

DOSSIER

Hacia la convergencia de los sistemas de apoyo informal y formal en cuidadores. Un estudio de caso

Connecting formal and informal networks in caregivers. A case study

Pura DÍAZ VEIGA

RESUMEN

A partir del análisis del apoyo que dispensan a las personas mayores dependientes sus familiares próximos, se concluye la necesidad de su convergencia con los servicios y programas procedentes de sistemas de apoyo formal. Después de apuntar algunos motivos para explicar las dificultades de tal convergencia, se proponen algunas estrategias para favorecerla, ilustrándolas con un caso práctico.

El caso, abordado en el marco de la gerontología conductual, conlleva el desarrollo de estrategias de apoyo a la cuidadora principal con el fin de incrementar sus recursos personales para la restauración de la movilidad de su marido. El programa ha supuesto la utilización e integración de diversos recursos formales, así como la participación de la persona mayor y su esposa. Los resultados obtenidos han permitido que la primera recuperase progresivamente su movilidad y que la cuidadora mejorase sus recursos en relación con la autonomía de su marido.

PALABRAS CLAVE

Cuidadores familiares, apoyo informal, apoyo formal, personas mayores dependientes.

ABSTRACT

The study of support provided to elderly people by their close relatives leads to the need of its convergence with the formal support.

After indicating some of the reasons that explain the difficulties to get this convergence, some measures are proposed to get it. A case study is presented to illustrate them.

Dirección de la autora: Pura Díaz Veiga. Departamento de Servicios Sociales. Delegación Territorial de la Organización Nacional de Ciegos (ONCE) en Castilla-León. C/Muro 15, 47004, Valladolid. bortdiaz@teletel.es

The case was treated from the behavioral gerontology perspective. The intervention program includes the participation of the main caregiver to restore her husband's mobility. The program includes the use of formal and informal resources. The «results have» permitted the old man to recover gradually his mobility, and to his wife to increase her resources to promote the husband's autonomy.

KEY WORDS

Informal caregivers, informal and formal support, old dependent people.

SISTEMAS DE APOYO INFORMAL Y FORMAL. CARACTERÍSTICAS Y RELACIONES

Es bien conocida la relevancia de la ayuda de los familiares para atender las necesidades de personas mayores dependientes. La atención prestada por sus familiares más cercanos —esposas e hijas— es la preferida por las personas mayores (Travis, 1995). Esta atención incluye tanto aspectos emocionales como instrumentales, y suele ser dispensada por un familiar determinado —el cuidador principal—.

En nuestro país, una amplia investigación efectuada por el IMSERSO (1995) ha señalado que la inmensa mayoría de las personas mayores dependientes son cuidadas por sus familiares y allegados, dispensándoles el 86,5% del total de ayuda que reciben. Los cuidadores suelen ser generalmente mujeres (83%), de más de 45 años (70%), y suelen cuidar sin recibir ayuda de nadie (61,5%), retrasando el acceso a recursos formales hasta la ocurrencia de situaciones de crisis.

Los resultados obtenidos con población española muestran un patrón similar a los obtenidos con muestras de otros contextos de nuestro entorno. Todos ellos coinciden en resaltar la importancia del volumen del cuidado

dispensado por los cuidadores familiares y los potenciales efectos negativos que se derivan del proceso de cuidado. (Travis, 1995).

Con el fin de prevenir, controlar o aminorar estos efectos, existe acuerdo entre los investigadores en la necesidad de apoyar la labor desempeñada por los familiares con programas y servicios procedentes del sistema formal. En este sentido, se ha avanzado notablemente en el diseño de estrategias terapéuticas, y formativas dirigidas a cuidadores familiares, (Izal, Montorio y Díaz, 1997). Las valoraciones de los programas de intervención muestran que estos son más eficaces cuanto más se ajustan a sus características y necesidades y, consideran las múltiples y variadas demandas que se han de afrontar a lo largo del proceso de cuidado (Díaz, Montorio y Yanguas, 1999). Consecuentemente, trabajos recientes dirigidos a indagar aspectos relativos al contexto del cuidado, están contribuyendo a identificar necesidades de los cuidadores diferenciadas en relación al género (Yee y Schulz, 2000) y la procedencia étnica y cultural (Aranda y Knight, 1997), lo cual contribuirá al diseño de programas de intervención aún más precisos.

Asimismo, y desde una perspectiva de índole sociológica, se ha indicado el previsible impacto negativo que en la provi-

sión de cuidados tendrán las grandes transformaciones ocurridas en los modelos de familia así como el progresivo aumento de la población anciana dependiente. Todo ello ha conducido a proponer a algunos expertos la necesidad de desarrollar un conjunto diversificado de servicios sociales dirigidos a los cuidadores, con el fin de mantener su relevancia en la atención a sus familiares ancianos (Rodríguez 1999).

En definitiva, la información precedente justifica sobradamente la necesidad de la conexión entre los sistemas informal y formal para asegurar el mantenimiento de la ayuda dispensada por los cuidadores informales y para que el proceso de cuidado se desarrolle en las mejores condiciones posibles, considerando tanto la perspectiva del familiar cuidador como de la persona mayor dependiente.

PROPUESTAS PARA LA CONVERGENCIA ENTRE LOS SISTEMAS DE APOYO INFORMAL Y FORMAL

Tal y como se ha indicado anteriormente, los familiares que cuidan suelen hacerlo, independientemente del sistema formal de apoyo, hasta situaciones de crisis. Así por ejemplo, la utilización de los servicios de respiro se suele retrasar hasta que los cuidadores presentan un notable nivel de carga, y las personas mayores a las que cuidan, un notable nivel de deterioro. Todo ello, limita notablemente los efectos del servicio en relación con el bienestar de unos y otros (Cox, 1997). Como se ha señalado recientemente, los cuidadores deberían planificar la atención a sus familiares dependientes desde el comienzo del proceso, considerando las distintas opciones formales disponibles para sus necesidades y las de la persona mayor (Hanson, Tetley y Clarke, 1999).

Diversos autores (Travis, 1995) han sugerido distintas razones para explicar el desencuentro entre ambos tipos de apoyo. Se hace referencia en primer lugar a las diferencias funcionales entre uno y otro. Así, mientras en el caso del apoyo informal, las vías para acceder son naturales, para el apoyo formal son institucionalizadas. Las tareas son concretas y circunscritas a periodos temporales, en el caso del apoyo formal y diversas y flexibles, en caso del apoyo informal. En segundo lugar, señalan la precariedad de recursos actualmente disponibles para cuidadores y su escaso grado de divulgación entre la población potencialmente usuaria. Esto último puede estar relacionado con el insuficiente grado de integración de los servicios sociales y sanitarios y con experiencias profesionales limitadas que incluyan a los cuidadores en los programas y servicios dirigidos a los mayores dependientes (Yanguas y Pérez, 1997).

En resumen, la necesaria convergencia entre el apoyo dispensado por los cuidadores y los programas y servicios que pueden ayudarles conlleva necesariamente un incremento en los servicios y programas actualmente disponibles. Sin embargo, la revisión efectuada pone de manifiesto que la mera existencia de estos recursos no conlleva necesariamente que sean percibidos como valiosos y, por tanto adecuadamente utilizados. En otras palabras, la conexión de los sistemas de apoyo informal y formal requiere que los servicios ofrecidos a familiares cuidadores se ajusten a sus diversas necesidades y de las personas mayores que cuidan, y que consideren en su organización y desarrollo, las características funcionales del apoyo familiar.

Se indican a continuación algunas propuestas en relación con este objetivo.

La coordinación de los servicios y programas para cuidadores con los servicios

sociales y sanitarios para personas mayores contribuiría notablemente a difundir entre las personas mayores y sus familiares los servicios y programas disponibles. Esta medida podría asegurar, en primer lugar, la detección inicial de casos previsibles de dependencia— asociados a problemas de salud, por ejemplo— que podrían ser abordados mediante actuaciones desarrolladas por familiares. La provisión de información en los estadios iniciales del cuidado puede, por otra parte, contribuir a incrementar la percepción de control de los cuidadores y disminuir su sensación de carga (Schutz, 1997).

Además, la integración de ambos tipos de servicios facilitaría la formación de los cuidadores en estrategias adecuadas a la situación de la persona mayor y permitiría, por último, ir estableciendo su acceso a servicios o programas en relación con los cambios que se van operando en la situación física y social de su familiar anciano.

En segundo lugar, las intervenciones serán mejor acogidas por los cuidadores en la medida que estén adecuadamente contextualizadas. Los procedimientos de detección e intervención, los recursos utilizados, etc., deben considerar las particularidades socioculturales del contexto en el que se encuentran los cuidadores, objeto de la intervención. Así por ejemplo, los cuidadores de medio rural y urbano requerirán procedimientos de actuación diferenciados y que consideren el estilo de vida, propio de cada comunidad.

En último lugar, las intervenciones dirigidas a cuidadores requieren actuaciones profesionales que sean sensibles a las necesidades de los cuidadores y capaces de identificar y adecuar, entre los disponibles, los servicios o programas adecuados a sus necesidades. En primer lugar, el acceso a los programas se verá facilitado en la medida que los

profesionales que los proporcionen sean percibidos por los familiares como referentes en relación con el cuidado. En este sentido, los profesionales implicados deben poseer competencias para transmitir a los cuidadores tanto apoyo emocional (habilidades de escucha, empatía, etc.) como instrumental (información sobre recursos, formación, etc.). Por otro lado, sus prácticas profesionales deben incorporar planes para facilitar al cuidador la aproximación sucesiva al servicio o programa adecuado y para asegurar su vinculación a los mismos, una vez resuelto el motivo de la intervención.

En definitiva, se dispone en la actualidad de información suficiente para el diseño de actuaciones y servicios adecuados a las necesidades de los cuidadores familiares. Por otra parte, se han identificado algunas estrategias de intervención que pueden contribuir a la conexión de los cuidadores con servicios y programas que pueden ayudarles. Algunas de ellas se ilustran en el caso que se presenta a continuación.

Concretamente, se presenta un programa de intervención desarrollado con una pareja integrada por una persona mayor ciega, con déficit de movilidad y su esposa. En el plan de actuación, desarrollado en el marco de la gerontología conductual, se han integrado diversos recursos formales, presentes en la comunidad, considerando las necesidades tanto de la cuidadora principal como las de la persona mayor.

CASO PRÁCTICO

Sujetos

El caso abordado en este trabajo corresponde al de una pareja compuesta por un hombre ciego congénito, de 72 años de edad en el momento de su detec-

ción y por su esposa de 76 años, que actúa como cuidadora principal. El matrimonio no tiene hijos. La esposa pide ayuda a los profesionales del Centro de Servicios Sociales que atiende el caso debido a las dificultades de su marido para valerse por sí mismo. Concretamente, solicita ayuda para pagar a alguien que le cuide de modo continuado porque ella sola ya no puede atenderle.

Evaluación

A través de la evaluación se trata, en primer lugar, de describir y explicar el nivel funcional de la persona mayor, con el fin de obtener la información necesaria para el diseño de un programa de rehabilitación que facilite la permanencia en el domicilio. En segundo lugar, se obtuvo información relativa a las necesidades de la esposa en relación con el cuidado de su esposo. La evaluación del caso se orienta, por tanto, hacia el análisis de las características de la persona mayor (autonomía personal, funcionamiento cognitivo, motivaciones, intereses, etc.) y de los recursos de la esposa en relación con el cuidado. Asimismo, también se consideraron diversas variables ambientales (recursos económicos, características de la vivienda, relaciones sociales estables y servicios sociales disponibles en la comunidad).

El proceso de evaluación se efectuó en el domicilio del matrimonio por parte de la psicóloga y trabajadora social responsables del caso. La información requerida se obtuvo mediante los autoinformes de la persona mayor y de su esposa y la observación conductual. Concretamente, se registró durante las sesiones de evaluación los comportamientos que la persona mayor iniciaba en relación con su autonomía funcional: levantarse, sentarse, caminar y comer. Asimismo, se solicitó información de otros profesionales con el fin de contrastar los antecedentes bio-

gráficos del sujeto y para conocer los recursos socio-sanitarios de la zona.

Las variables consideradas y los procedimientos de recogida de información se presentan en la Tabla 1.

Los resultados de la evaluación revelan que la persona mayor ha desarrollado a lo largo de su vida habilidades para compensar su ceguera, desarrollando autónomamente su trabajo, y participando en actividades socio-recreativas después de su jubilación como vendedor de cupones de la Organización Nacional de Ciegos (ONCE). La esposa afirma que el comienzo del deterioro de su marido se asocia a la recuperación de una intervención quirúrgica menor a la que fue sometido hace tres meses. Aunque la intervención resultó bien, desde el regreso a casa ha ido abandonando actividades que antes hacía como jugar al dominó, leer en braille, etc.

No se identificaron diagnósticos médicos concluyentes que explicasen su actual nivel de deterioro. El médico le ha prescrito un complejo vitamínico y su mujer piensa que tiene una depresión.

En lo que hace referencia a su actual situación funcional, los datos obtenidos muestran que la persona mayor necesita, en el momento de la evaluación, ayuda parcial para asearse y vestirse y total para levantarse de la cama y bañarse. En cuanto a la movilidad, permanece la mayor parte del día sentado en una silla, apoyando su costado derecho contra un mueble, sólo se levanta para ir a la cama o al servicio. Para levantarse de la silla su mujer le ayuda tomándole de las muñecas y empujándole hacia ella. Se desplaza arrastrando los pies y apoyándose en los dos antebrazos de su mujer. No sale de casa desde hace algo más de dos meses.

Presenta dificultades de audición en el oído izquierdo, para corregirlas tiene un

TABLA 1
VARIABLES Y PROCEDIMIENTOS DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN

VARIABLES	PROCEDIMIENTOS DE RECOGIDA DE INFORMACION
<i>Características de la persona mayor</i>	
Salud Física	Informes Médicos
Habilidades Funcionales	Procedimiento de Evaluación Clifton para Ancianos (CAPE)-Escala Conductual-(Guerrero, 1984; Fdez-Ballesteros y Guerrero, 1984) Registro de Observación periódica de profesionales de la movilidad dentro y fuera del domicilio (*) Registros de grabaciones de video de la movilidad fuera del domicilio (*) Registro de la Observación esporádica de profesionales de la ejecución de Actividades Básicas de Vida Diaria (*)
Estado Mental	Cuestionario Abreviado sobre Estado Mental (SPSMQ)(Guerrero, 1984; Fdez-Ballesteros y Guerrero, 1984)
Motivaciones Intereses y Actividades Agradables	Autoinforme de la persona mayor y de su esposa -Informes de profesionales (*)
<i>Recursos de la cuidadora</i>	Lista de Control de Pinkston y Linsk (1984)
<i>Características Físico- Arquitectónicas del domicilio y del entorno</i>	Observación de las características (seguridad y conservación) y de la ubicación del mobiliario Observación del entorno: escaleras de acceso, condiciones del pavimento de la calle, anchura de las aceras, muebles urbanos y ubicación de cruces
<i>Recursos Socio-sanitarios para personas mayores</i>	Análisis de documentación Entrevistas con profesionales

audífono que no utiliza. La comunicación con él es posible si se le habla por el oído derecho.

Durante el periodo de evaluación no manifiesta iniciativas para hacer actividades por sí mismo, ni para hablar con el

evaluador, aunque responde a sus preguntas y, generalmente, se muestra colaborador cuando éste le propone una tarea.

No presenta indicadores de deterioro intelectual.

La esposa no necesita ayuda para las actividades básicas de la vida diaria. Se desplaza habitualmente con bastón y tiene dificultades auditivas que afectan a la comunicación interpersonal. Se ocupa de la organización de las tareas domésticas y se encarga de hacer la compra y cocinar. El resto de las tareas las desempeña una auxiliar a domicilio que acude a la vivienda dos horas al día.

En el momento de la evaluación, la esposa informa encontrarse muy confundida respecto al cuidado de su esposo y desconoce alternativas (aparte del traslado a una residencia) que contribuyan a aliviar la situación actual que debe afrontar. Menciona exclusivamente sus déficit de funcionamiento y manifiesta quejas continuadas relacionadas con su cuidado, casi nunca se observa que interactúe verbalmente con él.

Opta, generalmente, por hacer por el marido todas las actividades de vida diaria en las que éste presenta dificultades (vestirse, arreglarse, acostarse, etc.). Se encuentra especialmente preocupada porque éste anda cada vez menos y con más dificultad y ella apenas puede ayudarle.

La pareja no dispone de relaciones sociales próximas significativas; únicamente reciben ocasionalmente la visita de algunos familiares.

Asimismo, no utilizan de modo habitual recursos socio-sanitarios disponibles en su comunidad. Concretamente, el médico de cabecera acude al domicilio cuando es requerido, generalmente por los problemas de salud del afiliado. No utilizan servicios de atención primaria y acuden a un hospital privado ante crisis de salud. En cuanto a Servicios Sociales, únicamente mantienen contactos muy escasos con los profesionales del Centro de Servicios Sociales que atiende el caso. No han utilizado nunca servicios para personas mayores, tales como Servicio

de Acompañamiento prestado por voluntarios u objetores de conciencia o Telelarma.

La pareja dispone de recursos económicos suficientes para afrontar los gastos de su domicilio, y pagan ellos mismos a la auxiliar a domicilio, ya que sobrepasan los baremos oficiales para acceder a un servicio institucional de Ayuda a Domicilio.

El matrimonio reside en una casa de su propiedad, situada en el primer piso de un edificio de cuatro alturas sin ascensor. Para acceder a la vivienda es necesario subir tres tramos de escalera. El domicilio cuenta con las condiciones básicas de habitabilidad (agua caliente, calefacción, ventilación, etc.). El mobiliario es antiguo pero se encuentra en buen estado de conservación.

En definitiva, los resultados de la evaluación llevada a cabo revelan una notable limitación en la autonomía personal de la persona mayor ciega probablemente asociada tanto a sus problemas de salud como al impacto que éstos tienen en la cuidadora principal. Se ha podido constatar que ésta no afronta de modo eficaz los comportamientos dependientes identificados en la evaluación tanto desde el punto de vista de la autonomía de su marido como desde el su propio bienestar personal. Por otro lado, se ha comprobado la inexistencia de relaciones sociales próximas proveedoras de apoyo, identificándose sin embargo otros recursos ambientales (servicios para personas mayores, condiciones de la vivienda) adecuados a las necesidades de la pareja. En base a todo ello se decidió diseñar un programa para favorecer la permanencia del matrimonio en su domicilio habitual de residencia, restaurando la autonomía de la persona mayor ciega y el bienestar de su esposa, a través de la optimización de los recursos formales disponibles.

Programa de Intervención

Los objetivos perseguidos en el plan de trabajo consistieron en incrementar el nivel de autonomía de la persona mayor y mejorar los recursos personales de la cuidadora principal con el fin de afrontar el cuidado de su marido. Se describen a continuación los procedimientos seguidos para la consecución de cada uno de ellos.

Programa para el desarrollo de la autonomía

Con el fin de precisar los objetivos relativos a la autonomía personal de la persona mayor ciega, se consideraron especialmente los datos obtenidos respecto a la persona mayor y su esposa, así como los recursos identificados en la comunidad. Asimismo, se trataron de seleccionar metas que ofreciesen posibilidades de práctica en la vida cotidiana y que fuesen relevantes para el funcionamiento personal y social del sujeto y de su cuidadora

principal. Concretamente, se propuso a la pareja el desarrollo de un Programa dirigido a restaurar las habilidades de la persona mayor para levantarse y sentarse, caminar de modo orientado y desplazarse por sí mismo para hacer rutinas habituales (ir al baño, a su cuarto, etc.).

Con el fin de llevar a cabo el Programa se reclutaron y seleccionaron colaboradores entre los jóvenes que realizaban la Prestación Social Sustitoria en centros de servicios sociales comunitarios.

En la Tabla 2 se presenta el procedimiento desarrollado para la formación de los colaboradores.

El Programa conllevó el desarrollo de las siguientes fases:

En primer lugar, se potenció la actividad física de la persona mayor mediante la ejecución de una tabla de gimnasia adecuada al nivel funcional establecido en la evaluación. La tabla se desarrollaba inicialmente con la cooperación de la esposa y de los colaboradores.

TABLA 2
Entrenamiento de colaboradores

CONTENIDOS	ACTIVIDADES	FORMADORES
Información sobre deficiencia visual y vejez	Visionado de Videos	Psicóloga Trabajadora Social Técnico en Rehabilitación
Formación en las actividades del Programa	Presentación del caso Observación en video con colaborador experto Observación en entorno natural Ejecución de las tareas supervisadas por profesionales	Psicóloga Trabajadora Social
Seguimiento del Programa	Visitas de profesionales Reuniones entre colaboradores y profesionales Contactos telefónicos	Psicóloga Trabajadora Social

En segundo lugar, una vez establecida la práctica diaria de la tabla, se procedió a reinstaurar la movilidad dentro del domicilio. En esta fase se incorporaron ayudas tanto técnicas como humanas. En cuanto a la primera, se recomendó a la persona mayor el uso de un sillón con reposa-brazos, de modo que pudiese levantarse de modo autónomo. Por otro lado, la ayuda necesaria para la ejecución del itinerario era proporcionada —inicialmente— por la esposa y los jóvenes colaboradores

En último lugar, y una vez instaurado de modo independiente el desplazamiento por el domicilio, el Programa se amplió a desplazamientos por exteriores, incluyendo la bajada y subida de escaleras de acceso al domicilio. Al igual que en la fase anterior se contó con la cooperación de los colaboradores. La participación de los colaboradores consistió inicialmente en 2 visitas semanales de una hora de duración. Se programaban durante periodos adecuados a las preferencias y rutinas cotidianas de la pareja objeto de la intervención. Se incrementaron progresivamente hasta 5 semanales, en la medida en la que los trabajadores sociales de los servicios comunitarios se dispusieron de más jóvenes para el desarrollo del Programa.

Los objetivos, técnicas y tareas del Programa eran establecidos en visitas periódicas (inicialmente semanales) al domicilio por parte de los profesionales responsables del caso. En cada visita se efectuaban las siguientes actividades. a) Información por parte de los implicados en el Programa (persona mayor, esposa y colaboradores) acerca de las tareas efectuadas, dificultades encontradas, y nivel de satisfacción con las mismas. b) Observación de la movilidad de la persona mayor dentro o fuera del domicilio. c) Obtención de información (mediante observación o autoinforme) de su participación en actividades funcionales o

recreativas d) Propuesta de nuevos objetivos de movilidad teniendo en cuenta las iniciativas, preferencias y el nivel de habilidad del sujeto, la ayuda requerida y los recursos disponibles e) Práctica de las nuevas tareas por parte de los implicados (persona mayor, esposa o colaboradores), prestando especial atención a la cantidad (1 ó 2 personas) y el tipo (física o verbal) de ayuda necesaria d) Establecimiento de la periodicidad de la práctica y acuerdo de la siguiente visita de supervisión.

Las técnicas utilizadas fueron instrucciones a la persona mayor, a la esposa y a los colaboradores, modelado, moldeado y refuerzo diferencial a la práctica de las tareas. Concretamente, el profesional responsable del programa efectuaba cada nueva meta con la persona mayor (levantarse, sentarse, caminar por el pasillo, etc.) de modo que la esposa, y los colaboradores observaban el modo más conveniente de actuar y prestar ayuda física (Por ejemplo, ofrecer el brazo a la persona mayor, colocarse detrás de él, al bajar las escaleras, etc.) o verbal (por ejemplo, «apoyate en le pasamanos que está a tu derecha», «ya puedes bajar, etoy listo para ayudarte», etc.). Posteriormente, la tarea era efectuada por la persona mayor junto con la esposa o el colaborador, recibiendo ambos recomendaciones del profesional para adecuar la ejecución a las habilidades de la persona mayor. Los colaboradores fueron, asimismo, entrenados para identificar y reforzar los progresos a lo largo del desarrollo del programa.

Incremento de los apoyos del cuidador

A lo largo del desarrollo del programa de autonomía dirigido a la persona mayor se desarrollaron actuaciones con el fin de optimizar los recursos de la esposa como cuidadora.

En primer lugar, se le asignaron tareas, adecuadas a su nivel de habilidades,

en las distintas fases del programa de movilidad con el fin de mejorar tanto sus habilidades en relación con las necesidades de su marido como mejorar su percepción en relación con el funcionamiento de éste

En la Tabla 3 se indican las tareas efectuadas por la cuidadora principal en el programa de autonomía.

En segundo lugar, se proporcionaban, por parte de los profesionales implicados, orientaciones mediante visitas o contactos telefónicos para manejar situaciones de crisis tanto del marido (caídas o crisis de salud) como de ella misma.

En tercer lugar, las visitas de los objetores para desarrollar el programa de autonomía se utilizaron también como oportunidades para proporcionar tiempos de descanso a la esposa de la persona mayor objeto del programa.

Valoración del Programa

Con el fin de establecer la evolución del Programa de movilidad, se han analizado los registros de las sesiones, en relación con la progresión de los objetivos del movilidad y la de la ayuda necesaria para su ejecución. Se han comparado dos registros en video de los despla-

mientos fuera del domicilio con el fin de establecer la evolución en el ritmo, la velocidad y la seguridad en la marcha. El primer registro fue tomado 1 año después de comenzar el programa, el segundo fue realizado 2 años y 8 meses después.

Por otro lado, se ha analizado la evolución de la frecuencia de participación en las actividades de vida diaria y en actividades socio-recreativas. Además, se ha considerado la estimación de los participantes en el programa respecto a los cambios en las interacciones sociales de la persona mayor (longitud del discurso, participación e inicio de conversaciones). En relación con la cuidadora, se examinó su seguimiento de las tareas asignadas a lo largo del programa así como la información que aportaba en relación con la percepción del cuidado de su marido. Los procedimientos de recogida de información utilizados se han señalado con un asterisco (*) en la Tabla 1

RESULTADOS

6 meses después del comienzo del Programa la persona mayor caminaba de modo independiente dentro de su domicilio, y utilizaba habitualmente el sillón que se le recomendó en la primera fase del Programa. Asimismo, bajaba las esca-

TABLA 3
Tareas desarrolladas por la cuidadora en el programa

Aportar información en el proceso de evaluación
Dar instrucciones verbales a la persona mayor para la ejecución de la tabla de gimnasia,
Animar a los desplazamientos en el domicilio
Aportar información sobre la ejecución de actividades de autonomía
Reforzar los avances en el desplazamiento independiente, etc.
Colaborar para asegurar el relevo de los colaboradores

leras y salía a la calle a dar un paseo con dos acompañantes

A los 8 meses comenzó a salir de paseo con un único acompañante.

Transcurrido un año del inicio del Programa, el sujeto daba un paseo por los alrededores del domicilio de 40 minutos aproximadamente. La longitud del recorrido se fue incrementando progresivamente hasta 300 metros. La ayuda requerida para dar el paseo se redujo de dos personas a una. El análisis de las grabaciones en video ponen de manifiesto mejoras progresivas en el ritmo, velocidad y seguridad de la marcha.

La evolución del desarrollo de la movilidad durante el primer año se presenta en la tabla 4.

Durante el desarrollo de las fases del Programa el sujeto comenzó a hacer por

sí mismo actividades básicas de la vida diaria para las que le ayudaba su mujer (antes de comenzar la intervención) tales como lavarse, peinarse y comer. Se recuperaron, por otro lado, comportamientos relacionados con la autonomía personal tales como el uso habitual del audífono, petición de revistas en Braille, y utilización habitual en las salidas del bastón blanco. Se ha constatado, por último, un incremento de iniciativas para interactuar verbalmente, tanto con profesionales como objetores participantes del Programa.

Tales resultados se han mantenido 6 años después de haber conseguido su instauración. Durante este periodo de tiempo la persona mayor ha padecido crisis de salud que han motivado ingresos hospitalarios, y ha sufrido la pérdida de su mujer. Aunque tales pérdidas se han asociado inicialmente con un retroceso

TABLA 4
Progresión del nivel de dificultad del programa de movilidad

ACTIVIDADES	TIPO DE AYUDA
• Tabla acorde a las características físicas del sujeto.	Ayuda Verbal
• Caminar por el pasillo	Ayuda Técnica (sillón con reposabrazos) Ayuda Humana. Ayuda Física Ayuda Verbal
• Bajar/subir la escalera de 20 escalones con:	1º. Ayuda de dos personas. 2º. Ayuda de una persona.
• Caminar por la calle con:	1º. Ayuda física de dos personas durante aproximadamente: a) 20 metros. b) 50 metros. 2º. Ayuda física de una persona durante aproximadamente: a) 20 metros. b) 70 metros. c) 300 metros.

en los objetivos conseguidos en movilidad, éstos se recuperaban después de breves periodos de tiempo.

El mantenimiento del paseo por el exterior del domicilio ha conllevado la participación sucesiva de 17 colaboradores. Su participación continuada ha promovido la creación de una red de apoyo, de modo que participantes en el Programa continúan manteniendo contactos con la persona mayor, especialmente en situaciones difíciles (viudedad o enfermedad).

Por otro lado, en la medida que se establecía un comportamiento autónomo por parte de la persona mayor, se han ido retirando los apoyos profesionales, de modo que estos se circunscriben en la actualidad a asegurar el mantenimiento de colaboradores y a proporcionarles orientaciones básicas que posteriormente son ampliadas o concretadas por la persona mayor.

La información relativa a la participación de la esposa en el Programa, muestra que ésta efectuó adecuadamente las tareas que se le asignaron en el programa de movilidad. Además, de modo progresivo comenzó a utilizar el tiempo de las visitas de los colaboradores para actividades propias. En tercer lugar, mantenía el contacto habitual con los profesionales con el fin de asegurar la continuidad de las visitas de los colaboradores. Por último, sus informes respecto a la percepción del cuidado de su marido fueron variables, y no evolucionaron homogéneamente a lo largo de desarrollo del Programa.

DISCUSIÓN

El programa desarrollado ha permitido que la persona mayor recuperase la movilidad tanto dentro como fuera del domicilio. Por otro lado, aunque no se planificaron acciones específicas para su

consecución, el desarrollo del Programa ha favorecido que la persona volviese a iniciar actividades socio-recreativas que había dejado de hacer y que realice de modo más independiente actividades básicas de vida diaria. En trabajos precedentes se ha puesto de manifiesto que los programas de intervención en autonomía personal, en los que intervienen personas mayores y sus cuidadores, pueden contribuir tanto a mejorar la percepción de las propias capacidades de los participantes como a que los integrantes del entorno social aprendan a ofrecer oportunidades que habían eliminado. (Díaz et al., 1999; Fdez-Ballesteros et al. 1992). Ambos factores deben ser tenidos en cuenta para contribuir a explicar la obtención de logros no previstos en relación con la autonomía personal de la persona mayor.

Los resultados alcanzados por el programa contribuyen a poner de manifiesto la utilidad de perspectivas de intervención que consideren los comportamientos dependientes desde un punto de vista multicausal e interactivo. Concretamente, tal y como han recomendado diversos autores, la actuación desarrollada ha incluido tantos factores relativos a la persona mayor como a los de su entorno. (Fdez-Ballesteros et al. 1992; Gutierrez-Bermejo y Verdugo, 1999). Entre los primeros, cabe destacar la participación activa de la persona mayor y entre los segundos las actuaciones seguidas con el fin de crear un ambiente físico-social promotor de un comportamiento autónomo por parte de la persona mayor.

En relación con este último aspecto es necesario resaltar que el desarrollo del programa ha permitido que la persona mayor y su esposa comenzaran a utilizar servicios comunitarios. Además, los resultados del programa, desarrollado — en buena medida— por jóvenes que desarrollan la prestación social sustitutoria, avalan los beneficios de estrategias for-

mativas que capaciten a agentes de la comunidad para participar en programas individualizados de autonomía. La vinculación del programa a estos dispositivos constituye una estrategia relevante para mantener los resultados a lo largo del tiempo (Pinkston y Linsk, 1984).

Por otro lado, si bien las actuaciones con la cuidadora principal han conseguido su implicación en el programa de autonomía de su esposo, no se ha podido establecer cambios estables en la percepción de su marido. Ello pone de manifiesto la necesidad de incorporar en posteriores casos la evaluación inicial y final del nivel de carga experimentado por el cuidador principal mediante la aplicación de instrumentos ya disponibles en nuestro contexto (Izal y Montorio, 1994).

Por último, este caso presenta algunas particularidades derivadas del contexto comunitario en el que se ha desarrollado. En primer lugar, el desarrollo del programa ha supuesto la necesidad de crear una red de apoyo en la que se han integrado tanto recursos formales como informales. En este mismo sentido, la ausencia de profe-

sionalización de los colaboradores participantes (diseminados en distintas instituciones, escasamente previsibles y con grados diversos de formación, etc.) ha conllevado dedicar especial atención al ajuste entre los objetivos del programa y las características de aquéllos.

En definitiva, el presente trabajo contribuye a poner de manifiesto las posibilidades que ofrece el marco de intervención conductual para diseñar y desarrollar estrategias adecuadas a las necesidades de las personas mayores y sus cuidadores. Si bien en la literatura se dispone de numerosas muestras de los beneficios que tal perspectiva de intervención tiene en el bienestar y calidad de vida de personas de edad avanzada, (Pinkston y Linsk, 1984, Fdez-Ballestros et al., 1992) apenas se han difundido experiencias de este tipo en nuestro contexto. El caso descrito pone de relieve las posibilidades que la gerontología conductual ofrece para elaborar programas de atención que contribuyan a la convergencia entre los sistemas de apoyo informal y formal, optimizando recursos, presentes en el ámbito comunitario.

BIBLIOGRAFÍA

- Aranda, M. y Knight, B.(1997) The influence of ethnicity and culture on the caregiver stress and coping process: a sociocultural review and analysis. *The Gerontologist*, 37 (3) 342-354
- Díaz P, Montorio I, Izal M. (1995). Grupos de intervención psicosociales dirigidos a familiares. En: Baura JC, Rubio R, Rodríguez P, Sáez N, Muñoz J, (Eds.) *Las personas mayores dependientes y el apoyo informal*. (115-180) Jaén: Universidad Internacional «Antonio Machado». Baeza.
- Cox, C. (1997). Findings from a statewide program of repite care: a comparison of service users, stoppers, and non users. *The Grontologist*, 37 (4) 511-517.
- Díaz P, Montorio I, Yanguas J.(1999). Intervenciones en cuidadores de personas mayores En: Izal M, Montorio I, (Eds.) *Gerontología conductual. Bases para la intervención y ámbitos de aplicación*. (159-179.) Madrid: Síntesis.
- Fernández-Ballesteros R, Guerrero M. (1984). Adaptación de Instrumentos de evaluación para ancianos. *I Congreso Nacional de Evaluación Psicológica*.
- Fernández-Ballesteros R, Izal M, Montorio, I, González JL, Díaz P. (1992) *Evaluación e intervención psicológica en la vejez*. Barcelona: Martínez Roca.
- Guerrero M. (1984). Evaluación en la ancianidad. Una adaptación de Instrumentos. *Memo - ria de Licenciatura*. Madrid Universidad Autónoma,

- Gutiérrez-Bermejo B, Verdugo MA. (1999). Promoción de la autonomía En: Montorio, I, Izal M. (Eds.), *Intervención psicológica en la vejez. Aplicaciones en el ámbito clínico y de la salud*. (43-60) Madrid: Síntesis.
- Hanson, E., Tetley, J., Clarke, A. (1999). A multimedia Intervention to support family caregivers. *The Gerontologist*, 39 (6), 736-741.
- IMSERSO. (1995). Cuidados en la vejez. El apoyo Informal. Madrid: Imsero.
- Izal M, Montorio I, (1994). Evaluación del medio y del cuidador del demente. En: del Ser T, Peña J, (Eds.). *Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia*. Barcelona: Prous.
- Izal M, Montorio I, Diaz P. (1997). *Cuando las personas mayores necesitan ayuda. Guía para cuidadores y familiares*. Madrid: Imsero;
- Pinkston E M, Linsk NL. (1984). *Care of the elderly: A family approach* New York: Pergamon Press.
- Rodríguez, P. (1999). El problema de la dependencia en las personas mayores. En: Bermejo, L.(Ed.) *Atención Sociosanitaria para Personas Mayores Dependientes*. (19-32) Las Palmas: Consulting Dóvall.
- Travis, S. (1995). Families and formal networks. En Blieszner, R.,Hilkvetich (Eds.). *Handbook of aging and the family* (459-473). Greenwood Press.
- Schutz, C. (1997). Caring relationships and empowerment: An innovative Australian model In Askham (Ed.), *Supporting caregivers of older people: An overview of problems and priorities: Thematic keynote highlights* (6-7). Adelaide, Australia: World Congress of Gerontology.
- Yanguas, J.,y Pérez, M. (1997). Apoyo Informal y Demencia ¿es posible explorar nuevos caminos? *Intervención Psicosocial* 6, (1), 37-52.
- Yee, J.L. Y Schulz, R. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis. *Gerontologist*, 40 (2), 147-164.