residencial. En nuestro trabajo se ha podido comprobar como en la mayoría de los casos y en ambos grupos estudiados, el contacto de la persona en situación de dependencia, principalmente con su cuidador, pero también con el resto

de sus familiares, se producía de manera regular y frecuente. Sobre esto, en el trabajo de Lázaro y Gil (2010), se exponían los datos del estudio realizado por el CIS-IMSERSO (1998), sobre personas mayores residentes en la comunidad y los obtenidos en la investigación de los propios autores sobre personas mayores residentes en centros geriátricos. Así, en el primer estudio citado se evidenció como el 45% de los mayores residentes en comunidad visitaba a diario a personas con las que no convivía, mientras que un 26% lo hacía entre dos y seis veces a la semana, a la vez que reconocían comunicarse telefónicamente y con frecuencia con los hijos que vivían en la misma localidad y con vecinos. Por su parte, en la propia investigación realizada por Lázaro y Gil (2010), se encontró como el 10,3% de los residentes en instituciones permanentes realizaban salidas todos los días; el 33,8% de los adultos mayores afirmaron que salían del centro residencial entre dos y seis veces por semana; el 23,5% declaró que realizaba una visita o una salida al menos una vez por semana; el 25,5% ninguna vez y, finalmente, el 7,4% de las personas mayores no contestaron acerca de esta cuestión.

En vista de los datos expuestos en el trabajo de estos dos autores y tras realizar la comparativa con el estudio CIS-IMSERSO (1998), se halló que el porcentaje de personas mayores que realizaba salidas fuera de la residencia a visitar a otras personas (10,3%) era inferior al de adultos mayores que vivían en la comunidad (45%), atribuyendo estos datos a distintas causas como eran: la edad avanzada y su relación con las pérdidas en las capacidades físicas y psicológicas que acompañaban a la edad avanzada, así como a la pérdida de seres queridos, las barreras físicas que pudieran existir en el entorno residencial, la ubicación del propio centro residencial, la existencia de servicios comunitarios cercanos a la residencia o a la posibilidad de que las instituciones continuaran mostrándose como instituciones totales en los mismos términos que las describía Goffman (1984 en Lázaro y Gil 2010).

Asimismo, Lázaro y Gil (2010) también compararon el porcentaje de visitas que recibían los ancianos institucionalizados y aquellos que residían en comunidad, a través de los datos obtenidos en su propia investigación y los derivados de la investigación del IMSERSO (1996). De este modo, se halló que las personas mayores que recibían visitas en el domicilio constituían el 68,7%, reconociendo asiduidad el 28,8% de estos, mientras que el 39,9% recibían visitas sólo algunas veces. Por su parte, en su trabajo también se halló que el 50% recibía visitas con regularidad, mientras que un 41,2% las recibía

ocasionalmente. En nuestro trabajo no se cuantificó la frecuencia de las salidas de ambos grupos, ni la de los contactos, pero sí se identificó con claridad como las deficiencias físicas y cognitivas del adulto mayor limitaban, tanto en el ámbito comunitario, como en el ámbito institucional, las salidas al exterior del residente, las actividades de ocio y tiempo libre que compartían el cuidador y la persona dependiente, así como su participación en la dinámica familiar.

Por otro lado, entre los aspectos de la relación entre el cuidador y la persona mayor dependiente que se exploraron en este estudio, encontramos los conflictos entre el cuidador y la persona dependiente. Sobre esto, es una cuestión a reseñar el hecho de que los proveedores de apoyo de adultos mayores institucionalizados reflejaron en mayor medida que los que prestaban apoyo en la comunidad la inexistencia de conflictos, quizá debido a que idealizaban en cierta manera la relación entre ambos, a que toleraban mejor los conflictos con el adulto mayor o querían crear un clima lo más agradable y distendido posible durante la visita. No obstante, los trastornos del comportamiento del adulto mayor se tornaban como una fuente de estrés, irritabilidad y conflicto tanto si éste residía en su domicilio, como si lo hacía en un centro geriátrico, encontrándose que los efectos sobre el cuidador se extendían a toda la carrera de cuidados, tal y como se ha descrito en diversos artículos (Aneshensel et al. 1995; Deimling y Bass 1986 en Carretero et al. 2006).

Queremos reseñar que, a través del relato de los cuidadores de personas mayores residentes en la comunidad, se detectaron situaciones de maltrato entre el cuidador y la persona dependiente, mientras que los cuidadores institucionalizados no hicieron referencia a este tipo de situaciones. Acerca de esta peculiaridad, consideramos necesario hacer referencia a la investigación de Rivera y colaboradores (2015), quienes mantenían que, entre los factores que podían precipitar situaciones de maltrato, hacia el adulto mayor con demencia, se encontraban la sobrecarga o la falta de aceptación de la enfermedad y, por ende, la escasez de habilidades para el manejo de los trastornos de conducta. En vista de dichas conclusiones, es posible inferir que el cuidador informal en un medio residencial disponga de apoyo técnico para la comprensión y gestión de los trastornos del comportamiento y, además, que al no convivir con el anciano se enfrente a un número menor de situaciones que pudieran propiciar el maltrato hacia la persona mayor, ya que la convivencia común entre el anciano con demencia y su cuidador también ha sido

designado como un factor de riesgo de maltrato, de acuerdo con lo descrito por Johannesen y Logiudice (2013 en Rivera et al. 2015). Sin embargo, Gómez et al. (2016), en una publicación reciente, mostraron como en el transcurso de un año, el 7% de las personas ingresadas en un centro residencial tenían indicios de ser maltratadas por sus cuidadores informales, cifra menor, por ejemplo, que la mostrada por Rivera et al. (2015) en una investigación realizada en el medio comunitario entre cuidadores de ancianos con demencia, en la cual aproximadamente un 20% de las personas mayores con demencia sufría algún tipo de abuso.

Diferencias y similitudes en la percepción de los cuidadores informales sobre los centros residenciales

Al contrastar la percepción del colectivo formado por los cuidadores de personas mayores institucionalizadas y de aquellos que ejercen la provisión de apoyo en la comunidad encontramos que, en general, su posición frente al uso de las residencias como recurso de atención era un reflejo de la valoración que realiza la sociedad española, es decir, no suponían una “*solución atractiva*” para los españoles, tal y como indicaba Montoro (1999:90), ya que la forma predilecta de atención era la representada por el cuidado en el entorno de origen de la persona dependiente, tal y como señalaba Rodríguez (2013) y, en consecuencia, tanto para el anciano, como para sus familiares la institucionalización representaba el último recurso con el que responder a las necesidades de apoyo del adulto mayor, algo ya señalado por Bazo (1991), entre otros.

Las valoraciones que realizaban los entrevistados revelaban la influencia de la herencia familista (Fundació Peré Tarrés 2009), así como la existencia de una imagen social negativa ya constatada entre los mayores de 65 años (Montoro 1999), asociada a la carencia de recursos económicos, al desinterés familiar por la persona dependiente y a la marginación social, tal y como describía María Teresa Bazo (1991).

Según Tous y Bermúdez (2011), el ingreso del adulto mayor en un centro residencial contribuía al conocimiento de este recurso y, en consecuencia, a mejorar la percepción y confianza en los mismos, algo que se corrobora en nuestro estudio, de modo que los cuidadores de personas mayores institucionalizadas mostraron una mejor valoración

acerca de las residencias como recurso de atención, así como menos prejuicios y una imagen social más positiva que los cuidadores en el medio comunitario.

Respecto a las características del centro deseadas por ambos grupos de cuidadores se asemejaban a la opinión manifestada por la población general, como el estudio de Tous y Bermúdez (2011) o con la opinión de los mayores de 65 años no institucionalizados, como mostraba el estudio realizado por Lázaro y Gil (2005), es decir, deseaban que la atención ofrecida contemplara el aspecto afectivo de forma que los ancianos se sintieran queridos, querían que las residencias fuesen económicamente asequibles, que dispusieran de zonas ajardinadas y habitaciones individuales, respetando así la individualidad de la persona mayores, sugerían que los centros residenciales estuvieran ubicados en el barrio o localidad de origen y afirmaban rechazar las macroinstituciones. Finalmente, ambos grupos de cuidadores mostraron mayor confianza en los centros de titularidad pública frente a los de titularidad privada, como expresaban Tous y Bermúdez (2011) y valoraban altamente la especialización del centro en la patología concreta de su familiar, tal y como indicaba Padierna (1994).

CONCLUSIONES

Los resultados arrojados por este trabajo apuntan a que la institucionalización no perturbaba o modificaba sustancialmente la relación entre el cuidador informal y su familiar en situación de dependencia, conservándose o reproduciéndose la esencia y características generales de la misma respecto a cuándo el cuidado se producía en el domicilio. De esta manera, el hecho de la institucionalización de la persona mayor carecía, por sí sola, de la suficiente fuerza o entidad para extinguir la relación de ayuda, así como para erigirse como un factor condicionante de otros componentes de la relación entre el cuidador y la persona cuidada como son la comunicación, las actividades de ocio y tiempo libre que ambos compartían o la participación del adulto mayor en la dinámica familiar, más susceptibles de ser modificados por otras causas, tales como el tipo de relación existente entre el proveedor y el receptor de apoyo antes de que se produjese la situación de cuidado, el grado de sobrecarga del cuidador, la valoración que el cuidador realizaba sobre el carácter o la personalidad del anciano, la enfermedad y/o capacidades de la persona dependiente, o la forma de percibir al adulto mayor en relación a la patología que padecía. Sin embargo, no se puede obviar que la institucionalización y la presencia de cuidadores formales matizaban ciertos aspectos de la relación entre el cuidador y el adulto mayor en situación de dependencia como, por ejemplo, el tipo de tareas de cuidado realizadas por los cuidadores informales o el menor número de conflictos y posibles situaciones de maltrato detectadas con respecto a aquellos cuidadores que prestaban apoyo en la comunidad.

Por otro lado, a través de este trabajo, se pudo confirmar como la sobrecarga del cuidador informal persistía tras la institucionalización del adulto mayor, puesto que, aunque el proveedor familiar de apoyo hubiera cedido a la institución el grueso de las obligaciones relacionadas con la asistencia personal del adulto mayor, debía enfrentarse a nuevos estresores, entre otros, aquellos derivados del coste de la plaza residencial, de la planificación de las visitas, de los sentimientos de culpa por haber optado por la institucionalización del adulto mayor o los ocasionados por los desacuerdos entre los miembros de la familia por la atención dispensada al receptor de cuidados.

Tras la institucionalización, se pudo constatar como el apoyo social y el afrontamiento continuaban validándose como moduladores efectivos de la carga del proveedor informal. En lo que se refiere al apoyo familiar, se comprobó como éste tampoco se sofocaba, ni sufría importantes alteraciones tras el ingreso del adulto mayor en el centro residencial, hecho apreciado con claridad en aquellos casos en los que durante la etapa de cuidado en el domicilio se había instaurado un sistema de rotación del cuidado entre los parientes del anciano, el cual era respetado en la fase posterior de institucionalización a través de la repartición de las visitas a la persona en situación de dependencia. Sin embargo, no se puede negar que el apoyo familiar también adquiriría nuevos matices en cuanto a los tipos de tareas que se realizaban, de tal forma que no solamente habían variado algunas de las tareas de cuidado a las que se enfrentaba el cuidador, sino que también lo hacían aquellas que eran ejecutadas por los cuidadores secundarios, como ejemplo, la no colaboración o sustitución, por parte del cuidador informal, de las capacidades de la persona dependiente para realizar el lavado de su cuerpo y, por lo tanto, dicho cuidador ya no demandaba la colaboración de otros cuidadores secundarios para esta tarea.

Finalmente, tras revisar la percepción acerca de los centros residenciales para personas mayores como recurso de atención, se pudo apreciar la influencia de la tradición familista sobre ambos grupos de cuidadores estudiados, lo cual se traducía en la existencia de prejuicios y mitos hacia la institucionalización, más persistentes o arraigados entre los cuidadores informales de personas mayores residentes en la comunidad y, aunque los cuidadores de adultos mayores ingresados en el centros residenciales no estaban exonerados de los mismos, el uso de estos servicios y la satisfacción las atenciones allí dispensadas había contribuido a su disolución o, incluso, su eliminación.

Respecto a las limitaciones de este estudio, resaltamos las siguientes:

- Creemos que hubiera sido deseable distinguir entre los diferentes tipos de instituciones, públicas, privadas y no lucrativas, porque probablemente, la situación tanto de la persona dependiente como del cuidador informal hubiera variado. Sin embargo, la no diferenciación entre los distintos tipos de residencias creemos que no resta potencialidad al estudio comparado entre los cuidadores informales de ancianos que viven en la comunidad y los que viven en residencias. Hubiera sido deseable, también, si se hubiera contado con más tiempo y más

recursos, distinguir entre tipos de dependencias, somos conscientes, por ejemplo, de que no es lo mismo el cuidado a una persona con Alzheimer que a una persona con artritis muy severa.

- Decidimos utilizar la teoría fundamentada para el análisis del contenido de las entrevistas porque pensábamos (mi director de tesis y yo) que este marco teórico/metodológico nos iba a facilitar el análisis de los contenidos extraídos de las entrevistas. En mi caso particular, no tenía una gran experiencia en el análisis cualitativo y la teoría hermenéutica interpretativa hubiera precisado algo más de habilidades y competencias. Sin embargo, he de reconocer, la dificultad para afinar con el análisis de los datos y generar teoría cuando se trata de experiencias tan complejas y sensibles de ser modificadas por multitud de variables.

- Las enfermedades de las personas mayores, tanto los institucionalizados como los que viven en comunidad, han sido descritas por los cuidadores. Es decir, no ha habido una información ni constatación médica que nos permita confirmar que las personas receptoras de cuidados padecen las patologías que describimos en este trabajo. Hubiera sido mucho más riguroso contar con su historia clínica o con el diagnóstico del médico; debido a lo arduo y complicado que hubiera supuesto someternos al procedimiento oficial para obtener dichos datos, hemos optado por los datos suministrados por el familiar, tal y como se hace en muchos de los estudios realizados a cuidadores de personas mayores con cierto deterioro (Dueñas et al. 2006; Hart et al. 2003; Rivera 2001). Por lo tanto, en principio, creemos que los datos suministrados por los cuidadores informales, respecto a las enfermedades que padecían sus familiares, no se deben alejar de la verdad.

- La utilización de otras técnicas de investigación cualitativas. Creemos que hubiera sido deseable usar la observación participante como parte del abordaje metodológico de este trabajo. Este instrumento, propio de la etnografía, hubiera podido complementar de forma adecuada nuestros resultados. En muchas ocasiones, las entrevistas no llegaban a abarcar todo lo que piensan y sienten los cuidadores informales. En este caso, dicha observación se habría tenido que aplicar tanto en algunos domicilios donde convivieran cuidadores informales y

sus familiares dependientes como en las instituciones donde tiene lugar el encuentro entre los cuidadores y sus parientes.

De igual manera, la utilización de algunos grupos de discusión con cuidadores informales reales o potenciales (que por su situación pudieran adoptar dicho rol) habría ayudado a indagar y profundizar en la imagen colectiva que en España se tienen de las instituciones permanentes. Los diversos estudios realizados en nuestro país y nuestro trabajo nos indican que existe un rechazo y estigma a las residencias, pero en los últimos trabajos también señalan que dicho rechazo no está exento de contradicciones y ambigüedades y los grupos de discusión nos hubieran ayudado a visibilizar dichas paradojas.

- Creemos que hubiera sido bueno para nuestro trabajo incluir, entre las entrevistas, a algunos informantes clave del ámbito “institucional” de cuidado, tanto técnicos de la administración pública que se encargaban de la atención a la persona mayor, como a responsables de la gestión de diversas residencias. Su percepción habría servido para entender la visión más “administrativa” del cuidado informal y del uso de las residencias.

Sin embargo, pese a las limitaciones antes mencionadas, creemos que este estudio es válido para la comparación entre los cuidadores informales en los ámbitos comunitario y residencial y aporta datos y conocimientos sobre el perfil y la dinámica del cuidado informal a personas mayores institucionalizadas que se desconocían en el medio español, por falta de estudios comparados.

Por último, y como sugerencia de aplicación de los datos obtenidos a través de este estudio, creemos que las políticas socio-sanitarias deben también incluir en sus programas, de ayuda y formación a los cuidadores informales, a aquellos que tienen a su familiar institucionalizado, ya que, como hemos visto, en estas páginas, las dificultades y los estresores existen, aunque no son fáciles de detectar. Por otra parte, creemos que la administración pública debe intentar contribuir a eliminar prejuicios y mitos contra la institucionalización del adulto mayor en situación de dependencia y sus cuidadores informales, con la intención, entre otras, de rebajar el malestar de aquellos cuidadores que desean servirse de esta opción de cuidado. Además, esperamos que esta investigación

pueda inspirar la realización de otros estudios de corte longitudinal y que aborden con mayor profundidad algunos de los hallazgos realizados, utilizando una mayor diversidad de técnicas, tanto cualitativas como cuantitativas, como hemos señalado anteriormente.

BIBLIOGRAFÍA

- Abellán, Antonio. 2002. “Indicadores demográficos” Pp. 19-25 en *Envejecer en España. II Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento abril 2002* en M. Sancho (Coord.). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaria General de Asuntos Sociales, IMSERSO.
- Abellán, Antonio y Esparza, Cecilia. 2011. “Un perfil de las personas mayores en España 2011. Indicadores estadísticos básicos”. *Informes Portal Mayores* 127. Obtenido el 7 de noviembre de 2016 (<http://www.espaciomayores.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/pm-indicadoresbasicos11.pdf>)
- Abellán, Antonio e Hidalgo, Rosa M^a. 2011. “Definiciones de discapacidad en España” *Informes Portal Mayores* 109. Obtenido el 7 de noviembre de 2016 (<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/pm-definiciones-01.pdf>)
- Abellán, Antonio y Pujol, Rogelio. 2016. “Un perfil de las personas mayores en España, 2016. Indicadores estadísticos básicos”. *Informes Envejecimiento en Red* 14. Obtenido el 7 de noviembre de 2016 (<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos16.pdf>)
- Almgren, Britt; Grafstrom, Margareta; Krichbaum, Kathleen y Winblad, Bengt. 2000. “The interplay of institution and family care giving: relations between patient hassles, nursing home hassles and caregivers’ burnout”. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 15(10):931–939.
- Alonso, Alberto; Garrido, Araceli; Díaz, Ana; Casquero, Rafael y Riera, Miguel. 2004. “Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS”. *Atención Primaria* 33(2):61-68.
- Alonso, Alfonso; Mendez, Martín y González, Laura. 2013. “Apoyo social: Mecanismos y modelos de influencia sobre la enfermedad crónica”. *Cadernos de Atención Primaria* 19(2):118-123.
- Alpuche, Virginia Janeth; Ramos, Bertha; Rojas, Mario Enrique y Figueroa, Carlos Gonzalo. 2008. “Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales”. *Revista Psicología y Salud* 18(2): 237-245.
- Andréu, Jaime; García-Nieto, Antonio y Pérez, Ana M^a. 2007. *Evolución de la Teoría fundamentada como técnica de análisis cualitativo*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Aneshensel, Carol; Pearlin, Leonard; Mullan, Joseph; Zarit, Stevens y Whitlatch, Carol. 1995. *Profiles in care giving: the unexpected career*. San Diego: Academic Press.

- Aparicio, Marta Evelia (dir.). 2008. “La salud física y psicológica de las personas cuidadoras: comparación entre cuidadores formales e informales” Universidad Complutense de Madrid. Obtenido el 13 de diciembre de 2016 (http://www.imserso.es/interpresent3/groups/imserso/documents/binario/idi24_07saludfisica.pdf)
- Arango, Joaquín. 2007. “La población mundial” Pp. 57-104 en *Geografía humana. Procesos, riesgos e incertidumbres en un mundo globalizado*, editado por J. Romero. 2ª ed. Barcelona: Ariel.
- Arias, Claudia y Polizzi, Luciana. 2011. “La relación de pareja. Funciones de apoyo y sexualidad en la vejez”. *Revista temática Kairós Gerontología* 14(10):49-71.
- Arriba, Ana y Moreno, Francios Javier. 2009. “Los sistemas de atención a la dependencia en perspectiva comparada” Pp. 17-33 en *El tratamiento de la dependencia en los regímenes de bienestar europeos contemporáneos*, editado por A. Arriba y FJ. Moreno (Coords). Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social, Secretaría General de Política Social y Consumo, IMSERSO.
- Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales. 2013 “Los fallecimientos marcan el ritmo de desmantelamiento del sistema de la dependencia. Nota de prensa”. Consultado el 18 de noviembre de 2016 (<http://www.directoressociales.com/prensa/203-los-fallecimientos-marcan-el-ritmo-del-desmantelamiento-del-sistema-de-la-dependencia.html>)
- Atance, Juan Carlos; Yusta, Antonio y Grupeli, Javier. 2004. “Estudio de costes en la enfermedad de Alzheimer”. *Revista Clínica Española* 204(2):64-69.
- Atchley, Robert. 1971. “Retirement and leisure participation: continuity or crisis”. *The Gerontologist* 11(1):13-17.
- Atchley, Robert. 1972. *The social forces in later life*. Belmont: Wadsworth.
- Badia, Xavier; Lara, Nuria y Roset, Montse. 2004. “Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador informal del enfermo de Alzheimer”. *Atención Primaria* 34(4):170-177.
- Baert, Katrien y De Norre, Bart. 2009. “Perception of health and access to health care in the EU-25 in 2007”. Obtenido el 14 de noviembre de 2016 (<http://ec.europa.eu/eurostat/documents/3433488/5280869/KS-SF-09-024-EN.PDF/f4f4f956-eafb-49f6-a52a-4a22d602433c>)
- Baltes, Paul y Baltes, Margaret. 1993. *Successful aging. Perspectives from the behavioral sciences*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Barberá, Ester; Ramos, Amparo y Candela, Carlos. 2011. “Laberinto de cristal en el liderazgo de las mujeres”. *Psicothema* 23(2):173-179.
- Baylina, Mireia. 1997. “Metodología cualitativa y estudios de geografía y género”. *Documents d'anàlisi geogràfica* 30:123-138.
- Bazo, María Teresa. 1991. “Institucionalización de personas ancianas: un reto sociológico”. *Revista española de investigaciones sociológicas* 53: 149-164.

- Bazo, María Teresa. 1992. “Personas ancianas en residencias: estudio sociológico de la relación entre la salud e institucionalización”. *Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria. Revista de servicios sociales* 18/19:28-31.
- Bazo, María Teresa y Domínguez-Alcón, Carmen. 1996. “Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sociales”. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas* 73:43-56.
- Bazo, María Teresa. 1998. “El cuidado familiar en las personas ancianas con enfermedades crónicas: el caso de los pacientes con enfermedad de Alzheimer”. *Revista Española de Geriatría y Gerontología* 33(1):49-56.
- Belando, María. 2007. “Modelos sociológicos de la vejez y su repercusión en los medios” *Comunicación e persoas maiores. Actas do Foro Internacional*. Obtenido el 1 de diciembre de 2016 (<https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=294054>)
- Boss, Pauline. 2001. *La pérdida ambigua. Como aprender a vivir con un duelo no terminado*. Barcelona: Gedisa.
- Bowers, Barbara. 1988. “Family perceptions of care in a nursing home”. *The Gerontologist* 28(3):361–368.
- Breinbauer, Hayo; Vásquez, Hugo; Mayanz, Sebastián; Guerra, Claudia y Millán, Teresa. 2009. “Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada”. *Revista Médica de Chile* 137(5):657-665.
- Brody, Elaine. 1977. *Long-term care of older people: a practical guide*. New York: Human Sciences Press.
- Buendía, José; Fernández, Bernardino; Ramos, Francisco; Riquelme, Antonio. 2008. “Trastornos asociados a la vejez” Pp. 593-618 en *Manual de psicopatología Vol. II.*, editado por A. Belloch, B. Sandín y F. Ramos. Madrid: McGraw-Hill.
- Calvente, Esther. 1994. “Apoyo social y ancianos en residencias”. *Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria. Revista de servicios sociales* 25: 71-76.
- Cantor, Marjorie. 1975. “Life space and the social support system of the inner city elderly of New York”. *The Gerontologist* 15:23-27.
- Cantor, Marjorie. 1979. “Neighbours and friends: An overlooked resource in the informal support system”. *Research on Aging* 1:434-463.
- Cantor, Marjorie. 1983. “Strain among caregivers: a study of experience in the United States”. *The Gerontologist* 23(6):597-604.
- Cardenal, Violeta y Fierro, Alfredo. 2001. “Sexo y edad en estilos de personalidad, bienestar social y adaptación social”. *Psicothema* 13(1):118-126.

- Carretero, Stephanie; Garcés, Jorge y Ródenas, Francisco. 2006. “La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial”. Obtenido el 7 de enero de 2012 (<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>)
- Casado, David; García, Pilar; López, Ángel y Massons, Santiago. 2007. “Apoyo informal a las personas mayores dependientes en el contexto de la Unión Europea” Pp. 69-117 en *Aspectos económicos de la dependencia y el cuidado informal en España*, editado por S. Jiménez (Coord). Obtenido el 16 de noviembre de 2016 (<http://84.89.132.1/~jimenez/my-public-files/LIBRODEPENDENCIA-FAZ.pdf>)
- Castro, Teresa y Martín, Teresa. 2013. “Fecundidad bajo mínimos en España: pocos hijos, a edades tardías y por debajo de las aspiraciones reproductivas” Pp. 48-88 en *El déficit de la natalidad en Europa. La singularidad del caso español*, editado por G. Esping-Andersen (Coord.). Barcelona: Fundación “La Caixa”.
- Centro Superior de Estudios de la Defensa Nacional. 2011. “Brasil, Rusia, India y China (BRIC): una realidad geopolítica singular”. Obtenido el 10 de Febrero de 2012 (http://www.portalcultura.mde.es/Galerias/publicaciones/fichero/DSEGD_40.pdf)
- Cloninger, Susan. 2003. *Teorías de la personalidad*. México: Pearson Educación.
- Cobb, Sidney. 1976. “Social support as a moderator of life stress”. *Psychosomatic Medicine* 38(5):300-314.
- Cohen, Sheldon y Wills, Thomas. 1985. “Stress, social support and the buffering hypothesis”. *Psychological Bulletin* 98(2):310-357.
- Cohen, Carole; Gold, Dolores, Shulman Kenneth; Wortley, Jacinth; McDonald, Glenda y Wargon, Marcia. “Factors determining the decision to institutionalize dementing individuals”. *The Gerontologist* 33(6):714-720.
- Colectivo IOE. 1995. *Cuidados en la vejez. El apoyo informal*. Madrid: INSERSO.
- Comisión de las Comunidades Europeas. 2009. “Abordar los efectos del envejecimiento de la población de la UE (Informe de 2009 sobre el envejecimiento demográfico)”. Obtenido el 2 de Marzo de 2012 (<http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2009:0180:FIN:ES:PDF>)
- Consejo Económico y Social de Castilla y León. 2002. *La situación de las personas mayores en Castilla y León*. Valladolid: Consejo Económico y Social de Castilla y León.
- Consorcio Eurososial Salud. 2008. “Extensión de la protección social en salud a poblaciones en condiciones de vulnerabilidad. Documento técnico”. Consultado el 24 de noviembre de 2012 (http://www.oiss.org/IMG/pdf/Doc_Adultos_MAYores.pdf)
- Corbetta, Piergiorgio. 2003. *Metodología y técnicas de investigación social*. Madrid: McGraw-Hill.

- Crespo, María; López, Javier y Zarit, Stevens. 2005. "Depression and anxiety in primary caregivers: a comparative study of caregivers of demented and non-demented older persons". *International Journal of Geriatric Psychiatry* 20(6):591-592.
- Crespo, María y López, Javier. 2007. *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, IMSERSO
- Crespo, María y López, Javier. 2008. "Cuidadoras y cuidadores: el efecto de género en el cuidado no profesional de los mayores" *Boletín sobre el envejecimiento* (35) (<http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/boletinopm35.pdf>)
- Crespo, María y Fernández-Lansac, Violeta. 2015. "Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes". *Anales de psicología* 31(1):19-27.
- Cuenca, Jaime; Monteagudo, M^a Jesús y Bayón, Fernando. 2012. "La contribución del ocio al envejecimiento satisfactorio de las personas mayores en Bizkaia". *Instituto de estudios de ocio. Universidad de Deusto*. Obtenido el 10 de diciembre de 2016 (<http://www.bizkailab.deusto.es/wp-content/uploads/2013/06/La-contribuci%C3%B3n-del-ocio-al-envejecimiento-satisfactorio-de-las-personas-mayores-en-Bizkaia.pdf>)
- Cumming, Eliane y Henry, William. 1961. *Growing old. The process of disengagement*. Nueva York: Basic Books.
- De Lorenzo, Rafael y Martínez, Alvaro. 2006. "La futura ley de Dependencia como pilar fundamental de la protección social en España". *Revista Española del Tercer Sector* 3:49-80.
- Del Barrio, José Manuel. 2009. "La población de Castilla y León en los inicios del siglo XXI". Informe 1/2009, Fundación Perspectivas de Castilla y León, Valladolid.
- Del Pino, Rafael; Frías, Antonio y Palomino, Pedro. 2011. "Subjective burden and cultural motives for caregiving in informal caregivers of older people". *Journal of Nursing Scholarchip* 43(3):282-291.
- Del Rey, Alberto; Cebrián, Mar y Ortega, José Antonio. 2009. "Despoblamiento y envejecimiento en Castilla y León durante el siglo XX: análisis a través de la emigración masculina y la pérdida de nacimientos". *Ager, Revista de estudios sobre despoblación y desarrollo rural* 8:111-179.
- Delgado, Margarita; Zamora, Francisco y Barrios, Laura. 2006. "Déficit de fecundidad en España: factores demográficos que operan sobre una tasa muy inferior al nivel de remplazo". *Revista Española de Investigaciones Sociológicas* 115: 197-202.
- Departamento de Asuntos Económicos y Sociales de Naciones Unidas. 2007. "Estudio Económico y Social Mundial 2007. El desarrollo en un mundo que envejece". Obtenido el 7 de febrero de 2012 (http://www.un.org/en/development/desa/policy/wess/wess_archive/2007wess_overview_sp.pdf)

- Department of Economic and Social Affairs of the United Nations. 2009. "World population ageing 2009". Obtenido el 4 de marzo de 2012 (http://www.un.org/esa/population/publications/WPA2009/WPA2009_WorkingPaper.pdf)
- Díaz-Bravo, Laura; Torruco-García, Uri; Martínez-Hernández, Mildred y Varela-Ruíz, Margarita. 2013. "La entrevista, recurso flexible y dinámico". *Investigación en educación médica* 2(7):162-167.
- Dizy, Dolores (Dir.). 2010. *Dependencia y familia: una perspectiva socioeconómica*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social, Secretaría General de Política Social y Consumo, IMSERSO.
- Dueñas, Elena; Martínez, María Anggelina; Morales, Benjamín; Muñoz, Claudia; Viáfara, Ana Sofía y Herrera, Julián. 2006. "Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales". *Colombia Médica* 37(2): 31-38.
- Durá, Estrella. y Garcés, Jorge. 1991. "La teoría del apoyo social y sus implicaciones para el ajuste psicosocial de los enfermos oncológicos". *Revista de Psicología Social* 2(6): 257- 271.
- Durán, M^a de los Angeles (Dir.). 2005. *Informe sobre el impacto social de los enfermos dependientes por ictus. Informe ISEDIC, 2004*. Madrid: Merck Sharp & Dohme de España.
- Eagly, Alice. 1987. *Sex differences in social behavior: a social role interpretation*. Hillsdale: Erlbaum.
- Edelman, Perry. 1986. "The impact of formal services to the homebound elderly on informal caregivers and the level and types of services they provide". Tesis dissertation, Loyola University of Chicago.
- Edelman, Perry y Hughes, Susan. 1990. "The impact of community care on provision of informal care to homebound elderly persons". *Journal Of Gerontology* 45(2):74-84.
- Envejecimiento en Red. 2015. "Estadísticas sobre residencias: distribución de centros y plazas residenciales por provincias. Datos de junio de 2015". *Informes en Red* (13) Obtenido el 16 de noviembre de 2016 (<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-estadisticasresidencias2015.pdf>)
- Esparza, Cecilia. 2011. "Discapacidad y Dependencia en España". *Informes Portal Mayores* (108). Obtenido el 1 de septiembre de 2016 (<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/pm-discapacidad-01.pdf>)
- Esping-Andersen, Gosta. 2000. *Fundamentos sociales de las economías postindustriales*. Barcelona: Ariel.
- Espinoza, Elena; Méndez, Viviana; Lara, Roxana y Rivera, Pilar. 2009. "Factores asociados al nivel de sobrecarga de los cuidadores informales de adultos mayores dependientes, en control en el consultorio "José Durán Trujillo", San Carlos, Chile" *Theoria* 18(1):69-79.

- European Commission. 2007. “Health and long-term care in the European Unión”. Obtenido el 16 de noviembre de 2016
(http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_283_en.pdf)
- European Commission. 2009. *The 2009 Ageing Report: economic and budgetary projections for the EU-27 Member States (2008-2060)*. Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities
- European Commission. 2011. *Demography report 2010: Older, more numerous and diverse Europeans*. Luxembourg: Publications Office of the European Union.
- Eurostat. 2012. *Active ageing and solidarity between generations. A statistical portrait of the European Union 2012*. Luxembourg: Publications Office of the European Union.
- Eurostat. 2013. “Causes of death statistics. People over 65”. Consultado el 10 de noviembre de 2016
(http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Causes_of_death_statistics_-_people_over_65)
- Eurostat. 2014. “Population and Housing Census 2001. Population by sex, age and household status”. Consultado el 1 de septiembre de 2016
(<http://ec.europa.eu/eurostat/data/database>)
- Eurostat. 2015. “15 May 2015: International Day of Families. Women in the EU gave birth to their first child at almost 29 years of age on average. New release”. Consultado el 2 de noviembre de 2016
(<http://ec.europa.eu/eurostat/documents/2995521/6829228/3-13052015-CP-EN.pdf/7e9007fb-3ca9-445f-96eb-fd75d6792965>)
- Eurostat. 2016. “Infant mortality rate”. Consultado el 2 de noviembre de 2016
(<http://ec.europa.eu/eurostat/tgm/table.do?tab=table&init=1&plugin=1&pcode=tps00027&language=en>)
- Eurostat. 2016a. “Total fertility rate”. Consultado el 2 de noviembre de 2016
(<http://ec.europa.eu/eurostat/tgm/table.do?tab=table&init=1&plugin=1&pcode=tsdde220&language=en>)
- Eurostat. 2016b. “Proportion of population aged 65 and over”. Consultado el 2 de noviembre de 2016
(<http://ec.europa.eu/eurostat/tgm/table.do?tab=table&init=1&language=en&pcode=tps00028&plugin=1>)
- Eurostat. 2016c. “People having a long-standing illness or health problema, by sex, age and degree of urbanisation”. Consultado el 14 de noviembre de 2016
(<http://appsso.eurostat.ec.europa.eu/nui/submitViewTableAction.do>)
- Eurostat. 2016d. “Expenditure on social protection, 2003- 2013”. Consultado el 18 de noviembre de 2016
([http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/File:Expenditure_on_social_protection,_2003%E2%80%932013_\(%25_of_GDP\)_YB16.png](http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/File:Expenditure_on_social_protection,_2003%E2%80%932013_(%25_of_GDP)_YB16.png))

- Fast, Jane; Eales, Jacquie y Keating, Nora. 2001. *Economic impact of health, income security and labour policies on informal caregivers of frail seniors*. Ottawa: Status of Women.
- Felix, Aurora. 2012. “Significado de cuidar para el cuidador familiar de adultos mayores dependientes en Matamoros Tamaulipas, México: una perspectiva de género”. Tesis doctoral. Departamento de enfermería, Universidad de Alicante, Alicante.
- Felton, Barbara y Berry, Carolyn. 1992. “Groups as social network members: overlooked sources of social support”. *American Journal of Community Psychology* 20(2):253–261.
- Fernández, Julio Jorge. 2009. “Determinantes de la calidad de vida percibida por los ancianos de una residencia de tercera edad en dos contextos socioculturales diferentes, España y Cuba”. Tesis Doctoral. Departamento de Antropología Social, Universitat de Valencia, Valencia.
- Fernández, Gloria y Rojo, Fermina. 2015. “Calidad de vida y participación en actividades de ocio de los adultos mayores institucionalizados: una aproximación desde la perspectiva del envejecimiento activo” Pp. 98-111 en *Salud y calidad de vida de personas mayores con demencia institucionalizadas*, editado por M. Joao y C. Rodríguez. Madrid: Instituto de Salud Carlos III, Ministerio de Economía y Competitividad.
- Fernández-Lansac, Violeta y Crespo, María. 2011. “Resiliencia, personalidad resistente y crecimiento en cuidadores de personas con demencia en el entorno familiar: una revisión”. *Clínica y Salud* 22(1):21-40.
- Flores, Noelia; Jenaro, Cristina; Moro, Lourdes y Tomşa, Raluca. 2014. “Salud y calidad de vida de cuidadores familiares y profesionales de personas mayores dependientes: estudio comparativo”. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education* 4(2):79-88.
- Folkman, Susan y Lazarus, Richard. 1980. “An analysis of coping in a middle-aged community sample”. *Journal of Health and Social Behavior* 21(3): 219 – 239.
- Friedemann, Marie-Luise; Montgomery, Rhonda; Maiberger, Bedonna y Smith, Ann. 1997. “Family involvement in the nursing home: family-oriented practices and staff-family relationships”. *Research in Nursing and Health* 20(6):527–537.
- Fundació Pere Tarrés. 2009. “Calidad de vida de las cuidadoras informales: bases para un sistema de valoración”. Obtenido el 4 de mayo de 2016 (<http://www.seg-social.es/prdi00/groups/public/documents/binario/119780.pdf>)
- García, María del Carmen y Torío, Jesús. 1996. “Repercusiones de la demencia en la familia y en el cuidador principal del paciente”. *Medifam. Revista de Medicina Familiar y Comunitaria* 6:47-55.
- García-Calvente, María del Mar; Mateo, Inmaculada y Gutiérrez, Pilar. 1999. *Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Investigación cuantitativa*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública.

- García-Calvente, María del Mar; Mateo, Inmaculada; Maroto, Gracia. 2004. “El impacto de cuidar en la calidad de vida y en la salud de las mujeres”. *Gaceta Sanitaria* 18(2):83-92.
- García-Calvente, María del Mar y Lozano, María del Río. 2012. “¿Cuidamos a quienes cuidan?” *Actas de la Dependencia* (6). Obtenido el 4 de noviembre de 2016 (<http://www.fundacioncaser.org/actividades/revista-actas-coordinacion-sociosanitaria/actas-de-la-dependencia-n-6>)
- García Zarza, Eugenio. 2011. “La inmigración en Castilla y León. Solución y problema. Del endemismo emigratorio a destino de inmigrantes” Pp. 453-553 en *La emigración castellano y leonesa en el marco de las migraciones españolas*, editado por J. Blanco. Zamora: UNED.
- Gaugler, Joseph; Zarit, Steven y Pearlin Leonard. 1999. “Caregiving and institutionalization: perceptions of family conflict and socioemotional support”. *The International Journal of Aging and Human Development* 49(1):15-38.
- Gaugler, Joseph; Pearlin, Leonard; Litsch, Sara y Davey, Adam. 2001. “Relinquishing in-home dementia care: difficulties and perceived helpfulness during the nursing home transition”. *American Journal of Alzheimer’s Disease* 16(1):32-42.
- Gaugler, Joseph; Leitsch, Sara; Zarit, Steven. y Pearlin, Leonard. 2000. “Caregiver involvement following institutionalization: effects of preplacement stress”. *Research on Aging* 22(4): 337-359.
- Gaugler, Joseph; Zarit, Steven y Pearlin, Leonard. 2003. “Family involvement following institutionalization: modeling nursing home visits over time”. *The International Journal of Aging and Human Development* 57(2):91-117.
- Gaugler, Joseph; Anderson, Keith; Zarit Stevens y Pearlin, Leonard. 2004. “Family involvement in nursing homes: effects on stress and wellbeing”. *Aging Ment Health* 8(1): 65-75.
- Gaugler, Joseph; Yu, Fang; Krichbaum, Kathleen y Wyman, Jean. 2009. “Predictors of nursing home admission for persons with dementia”. *Medical Care* 47(2):191-198.
- Gaugler, Joseph; Mittelman, Mary; Hepburn, Kenneth; Newcomer, Robert. 2010. “Clinically significant changes in burden and depression among dementia caregivers following nursing home admission” *BMC Medicine* (8). Consultado el 10 de agosto de 2016 (<http://bmcmedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/1741-7015-8-85>)
- Goffman, Erving. 1961. *Encounters: two studies in the sociology of interaction*. Indianapolis: Bobbs-Merrill.
- Gómez, Carmelo. 2016. “Análisis de las relaciones de los agentes sociales que operan en residencias de personas mayores de la Región de Murcia”. Tesis Doctoral. Departamento de Enfermería, Universidad de Murcia, Murcia.

- Gómez, Carmelo; Hernández, Juan José; Carrasco, Elena; García, Agustín y Nicolas, Virginia. 2016. “Factores relacionados con el maltrato no institucional en residencias de personas mayores”. *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 51(6): 317-322.
- Goytia, Ana y Lázaro, Yolanda. 2007. “La experiencia de ocio y su relación con el envejecimiento activo”. *Instituto de Ocio. Universidad de Deusto*. Obtenido el 10 de septiembre de 2016
(http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/idi120_06udeusto.pdf)
- Grant, Igor; Adler, Karen; Patterson, Thomas; Dimsdale, Joel; Ziegler, Michael e Irwin, Michael. 2002. “Health consequences of Alzheimer’s care giving transitions: effects of placement and bereavement”. *Psychosomatic Medicine* 64(3):477–486.
- Greene, Vernon. 1983. “Substitution between formally and informally provided care for the impaired elderly in the community”. *Medical Care* 21(6):609-619.
- Hart, Dominic; Craig, David; Compton, Stephen; Critchlow, Stephen; Kerrigan, Brid; McIlroy, Stephen y Passmore, Peter. 2003. “A retrospective study of the behavioural and psychological symptoms of mid and late phase Alzheimer’s disease”. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 18(11): 1037-1042.
- Havighurst, Robert y Albrecht, Ruth. 1953. *Older People*. Nueva York: Longman.
- Havighurst, Robert. 1961. “Successful aging”. *The Gerontologist* 1:8-13.
- Hernández, Roberto; Fernández, Carlos y Baptista, Pilar. 2006. *Metodología de la investigación*. 4ª ed. México DF: McGraw-Hill Interamericana.
- Hernández de Cos, Pablo y Ortega, Eloisa. 2002. “Gasto público y envejecimiento de la población”. *Revista valenciana de economía y hacienda* 6:9-35.
- Hoe, Juanita; Hancock, Geraldine; Livingston, Gill y Orrell, Martin. 2006. “Quality of life of people with dementia in residential care homes”. *The British Journal of Psychiatry* 188(5):460-464.
- Hook, Wade; Sobal, Jeff y Oak, Jeffrey. 1982. “Frequency of visitation in nursing homes: Patterns of contact across the boundaries of total institutions” *The Gerontologist* 22(4):424–428.
- Hornillos, Carlos y Crespo, María. 2008. “Caracterización de los grupos de ayuda mutua para cuidadores de familiares enfermos de Alzheimer: un análisis exploratorio”. *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 43(5):308-315.
- IMSERSO. 2000. *Personas Mayores y Residencias. Un modelo prospectivo para evaluar las residencias. Tomo I*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- IMSERSO. 2004. “Situación y evolución del apoyo informal a los mayores en España. Informe de resultados”. Obtenido el 3 de septiembre de 2016
(http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3227/Situacion_y_evolucion_del_apoyo_informal_a_mayores_en_Espa%C3%B1a.pdf?sequence=1&rd=0031918906995185)

- IMSERSO. 2005. *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad; IMSERSO.
- IMSERSO. 2005a. *Cuidado a la dependencia e inmigración. Informe de resultados*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, IMSERSO.
- IMSERSO. 2005b. *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, IMSERSO.
- IMSERSO. 2009. “Servicios Sociales para personas mayores en España. Enero 2009” *Boletín Envejecimiento en Red* (43) Obtenido el 14 de noviembre de 2016 (<http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/boletinopm43.pdf>)
- IMSERSO. 2010. “Encuesta sobre personas mayores 2010”. Obtenido el 11 de noviembre de 2016 (<http://envejecimiento.csic.es/estadisticas/encuestas/index.html>)
- IMSERSO. 2011. *Envejecimiento Activo. Libro Blanco*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; Secretaria General de Política Social y Consumo; IMSERSO.
- IMSERSO. 2015. “Recursos sociales dirigidos a personas mayores en España. Datos a 31 de diciembre de 2013” Pp. 184-231 en *Las personas mayores en España. Datos estadísticos estatales y por comunidades autónomas*, editado por J.N.Fernández (Coord.) Obtenido el 16 de noviembre de 2016. (http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/22029_info2014pm.pdf)
- IMSERSO. 2016. “Información estadística del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Situación a 31 de octubre de 2016”. Obtenido el 30 de noviembre de 2016 (<http://www.dependencia.imserso.gob.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/estsisaad20161031.pdf>)
- Instituto Nacional de Estadística. 2006. “Encuesta Nacional de Salud 2006. Accidentes en los últimos 12 meses según sexo y grupo de edad. Población de 0 y más años”. Consultado el 10 de noviembre de 2016 (<http://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p419/a2006/p05/10/&file=01041.px>)
- Instituto Nacional de Estadística. 2006a. “Encuesta Nacional de Salud 2006. Tipo de accidente según sexo y grupo de edad. Población que ha sufrido algún accidente”. Consultado el 10 de noviembre de 2016 (<http://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p419/a2006/p05/10/&file=01046.px>)
- Instituto Nacional de Estadística. 2008. “Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD). Año 2008. Nota de prensa”. Obtenido el 23 de julio de 2016 (<http://www.ine.es/prensa/np524.pdf>)

- Instituto Nacional de Estadística. 2009. “Panorámica de la discapacidad en España. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia. 2008.”. Obtenido el 5 de septiembre de 2016 (<http://www.ine.es/revistas/cifraine/1009.pdf>)
- Instituto Nacional de Estadística. 2009a. “Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia. Porcentaje de personas con discapacidad según su grupo de deficiencia por edad y sexo”. Consultado el 20 de septiembre de 2012. (<http://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p418/a2008/hogares/p01/modulo1/10/&file=02011.px>)
- Instituto Nacional de Estadística. 2010. “Proyecciones de la población de España a largo plazo, 2009-2049. Nota de prensa”. Obtenido el 3 de octubre de 2012 (<http://www.ine.es/prensa/np587.pdf>)
- Instituto Nacional de Estadística. 2011. “Movimiento natural de la población e indicadores demográficos básicos. Nota de prensa”. Obtenido el 12 de octubre 2012 (<http://www.ine.es/prensa/np642.pdf>)
- Instituto Nacional de Estadística. 2011a. “Encuesta de Morbilidad Hospitalaria 2010. Nota de prensa”. Consultado el 23 de marzo de 2012 (<http://www.ine.es/prensa/np693.pdf>)
- Instituto Nacional de Estadística. 2013. “Censo de Población y Viviendas 2011. Población residente en establecimientos colectivos. Nota de prensa”. Obtenido el 1 de septiembre de 2016 (<http://www.ine.es/prensa/np777.pdf>)
- Instituto Nacional de Estadística. 2013a. “Encuesta de Integración social y salud. Año 2012. Nota de prensa”. Obtenido el 10 de junio de 2016 (<http://www.ine.es/prensa/np817.pdf>)
- Instituto Nacional de Estadística. 2013b. “Encuesta Nacional de Salud. Problemas o enfermedades crónicas o de larga evolución padecidas en los últimos 12 meses y diagnosticadas por un médico en población adulta según sexo y grupo de edad. Población de 15 y más años”. Consultado el 9 de noviembre de 2016 (<http://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p419/a2011/p04/10/&file=04027.px>)
- Instituto Nacional de Estadística. 2013c. “Encuesta Nacional de Salud 2011-2012. Nota de prensa”. Obtenido el 10 de junio de 2016 (<http://www.ine.es/prensa/np770.pdf>)
- Instituto Nacional de Estadística. 2013d. “Encuesta Nacional de Salud 2011-2012. Consumo de medicamentos en las dos últimas semanas según sexo y grupo de edad”. Consultado el 8 de noviembre de 2016 (<http://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p419/a2011/p05/10/&file=05187.px>)
- Instituto Nacional de Estadística. 2013e. “Encuesta Nacional de Salud 2011-2012. Tipo de medicamento consumido en las últimas 2 semanas, según haya sido recetado o no por sexo y grupo de edad. Población que ha consumido cada tipo de medicamentos en las últimas 2 semanas”. Consultado el 9 de noviembre de 2016. (<http://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p419/a2011/p05/10/&file=05197.px>)
- Instituto Nacional de Estadística. 2013f. “Encuesta de Integración Social y Salud. 2012. Personas que señalan discapacidad según sexo y grupo de edad”. Consultado el 10 de noviembre de 2016

<http://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p470/p01/2012/10/&file=01001.px>)

- Instituto Nacional de Estadística. 2013g. “Encuesta de Integración Social y Salud. 2012. Personas con discapacidad según las situaciones en las que señala discapacidad por sexo y grupo de edad”. Consultado el 10 de noviembre de 2016
(<http://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p470/p01/2012/10/&file=02001.px>)
- Instituto Nacional de Estadística. 2013h. “Encuesta Nacional de Salud 2011-2012. Dependencia funcional (cuidado personal, tareas domésticas y movilidad) según sexo y grupo de edad. Población mayor de 65 años”. Consultado el 12 de noviembre de 2016
(<http://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p419/a2011/p04/10/&file=04143.px>)
- Instituto Nacional de Estadística. 2013i. “Encuesta Nacional de Salud 2011-2012. Personas con discapacidad que señalan falta de ayudas personales o técnicas según sexo y grupo de edad”. Consultado el 11 de noviembre de 2016
(<http://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p470/p01/2012/10/&file=04001.px>)
- Instituto Nacional de Estadística. 2014. “Proyección de la población de España 2014-2064. Nota de prensa”. Obtenido el 1 de septiembre de 2016
(<http://www.ine.es/prensa/np870.pdf>)
- Instituto Nacional de Estadística. 2015. “Encuesta de Morbilidad Hospitalaria. Altas hospitalarias, según el sexo, el grupo de edad y el diagnóstico principal”. Consultado el 9 de noviembre de 2016
(<http://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p414/a2014/10/&file=01003.px>)
- Instituto Nacional de Estadística. 2016. “Avance de la estadística del Padrón Continuo a 1 de enero de 2016. Nota de prensa”. Obtenido el 1 de septiembre de 2016
(<http://www.ine.es/prensa/np966.pdf>)
- Instituto Nacional de Estadística. 2016a. “Movimiento natural de la población (nacimientos, defunciones y matrimonios). Indicadores demográficos básicos. Año 2015. Datos provisionales. Nota de prensa”. Obtenido el 2 de noviembre de 2016
(<http://www.ine.es/prensa/np976.pdf>)
- Instituto Nacional de Estadística. 2016b. “Esperanza de vida al nacimiento según sexo”. Consultado el 6 de noviembre de 2016 (<http://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1414>)
- Instituto Nacional de Estadística. 2016c. “Proporción de personas mayores de 64 años por Comunidades Autónomas”. Consultado el 6 de noviembre de 2016
(<http://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1451>)
- Instituto Nacional de Estadística. 2016d. “Cifras de población a 1 de enero de 2016. Estadística de migraciones 2015. Adquisiciones de nacionalidad española de residentes 2015. Nota de prensa”. Consultado el 6 de noviembre de 2016
(<http://www.ine.es/prensa/np980.pdf>)
- Instituto Nacional de Estadística. 2016e. “Estadística del Padrón de Españoles Residentes en el Extranjero a 1 de enero de 2016. Nota de prensa”. Consultado el 6 de noviembre de 2016 (<http://www.ine.es/prensa/np962.pdf>)

- Instituto Nacional de Estadística. 2016f. “Proyecciones de población 2016-2066. Nota de prensa”. Obtenido el 6 de noviembre de 2016 (<http://www.ine.es/prensa/np994.pdf>)
- Instituto Nacional de Estadística. 2016g. “Proporción de personas mayores de 64 años por provincias”. Consultado el 6 de noviembre de 2016 (<http://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1488>)
- Instituto Nacional de Estadística. 2016h. “Tasa bruta de natalidad por comunidad autónoma”. Consultado el 7 de noviembre de 2016 (<http://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1432>)
- Instituto Nacional de Estadística. 2016i. “Indicador coyuntural de fecundidad por comunidad autónoma, según orden del nacimiento y nacionalidad (española/extranjera) de la madre. Consultado el 7 de noviembre de 2016 (<http://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1441>)
- Instituto Nacional de Estadística. 2016j. “Edad media a la maternidad por orden del nacimiento por comunidad autónoma, según nacionalidad (española/extranjera) de la madre”. Consultado el 7 de noviembre de 2016 (<http://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1580>)
- Instituto Nacional de Estadística. 2016k. “Tasa bruta de mortalidad por comunidad autónoma”. Consultado el 7 de noviembre de 2016 (<http://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1445>)
- Instituto Nacional de Estadística. 2016l. “Esperanza de vida al nacimiento por comunidad autónoma, según sexo”. Consultado el 7 de noviembre de 2016 (<http://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1448>)
- Instituto Nacional de Estadística. 2016m. “Flujo de migración interautonómica por año, comunidad autónoma de origen y destino, sexo”. Consultado el 8 de noviembre de 2016 (<http://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t20/p277/prov/e02/10/&file=02001.px>)
- Instituto Nacional de Estadística. 2016n. “Saldo migratorio interautonómico, por año, comunidad autónoma, sexo y edad”. Consultado el 8 de noviembre de 2016 (<http://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t20/p277/prov/e02/10/&file=02002.px>)
- Instituto Nacional de Estadística. 2016o. “Población residente por fecha, sexo, grupo de edad y nacionalidad”. Consultado el 8 de noviembre de 2016 (<http://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=9674>)
- Instituto Nacional de Estadística. 2016p. “Población residente por fecha, sexo, grupo de edad y nacionalidad. Resultados por comunidades autónomas”. Consultado el 8 de noviembre de 2016 (<http://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=9683>)
- Izal, María; Montorio, Ignacio y Díaz, Pura. 1997. *Cuando las personas mayores necesitan ayuda. Guía para cuidadores y familiares. Volumen 1. Cuidarse mejor*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, IMSERSO.
- Jamieson, Anne. 1993. “Atención formal en Europa”. Pp 13-35 en *Comparación de políticas europeas de atención a las personas ancianas*, editado por A. Jamieson y R. Illsley (Coord.). Barcelona: SG Editores.

- Jiménez Ambriz, María Guadalupe. 2008. “Resiliencia y Vejez” *Informes Portal Mayores* (80). Obtenido el 13 de diciembre de 2016 (<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/jimenez-resiliencia-01.pdf>)
- Jiménez-Martín, Sergi y Oliva, Juan. 2012. “Introducción a la monografía sobre reforma del sistema de dependencia, costes y financiación”. *Actas de la Dependencia* (6). Obtenido el 7 de noviembre de 2016 (<http://www.fundacioncaser.org/actividades/revista-actas-coordinacion-sociosanitaria/actas-de-la-dependencia-n-6>)
- Jiménez-Martín, Sergi; Vilaplana, Cristina y Viola, Analía Andrea. 2016. “Informe 2016. Observatorio de dependencia”. *Fundación de Estudios de Economía Aplicada*. Obtenido el 11 de diciembre de 2016 (<http://documentos.fedea.net/pubs/eee/eee2016-05.pdf>)
- Johnson, Colleen. 1983. “Dyadic family relations and social support”. *The Gerontologist* 23(4):377- 383.
- Jones, Daniel; Manzelli, Hernán y Pecheny, Mario. 2007. “La teoría fundamentada: su aplicación en una investigación sobre vida cotidiana con VIH/sida y con hepatitis C” Pp. 47-76 en *Metodologías cualitativas en Ciencias Sociales. Modelos y procedimientos de análisis*, editado por A. Kornblit (Coord.). 2ª ed. Buenos Aires: Editorial Biblos.
- Julve, Milagros. 2006. “Dependencia y cuidado: implicaciones y repercusiones sobre la mujer cuidadora”. *Acciones e investigaciones sociales* 1. Obtenido el 23 de junio de 2016 (<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2002330>)
- Junta de Castilla y León. 2014. “Proyecciones de población a corto plazo 2014-2029”. Obtenido el 8 de noviembre de 2016 (<file:///C:/Users/laura/Downloads/Proyecciones+Poblaci%C3%B3n+corto+plazo+2014-2029.pdf>)
- Junta de Castilla y León. 2015. “Indicadores demográficos 2015”. Obtenido el 8 de noviembre de 2016 (http://www.estadistica.jcyl.es/web/jcyl/Estadistica/es/Plantilla100/1284159001552/_/_/_)
- Kalache, Alexandre. 2011. “Una sociedad para todas las edades” Pp. 495- 523 en *Envejecimiento Activo. Libro Blanco*, editado por el IMSERSO. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; Secretaria General de Política Social y Consumo; IMSERSO.
- Kiecolt-Glaser, Janice; Dura, Jason; Speicher, Carol; Trask, Joseph. y Glaser, Ronald. 1990. “Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health”. *Psychosomatic Medicine* 53(4):345-362.
- Kvale, Steinar. 2011. *Las entrevistas en investigación cualitativa*. Madrid: Ediciones Morata.
- Lawton, Mortimer; Moss, Miriam; Kleban, Morton; Glicksman, Allen y Rovine, Michael. 1991. “A two factor model of caregiving appraisal and psychological well-being”. *Journals of Gerontology* 46(4):181–189.

- Lázaro, Vicente. y Gil, Alfonso. 2005. “La calidad de las viviendas de los ancianos y sus preferencias ante la institucionalización”. *Intervención Psicosocial* 14(1):21-40.
- Lázaro, Vicente. y Gil, Alfonso. 2010. “Cómo perciben los ancianos que viven en ambientes residenciales sus relaciones sociales con el mundo exterior”. *Revista de Humanidades: Cuadernos del Marqués de San Adrián* 7: 29-40.
- Lazarus, Richard y Folkman, Susan. 1984. *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Lazarus, Richard y Folkman, Susan. 1987. “Transactional theory and research on emotions and coping”. *European Journal of Personality* 1:141-169.
- Lemon, Bruce; Bengston, Vern y Peterson, James. 1972. “An exploration of the activity theory of aging: activity types and life satisfaction among in-movers to a retirement community”. *Journal of Gerontology* 27(4):511-523.
- Leturia, Francisco Javier; Inza, Borja y Hernández, Carmen. 2007. “El papel de la familia en el proceso de atención a personas mayores en centros sociosanitarios”. *Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria. Revista de servicios sociales* 41:129-143.
- Lipszyc, Bárbara; Sail, Etienne y Xavier, Ana. 2012. “Long-term care: need, use and expenditure in the UE-27”. Obtenido el 21 de noviembre de 2016 (http://ec.europa.eu/economy_finance/publications/economic_paper/2012/pdf/ecp469_en.pdf)
- Litwak, Eugene. 1985. *Helping the elderly: The complementary roles of informal networks and formal systems*. New York: The Guilford Press.
- López, Félix. 2005. “Experiencia amorosa en la vejez”. *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 40(3):135-137.
- López, Lara. 2009. “Las creencias sobre la reciprocidad de los cuidados al final de la vida: sus efectos moduladores sobre el bienestar de las personas mayores”. Tesis doctoral. Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación, Universidad de Salamanca. Salamanca.
- López, María Jesús; Orueta, Ramón; Gómez-Caro, Samuel; Sánchez, Arancha; Carmona, Javier y Alonso, Francisco Javier. 2009. “El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud”. *Revista Clínica de Medicina de Familia* 2(7):332-339.
- López, Javier; Losada, Andrés; Romero, Rosa; Márquez, María y Martínez, Pablo. 2012. “Factores asociados a la consideración de ingresar a un familiar con demencia en una residencia”. *Neurología* 27(2):83-89.
- Loriaux, Michael. 1995. “Les conséquences de la révolution démographique et du vieillissement sociétal: restructuration des âges et modification des rapports entre générations”. *Sociologie et société* 27: 9-26.

- Losada, Andrés; Montorio, Ignacio; Izal, María y Márquez, María. 2006. *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, IMSERSO.
- Lyons, Karen y Zarit, Stevens. 1999. "Formal and informal support: the great divide". *International Journal of Geriatric Psychiatry* 14(3):183 – 196.
- Mackenzie, Patricia y Maclean, Michael. 1992. "Altered roles: the meaning of placement for the spouse who remains in the community". *Journal of Gerontological Social Work* 19(2):107-120.
- Marbán Gallego, Vicente. 2011. "El papel de los agentes sociales en las políticas sociales: sindicatos y organizaciones empresariales". Ponencia presentada en el II Congreso anual de la Red Española de Política Social. Obtenido el 28 de noviembre de 2016 (http://www.unavarra.es/digitalAssets/149/149689_10000010_p-Marban_actoressocialesdependencia.pdf)
- Marcu, Silvia; Martín, Eva y Rogero, Jesús. 2012. "Inmigrantes cuidadoras: rasgos sociodemográficos y necesidades" Pp.167-216 en *Inmigración y cuidados de mayores en la comunidad de Madrid*, editado por V. Rodríguez. Bilbao: Fundación BBVA.
- Márquez-González, María; Losada-Baltar, Andrés; Pillemer, Karl; Romero-Moreno, Rosa; López-Martínez, Javier y, Martínez-Rodríguez, Teresa. 2010. "Cuidando más allá del domicilio: el papel de la familia en los centros residenciales y el cuidado colaborativo". *Psicogeriatría* 2(2):93-104.
- Martín, Eva y Rogero, Jesús. 2010. "El tiempo de trabajo de las cuidadoras inmigrantes de personas mayores". *Alternativas* 17:181-199.
- Martínez, Raquel. 2009. "Inmigración y envejecimiento desde una perspectiva asistencial". *Documentos de Trabajo (Fundación Carolina)* 32:87-95.
- Max, Wendy; Webber, Pamela y Fox, Patrick. 1995. "Alzheimer's disease: the unpaid burden of caring". *Journal of Aging and Health* 7(2):179–199.
- Mendoza, Rita; Company, M^a Consuelo; Hernández, Eugenia Leticia; Medina, Milagrosa; Gómez, M^a Lourdes; Suarez, Lourdes; Navarro, Francisco José y Fuiza, M^a Dolores. 2014. "Perfil del cuidador principal en el área de salud de Gran Canaria". *Ene revista de enfermería* 8 (2). Obtenido el 1 de octubre de 2016 (<http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/435>)
- Menezes de Lucena, Virginia; Fernández, Bernardino; Hernández, Lorenzo; Ramos, Francisco; Contador; Israel. 2006. "Resiliencia y el modelo Burnout- Engagement en cuidadores formales de ancianos". *Psicothema* 18(4):791-796.
- Milbank Memorial Fund. 2002. "Hacia un consenso internacional sobre los programas de cuidados de larga duración para las personas mayores". Obtenido el 11 de noviembre de 2016 (<http://www.zaintzea.org/informacion/Haciaunconsensointernacional.pdf>)

- Ministerio de Empleo y Seguridad Social. 2015. “Anuario de Estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social”. Consultado el 15 de noviembre de 2016. (<http://www.empleo.gob.es/es/estadisticas/anuarios/2015/index.htm>)
- Ministerio de Igualdad, Política Social e Igualdad. 2011. “Informe del Gobierno para la evaluación de la ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia”. Obtenido el 16 de noviembre de 2016 (http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/ie_2011_informeevaluacion.pdf)
- Mogollón, Amparo Susana y Vázquez, María Luisa. 2006. “Técnicas cualitativas aplicadas en salud” Pp. 53-82 en *Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicadas en salud*, editado por M.L. Vázquez. Barcelona: Universidad Autónoma.
- Molero, M^a del Mar; Pérez-Fuentes, M^a del Carmen; Gázquez, José, J y Sclavo, Erica. 2011. “Apoyo familiar en mayores institucionalizados”. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education* 1(1): 31-43
- Molina, Juan Máximo; Iañez, María de los Ángeles e Iañez, Benjamín. 2005. “El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer”. *Psicología y Salud* 15(1):33-43.
- Molina, Cristina; Meléndez, Juan Carlos y Navarro, Esperanza. 2008. “Bienestar y Calidad de Vida en ancianos institucionalizados y no institucionalizados”. *Anales de Psicología* 24(2):312-319.
- Montorio, Ignacio; Izal, María; López, Almudena; Sánchez, María. 1998. “La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga”. *Anales de Psicología* 14(2):229-248.
- Montoro, Julián. 1999. “Factores determinantes del cuidado asistencial institucional a personas mayores y/o con discapacidad”. *Papers* 57:89-112.
- Moreno, Francisco Javier y Bruquetas, María. 2011. *Inmigración y Estado de bienestar en España*. Barcelona: Obra Social “La Caixa”.
- Naciones Unidas. 2001. “La División de Población de Naciones Unidas publica un nuevo informe sobre migraciones de reemplazo. Nota de prensa”. Consultado el 23 de febrero de 2012 (<http://www.un.org/esa/population/publications/migration/presssp.htm>)
- Narváez, Maríaliseth y Martínez, Daniel. 2015. “Caracterización del síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes institucionalizados y no institucionalizados con diagnóstico de enfermedad de Alzheimer mediante la Escala de Zarit”. *Inclusión & Desarrollo* 4:101-107.
- Observatorio de Personas Mayores. 2007. *A propósito de las condiciones de vida de las personas mayores. Encuesta 2006*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familia y Discapacidad; IMSERSO. CAMBIAR A IMSERSO

- OECD. 2011. “Health at the glance. OECD Indicators”. Obtenido el 16 de noviembre de 2016 (<http://www.oecd.org/els/health-systems/49105858.pdf>)
- Oliva, Juan y Osuna, Rubén. 2009. “Los costes de los cuidados informales en España”. *Presupuesto y Gasto Público* 56:163-181.
- Organización Mundial de la Salud. 2014. “Estadísticas Sanitarias Mundiales 2015”. Obtenido el 2 de noviembre de 2016 (http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/131953/1/9789240692695_spa.pdf?ua)
- Organización Mundial de la Salud. 2015. “Estadísticas Sanitarias Mundiales 2015”. Obtenido el 2 de noviembre de 2016 (http://www.who.int/gho/publications/world_health_statistics/ES_WHS2015.pdf?ua=1)
- Orozco, Amaia. 2010. *Cadenas globales de cuidado ¿Qué derechos para un régimen global de cuidados justo?*. Santo Domingo: Instituto Internacional de Investigaciones y Capacitación de las Naciones Unidas para la Promoción de la Mujer.
- Österle, August. 2009. “Regímenes de bienestar europeos y el cuidado de larga duración” Pp. 35-60 en *El tratamiento a la dependencia en los regímenes de bienestar europeos contemporáneos*, editado por A. Arriba y FJ. Moreno. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social, Secretaría General de Política Social y Consumo, IMSERSO.
- Padierna, Jesús Ángel. 1994. “¿Existe un lugar para la familia del anciano en las residencias?”. *Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria. Revista de servicios sociales* 25: 40-49.
- Paveza, Gregory; Cohen, Donna; Eisdorfer, Carl; Freels, Sally; Semla, Todd; Ashford, Wesson; Gorelick, Phillip; Hirschman, Robert; Luchins, Daniel y Levy, Paul. 1992. “Severe family violence and Alzheimer’s disease: prevalence a risk factors”. *The Gerontologist* 32(4): 493-497.
- Pearlin, Leonard; Turner, Heather y Semple, Shirley. 1989. “Coping and the mediation of caregiver stress” Pp. 198-217 en *Alzheimer’s disease treatment and family stress: Directions for research*, editado por E. Light y B. Lebowitz. Washington, DC: U.S. Government Printing Office.
- Pearlin, Leonard; Mullan, Joseph; Semple, Shirley y Skaff, Marilyn. 1990. “Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures”. *The Gerontologist* 30(5): 583–594.
- Pérez Díaz, Julio. 2005. “Consecuencias sociales del envejecimiento demográfico”. *Papeles de Economía Española* 104:210-226.
- Pérez Díaz, Julio. 2006. “Demografía y Envejecimiento” *Informes Portal Mayores* 51. Obtenido el 12 de octubre de 2012 (<http://digital.csic.es/bitstream/10261/5120/1/Perez2006a.pdf>)
- Pérez Díaz, Julio. 2010. “El envejecimiento de la población española”. *Investigación y Ciencia* 410: 34-42.

- Pérez, Vicente. 2003. “Prestaciones de dependencia: situación comparada en la Unión Europea”. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales* 47:295-324.
- Pérez, Vicente; Varela, Rosa María; Martínez, Belén y Musito, Gonzalo. 2012. “Familiares cuidadores de mayores: autopercepción de los cuidados”. *Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria. Revista de servicios sociales* 52:87-99.
- Pérez, M^a Carmen; Romero, Rocío; Morillo, M^a Socoro; Galán, José María. 2014. “Estudio descriptivo sobre la implicación de las familias en los cuidados de los ancianos institucionalizados”. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education* 4(3):203-213.
- Pérez de Obanos, Marta. 2014. “Sobrecarga del familiar cuidador principal de una persona con demencia en un medio residencial. Una revisión bibliográfica”. Obtenido el 1 de junio de 2016 (<http://academica-e.unavarra.es/bitstream/handle/2454/11528/PEREZ%20DE%20OBANOS%2c%20MARTA.pdf?sequence=1&isAllowed=y>)
- Pinquart, Martin y Sörensen, Silvia. 2006. “Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: an update meta-analysis”. *The Journal of Gerontology* 61(1):33-45.
- Port, Cynthia; Zimmerman, Sheryl; Williams, Christianna; Dobbs, Debra; Preisser, John y Williams, Sharon. 2005. “Families filling the gap: comparing family involvement for assisted living and nursing home residents with dementia”. *The Gerontologist* 1(1):87-95.
- Prieto, Cristina; Eimil, Miriam; López de Silanes, Carlos y Llanero, Marcos. 2011. “Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias 2011”. Obtenido el 8 de noviembre de 2016 (http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/imp_social_alzheimer.pdf)
- Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD). 2003. *Informe sobre desarrollo humano 2003. Los Objetivos de Desarrollo del Milenio: un pacto entre las naciones para eliminar la pobreza*. Madrid: Ediciones Mundi-Prensa.
- Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD). 2015. *Informe sobre Desarrollo Humano 2015. Trabajo al servicio del desarrollo humano*. Washington DC: Communications Development Incorporated.
- Ramírez, José Manuel. 2012. “Primera valoración crítica de la modificación de la ley de dependencia” *Inforesidencias*. Consultado el 25 de noviembre de 2016 (<https://www.inforesidencias.com/contenidos/noticias/nacional/primera-valoracion-critica-de-la-modificacion-de-la-ley-de-dependencia>)
- Ramos, Primitivo; Larios, Olga; Martínez, Sotero; López, Manuel; Pinto, Jose Antonio. 2003. “Prevención y promoción de la salud en el anciano institucionalizado”. Obtenido el 14 de noviembre de 2016 (<http://www.bvsde.paho.org/bvsacd/cd51/ramos-prevencion.pdf>)

- Retamal-Matus, Héctor; Aguilar, Laura; Aguilar, María; González, Ricardo y Valenzano, Stefano. 2015. “Factores que influyen en la sobrecarga de los cuidadores de adultos mayores en dos instituciones de la ciudad de Punta Arenas, Chile”. *Psicogeriatría* 5(3):119-124.
- Ribera, José Manuel. 2009. “Envejecimiento saludable y terapias anti-envejecimiento” Pp. 27-54 en *Nuevas Miradas sobre el Envejecimiento*, editado por A. Martínez; L. Gil; P. Serrano y J.M Ramos (Coords). Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social, Secretaría General de Política Social y Consumo, IMSERSO.
- Rivera, Jesús; Rivera, Sara y Zurdo, Ángel. 1999. “El cuidado informal a ancianos con demencia: análisis del discurso”. *Revista Multidisciplinar de Gerontología* 9:225-232.
- Rivera, Jesús. 2001. *Redes familiares en el cuidado del anciano con demencia. Análisis evolutivo de un estudio poblacional*. Madrid: Consejo Económico y Social, Comunidad de Madrid.
- Rivera, Jesús; Bermejo, Félix; Franco, Manuel; Morales-González, José Manuel y Benito-León, Julián. 2009. “Understanding care of people with dementia in Spain: Cohabitation arrangements, rotation and rejection to long term care institution”. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 24(2): 142-148
- Rivera, Jesús; Castro de Kunt, Elena; De los Ríos, Anjali y Abad, Olaya. 2015. “Cuidadores informales de ancianos con demencia. Análisis del discurso sobre el maltrato”. *Encrucijadas. Revista Crítica de Servicios Sociales* 10:1-24
- Roca, M; Úbeda, I; Fuentelsaz, C; López, R; Pont, A; García, L y Pedreny, R. 2000. “Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares”. *Atención Primaria* 26(4):217-223.
- Rodríguez, Carmen; Frades, Belén y Martí, Salomé. 2015. “Los mayores en España institucionalizados con demencia” Pp. 50-55 en *Salud y calidad de vida de personas mayores con demencia institucionalizadas*, editado por M. Joao y C. Rodríguez. Madrid: Instituto de Salud Carlos III, Ministerio de Economía y Competitividad.
- Rodríguez, Concepción. 2013. “Las familias y los cuidados a las personas mayores dependientes: entre la reciprocidad y la ambivalencia”. *Cuadernos de Trabajo Social* 26:349-358.
- Rodríguez, Gregorio. 2006. “La protección social a la dependencia en España en el marco del espacio social europeo”. *Documentación Social* 141: 23-44.
- Rodríguez, Gregorio. 2006b. “Panorama europeo de la protección social a la dependencia” Pp. 127-147 en *“Envejecimiento y dependencia: una mirada al panorama futuro de la población española”*, editado por R. Pujol y A. Abellán (Coord). Madrid: Mondial Assitance.
- Rodríguez, Gregorio. 2007. “El marco institucional de la protección social a la dependencia en España”. *Estudios de Economía Aplicada* 25(2):341-372.

- Rodríguez, Josep A. 1994. *Envejecimiento y familia*. Madrid: Centro de investigaciones Sociológicas y Siglo XXI.
- Rodríguez Ibáñez, José Enrique. 1979. “Perspectiva Sociológica de la Vejez”. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas* 7:77-100.
- Rodríguez, Pilar. 1995. “La residencia y su adecuación a las necesidades de las personas mayores dependientes”. *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 30:169-1976.
- Rodríguez, Pilar. 2011. “Hacia un nuevo modelo de alojamientos. Las residencias donde queremos vivir”. Obtenido el 20 de septiembre de 2016 (http://www.fundacionpilares.org/docs/las_residencias_que_queremos.pdf)
- Rogero, Jesús. 2009. “Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia”. *Revista española de salud pública* 83:393-405.
- Rogero, Jesús. 2010. *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social, Secretaria General de Política Social y Consumo, IMSERSO.
- Rogero, Jesús. 2010a. “Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria”. *Index de enfermería* (19). Obtenido el 16 de noviembre de 2016 (http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010001100110)
- Rogero, Jesús y Martín, Eva. 2010. “Un estudio exploratorio del cuidado provisto por inmigrantes a personas mayores de 64 años en los hogares”. *Index de Enfermería* (19). Obtenido el 15 de noviembre de 2016 (http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010001100006&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
- Rogero, Jesús y Martín, Eva. 2012. “La aportación de las cuidadoras inmigrantes a las familias y su impacto en la economía de la Comunidad de Madrid” Pp. 469-492 en *Inmigración y cuidado de mayores en la Comunidad de Madrid*, editado por V. Rodríguez. Bilbao: Fundación BBVA.
- Rosenthal Carolyn; Sulman Joanne y Marshall Victor. 1993. “Depressive symptoms in family caregivers of long-stay patients”. *The Gerontologist* 33(2):249-257.
- Rowles, Graham; Concotelli, James y High, Dallas. 1996. “Community integration of a rural nursing home”. *Journal of Applied Gerontology* 15(2):188-201.
- Rubio, Encarnación; Lázaro, Angelina; Martínez, Tomás y Magallón, Rosa. 2009. “Enfermedades crónicas y deterioro funcional para las actividades de la vida diaria en población mayor no institucionalizada”. *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 44(5):244–250.
- Ruidíaz, Carmen. 2012. “La política social de atención a las personas dependientes en España. Balance y perspectivas de la Ley de Dependencia”. *Revista electrónica del Departamento de Derecho de la Universidad de La Rioja* 10:171-191.

- Ruiz, José Ignacio. 2012. *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Ruiz-Robledillo, N. y Moya-Albiol, L. 2012. “El cuidado informal: una visión actual”. *Revista de Motivación y Emoción* 1:22-30.
- Salgado, Ana Cecilia. 2007. “Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos”. *Liberabit* (13). Consultado el 17 de noviembre de 2016 (http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-48272007000100009)
- Salvá, Antoni y Rivero, Toni. 2006 “Dependencia y Envejecimiento. Valoración” Pp. 73-90 en *Envejecimiento y Dependencia. Una mirada al panorama futuro de la población española*, editado por R. Puyol y A. Abellán (Coords). Madrid: Mondial Assistance.
- Sánchez, Marta Mónica. 2009. “Determinantes sociales de la soledad en las personas mayores españolas: dar y recibir apoyo en el proceso de envejecer”. Tesis doctoral. Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación, Universidad de Salamanca. Salamanca.
- Sánchez Vera, Pedro (dir.). 2009. *Viudedad y Vejez: estrategias de adaptación a la viudedad de las personas mayores en España*. Valencia: Nau Llibres.
- Sánchez, Julio César y Cobo, Pablo. 2013. “Las reformas de la valoración de las situaciones de dependencia. Perspectivas de futuro”. *Actas de dependencia* (7). Obtenido el 24 de noviembre de 2016 (http://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/1_reformasdelavaloracion_fierroycobo.pdf)
- Santana, Isabel. 2003. “El apoyo formal a la familia como cuidadora natural”. *Portularia* 3:117-135.
- Scharlach, Andrew; Gustavson, Kristen y Dal Santo, Teresa. 2007. “Assistance received by employed caregivers and their care recipients: who helps care recipients when caregivers work full time?”. *The Gerontologist* 47(6): 752-762.
- Schulz, Richard; O’Brien, Anthony; Bookwala, Jamila y Fleissner, Kathy. 1995. “Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates and causes”. *The Gerontologist* 35:771-791.
- Shanas, Ethel. 1979. “Social myth as hypothesis: The case of the family relations of old People”. *The Gerontologist* 19:3-9.
- Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento. 2002. “Una sociedad para todas las edades”. Obtenido el 12 de marzo de 2012 (http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/gericuba/una_sociedad_para_todas_las_edades.pdf)
- Semple, Shirley. 1992. “Conflict in Alzheimer’s caregiving families: Its dimensions and consequences”. *The Gerontologist* 32(5):648-655.
- Sepúlveda, Diego; González, Margarita; Morón, Nicolás e Izquierdo, Gloria. 2002. “Fármacos e iatrogenia en el anciano”. Obtenido el 2 de septiembre de 2012

<http://www.jano.es/ficheros/sumarios/1/62/1435/54/1v62n1435a13032316pdf001.pdf>

- Skaff, Marilyn y Pearlin, Leonard. 1992. "Caregiving: role engulfment and the loss of self". *The Gerontologist* 32(5):656-664.
- Sociedad Española de Geriátría y Gerontología. 2007. *Tratado de Geriátría para residentes*. Madrid: International Marketing & Communication, S.A. (IM&C).
- Stephens, Mary Ann; Ogrocki, Paula y Kinney, Jennifer. 1991. "Sources of stress for family caregivers of institutionalized dementia patients". *Journal of Applied Gerontology* 10(3):328-342.
- Strauss, Anselm y Corbin, Juliet. 2002. *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín: Universidad de Antioquía.
- Stull, Donald; Cosbey, Janet; Bowman, Karen y McNutt, William. 1997. "Institutionalization: a continuation of family care". *The Journal of Applied Gerontology* 16(4):379-402.
- Tárraga, Lluís y Cejudo, Juan Carlos. 2001. "El perfil del cuidador del enfermo de Alzheimer" Pp. 121-139 en *Libro Blanco sobre la Enfermedad de Alzheimer y Trastornos Afines*, editado por R. Fernández-Ballesteros y J. Díez. Madrid: Caja Madrid Obra Social.
- Tashakkori, Abbas y Teddlie, Charles (Eds.). 2003. *Sage handbook of mixed methods in social & behavioral research*. 2ª ed. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Taylor, Steve y Bogdan, Robert. 1987. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación: la búsqueda de significados*. Barcelona: Paidós.
- Teitelbaum, Michael. 1976. "Importancia de la Teoría de la Transición Demográfica para los países en desarrollo". *Demografía y economía* 10:54-67.
- The International Longevity Center. 2009. "Edadismo en Estados Unidos". *Boletín sobre el envejecimiento. Perfiles y Tendencias* (40). Obtenido el 8 de noviembre de 2016 (<http://www.imserso.es/interpresent3/groups/imserso/documents/binario/boletinopm40.pdf>)
- Tilse, Cheryl. 1997. "She wouldn't dump me: The purpose and meaning of visiting a spouse in residential care". *Journal of Family Studies* 3(2):196-208.
- Tornatore, Jane y Grant Leslie. 2002. "Burden among family caregivers of persons with Alzheimer's disease in nursing homes". *The Gerontologist* 42(4):497-506.
- Tous, Dolores y Bermúdez, Guillermo. 2011. "Estudio de la imagen corporativa de las residencias de mayores en el sector solidario". *CIRIEC-España Revista de Economía Pública, Social y Cooperativa* 71:175-202.

- Trinidad, Antonio; Carrero, Virginia y Soriano, Rosa. 2006. *Teoría Fundamentada “Grounded Theory”*. La construcción de la teoría a través del análisis interpretacional. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Troncoso, Deiza Yanet. 2013. “Cuidadores informales de personas mayores dependientes en Chile. Aspectos psicosociales y culturales”. Tesis doctoral. Departamento de Sociología y Comunicación, Universidad de Salamanca. Salamanca.
- Turner, Ralph. 1962. “Role-taking: process vs conformity” Pp. 20-40 en *Human behavior and social process*, editado por A. Rose. Boston: Houghton Mifflin.
- Turró, Oriol; López, Secundino; Vilalta, Joan; Turon, Antoni; Pericot, Inma; Lozano, Manuela; Hernández, Marta; Soler, Olga; Planas, Xènia; Montserrat, Silvia y Garre, Josep. 2010. “Valor económico anual de la asistencia informal en la enfermedad de Alzheimer”. *Revista de Neurología* 51(4):201-207.
- United Nations Population Fund (UNFPA). 2011. “Population Dynamics in the Least Developed Countries: Challenges and Opportunities for Development and Poverty Reduction”. Obtenido el 13 de Febrero de 2012.
(<http://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/CP51265.pdf>)
- Universitat Pompeu Fabra. 2000. “Las personas mayores dependientes en España: Análisis de la evolución futura de los costes asistenciales”. Obtenido el 11 de noviembre de 2016 (<http://www.edad-vida.org/fitxers/publicacions/Llibre.CRES.pdf>)
- Vaquiro, Sandra y Stieповich, Jasna. 2010. “Cuidado informal, un reto asumido por la mujer”. *Ciencia y Enfermería* (16). Consultado el 14 de noviembre de 2016
(http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532010000200002)
- Vilaplana, Cristina; Jiménez, Sergi y García, Pilar. 2011. “Trade-off entre cuidados formales e informales en Europa”. *Gaceta Sanitaria* 25(2):115-124.
- Villalba, Cristina. 2002. “Redes de apoyo social de abuelas cuidadoras”. *Portularia* 2(4): 263-282.
- Wang, Yu-Nu; Lotus, Yea-Ing; Chen, Min-Chin y Yang, Pei-Shan. 2011. “Reconciling work and family caregiving among adult-child family caregivers of older people with dementia: effects on role strain and depressive symptoms”. *Journal of Advanced Nursing* 67(4):829-840.
- Weiss, Robert. 1974. “The Provisions of Social Relationships” Pp. 17-26 en *Doing unto others*, editado por Z. Rubin. London: Prentice Hall.
- Whitlatch, Carol; Schur, Dorothy; Noelker, Linda; Ejaz, Farida y Looman, Wendy. 2001. “The stress process of family caregiving in institutional settings”. *The Gerontologist* 41(4):462-473.
- Williams, Sharon; Williams, Christianna; Zimmerman, Sheryl; Munn, Jean y Sloane, Philip. 2008. “Emotional and physical health of informal caregivers of residents at the end of life: the role of social support”. *The Journals of Gerontology* 63(3):171-183.

- World Health Organization. 2002. "Active Ageing. A policy framework". Obtenido el 22 de diciembre de 2016 (http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/67215/1/WHO_NMH_NPH_02.8.pdf)
- Yamamoto-Mitani, Noriko; Aneshensel, Carol y Levi-Storms, Lené. 2002. "Patterns of family visiting with institutionalized elders: the case of dementia". *The Journals of Gerontology* 57(4):234-246.
- Yanguas, José Javier y Pérez, Merce. 1997. "Apoyo informal y demencia. ¿Es posible explorar nuevos caminos?". *Revista de Intervención Psicosocial* 6(1):37-52.
- Yanguas, José Javier; Leturia, Francisco Javier. y Leturia, Manuel. 2001. "Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes". *Papeles del Psicólogo* (76). Obtenido el 4 de junio de 2016 (<http://www.papelesdelpsicologo.es/vernumero.asp?id=836>)
- Zaidi, Asghar. 2008. "Características y retos del envejecimiento de la población: la perspectiva europea". Obtenido el 26 de Febrero de 2012. (http://www.euro.centre.org/data/1242392033_86769.pdf)
- Zambrano, Encarnación María y Guerra, María Dolores. 2012. "Formación del cuidador informal: relación con el tiempo de cuidado a personas dependientes mayores de 65 años". *Aquichan* 12(3): 241-251.
- Zarit, Steven; Reever Karen; Bach-Peterson, Julie. 1980. "Relatives of impaired elderly: correlates of feelings of burden". *The Gerontologist* 20(6):649-655.
- Zarit, Steven; Anthony, Cheri y Bouselis, Mary. 1987. "Interventions with caregivers of dementia patients: comparison of two service approaches". *Psychology and Aging* 2(3):225-232.
- Zarit, Steven. 1989. "Issues and directions in family intervention research" Pp. 458-486 en *Alzheimer, and Family Stress: Directions for research*, editado por E. Light y B. Lebowitz. Washington, D.C.: US Government Printing Office.
- Zarit, Steven y Whitlatch, Carol. 1992. "Institutional placement: phases of the transition". *The Gerontologist* 32(5):665-672.
- Zarit, Steven. 1996. "Interventions with family caregivers" Pp.139-159 en *A guide to psychototherapy and aging. Effective clinical interventions in a life-stage context*, editado por S. Zarit y B Knight. Washington DC: American Psychological Association

ANEXOS

ANEXO 1

GUIÓN DE LA ENTREVISTA

1. Supongo que antes de la institucionalización Ud. también cuidaba a su familiar, ¿Cómo era esa relación?

PARA LOS NO INSTITUCIONALIZADOS: ¿Cómo ha sido la evolución del cuidado desde que su familiar necesitó atención?

2. ¿Cuál es la relación actual que tiene con su familiar?

PARA LOS NO INSTITUCIONALIZADOS: ¿Cómo es un día en la vida de su familiar?

3. Cuénteme, ¿cómo es la comunicación que mantiene con su familiar?
4. Cuénteme, ¿Qué relaciones de amistad tiene su familiar?
5. ¿Cómo es su relación con otros miembros de su familia respecto a la atención de su familiar? ¿Se siente ayudado?
6. ¿Cómo ha influido la enfermedad de su familiar en su vida en general?
7. ¿Qué opinión tiene acerca de las residencias, en general?
8. PARA LOS INSTITUCIONALIZADOS: ¿Cuál es la relación que tienen con el personal de la residencia?

ANEXO 2

CONSENTIMIENTO INFORMADO

ESTUDIO SOBRE EL ANÁLISIS DE LAS RELACIONES ENTRE LAS PERSONAS MAYORES INSTITUCIONALIZADAS Y SU CUIDADOR INFORMAL.

El estudio en el que le proponemos participar tiene como principal objetivo el análisis de las relaciones entre las personas mayores institucionalizadas y su cuidador principal, así como determinar las repercusiones que tiene para el cuidador el suministro de apoyo a una persona dependiente.

La investigación se compone de un cuestionario en el que se recogerán datos socio-demográficos de la persona mayor y de su cuidador informal (sexo, edad, estado civil, número de hijos, nivel de estudios, ocupación, años de cuidado/institucionalización). Junto a este tipo de preguntas, se realizarán otras que están dirigidas a usted y a su labor como cuidador (tiempo dedicado, actividades de cuidado etc.); al tipo de relación que mantiene usted con la persona cuidada (frecuencia de los contactos, actividades que realizan en el ocio y tiempo libre, comunicación, posibles conflictos etc.); y otras preguntas relacionadas con el impacto del cuidado en diversos ámbitos de su vida (familia, trabajo, amigos, pareja, etc.). Finalmente, se le pedirá que rellene un cuestionario denominado, Escala de Zarit, que tiene como objetivo medir el grado de sobrecarga subjetiva que usted tiene como cuidador.

En dicho estudio no se le suministrará ningún fármaco, ni se recetará ningún tipo de tratamiento, es una investigación basada exclusivamente en su percepción y opinión. Destacamos el carácter voluntario de la investigación, pudiéndose retirarse del estudio en cualquier momento. Hacemos hincapié también en el carácter absolutamente confidencial de los datos obtenidos, siendo el investigador principal –Laura Mercedes Hernández- el que velará por dicha confidencialidad.

Cualquier pregunta o duda acerca del estudio pueden dirigirse a Laura Mercedes Hernández (investigador principal del estudio) en el teléfono -----.

MODELO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título de la investigación: **“Análisis de las relaciones entre la persona mayor institucionalizada y su cuidador informal”**.

Yo (Nombre y apellidos).

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio.

He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con (Nombre del encuestador/a)

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

1. Cuando quiera
2. Sin tener que dar explicaciones

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Fecha:

Firma del participante

ANEXO 3

ESCALA DE ZARIT

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre.

A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan solo su experiencia.

	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
1) ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2) ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3) ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4) ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5) ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6) ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7) ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8) ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9) ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10) ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11) ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12) ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13) ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14) ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15) ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16) ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17) ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18) ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19) ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20) ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21) ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22) Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Fuente: <http://knowalzheimer.com/>

Los valores correspondientes a las distintas respuestas son: nunca (1 punto), rara vez (2 puntos), algunas veces (3 puntos), bastantes veces (4 puntos) y casi siempre (5 puntos).

Los puntos de corte recomendados son:

- Menos de 46 puntos indicarían no sobrecarga.
- Entre 46-47 a 55-56 puntos revelarían sobrecarga leve.
- Más de 55-56 puntos señalan sobrecarga intensa.

ANEXO 4

GLOSARIO DE ACRÓNIMOS

- ABVD (Actividades Básicas de la Vida Diaria)
- AIBV (Actividades Instrumentales de la Vida Diaria)
- BVD (Baremo de Valoración de la Dependencia)
- C.A (Comunidad Autónoma)
- EDAD (Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situación de Dependencia)
- EVE (Escala de Valoración Específica)
- INE (Instituto Nacional de Estadística)
- LAPAD (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia)
- OMS (Organización Mundial de la Salud)
- ONU (Organización de Naciones Unidas)
- PIB (Producto Interior Bruto)
- PNUD (Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo)
- RAM (Reacción Adversa a Medicamentos)
- SAAD (Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia)
- SAD (Servicio de Ayuda a Domicilio)
- SS (Seguridad Social)
- UE (Unión Europea)