



UNIVERSIDAD DEL BÍO – BÍO
FACULTAD DE EDUCACIÓN Y HUMANIDADES
PROGRAMA DE MAGÍSTER EN FAMILIA
MENCIÓN EN INTERVENCIÓN FAMILIAR

**SOBRECARGA Y RESILIENCIA DEL FAMILIAR CUIDADOR DEL ADULTO
MAYOR CON DEPENDENCIA SEVERA**

Monografía para optar al grado de Magíster en Familia Mención en
Intervención Familiar

Autores: TERESA ALEJANDRA LARA LARA
CLAUDIA CONSUELO NAVEA VENTURA
YURI HENRY TORRES CONTRERAS.

Profesora Guía: Patricia Alejandra Becerra Aguayo, Asistente Social,
Magíster en Salud Pública.

Chillán, Chile.

2012.-

"No hay ninguna situación en la vida que carezca de sentido,
incluso los aspectos aparentemente negativos de la vida
pueden llegar a convertirse en algo positivo
cuando se afrontan con la actitud correcta"

Viktor Emil Frankl (1905-1997)

INDICE

	Pag.
Summary	
RESUMEN	7
INTRODUCCIÓN	8
CAPITULO PRIMERO	10
I. PRESENTACIÓN DEL TEMA	11
1.1 Presentación y Delimitación del tema	11
1.2 Fundamentación	12
CAPITULO SEGUNDO	15
II. MARCO DE REFERENCIA	16
2.1 Modelo Salutogénico	16
2.2 Envejecimiento y Vejez	16
2.3 Envejecimiento y Dependencia – Discapacidad	22
2.4 Envejecimiento y salud	25
2.5 Cuidador y Sobrecarga	28
2.6 La Resiliencia	34
CAPITULO TERCERO	41
III. DISEÑO METODOLÓGICO	42
3.1 Diseño Metodológico	42
3.2 Objetivos	43
CAPITULO CUARTO	44
IV. DESARROLLO	45
4.1 Perfil de la persona cuidada	45
4.2 Perfil del cuidador	46
4.3 Sobrecarga: El impacto del cuidado sobre el cuidador	50
4.3.1 Consecuencias del cuidado en los cuidadores	52
4.3.2 Referentes conceptuales de la sobrecarga	57
4.3.3 Ámbito del cuidador en los que influye la sobre carga	60
4.4 La resiliencia y sus consideraciones	67
4.4.1 La resiliencia familiar	69
4.4.2 Factores de riesgo y elementos protectores que	

inciden en la Resiliencia Familiar	70
4.4.3 La resiliencia y las personas mayores	73
4.4.4 Los elementos que contribuyen al fortalecimiento familiar	73
4.4.5 Recursos que potencian la resiliencia	74
4.4.6 Protección y recuperación familiar frente al estrés	74
CAPITULO QUINTO	83
V. CONCLUSIONES	84
CAPITULO SEXTO	88
VI. BIBLIOGRAFÍA	89

SUMMARY

The following scientific, hermeneutic-oriented monograph, deals with the implications of the role assumed by any family member who is an elderly caregivers, producing massive dependency due to its nature and factors implied; that is to say, a hard, stressing and far too complex activity which many time goes underground and misunderstood on many occasions. The research has as main purpose to describe and understand, from a salutogenico paradigm, a growing reality, covering, on the one hand, the family-caregiver member resilience capacity and the context in which the previous skill develops as an adjustment process and graded protection to over-demanding and stressful contexts, such as the one experienced by the caregiving position. On the other hand, the excessive working load and its consequences affecting any caregiver whatsoever.

The sources of information come from bibliographic analysis of specialized literature, both national and foreign kind, especially from the (socio-sanitaria) view.

According to many authors' different statements on the subject, the theoretical framework considers varying conceptualizations regarding to the process of aging and socio-demographic trends, contextual framework of this monograph; thus the growing need of the fact that caregiving produces dependency issues, caregiver's profile, overload and resilience arising from over-demanded contexts, in both their individual and family aspect, characteristics and present factors.

Key words: Resilience, elderly, severe dependency issues, family member caregiver, overloads.

RESUMEN

La presente monografía científica de enfoque hermenéutico, aborda las implicancias del ejercicio del rol del familiar cuidador del adulto mayor que presenta dependencia severa, sus características y elementos; atendido a lo difícil, estresante y complejo que es en la práctica el ejercicio de este rol cuidador, invisibilizado e incomprendido en muchas ocasiones. Su propósito general consiste en describir y comprender, desde un paradigma salutogénico, esta realidad creciente, abordando, por una parte, la resiliencia del familiar cuidador y el contexto en el cual ésta se desarrolla, como un proceso de adaptación y protección gradual frente a contextos sobre exigidos y multiestresados, como es la labor del cuidar, y por otro lado la sobre carga y sus consecuencias que implica indudablemente este rol de cuidador.

Las fuentes de información, surgen del análisis bibliográfico de la literatura especializada, tanto nacional como extranjera, especialmente desde la perspectiva sociosanitaria, estableciendo el paradigma salutogénico.

En relación al diseño metodológico la presente monografía, es de carácter cualitativo y de tipo analítico-documental- descriptivo

De acuerdo a los postulados de los diferentes autores consultados, el marco de referencia considera las diversas conceptualizaciones respecto al envejecimiento y las tendencias sociodemográficas, marco contextual de esta monografía, desde aquí la creciente necesidad del cuidado que genera la dependencia, las características de los cuidados y sus consecuencias, perfil del cuidador, sobrecarga y la resiliencia que surge en los contextos más sobre exigidos, en su dimensión individual y familiar, sus características y factores presentes.

Palabras claves; Resiliencia, Adulto mayor, Dependencia Severa, Familiar Cuidador, Sobre Carga.

INTRODUCCION

El fenómeno de la vejez resulta un proceso complejo de analizar y medir. Implica un proceso interesante y motivador de investigar; sobre todo al tener en cuenta las proyecciones de crecimiento demográfico de éste grupo etéreo, de aquí a tres décadas (CELADE, 2004), que lo convierten en un fenómeno emergente y potencialmente preocupante; especialmente desde la perspectiva sociosanitaria y familiar.

Asimismo, desde una perspectiva salutogénica, es posible visualizar en esta etapa, una oportunidad de cambios, promoción de capacidades y desarrollo. No obstante, el envejecimiento conlleva además factores incidentes asociados a la salud, la situación económica y social; ámbitos en los cuales el rol de la familia es fundamental, como instancia de apoyo, contención, colaboración, entre otros.

Éstas condiciones de bienestar socialmente exigidas, sobretodo cuando el área afectada por este proceso de vejez, es la salud; configura la presencia de deterioros funcionales, físicos, mentales y/o sensoriales, que conllevan una condición de discapacidad y/o dependencia del adulto mayor.

Dicho contexto, requiere necesariamente de la asistenta o colaboración de un tercero, rol denominado como cuidador, que “recae mayoritariamente en un familiar, especialmente la hija” (K. Warner Schaie y col., 2004).

El adecuado ejercicio de estas funciones, va a estar definido por la condición de salud, tanto física, psicológica como emocional del propio cuidador, toda vez que el referido rol, conlleva una serie de desgastes, crisis individuales y familiares, problemas económicos y sociales, presentes, sobretodo en familias con contextos multiestresados y en riesgo social (Cigarán y col., 2006). Dicho proceso, denominado por la literatura especializada como Síndrome de Carga del Cuidador resulta cada vez más común y en ascenso, en la medida que aumenta la necesidad de cuidados en la población, puesto que la condición de dependencia

no es privativa sólo de la vejez, sino que también estaría asociado a diversos factores de salud degenerativos, presentes en cualquier grupo etáreo.

En éstas circunstancias, surge lo que se denomina una condición y/o capacidad inherente al ser humano: la resiliencia, que permite hacer frente a las problemáticas y/o adversidades con las que se pueda enfrentar, no sólo superándolas sino que además, saliendo fortalecido de las situaciones complejas.

Este enfoque parte de la idea que nacer en la pobreza, así como vivir en un ambiente psicológicamente insano, son factores de vulnerabilidad y riesgo para la salud física y mental de las personas. No obstante, más que centrarse en los factores de riesgo y condiciones que mantienen la vulnerabilidad, la resiliencia se preocupa de observar aquellas condiciones y factores protectores, que posibilitan el abrirse a un desarrollo más sano y positivo. (Delgado, 2007)

Si bien esta resiliencia está presente en los individuos, existirían elementos ecológicos que favorecerían el desarrollo de las mismas, y que podrían tener relación con el bienestar del familiar cuidador del adulto mayor con dependencia severa, frente al ejercicio de este rol (Mahaluf, 2012)

Por lo tanto, el propósito de la presente monografía, tras el análisis y la revisión de la literatura, es describir el proceso de la resiliencia presente en la sobrecarga del familiar en su rol de cuidador del adulto mayor con dependencia severa.

CAPITULO PRIMERO

I. PRESENTACION DEL TEMA

1.1 Presentación y Delimitación del tema

Latinoamérica, en los últimos años, ha presentado una variación en sus índices de fecundidad-natalidad y mortalidad-esperanza de vida, que ha conllevado a un envejecimiento de la población.

Chile, no ha estado ajeno a este fenómeno, caracterizándose por un avanzado cambio demográfico y envejecimiento poblacional. En la actualidad y según estudios del INE, se puede señalar que hay un aumento de la población mayor de 60 años, que corresponde al 13% de la población total, y estimándose que en el año 2050 corresponderá al 28,2% de la población total del país” (CELADE, 2004-INE, 2008).

El envejecimiento tiene varias consecuencias en la población, dentro de las cuales destaca, la pérdida de funcionalidad de las personas, que implica que éstas no sean capaces de realizar sus acciones diarias necesarias para su subsistencia y autocuidado. La pérdida de esta capacidad, impide que las personas puedan mantener su independencia y vinculación con su entorno social. (CELADE, 2004).

Esta pérdida de funcionalidad, conlleva, que las personas requieran de la ayuda y asistencia de otras para poder realizar sus acciones básicas, pasando a ser personas dependientes; lo cual, tiene un gran impacto en el ámbito personal, como así también, para sus familias y personas que asuman el rol de cuidado “los cuidadores”. Son ellos, lo que producto de este ejercicio, se ven potencialmente afectados con el “síndrome de sobrecarga”, como una de las principales consecuencias del ejercicio de este rol. (SENAMA, 2009)

En este contexto, resulta necesario visibilizar el ejercicio de este rol, de tal manera de asumir el abordaje, también, del cuidador desde una perspectiva

potenciadora y estimuladora de sus capacidades y recursos de adaptación, donde la resiliencia como proceso multirrelacional permitiría su protección, a través del engranaje de elementos multisistémicos y ecológicos, ya que a través de ella, se pueden encontrar oportunidades, en circunstancias de estancamiento y deterioro. (Gómez y col, 2010)

Por tanto, la presente monografía se centra en el proceso de cambio demográfico experimentado por los adultos mayores, condiciones de dependencias presentadas por ellos, perfil del rol de los cuidadores, sobrecarga del cuidado y la resiliencia familiar presente en este proceso.

1.2 Fundamentación

El envejecimiento de la población es un hecho ineludible, de sostenible aumento, y por tanto, necesario de estudiar de manera recurrente, como un fenómeno emergente. Los indicadores demográficos muestran que nuestro país comparte las tendencias mundiales: “Chile es un país que se encuentra en una transición demográfica avanzada hacia el envejecimiento poblacional. Hoy, existen 2.6 millones de chilenos mayores de 60 años y la esperanza de vida ha aumentado considerablemente, acompañada por una disminución de la tasa de natalidad”. (SENAMA, 2012).

La promoción de un envejecimiento activo, inserto en la Política Integral de Envejecimiento Positivo del SENAMA (2012 - 2025), reconoce la preocupación del Estado por el impacto del crecimiento demográfico sostenido en nuestro país, y estableciendo diversas metas de abordaje transversal de las temáticas vinculadas al adulto mayor, como la dependencia, y sus cuidados.

Compromiso público, que a partir del aumento gradual de la cobertura del programa de atención domiciliaria de pacientes postrados, del Ministerio de Salud, focalizado a través de los CESFAM de cada comuna, establece la necesidad de

intervenir de manera integral y sistemática, tanto al usuario dependiente, como a sus respectivos grupos familiares, por parte de los equipos de cabecera de cada centro de salud (MINSAL, 2009). Son ellos precisamente, lo que constituyen su principal fuente de apoyo y colaboración.

La familia, como institución socializadora y receptora de los cambios sociales, y fundamental del desarrollo humano, constituye, por definición, un elemento teórico de análisis y estudios, dinámico y flexible. Por tanto, todo estudio relacionado con ella, en sus distintas manifestaciones, especialmente respecto a sus roles y funciones en el proceso de cuidar a uno de sus miembros, y en el contexto multiestresante y multiproblemático que las caracteriza, constituye un aporte teórico en relación al tema. (Gomez, y col. 2010)

Asimismo, las diversas situaciones favorables y/o adversas a las cuales se ve enfrentado el ser humano durante su proceso vital, y el cómo sobrellevarlas estará dado por la postura que tenga frente a la vida. Desde la Psicología positiva, “la resiliencia es el proceso que ayuda a rescatar y generar un bienestar integral, en las personas” (Mahualuf, 2012). Por tanto, la relevancia de visualizar los recursos personales y ecológicos presentes en el cuidador, que le permitan sobrellevar el estrés y a las condiciones presentes en el ejercicio del rol, originan interés por ejecutar ésta monografía; sobre todo, si además se complementa con el interés personal de los autores, debido a la atingencia de la temática en el ejercicio profesional.

Por otra parte, la invisibilización del rol del familiar cuidador del adulto mayor en condición de dependencia severa, instala la necesidad de analizar este fenómeno, de tal manera de permitir un acercamiento teórico sobre la materia. Lo anterior, se suma a la escasez de estudios nacionales, relacionados específicamente con la resiliencia del ejercicio del rol cuidador y las implicancias de éste con adultos mayores dependientes severos, lo que establece la necesidad de analizar con mayor profundidad este fenómeno.

Finalmente, el presente análisis bibliográfico busca configurarse como material de consulta centrado en la “perspectiva salutogénica” (Rivera F. y Col, 2011) de la sobrecarga presente en el familiar cuidador de adulto mayor con dependencia severa, y como un ejercicio de reflexión y discusión teórica que visibilice y establezca la relevancia de la práctica de este rol.

CAPITULO SEGUNDO

II. MARCO DE REFERENCIA

2.1 Modelo Salutogénico

Entre los años 1979 y 1984 Antonovsky comienza a plantear las ideas acerca de una nueva mirada en el abordaje de la salud, presentando su teoría en un seminario en Copenhague en 1992, instancia en la cual se acuñan los conceptos de salutogénesis (génesis de la salud) y protogénesis (génesis de la patología); exponiendo estos dos modelos diferentes, desde la premisa que “la salud no es un estado de equilibrio pasivo sino más bien un proceso inestable, de autorregulación activa y dinámica”. Desde el modelo patogénico, se deja de lado factores como estilo de vida, las actitudes frente a la vida, alejándose de elementos relacionados con lo psicosocial y espiritual. Le quita importancia a los factores comportamentales, y es la base del modelo biomédico. En cambio, el modelo Salutogénico determina la continuidad de elementos que fortalecen, promocionan y previenen en el ámbito de salud. Éste modelo se adapta, configurando un modo de intervención personal y social, que considera los elementos ecológicos de los cuales forma parte.

Por tanto, el modelo salutogénico, busca movilizar la participación, procurando que las personas puedan adquirir hábitos de vida saludable, que les permitan a su vez agregar calidad y mayor bienestar en su vida. (Rivera F. y Col, 2011)

2.2 Envejecimiento y vejez

En primera instancia, es necesario clarificar que los conceptos de envejecimiento y vejez no son lo mismo. El envejecimiento, puede clasificarse de tipo individual y poblacional; el individual dice relación con los cambios físicos de cada persona, que comienza con el nacimiento y termina con la muerte, como así también, implica cambios biológicos, fisiológicos y psicosociales. “El envejecimiento poblacional se refiere al proceso de transformación demográfica

de las sociedades, en donde prevalece la población de personas mayores, por sobre las personas de edad mas joven”. (SENAMA, 2009)

El envejecimiento, también, puede ser entendido como saludable y activo. Envejecimiento saludable permite mantener, en mayor tiempo las condiciones de salud y funcionalidad de la persona, para que pueda desarrollarse, desenvolverse e interactuar en los distintos ámbitos de su vida. Por su parte, el envejecimiento activo, se refiere al proceso que permite a la persona optimizar sus condiciones favorables de salud durante su vida, en pro de mantener su autonomía, prolongar su esperanza de vida saludable y mantener el bienestar durante la vejez. (SENAMA, 2012)

Asimismo, la vejez se refiere a una “condición temporal y, concretamente, a una forma de tener en cuenta el tiempo y la consecuencia del tiempo en el individuo, es decir, a la edad. En esta consideración, la vejez está en función del tiempo que transcurre para un determinado sujeto, frecuentemente medido según su edad cronológica” (Fernández-Ballesteros cit. SENAMA 2009). Al hablar de vejez, también, se puede hablar de edad social, entendida por los roles, funciones, acciones que son atribuidos a una persona en una determinada edad y aceptados socialmente. Por tanto, “la vejez corresponde a una construcción que varía de sujeto en sujeto y de sociedad a sociedad”. (SENAMA, 2009).

Con relación a los modelos de envejecimiento y vejez, se puede señalar que estos no existen en forma clara y concreta en la literatura, sino que deben ser contruidos a partir de ésta. Al respecto, la CEPAL en el año 2010, establece una serie de consideraciones:

- “El envejecimiento de la población se define como el aumento de la proporción de personas de edad avanzada (60 años y más) con respecto a la población total, aunque es preferible definirlo como la inversión de la pirámide de edades.

- Este proceso proviene de la acción combinada de dos connotadas transiciones, con fuerte relación entre sí: la demográfica y la epidemiológica. Definidas brevemente, la primera se refiere a los cambios en la estructura de la población, principalmente a causa de la disminución de la fecundidad y la mortalidad. La transición epidemiológica alude al cambio hacia una menor incidencia, prevalencia y letalidad de las enfermedades infecciosas y agudas, junto con el incremento de la incidencia, prevalencia y letalidad de las enfermedades crónicas degenerativas e incapacitantes “.
- El envejecimiento, como proceso que experimentan las personas, puede ser tratado desde diferentes enfoques:
 - El enfoque biologicista

El enfoque biológico se basa en dos teorías: “la del envejecimiento programado, que sostiene que los cuerpos envejecen de acuerdo a un patrón de desarrollo normal establecido en cada organismo y que este programa, preestablecido para cada especie, está sujeto solamente a modificaciones menores, y la teoría del desgaste natural del envejecimiento, que asegura que los cuerpos envejecen debido al uso continuo, es decir, que la vejez es el resultado de agravios acumulados en el cuerpo” (Papalia y Wendkos, 1998).

- . El enfoque psicológico

Esta perspectiva tiene como unidad de análisis el individuo y la forma de encarar el paso del tiempo. “Envejecer se conceptualiza, desde este enfoque, como un proceso personal de adaptación a los cambios, tanto en el propio organismo como en el entorno social, que ocurren al envejecer. El énfasis analítico se pone en la forma en que los individuos enfrentan y responden a las condiciones personales que les toca vivir, buscando

solución a los problemas que tienen, aceptando y asumiendo las pérdidas inevitables, de modo de poder seguir sintiéndose satisfechos e interesados en su existencia”. (SENAMA, 1995).

. El enfoque social

Se refiere a la “sociología del envejecimiento, que ha desarrollado importantes áreas de trabajo para la interpretación de la realidad social de las personas mayores”; siendo explicado por las siguientes aproximaciones teóricas:

- “La teoría funcionalista del envejecimiento considera a la vejez como una forma de ruptura social y, en términos de la teoría del rol, como una pérdida progresiva de funciones.
- La economía política de la vejez, la cuestión principal para comprender la situación de las personas mayores en las sociedades capitalistas modernas es que la calidad de vida durante esta etapa está directamente influenciada por la posición en el mercado de trabajo adulto al momento de la jubilación
- La teoría de la dependencia estructurada intenta llamar la atención sobre el sistema social en general, en vez de dirigirla a las características de las personas. Propone que la estructura y la organización de la producción son el origen de las características de la dependencia, y contrapone una perspectiva que pone énfasis en la creación social”. (CEPAL, 2011)

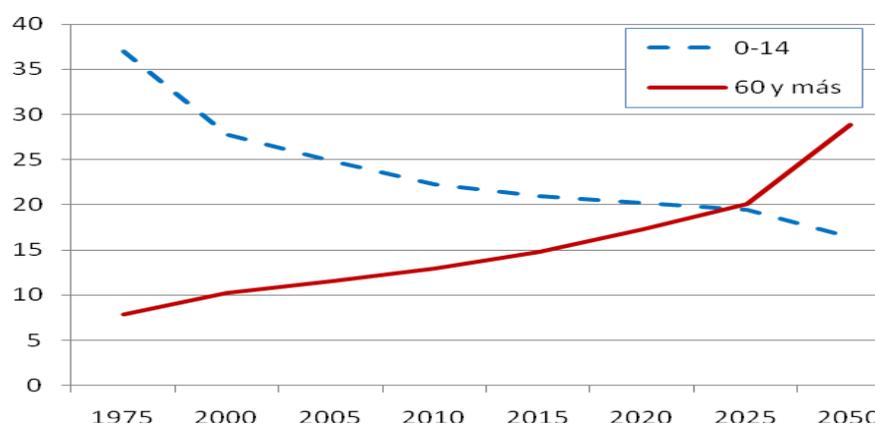
Hoy en día, la importancia de abordar el envejecimiento de la población adquiere una relevancia política, social y económica que plantea numerosos

desafíos para el futuro cercano. Centrándose en fomentar el envejecimiento activo, saludable y productivo.

Los factores que han llevado a países desarrollados y en vías de desarrollo a un proceso de envejecimiento demográfico, son principalmente los cambios en la fecundidad y la mortalidad que traen como consecuencia el descenso del ritmo de crecimiento de la población. Una baja fecundidad, implica un envejecimiento de la población y una baja en la mortalidad, lo que conlleva un aumento en los años de vida de la población.

Los chilenos que nacen hoy esperan vivir 79 años, esto es cerca de 25 años más que aquellos que nacieron en 1950. Este aumento de un cuarto de siglo en la expectativa de vida ha sido acompañado por una fuerte disminución de la tasa de natalidad. Como lo ilustra el gráfico N°1, se puede visualizar un aumento de la proporción de personas mayores, quienes superarán en número a los menores de 15 años a partir de 2025.

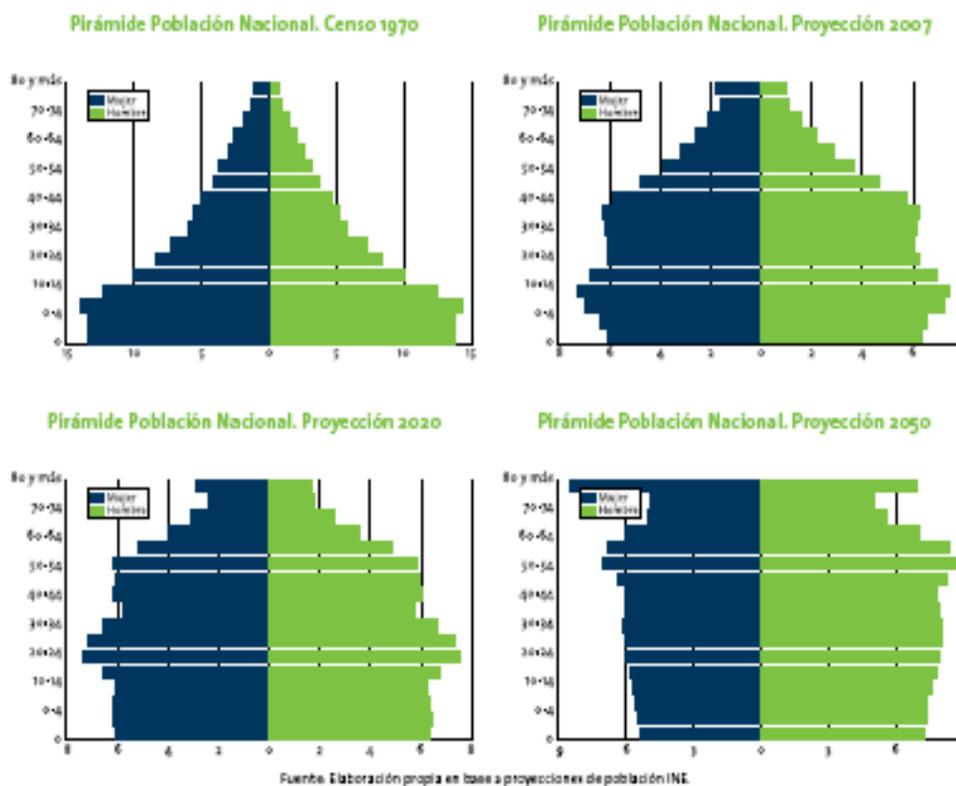
Gráfico N°1 Porcentaje de menores de 15 años y mayores de 59 años, 1975- 2050



Fuente: SENAMA, 2012: Elaboración a partir del Observatorio Demográfico INE-CEPAL 2010.

Las pirámides de población en el gráfico N°2, evidencian claramente el cambio estructural de la proyección poblacional, que muestra un adelgazamiento de su base y engrosamiento de su cúspide.

Gráfico N°2 Pirámides Poblacionales



Fuente: SENAMA-MIDEPLAN 2009: Elaboración propia según INE.

Comparando las pirámides de 1970, 2007, 2020 y 2050, se advierte claramente el cambio paulatino y el persistente incremento en las edades adultas y una homogeneización de los tramos en edades jóvenes. (SENAMA-MIDEPLAN, 2009).

Los datos señalan un incremento de la proporción de personas de 80 años y más respecto a las de 50 a 64, lo que se sostiene sobre el mayor crecimiento de la población de personas de 80 años y más respecto a los otros grupos etarios (envejecimiento de la vejez). Esto da cuenta del aumento de las personas que requerirán cuidados hacia el futuro, así como de una presión mayor sobre las familias y sobre los sujetos encargados de brindar asistencia a las personas dependientes.

2.3 Envejecimiento y dependencia-discapacidad

Otro elemento importante, al referirse al envejecimiento, lo constituye la discapacidad. “Entendida en relación a la salud, como la brecha existente entre las capacidades de la persona (condicionadas por su salud) y las demandas del entorno, es decir, lo que exige el medio (físico, laboral, social) para poder desarrollar sus actividades, roles o tareas sociales” (MINSAL-MIDEPLAN, 2008). Por tanto, para que exista una discapacidad y por lo tanto una situación de dependencia, debe existir un estado alterado de la salud traducido en una deficiencia.

Chile, para determinar y cuantificar la población adulta mayor dependiente, utiliza dos instrumentos elaborados por el Ministerio de Salud, el primero es el EFAM (Escala de Evaluación Funcional del Adulto Mayor) que se utiliza en los consultorios y la escala KATZ que evalúa a los postrados en sus hogares.

Ambos instrumentos fueron aplicados a través del sistema de salud a 660.033 personas de 65 años y más en el año 2006, arrojando datos que constituyen la fuente más válida con respecto a la dependencia de los mayores. “Del total de personas mayores evaluadas en sus hogares mediante la escala de funcionalidad Katz, 3,3% eran dependientes. En tanto la aplicación de la escala EFAM en los consultorios determinó que 71,4% de las personas de edad eran autovalentes y 25,2% frágiles, es decir cuyas condiciones de salud los acercan a la pérdida de funcionalidad y la dependencia” (SENAMA, 2009).

Para conocer los niveles de discapacidad, el Instituto Nacional de Estadística y el Fondo Nacional de la Discapacidad del año 2004, en su Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC) determinaron que existen tres niveles:

- “Discapacidad Leve: Personas que presentan alguna dificultad para llevar a cabo actividades de la vida diaria. Sin embargo, la persona es independiente y no requiere apoyo de terceros y puede superar barreras del entorno.

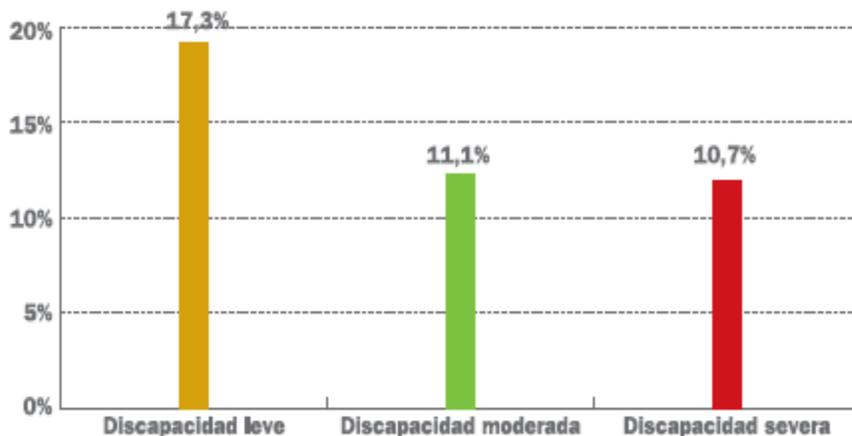
- Discapacidad Moderada: Personas que presentan una disminución o imposibilidad importante de su capacidad para realizar la mayoría de las actividades de la vida diaria, llegando incluso a requerir apoyo en labores básicas de autocuidado, superando con dificultades sólo algunas barreras del entorno.

- Discapacidad Severa: Personas que ven gravemente dificultada o imposibilitada la realización de sus actividades cotidianas, requiriendo del apoyo o cuidados de una tercera persona, no logrando superar las barreras del entorno”.

Dichos niveles de discapacidad, están estrechamente relacionados con la escala de evaluación funcional Katz, la cual establece una tipología según se trate de personas mayores autovalentes, semivalentes o postradas. Por tanto, “las personas sin discapacidad y con discapacidad leve son en su mayoría autovalentes, porque pueden llevar a cabo sus tareas cotidianas y de auto cuidado sin la asistencia de terceros, mientras que la discapacidad moderada se puede vincular, en muchos casos, con la semivalencia, ya que las personas que la padecen necesitan de alguna ayuda para realizar ciertas tareas. Por último, las personas con discapacidad severa corresponden a la clasificación de dependientes o postradas, puesto que requieren de ayuda constante para realizar sus actividades diarias”. (SENAMA, 2009).

Del total de la población de mayores con algún grado de discapacidad, 17,3% presenta discapacidad leve, 11,1% padece discapacidad moderada y 10,7% sufre discapacidad severa. (Grafico N°3)

Gráfico N°3: Discapacidad de Personas Mayores en Chile



Fuente: Estudio Nacional de la Discapacidad 2004. FONADIS - INE

En Chile en relación a la discapacidad de las personas mayores, se puede señalar que:

- “Las personas de 60 años y más representan 45,2% de las personas con discapacidad en Chile.
- Del total de personas mayores del país, 39% presenta alguna discapacidad.
- Del total de la población de mayores con algún grado de discapacidad, 17,3% presenta discapacidad leve, 11,1% padece discapacidad moderada y 10,7% sufre discapacidad severa.” (ENDISC, 2004)

La OMS por medio de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), define “la discapacidad como un término que considera los déficits, limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación. Denota los aspectos negativos de la interacción entre el individuo con una alteración de la salud y su entorno (factores contextuales y ambientales)”. Ésta además la define de la siguiente forma:

- “Déficit en el funcionamiento: Es la pérdida o anormalidad de una parte del cuerpo, o de una función fisiológica o mental.
- Limitación en la actividad: Son las dificultades que un individuo puede encontrar a la hora de ejecutar actividades. Las limitaciones en la actividad pueden clasificarse en distintos grados, en relación con la intensidad, según cantidad o calidad de la disminución que se esperaría respecto a la ejecución de actividades por parte de una persona sin alteración de salud.
- Restricción en la participación: Son los problemas que un sujeto puede experimentar en sus experiencias vitales.
- Barrera: Son todos aquellos factores del medio que condicionan el funcionamiento y crean discapacidad”. (SENAMA, 2009)

Otro elemento a considerar, es que la “dependencia es un concepto complejo, que presenta tres características, multidimensionalidad, multicausalidad, y multifuncionalidad. La multidimensional, se refiere a que la dependencia tiene múltiples dominios: económico, físico, psíquico, etc. La segunda, se relaciona con las causas de la dependencia, las que no necesariamente tienen que ver con la vejez, pues hay personas mayores que no son dependientes, y hay personas adultas o jóvenes que sí lo son. Por último, la dependencia se asocia con cuestiones negativas, sin embargo, ésta pudiera ser solamente una función adaptativa del proceso de envejecimiento”. (SENAMA, 2007)

En Chile existe un 24.1% de adultos mayores dependientes, según el Estudio Nacional de Dependencia de las Personas Mayores del año 2008.

2.4 Envejecimiento y Salud.

Desde el punto de vista de salud, se puede señalar que también ha existido una transición epidemiológica. “Desde un pasado con enfermedades agudas, de predominio infeccioso y además únicas, principalmente en niños y sin mayor compromiso de la funcionalidad; se ha pasado a un perfil de enfermedades

crónicas, degenerativas, de manifestación simultánea, con predominio en adultos mayores, y con habitual compromiso de la funcionalidad” (Vergara G., 2006).

El Ministerio de Salud (MINSAL) en su documento Estrategia Nacional de Salud 2011-2020, señala que la funcionalidad, la autovalencia y la fragilidad son tres conceptos claves para entender la situación de salud de los adultos mayores:

La funcionalidad es la capacidad de cumplir o realizar determinadas acciones, actividades o tareas requeridas en el diario vivir; la pérdida de esta, se produce en forma gradual, primero se pierden las más avanzadas, luego las instrumentales y finalmente las básicas.

La autovalencia es la capacidad para realizar las actividades de la vida diaria, tanto básicas como instrumentales, y que permiten integrarse activamente al medio (MINSAL, 2011).

La fragilidad en geriatría es un tema no bien definido en la temática de los adultos mayores; no obstante, existen al menos tres aproximaciones propuestas: la dimensión biológica, la de factores funcionales, y la del modelo clínico.

Actualmente, se evidencia la existencia en aumento de las patologías que afectan el dominio cognitivo, dentro de las cuales se encuentran las demencias, importante causa de pérdida de autonomía en adultos mayores. Las demencias forman parte del grupo de condiciones neuropsiquiátricas, que aportan la mayor carga de enfermedad en el país (MINSAL, 2008). “El deterioro cognitivo alcanza una prevalencia de 10,4% en este grupo etáreo, y aumenta con la edad, llegando a afectar al 20,9% de los adultos de 80 años y más” (MINSAL, 2011).

El MINSAL, señala dos factores que influyen en el grado de funcionalidad de las personas mayores, por un lado las hospitalizaciones que sin importar la patología o causa de ingreso, conlleva deterioro en la funcionalidad de estos. “En

Chile en el año 2008 se registraron 1.608.540 egresos hospitalarios, de las cuales 19% fueron en personas mayores de 60 años (DEIS, 2008). Y por otro lado, la institucionalización de adultos mayores en establecimientos de larga estadía (ELEAM). “En Chile existirían cerca de 1.668 residencias. La mitad de ellas se concentrarían en la Región Metropolitana, y alrededor de un tercio serían de carácter “informal” (SENAMA, 2012)

Cabe mencionar, que debido a la falta de funcionalidad o autonomía en el actuar de las personas mayores, se hace necesario que estos cuenten con la asistencia de un tercero para satisfacer sus requerimientos básicos; pudiendo existir cuidadores de corto y largo plazo. Los primeros hacen mención a los cuidados que se hacen en la familia y/o comunidad y los segundos a los entregados por los ELEAM; los cuales, resultan muchas veces escasos para responder a los requerimientos de cuidados.

“En el contexto de un proceso de transición demográfica avanzada, es necesario tener presente según los investigadores, que algunos tipos de enfermedades afectan y afectarán a una fracción cada vez mayor de la población. Así, muchas de las patologías recurrentes que enfrentan los mayores los hacen más vulnerables al caer en dependencia. La dependencia debería ser uno de los principales desafíos que las políticas, planes y programas dirigidos a las personas de edad, deben abordar. Esto, dado que el envejecimiento individual, en sus etapas más avanzadas, presenta una mayor frecuencia de deterioro físico y cognoscitivo que, en muchos casos, se traducen en discapacidad y dependencia, haciendo que los sujetos que los viven requieran del apoyo de otras personas - sobre todo del entorno social inmediato- para realizar las actividades cotidianas” (Marín, 2004).

2.5 Cuidador y sobrecarga

La condición de adultos mayores exige enfrentar, además de las complejidades y transversalidad propia del fenómeno, dos variables de importante significancia e influencia: por un lado, se encuentra el aumento progresivo de la esperanza de vida, lo cual implica necesariamente agregar una mayor cantidad de años de existencia, con lo que aumenta la posibilidad y/o riesgo de dependencia física, mental y/o sensorial; y por otro lado, están las diversas transformaciones estructurales sufridas por la familia como institución social que recibe la mayor demanda de cuidados. “Paradójicamente, mientras aumenta el número de adultos mayores que requieren cuidados, disminuye el número de familias dispuestas a entregar estos cuidados”. (Kornfeld y Orellana, 2004)

Estas circunstancias sociológicas resultan especialmente alarmantes, ya que a pesar de todos los cambios políticos, sociales y culturales experimentados en las últimas décadas: la institución encargada de satisfacer las necesidades de mantención y cuidado de sus miembros, sigue siendo la “familia”. Ahora bien, cuando se refiere a la población adulto mayor, este cuidado se caracteriza por ser informal y por provenir, principalmente de algún miembro femenino, especialmente la hija. (SENAMA, 2009)

Históricamente, este postulado ha estado presente en los movimientos pro familistas, que definían como una responsabilidad del propio grupo familiar, el cuidado y la provisión de bienestar de niños, enfermos y ancianos. Con la división sexual del trabajo, han sido las mujeres las que tradicionalmente se han hecho cargo de esta responsabilidad. (Diez E y Valle R, 2002)

El Libro Blanco de la dependencia del Ministerio del Trabajo y Asuntos Sociales e IMSERSO de España (2004), al igual que en las referencias anteriores en ésta temática, destaca el impacto de éstas transformaciones estructurales de las familias modernas, respecto al cuidado informal o familiar, agregando además

entre otros cambios relevantes: la desaparición de la familia extensa, la pérdida de la estabilidad de la institución familiar, el retraso de la edad del matrimonio, la movilidad y separación geográfica de la familia, el aumento de hogares monoparentales, entre otros.

Bourdieu (Fawaz, 2007) se arriesga en manifestar que “la típica familia nuclear, en la actualidad, deja de ser necesariamente el tipo de familia más presente, sino que la familia adquiere diversas características de acuerdo a la realidad que presentan las personas que integran una. De esta forma, se habla de familias biparentales, monoparentales, extendidas, ensambladas, entre otras; incluso estas clasificaciones varían de acuerdo a las distintas culturas existentes. Dentro de las funciones socialmente asignadas, destacan:

- Función solidaria: en la cual se desarrollan afectos que permiten valorar el socorro mutuo y la ayuda al prójimo.
- Función protectora: que otorga seguridad y cuidados a los niños, los inválidos y los ancianos”. (Fawaz, 2007).

Sustentado en estos principios, se establece un soporte de apoyo y colaboración a través del cuidado informal que realizan parientes, amigos o vecinos, “este conjunto difuso de redes suele caracterizarse por su reducido tamaño, por existir afectividad en la relación y por realizar el cuidado no de manera ocasional, sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración” (Libro Blanco de la Dependencia, 2004). Son éstos cuidados precisamente, los que de manera regular se observan en las familias de mayor vulnerabilidad socioeconómica, pues no tienen la posibilidad de pagar un cuidador formal o financiar una residencia de larga estadía. En este sentido, lamentablemente, si la familia se encuentra en condición de pobreza y cuenta entre sus miembros con un adulto mayor dependiente, generalmente un miembro femenino deberá hacerse cargo de su cuidado, minimizando sus posibilidades de inserción laboral y de mejoramiento de su condición socioeconómica familiar.

En este contexto, se definirá familia multiproblemáticas y multiestresadas, a las familias que presentan una variada sintomatología, tales como: crisis recurrentes, más de un portador de un síntoma, desorganización en su estructura y dinámica relacional, patrones de comunicación ambivalentes y empobrecidos, tendencias al abandono de sus funciones y rol, negligencia y maltrato infantil, aislamiento o exclusión social. (Gómez, 2008)

En relación a esto, la Organización Mundial de la Salud (2002) enfatiza diciendo que no se han descrito los “límites” que puede tolerar la persona cuidada y el cuidador. “Se tendrán que evitar situaciones de sobrecarga en el cuidador o de descuido o abuso en el cuidado de la persona. No es ético que el cuidador informal sea principalmente la mujer”.

Ya en el año 1996, la Comisión Jurídica sobre condición de la Mujer de las Naciones Unidas, hace un llamado de atención al respecto, instalando como tema la inclusión del mandato “Cuidado a Niños y Dependientes con Responsabilidades Familiares Compartidas”.

En Chile, especialmente en la última década se ha tomado eco del referido mandato, situándolo como una preocupación de Estado: “La sociedad chilena necesita asumir el cuidado de sus mayores y personas con discapacidad severa. El cuidado humanizado de las personas con dependencia severa constituye una de las tareas sociales pendientes más urgentes” (Bachelet, 2007).

Este mensaje cobra especial relevancia, al considerar las proyecciones demográficas de éste grupo etáreo: que de acuerdo al Censo de 1992, identificaba a 704.113 hogares chilenos, esto es un 21.4 % del total de hogares, en los cuales existía un miembro de 65 años y más, mientras que en la misma medición del año 2002, esta cifra asciende a un total de 1.235.334 hogares con personas mayores, lo que equivaldría a un total del 30% del total de hogares chilenos.

Lo anterior, indudablemente lo configura como un problema emergente, con una envergadura, magnitud y gravedad de consideración. De acuerdo a varios autores como Yanguas, L., y col., (2004), la carga de trabajo para un cuidador de un adulto mayor dependiente es significativa, sobre todo en los casos de adultos mayores que sufren algún tipo de demencia. Por otra parte, las escasas redes de apoyo formal a los cuidadores impiden un adecuado afrontamiento de esta situación. La forma en la que el/la cuidador/a y la familia enfrentan los cuidados de un adulto mayor dependiente, están condicionadas por las siguientes variables (Yanguas y col., 2004):

- La interpretación que hace la familia y el cuidador de la conducta del adulto mayor: si se sienten culpables, si lo consideran una provocación, etc.
- El tipo de respuestas que desarrollan: planificar las actividades, darse descansos, encontrar aspectos positivos, entre otros.
- Las pautas de relaciones familiares anteriores: va a depender de cómo la familia construyó sus vínculos, su historia de relaciones.

Tanto la desinformación respecto de los cuidados y las enfermedades, como la gran carga que estos cuidados implican, así como el escaso apoyo formal a los miembros de las familias que se desempeñan como cuidadores informales de adultos mayores dependientes, puede generar un contexto que facilita la aparición de una serie de consecuencias en el cuidador y la familia, y un ambiente que puede generar malos tratos hacia las personas más vulnerables de la familia, como los adultos mayores. (SENAMA, 2007)

Por lo tanto, el cuidado en la vejez implicaría un apoyo prolongado y constante durante un período considerable de la vida, “implicando diversos niveles de apoyo, que van desde lo emocional (sentirse querido, expresarse, etc.), lo informativo-estratégico (ayuda para solucionar problemas y situaciones difíciles) y lo material o

instrumental (ayuda para solucionar situaciones que no pueden resolverse por sí mismo/a)” (IMSERSO, 2004).

Este último tipo o nivel del apoyo informal que entregan las familias a los adultos mayores resulta el más importante e intensivo, dada “la necesidad de asistencia cotidiana para la realización de las actividades básicas de la vida diaria” (MINSAL, 2009).

Respecto de la valorización del cuidado informal domiciliario, ésta resulta compleja dado que los costos de ésta labor no sólo pueden comprenderse desde el Número de horas laborales y costos de la ayuda a domicilio en términos salariales, sino que es necesario incorporar una serie de costos no monetarios y a veces “invisibles para el resto”, que tienen que ver con las consecuencias de la labor de cuidado para la vida de quien lo realiza, denominados como “costos de oportunidad”. (Tobio C, 2010)

Éstos costos asociados, desde las consecuencias negativas de la labor de cuidado, afectan diversos aspectos, tanto a nivel físico o de salud del/la cuidador, como sobre su desarrollo personal y proyecto de vida. Entre ellas se pueden mencionar:

- a) Costos laborales: abandono del trabajo, reducción jornada, imposibilidad de trabajar remuneradamente, etc.
- b) Costos de salud: física (enfermedades, artritis, dolor de espaldas, etc.) y psicológicas (cansancio, depresión, etc.)
- c) Costos afectivos y relacionales: reducción de las posibilidades de ocio, vacaciones, diversión, interacción con otras personas, participación social, etc.

(Breinbauer, 2009), complementa dichas consecuencias, estableciendo en ellas, la conjugación de variables, como son:

- Desatención de la propia salud, proyecto vital y vida social.
- Deterioro familiar, relacionadas a dinámicas culposas, rabiosas y manipulatorias.
- Ansiedad o frustración por falta de preparación y conocimiento técnico en el cuidado de pacientes dependientes.

Por lo tanto, el ejercicio de la labor de cuidar, puede llegar a significar, muchas veces, una contradicción entre el “deber moral” o “acción solidaria” y las expectativas de desarrollo personal, profesional, familiar, etc., generando sentimientos contradictorios y de ambigüedad, que se traducen finalmente en “estrés” y/o sensación de “carga”.(Kornfeld y Orellana, 2000)

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) 2002, el envejecimiento de la población y las reformas sanitarias producidas por el alto costo del soporte social y sanitario, están produciendo una revaloración del soporte o ayuda informal que prestan las familias en el cuidado de los adultos mayores. Esta revaloración obliga a pensar en teorías que mejoren el modelo y el valor ético del cuidado. La OMS propone estudiar los valores culturales existentes en el sistema, ya que la familia -como cuidador principal- recoge y socializa éstos valores.

En este marco, la OMS plantea los siguientes temas para un escenario futuro:

- ¿Quién y durante cuánto tiempo cuidará al adulto mayor?
- ¿Es necesario crear puestos de trabajo para cuidar al adulto mayor y dar soporte a la familia?
- ¿Cómo se pueden introducir los valores éticos en toda la organización del cuidado del adulto mayor?
- ¿Cómo y quién pueden evitar las consecuencias negativas de ser cuidador?

2.6 La Resiliencia

Frente a contextos estresados, sobre exigidos, cargados de emocionalidad, en medio del dolor y el desaliento, “la resiliencia se puede constituir en escudo protector que impide que las circunstancias adversas actúen” (Kotliarenco, 1998).

La resiliencia entendida como la capacidad de sobreponerse frente a la adversidad, ligada especialmente a la autoestima y autoconfianza en el individuo (Figuroa, 2008), implica expresiones que han sido definidos a nivel individual en “yo puedo...” “yo soy...” y yo estoy...” (Kotliarenco, 1998)

De acuerdo a la literatura especializada, “La resiliencia es la habilidad de crecer, madurar e incrementar la competencia, de cara a circunstancias adversas de la vida. Superarlas y salir de ellas fortalecidas e incluso transformados”. (Kotliarenco, 1998).

Además, la literatura especializada plantea que es posible hablar de resiliencia como un concepto holístico, que explora las capacidades personales e interpersonales y los recursos internos que se pueden desplegar para aprender y crecer a través de las situaciones de adversidad.

Algunos autores, entienden la resiliencia como un concepto global, multifacético, asociado con numerosas características individuales y multisistémicas. En esta línea, “Grotberg entiende la resiliencia como una capacidad universal que permite a las personas, familias, grupos o comunidades prevenir, minimizar o sobreponerse a los efectos dañinos de la adversidad, o a anticipar adversidades inevitables...” (Grotberg, 1995: en Villalba 2004). Para Kotliarenco el desarrollo de la resiliencia indudablemente depende de factores

externos, donde un otro denominado tutor, apoye e impulse las características resilientes en lo individual. (Kotliarenco , 2010).

Para Villalba, (2004) la resiliencia se podría determinar como una metateoría que integra o que abarca teorías comprendidas en diferentes disciplinas. Por su parte y siguiendo esta línea Richardson (2002) habla de “resiliencia y resiliencialidad” como una metateoría que puede atraer en las profesiones de ayuda, porque no se orienta a los problemas, sino más bien desde un modelo salutogénico, tiende al rescate de los recursos de los individuos y las familias para afrontar los momentos de crisis o pérdidas.

La revisión de la literatura da muestras de las diferentes etapas por la que ha pasado la evolución del término y el trabajo de los investigadores consensuando que “El origen latino del concepto; de resiliencia proviene del término latino *resilium*, que significa volver atrás, volver de un salto, volver al estado inicial, rebotar. Originariamente fue usado para referirse a la cualidad de elasticidad y plasticidad de una sustancia” (Greene y Conrad, 2002). Definido por el American Heritage Dictionary (1994) como la habilidad para recuperarse rápidamente de la enfermedad, cambio o infortunio. La palabra resiliente ha sido generalmente aplicada a las personas que se sobreponen a las dificultades. (Villalba, 2004). En términos sociales y psicológicos, los diferentes autores coinciden en señalar que la resiliencia es aquella capacidad que posee el ser humano para “superar situaciones o acontecimientos traumáticos, y poder salir fortalecido de ellos” (Mahaluf, 2012).

Siguiendo esta línea, Villalba, (2004) menciona los aspectos que plantean Richman y Galinsky en el año 1999 donde definen la resiliencia como aquel concepto que involucra tres elementos;- sobreponerse a las dificultades y tener éxito a pesar de estar expuestos a situaciones de alto riesgo; - saber adaptarse con éxito al alto riesgo y - recuperarse de un trauma ajustándose de forma exitosa a los acontecimientos negativos de la vida.

En este contexto, si bien la resiliencia se genera en el individuo, no es solo una característica individual de la persona, ya que existen elementos que la condicionarían, tanto a nivel individual como factores externos, las que surgen de multiplicidad de elementos a nivel ecológico. De esta manera, la literatura especializada plantea que la resiliencia sería la respuesta positiva a procesos y situaciones de riesgo psicosocial, a nivel individual, familiar e interpersonal.

A nivel familiar “los factores de riesgo y de vulnerabilidad, se encuentran con especial concentración en las familia multiproblemáticas debido a su poli sintomatología, crisis recurrente, más de un portador de síntomas, desorganización en su estructura y dinámica familiar, patrones de comunicación ambivalentes y empobrecidos tendencia al abandono de sus funciones parentales, negligencia y maltrato infantil y aislamiento o exclusión social” (Gómez, y col. 2010)

En contraparte los factores protectores necesarios para enfrentar los riesgos, daño o crisis, son las condiciones o elementos capaces de favorecer el desarrollo de individuos o grupos y, en muchos casos, de reducir los efectos de circunstancias desfavorables.

Por otra parte, se entenderá la resiliencia familiar como “un conjunto de procesos de reorganización de significados y de comportamientos que activa una familia sometida a estrés, para recuperarla, mantener y salir fortalecida, alcanzando niveles óptimos de funcionamiento y bienestar, equilibrando sus recursos y necesidades familiares” (Gómez y col, 2010).

Gómez y col (2010) en su análisis de la literatura especializada, indica que la resiliencia, a nivel personal y familiar, ha sido considerada por la literatura desde dos enfoques;” el de mínimos y máximos”. Donde ”desde un enfoque de resiliencia de mínimos, se destaca el rol de la adaptación, donde la resiliencia

sería un proceso dinámico de adaptaciones positivas dentro un contexto de significados adversos. Por otra parte, un enfoque de resiliencia de máximos plantea no solo la recuperación tras la crisis y mantener el equilibrio inicial, sino que además la transformación y crecimiento”. En esta mirada la resiliencia es la capacidad humana para enfrentar, sobreponerse y ser fortalecido o transformado por la experiencia de la adversidad (Cyrulnik, 2003).

La revisión de la literatura, plantea también que “comparten los núcleos teóricos que dan cuerpo a la noción de resiliencia.

La resiliencia individual tiene sus raíces en el estudio de la psicopatología evolutiva contra el desarrollo exitoso (Luthar et al., 2000), mientras que la resiliencia familiar se ancla en los estudios de terapia familiar y afrontamiento del estrés familiar (Kalil, 2003), mostrando un elevado potencial heurístico para la articulación teórica en la intervención clínica y psicosocial con familias altamente vulnerables” (Gómez, & Haz, 2008)

...“La adversidad es el germen de la resiliencia, el dolor es la semilla de la superación y los obstáculos son el incentivo al esfuerzo sostenido hacia una meta que caracteriza a las personas y familias resilientes” (Cyrulnik, 2003; en Gómez col, 2010). En el contexto que la resiliencia es la fuerza que se opone al desastre eventual de la desdicha.

Tomando en cuenta estos elementos, Gómez y col, (2010) define la resiliencia familiar “como el conjunto de procesos de reorganización de significados y comportamientos que activa una familia sometida a estrés, para recuperar y mantener niveles óptimos de funcionamiento y bienestar, equilibrar recursos y necesidades familiares, y aprovechar las oportunidades de su entorno.

De acuerdo a Gómez y col, (2010) Las raíces de estas definiciones sobre resiliencia familiar pueden encontrarse en la Teoría sobre Desarrollo Familiar, que

tienen como base investigaciones sobre trayectorias familiares de afrontamiento del estrés (Gracia & Musitu, 2000; en Gómez y col, 2010) desarrollada en la década de 1950 por Hill, en el modelo AB CX. (En Gómez y col, 2010)

En dicho modelo, se identifican tres etapas posteriores a una crisis familiar:

- Un periodo de desorganización: caracterizado por conflictos incrementales, búsqueda de formas de afrontamiento y una atmosfera de confusión, enojo y resentimiento;
- Un periodo de recuperación: durante el cual se descubren nuevos medios para ajustarse a la crisis; y
- Un periodo de reorganización: donde una familia se reconstruye hasta o sobre el nivel de funcionamiento anterior a la crisis.

Sin embargo, también es posible que un sistema familiar no se recupere del periodo de desorganización, llevando a su desintegración.

En esta línea, uno de los principales desarrollos teóricos sobre resiliencia familiar proviene del trabajo de McCubbin, Patterson y colaboradores, quienes han explorado en una serie de estudios el comportamiento de las familias frente al estrés en el modelo Doble AB C-X, desarrollando más recientemente un modelo de resiliencia familiar conocido como Respuesta Familiar de Ajuste y Adaptación (Family Adjustment and Adaptation Response - FAA R Model). (En Gómez y col, 2010)

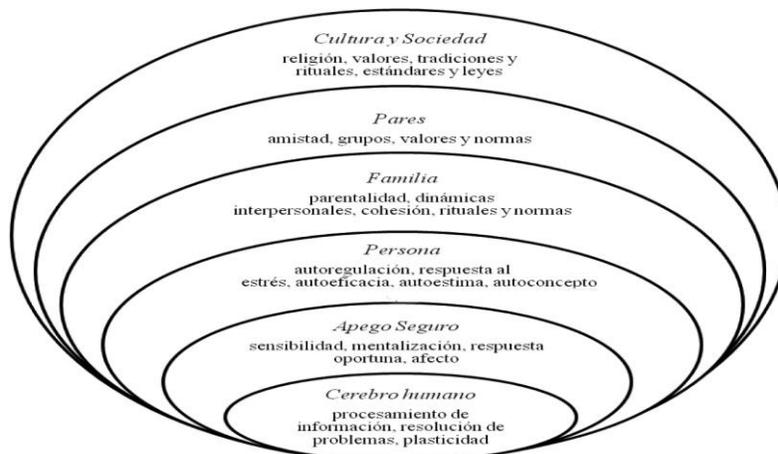
Este modelo de resiliencia familiar se levanta sobre cinco supuestos teóricos: las familias experimentan estrés y problemas como un aspecto imaginable de la vida familiar a lo largo del ciclo vital; tienen fortalezas y despliegan competencias para proteger y ayudar a sus miembros en la recuperación; se benefician y auxilian a una red de relaciones en su comunidad, especialmente durante momentos de estrés y crisis familiar. En este contexto, cobra importancia y

sentido el modelo si se observa a la luz de los familiares cuidadores de adulto mayor postrado severo. Quienes pasan largas horas de cuidados en soledad. (En Gómez y col, 2010)

“En el modelo FAA R según Patterson se enfatizan los procesos activos en los cuales las familias se involucran para equilibrar las demandas familiares con las capacidades familiares. Simultáneamente, este balance entre demandas y capacidades de la familia, interactúa con los significados familiares, para llegar a un nivel adecuado de ajuste y adaptación familiar” (Gómez y Kotliarenco, 2010).

“Las demandas familiares se componen de estrés normativo y no normativo, tensiones familiares constantes y complicaciones cotidianas, equiparándose a los factores de riesgo identificados en la literatura. Las capacidades familiares, por otra parte, incluyen los recursos tangibles y psicológicos (lo que la familia tiene) y los comportamientos de afrontamiento (lo que la familia hace), coincidiendo muchas veces con factores protectores y de recuperación”. (Gómez y col. 2010).

Gráfico 4 Sistemas y procesos involucrados en la resiliencia frente a contextos de adversidad



Fuente: construido desde Masten & Obradovic, 2006. En Gómez y col, 2010.

Los elementos para impulsar la resiliencia son; reducir las peticiones familiares; aumentar sus capacidades; y/o cambiar los significados familiares. Estos procesos

se denominan poder regenerativo o procesos de recuperación en el modelo FAAR plasmado por McCubbin y Patterson en 1983 (Gómez y col, 2010).

CAPITULO TERCERO

III. DISEÑO METODOLÓGICO

El presente trabajo con enfoque Hermenéutico, corresponde a una monografía científica de carácter cualitativo y de tipo analítico-documental-descriptivo. (Ander- Egg, 2004)

En este contexto, la revisión de la literatura especializada, considera la descripción particular de la “sobrecarga y resiliencia del familiar cuidador del adulto mayor con dependencia severa”, considerando los diversos puntos de vista de los autores consultados, contextos culturales y sociales.

Por otro lado, para la presente monografía se establece el paradigma salutogénico, el cual es concordante con la realidad estudiada, ya que está centrado en el rescate los aspectos positivos y protectores de los individuos; en este caso, los/as familiares cuidadoras de los adultos mayores postrados severos, quienes necesitan recursos protectores para afrontar los complicados momentos y etapas que implica su rol . (Asociación Ibero americana de logoterapia).

La estrategia de recopilación de información se realiza a través de fichas bibliográficas, de análisis y revisión de la literatura especializada, tanto nacional como extranjera. La Identificación de las fuentes se obtiene a través de la revisión bibliográfica, datos e informaciones documentales, estudios y publicaciones en las revistas científicas Scielo e ISI, entre otras, que permiten responder a los objetivos planteados en la presente monografía.

Objetivos

General

Determinar la sobrecarga y resiliencia del familiar cuidador del adulto mayor con dependencia severa.

Específicos

1. Caracterizar el perfil sociofamiliar del familiar que ejerce el rol del cuidador del adulto mayor con dependencia severa.
2. Describir las consecuencias de la sobrecarga presentes en el ejercicio del rol del cuidador del adulto mayor con dependencia severa.
3. Describir los elementos que generan resiliencia en el familiar cuidador del adulto mayor con dependencia severa.

CAPITULO CUARTO

IV.- DESARROLLO

Siendo el envejecimiento poblacional en Chile y Latinoamérica un hecho real, con proyecciones de aumento en forma gradual; requiere que la sociedad en general este preparada para hacerle frente y abordarlo de óptima forma, considerando todos sus efectos y consecuencias. La falta de autonomía que se presenta en las personas en la medida que avanzan en edad, es un factor importante de considerar, cuando se piensa como éstas podrán seguir realizando sus acciones básicas y vitales. Es así, que nace y actualmente en aumento, la figura de los cuidadores, que son las personas a cargo de ayudar a otro en la realización de sus acciones; muchas veces afectados por la sobrecarga que conlleva el cumplimiento de este rol; siendo necesario que estos dispongan de herramientas y/o desarrollen habilidades para sobrellevarlo de optima forma, y evitar así que se vea afectado la persona que necesita cuidado y quien lo brinda.

A continuación, y en relación directa a la contextualización efectuada en el capítulo anterior, se entregara, en primera instancia, información de acuerdo a la revisión bibliográfica, del cuidador, en cuanto a su perfil, impacto y consecuencia de su labor; para luego abordar la temática de la sobrecarga que evidencia los efectos de esta en los cuidadores y, por último, exponer la resiliencia familiar como un soporte de apoyo, que por medio de sus elementos puede ayudar al cuidador a cumplir este rol, sin que resulte muy afectado.

4.1 Perfil de la Persona Cuidada.

El libro blanco de la dependencia (2005) establece el perfil de la persona cuidadora como el de una mujer (68,7%), con edad media de 69 años. Refiere que además, que aunque la persona empieza a presentar necesidad de cuidado desde los 60 años, será a partir de los 65 años cuando más necesitará de ellos e irá incrementándose dicha necesidad con el avance de los años, ya que las más dependientes tienen alrededor de 80 años.

Ésta última, es precisamente, una de las características más propias de las personas cuidadas. Estudios realizados en Chile, revelan que entre 21,4% y 25,5% de las personas de 60 años y más presentan dificultad en la realización de actividades de la vida diaria (M. del Trabajo, 2006- Albala y col. 2007)

Por otra parte, una de las alteraciones de la salud que pueden derivar en situación de dependencia es la demencia. Se considera demencia al deterioro respecto al nivel previo de la memoria y la alteración de al menos otras dos funciones cognitivas (orientación, atención, funciones visual-espacial, funciones ejecutivas, control motor) de forma suficiente como para afectar en las actividades de la vida diaria (ABVD). Las demencias provocan el 25% del total de las dependencias y la situación de dependencia severa afecta al 40% de los dementes. (SENAMA, 2007)

4.2 Perfil del Cuidador

En la acción de desmenuzar las distintas y diversas características atinentes al ejercicio de las funciones de “cuidar”, resulta imprescindible aclarar que al hablar de enfermedad y de sus cuidados, ésta ya no sólo se debe centrar en las “personas enfermas”, como es el pensar común, sino que también en quienes dedican gran, o quizás todo su tiempo, a cuidar a estas personas. Ellos, “los cuidadores” son quienes atienden sus necesidades básicas: fisiológicas, psicológicas y sociales, y pueden presentar, “una serie de problemas físicos, mentales, socioeconómicos y la alteración de su capacidad para atender a su asistido a causa de esta labor, definiendo por tal, sobrecarga o síndrome del cuidador” (González, 2004).

En Chile, el Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA), a través de su estudio de la Situación de los Adultos Mayores Dependientes con Pensión Asistencial y sus Cuidadores Domiciliarios, realizado durante el año 2007,

establece una serie de características propias del perfil de los cuidadores de Adultos Mayores en condición de postrados. Se trata, principalmente de cuidadoras (89.6 %), mujeres que a pesar de los enunciados cambios sociales y culturales de las últimas décadas, tradicionalmente se siguen haciendo cargo de ésta responsabilidad. Sus edades fluctúan entre los 40 y 59 años; generalmente mantienen lazo consanguíneo o afectivo con el enfermo (hija, esposa, hermana, etc.), presentan mayoritariamente estado civil de casada y sin vínculo laboral, aún cuando el 20 % aproximadamente abandona su empleo por dar cumplimiento a este nuevo rol. Se conoce además, que son razones afectivas las que impulsan a ofrecer los cuidados, a pesar de no contar en ocasiones, con una experiencia previa en este rol.

Estas personas, especialmente familiares, “son aquellas que, por diferentes motivos, dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo a la labor de prestar ayuda: permitir que otras personas puedan desenvolverse en su vida diaria, ayudándolas a adaptarse a las limitaciones que su discapacidad funcional les impone”. (Fernández y col., 2000).

Un valor agregado de esta función, está representado por la labor solidaria y muchas veces desinteresada, ejercida por éstas personas, toda vez que “prestan cuidados a personas sin recibir retribución económica por la ayuda”. Generalmente son los familiares u otras personas sin que exista entre ellos una organización explícita.

Regularmente es un hijo, un hermano, un familiar directo ocupándose de su cuidado Schaie(2004), es mucho más específico en estas afirmaciones, definiendo “que existe mayor probabilidad que la ayuda sea proporcionada por las hijas que por los hijos, ya que son ellas las que ofrecen mas ayuda en general, realizando tareas de tipo manual, intensivo, instrumental y de apoyo emocional.”

Lo hacen por cariño o por sentido de la obligación, de buen grado o a regañadientes, pero el caso es que se trata de personas absorbidas por la enfermedad del atendido. Quizá han tenido que abandonar su trabajo, o bien modificar sus hábitos y la organización de su propia vida, pues hay enfermedades tan crudas con el enfermo como tiránicas con quienes les rodean. (Consumer, 2002)

Así entonces, no existe duda de que los cuidadores se encuentran sometidos a una situación estresante y a un peligro de desbordamiento y agotamiento de sus recursos que puede repercutir no solo en su propia salud, sino también en el estado de ánimo y en la modificación de los umbrales de percepción del sufrimiento y del dolor del enfermo con el cual se encuentran en continua interacción (Bayés, 2003).

Este exceso de dedicación a un enfermo puede acabar creando dos pacientes, por lo que es aconsejable mantener la plenitud personal y la salud física y psíquica. (Shauw, 2012)

Enfrentar este escenario y hacerlo de manera exitosa, supone un cierto nivel de conciencia y compromiso de parte de los cuidadores como co-protagonistas esenciales de este proceso. Ellos constituyen el motor generador del cuidado. Por lo tanto, deben asumir esta responsabilidad y propiciar diversas estrategias de autocuidado y de satisfacción de sus necesidades de autorrealización, pertenencia, y apoyo emocional. En la medida que ello suceda, podrán recargar su energía y motivación, potenciando así, sus capacidades y habilidades pertinentes. Tales requerimientos también han sido identificados por las autoridades sanitarias de nuestro país, quienes en el marco de la implementación del programa de Atención domiciliaria de Pacientes Postrados y de la aplicación de los principios del modelo de salud familiar, han establecido como orientación técnica, la necesidad de abordar también a los cuidadores, desde una perspectiva integral, educándolos y potenciando diversas estrategias de autocuidado, de

apoyo y acompañamiento. Cabe mencionar, que es precisamente a partir de este contexto, que se crean formalmente los voluntariados de apoyo a pacientes postrados, como una manera de colaborar en el ejercicio de dichas funciones y de favorecer tiempos de recreación, de autocuidarse, de acompañamiento y apoyo (controles, tratamientos, etc.), y de vinculación estratégica con los Centros de Salud Familiar de sus territorios.

Por estas razones, el tomar conciencia de cuidarse más, es un proceso importante que alude generalmente a dos motivos: el cuidarse para cuidar mejor y cuidarse para mantener la propia salud y bienestar (Fernández y col., 2000).

No obstante, no todos los cuidadores disponen de ese nivel de conciencia respecto a su rol. Los postulados de Hepburn (2001), dejan entredicho tal razonamiento, ya que según este autor "el cuidador tiende a no buscar ayuda médica ni psicológica, postergándose y priorizando los problemas de su familiar dependiente, manteniendo la mayoría de sus propias patologías sin diagnosticar, tornándose muchas veces "invisible" para el sistema de salud".

Las repercusiones de dichas aseveraciones, quedan de manifiesto en lo enunciado por Cigaran y col., (2006) postula que el cuidador es un enfermo oculto, teóricamente sano, sobre quien recae tal impacto de responsabilidades y tareas que ve alterado su equilibrio, a veces con consecuencias extendidas al carácter, las relaciones o la propia familia. Más allá del tradicional "báculo de la vejez" del mayor, asume papeles asistenciales de todo tipo que le ocasionan a menudo un fuerte desgaste. Al sufrimiento propio de quien observa el declive del ser querido se le añaden la ansiedad de la vigilancia constante, el temor al fracaso, la sensación de culpa o incumplimiento, frecuentemente acompañadas de irritabilidad, estrés e impaciencia. (Espin, 2010).

Si bien es cierto, no todos los cuidadores reaccionarán de igual forma frente a la labor de cuidar, lo que sí importa, es reconocer los síntomas de alarma e intervenir a tiempo en ellos para no producir esta sobrecarga o síndrome y de esta

manera preservar la salud del enfermo e incluso, optimizar la labor del equipo que lo atiende. Según el Manual de atención acerca de la Enfermedad de Alzheimer de la Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades similares, en el año 1999, "el estrés personal y emocional de cuidar a alguien, en este caso con Alzheimer, es enorme" y menciona como posibles emociones a experimentar por los cuidadores: pena, culpa, enojo, vergüenza, soledad, impotencia, desesperanza, entre otras.(AMAES. 1999)

Tal como lo señalan Arranz y Bayés (2003), para los profesionales sanitarios, cuidar a los familiares - y en especial al cuidador primario - equivale a cuidar a los enfermos. Con frecuencia, las personas que deben ejercer el papel de cuidador no están preparadas para ello y suelen surgir, en el momento de plantearse su necesidad, reacciones emocionales intensas, por lo que será preciso, en muchas ocasiones, proporcionarle, lo mismo que al enfermo, apoyo emocional. Un respaldo que potencie el protagonismo de su propia salud y por tanto, su autocuidado. Estrategia definida por Dorotea E. Orem (1993) como: " la capacidad de un individuo para realizar las actividades necesarias para vivir y sobrevivir y como la práctica de actividades que los individuos inician y realizan en su propio beneficio para el mantenimiento de la vida, la salud y el bienestar". Habla también del auto cuidado de dependientes, dándole al cuidador la característica de "agencia de autocuidado", o sea, de aquella persona que tiene las capacidades desarrolladas para conocer y cubrir las demandas de autocuidado de si mismo y de aquel adulto postrado socialmente dependiente de él (Orem,1993).

4.3 Sobre carga; El impacto del cuidado sobre el cuidador

Vivir en sociedad exige convivencia y ayuda entre los seres humanos. La familia, como institución social de apoyo permanente, sin duda, tiene un lugar de privilegio en el cuidado de sus integrantes, especialmente si son personas mayores. Dicha relación de cuidados, se espera que aflore automáticamente cuando existe una relación interpersonal. Las dificultades surgen, cuando

precisamente ésta relación no se establece o perjudica a uno de los integrantes de la diáda. Estos problemas en general afectan a todos los cuidadores, pero sobre todo, a los que atienden a personas con postración severa asociada a demencia. Sin que se pueda hablar de enfermedad, es habitual hablar de sobrecarga hasta llegar al agotamiento, en las etapas más críticas de la enfermedad de la persona. (Arranz y Col, 2003)

En ésta dinámica relacional, (Cantor, 1983), establece que la tensión emocional era menor en los hijos que en los esposos y en los cuidadores no familiares que en los familiares. Es decir, cuanto más lejana es la relación, menor tensión emocional. Por tanto, parece que no sólo influyen los lazos familiares, sino también la calidad de las relaciones que mantienen cuidador y persona cuidada.

Respecto a esto, cuando se produce una relación de ayuda entre una persona mayor y un cuidador informal se puede producir dos tipos de situaciones. Por un lado, se permite a la familia expresar la solidaridad al cuidar a la persona mayor y por supuesto ésta recibe el cuidado. Por el otro lado y debido al propio cuidado de la persona mayor dependiente, se puede llegar a producir una desarticulación -en mayor o menor grado- de las relaciones, funciones y espacios hasta ese momento existentes, lo que puede producir alteraciones psíquicas en el cuidador informal, que aún pueden ser mayores cuando el cuidado no se ha elegido voluntariamente. Debido a este segundo aspecto, las mujeres (principal cuidadora informal) frecuentemente no tienen tiempo de realizar todas las tareas que ellas quieren desempeñar y aparece un sentimiento de agobio, impotencia y culpa, hasta el punto de que pueden aparecer problemas psíquicos y físicos.

Estos cuadros de agobio se dan sobre todo al aumentar la ayuda al mayor dependiente en las actividades de la vida diaria. Esta falta de tiempo, condiciona su vida laboral y queda principalmente reducida a las tareas domésticas, reforzándose así, las conclusiones generadas por el estudio de la Situación de los Adultos Mayores Dependientes con Pensión Asistencial y sus Cuidadores

Domiciliarios, realizado durante el año 2007, por SENAMA y que dice relación con el desplazamiento de funciones laborales por cuidados personales, que realizan los cuidadores, con dedicación exclusiva en sus labores. Dedicación, que tiende a absorber al cuidador, con el correspondiente riesgo de encerrarse en sí mismo y configurar entre otras patologías, un cuadro ansioso depresivo.

Para impedir que este proceso se acreciente, resultan fundamentales los vínculos e interrelaciones existentes y potenciales entre cuidador y las redes formales. Dicho soporte externo, configura en ocasiones, las únicas redes de apoyo existentes para los adultos mayores y sus cuidadores, mejorando así la percepción y manejo de la sobrecarga del ser cuidador (a). Destacan en nuestra realidad local las ONG, los voluntariados, los programas de trabajo religioso, fundaciones, y los distintos proyectos y/o líneas de acción específicas implementadas por el sistema de salud chileno, especialmente el programa de atención para pacientes postrados, focalizado a través de los equipos multidisciplinarios de los Centros de Salud Familiar.

Al respecto, Gómez, (2010), plantea que desde un rol profesional, se puede disminuir las demandas y tensiones que sobrepasan a la familia, facilitando su capacidad de contrapeso; promoviendo y movilizándolo sus capacidades, fortalezas y recursos disponibles.

4.3.1 Consecuencias del cuidado en los cuidadores

Asumir el compromiso de “cuidar”, conlleva una serie de compromisos implícitos y en otras ocasiones explícito. Se trata de un proceso complejo y multivariable, donde confluyen una serie de “costos”, adicionales al cuidador y a la persona cuidada. Frente a este escenario, Pearlin, L. I., y col, (1990), referido por Monserrat Puig LI, (2009) proponen un esquema unificador del proceso de “cuidar”, identificando los factores implicados. Dichos factores se clasifican en básicos (características socioeconómicas, historia del cuidador), factores

estresantes primarios (deterioro cognitivo y funcional, problemas de comportamiento, sobrecarga y deprivación relacional del cuidador) y factores secundarios como tensión intrapsíquica y tensión en el papel, mediadores (estrategias de afrontamiento, apoyo social).

Esta carga, es conocida internacionalmente como BURDEN, y hace alusión a los “efectos negativos de la relación de cuidados sobre los familiares por parte de un cuidador”. De ella se desprende una “sobrecarga objetiva” vinculada a la cantidad de tiempo y de recursos destinados al cuidado, y a los cambios comportamentales y de autonomía sufridos por el cuidador, y una “carga subjetiva”, relacionada con la repercusiones emocionales, sentimientos y percepciones negativas hacia sus funciones y hacia la persona cuidada. (Martin y col, 1996).

En la necesidad de responder a un concepto caracterizado por su complejidad y multiplicidad de sus dimensiones, Grad y Sainsbury, en 1963, citados por Crespo y col, 2007, construyen una de las primeras aproximaciones al concepto de “carga”, describiéndola como una percepción negativa de los familiares que estaban al cuidado de sus semejantes afectados por alguna enfermedad mental, en el domicilio. Se asume en ese entonces, como un término global, que sirve para describir las consecuencias físicas, emocionales y económicas de proporcionar el cuidado. En 1980, se incorpora este concepto en la gerontología a través de Zarit y colaboradores, quienes complementan la referencia anterior, definiendo la carga del acto de cuidar como “un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador”.

A pesar de los diversos y variados acercamientos conceptuales, en la actualidad aún no existe un consenso respecto a la definición de “carga”. Pearlin y col. citados por Espin. A, 2010, establecen la necesidad imperiosa de un “refinamiento conceptual”, dada la insuficiencia de referentes teóricos respectivos.

La literatura gerontológica especializada en tanto, la ha definido como “el conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos que pueden afectar sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, equilibrio emocional y libertad” (Cigarán y col., 2006).

Finalmente, y para efectos del presente trabajo, tomaremos parte de la propuesta conceptual de Espin. A, 2010, quién refiere la necesidad de entender la “carga” , como “ la afectación que sufre el cuidador y que es percibida por él, y en la cual están interrelacionadas variables objetivas y subjetivas que provocan un cambio en las diferentes esferas de su vida”.

No obstante, y a pesar que las referencias anteriores que instalan un contexto de connotación y proyección negativa, y que son recogidas ampliamente por la literatura; existen otros autores que proponen que “el cuidado”, no siempre está relacionado con efectos adversos y que constituyen un campo emergente que refuerza positivamente el concepto de cuidar” (Martín, y col., 1996).

En este marco, se destacan los sentimientos positivos que se desarrollan al cuidar a una persona Adulto mayor, a partir del vínculo establecido y el sentimiento de bienestar. Sentimientos interpretados también como el sentirse bien consigo mismo, la cual está ligado a la autoestima y autoconfianza en el individuo (Figueroa, 2008),

Por su parte, Noonan, A. E. y Tennstedt, S. L., 1.997, citada por Inmaculada Ubeda B, (2009), por ejemplo, postula que “el significado del cuidado” puede mejorar las consecuencias negativas de éste. La “perseverancia”, como valor personal aumenta a través del cuidado. El “sentido de cuidar” en tanto, puede considerarse como una variable mediadora para disminuir las tensiones.

Asimismo, se identifican otros elementos que también participan en el origen de los problemas de sobrecarga (Espin, 2010):

En primer lugar, se encuentra la elección del cuidador, que representa un hecho decisivo y debe realizarse entre toda la familia y la propia persona cuidada. Inicialmente el cónyuge sobreentiende que es quien debe ocuparse de su pareja. Cuando esto no puede ser así suele caer esta responsabilidad en los hijos. Si hay más de un cuidador -en ocasiones- realizan el cuidado por turnos.

Rodríguez, y sus col., (2004), refieren al respecto que las facultades decisionales del grupo familiar sólo se da en el 23,1 %, mientras que en el 62,30% de los casos esta decisión fue una iniciativa propia del cuidador.

A esta elección, se suma la residencia de la persona cuidada que puede ser su propio domicilio o el de la persona que la cuida. Como hemos visto, la primera opción requiere que el cuidador se mantenga en el domicilio de los padres; o como ocurre recurrentemente con las familias más vulnerables: deben procurar integrarlos a sus hogares, en condición de allegados, con las correspondientes alteraciones que ello genera en la dinámica relacional, económica, de habitabilidad, entre otras. Esto último, es una fuente de conflicto, toda vez que los adultos mayores prefieren su casa, puesto que ya está acondicionada a ellos y ha sido su hogar durante toda su vida. Lo que suele ocurrir realmente, es que no se acomodan al ambiente de otras casas porque además, no quieren cambiar sus tradiciones, hábitos, costumbres. De este modo entonces, “la casa se puede convertir en un espacio de conflicto que puede repercutir también al cuidador informal. Todo ello conllevará problemas de salud psíquicos además de los físicos derivados del propio cuidado prestado, sobre todo cuando nos referimos a un cuidador de avanzada edad y además el grado de dependencia resulta moderado o severo”. (Quintanilla., 2002).

Otro tema que también puede representar un conflicto es el aspecto económico. “En ocasiones se asocia el cuidado del paciente postrado al reparto de la herencia. y/o bienes que posea. Cuando existe un solo heredero éste se ve forzado al cuidado y el resto de hermanos descargan el cuidado de los padres en él. Por tanto, el cuidador no siempre es independiente a la situación económica de la familia. La herencia es una forma de pago y se puede considerar un beneficio directo aunque retardado” (Pereda y col., 1999).

En este mismo ámbito, también se suma la jubilación y/o pensión percibida por el Adulto Mayor cuidado, como un medio de pago. Esta paga, suele designarse al cuidador como si fuera un profesional. Se podría considerar como un pago indirecto porque al menos el cuidador informal deja de perder cabalmente dinero por el cuidado. El dinero, aún cuando siempre resulta insuficiente; facilitaría la convivencia con el resto de la familia y permitiría acceder a aquellos recursos que pueden ser útiles a la persona atendida. Se agrega el subsidio económico de estipendio para los cuidadores, implementado por el ministerio de salud- 2007, en el marco de la ejecución del programa de atención domiciliaria de pacientes postrados. Sin embargo, hay dos clases de adultos mayores, los integrados socialmente (con recursos económicos) y los marginales (sin recursos). En éstos últimos, es donde se agudizaría este problema, toda vez que acceden a la pensión básica solidaria entregada por el estado, monto que a pesar de haber tenido un incremento importante, bajo la reforma provisional de 2008; en rigor sigue resultando útil sólo para la sobrevivencia del beneficiario. (MINSAL, 2008)

4.3.2 Referentes Conceptuales de la Sobrecarga

Existen tres modelos conceptuales que explican la sobrecarga (IMSERSO, 2004):

1. Relación de la sobrecarga del cuidador con el tipo específico de deterioro y necesidades del paciente. A mayor deterioro del paciente hay mayor sobrecarga en el cuidador.
2. Buscar la explicación de la sobrecarga según la calidad de vida, ansiedad o depresión del cuidador, desde su propia personalidad.
3. La teoría general de la adaptación-estrés, de Lazarus y sus col., (1984). El cuidador debe afrontar determinados factores estresantes y su respuesta a los mismos se ve mediada por factores psicológicos, impacto emocional, utilización de soporte familiar y estrategias de afrontamiento. Como resultado de la interacción entre acontecimientos estresantes y mediadores de respuesta, “los cuidadores pueden tener una vivencia subjetiva de sobrecarga que puede ser medible, con la escala de sobrecarga de Zarit.”

Por su parte, López (2005) sostiene que a partir de ésta interacción, “puede surgir un cuadro de sobrecarga, identificando los factores estresantes más impactantes para el cuidador: en la incapacidad física y mental del paciente”.

El ejercicio del rol de cuidador conlleva una gran responsabilidad. Es posible desarrollar un fenómeno de "sobrecarga" por la tarea asumida, conjugando diversas variables: 1) Desatención de la propia salud, proyecto vital y vida social; 2) Deterioro familiar, relacionadas a dinámicas culposas, rabiosas y manipulatorias; 3) Ansiedad o frustración por falta de preparación y conocimiento técnico en el cuidado de pacientes dependientes (Psisalud, 2011)

Una mayor sobrecarga deteriora la salud mental, social y física del cuidador, presentando con mayor frecuencia trastornos ansioso-depresivos, mayor aislamiento social, empeoramiento de la situación económica familiar, mayor

morbilidad general e incluso mayor mortalidad, que en población comparable no sobrecargada.

Numerosos instrumentos intentan objetivar la sobrecarga del cuidador: "índice global de carga"; "entrevista de sobrecarga del cuidador"; "cuestionario de sentido de competencia". Sin embargo, estas herramientas evalúan sólo algunas dimensiones de este fenómeno, que incluye calidad de vida, capacidad de autocuidado, red de apoyo social y competencias para afrontar problemas conductuales y clínicos del paciente cuidado (Breinbauer H, 2009)

La "Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit", logra aunar consistentemente todas estas dimensiones. Siendo la más utilizada a nivel internacional, y validada en su versión abreviada en Chile, a partir del año 2008.

Otro instrumento utilizado de manera sistemática en la atención primaria de salud (APS), como predictor de pérdida de la funcionalidad, que permite actuar anticipadamente para prevenir la dependencia del adulto mayor es el EFAM (Examen de funcionalidad del adulto mayor). En caso de dependencia y/o postración se hace aplicación del índice KATZ, como instrumento que mide los distintos niveles de Dependencia (autovalente, autovalente con riesgo y dependiente). (SENAMA, 2007)

Por otra parte, Montorio I, y col 1998), explican que el sentimiento de carga que tiene el cuidador, tiene "tres dimensiones: la carga objetiva que proviene del impacto del cuidado, la carga subjetiva que representa la carga interpersonal y finalmente las expectativas de eficacia del cuidado".

La revisión de la literatura ha señalado los "principales factores relacionados con la sobrecarga entre los que destacan el apoyo social, el uso de estrategias de afrontamiento de huida o evitación, la percepción de reacción social negativa por parte del cuidador, el país de origen y el género del cuidador". (Zabalegui y sus col., 2004).

En el estudio (Artaso, B. y sus col, 2003, citado por Monserrat Puig LI, 2009), se establece la relación entre el apoyo social y el empleo de estrategias de afrontamiento con la sobrecarga frente a la carga total de las cuidadores informales, medida con la escala de sobrecarga de Zarit. “la sobrecarga se relacionó negativamente con la falta de apoyo social y positivamente con el uso de estrategias de afrontamiento “huida-evitación”.

En este mismo esquema, la investigación de Nagatomo, I. y Takigawa, M. en (1998), citados por la misma autora; analiza el estrés del cuidador domiciliario y el estado mental de la persona cuidada. Este estudio relaciona la existencia de red familiar y el nivel de estrés del cuidador con respecto a la calidad del cuidado. Sus resultados indican que “hay menos alteraciones de salud de la persona cuidada cuando la atención la realiza su esposa” (un cuidador informal) y más alteraciones de la salud de la persona cuidada cuando la atención la realiza un cuidador formal no profesional y no existe la esposa, aunque la persona cuidada viva con su familia.

Asimismo, se analiza los predictores del síndrome de sobrecarga en cuidadores de domicilio que cuidan a pacientes durante largo tiempo. El resultado dice que el “sentimiento de carga” se presenta en todos los miembros del equipo cuidador. Una de los efectos psicológicos es produciendo cansancio como en el caso del “sentimiento de carga”. El estrés interpersonal se deriva del miedo a la muerte o a la esperanza de vida y del nivel de bienestar de los pacientes.

4.3.3 Ámbitos del cuidador en la que influye la sobre carga

Respecto a la afectación de dicho proceso, en las distintas esferas de la vida de la persona encargada de “cuidar”; existen una serie de elementos confluyentes y muchas veces interdependientes, en los cuales resulta necesario indagar:

- El género.

Collins, C. y sus col. en 1991, citado por Albert Gallart F, 2009, en su estudio sobre cuidadores informales indican que “las mujeres presentan más depresión y menor bienestar que los hombres”. Señalan que la carga interpersonal no varía según la relación de parentesco familiar pero si por el género. El hecho que la mujer presente mayor cantidad de consecuencias como sobrecarga o tensión emocional frente al hombre, también se documenta en estudios donde se comparan respuestas entre distintas culturas, como ocurre en el estudio realizado por Cox, C. y sus col. en 1996 y citado por Inmaculada Úbeda B, 2009, analizando cuidadores del sur y centro de América (incluyendo México). El motivo puede encontrarse en que la mujer está más atenta a sus emociones y realiza más cuidados a la persona mayor que el hombre, en cambio el hombre suele estresarse menos porque copia soluciones eficaces de los demás con mayor rapidez.

En la sociedad actual, el hombre tiene un rol menor en la unión familiar, aceptando menos determinadas tareas del hogar. En definitiva, las diferencias de género son por la capacidad de adaptación al estrés pero no por características internas de género. Debido a esto, aunque la mujer presenta más sobrecarga en la actualidad, este se irá igualando al del hombre si el rol social de la mujer se acerca al del hombre (por ejemplo a partir de su gradual inclusión laboral, referida anteriormente), porque ambos tienen la misma capacidad de adaptación al estrés (Breinbauer, 2009).

En esta relación género-sobrecarga, investigada por Gallicchio, L. (2002), se hace referencia a trabajo desarrollado con 327 cuidadores (259 mujeres y 68

hombres), usando la escala de Zarit para medir la carga, donde encontraron que las mujeres presentaban más sobrecarga que los hombres. Otro grupo importante de factores relacionados con la sobrecarga se refieren a la salud de la persona cuidada.

Finalmente, otra investigación sobre diversas publicaciones alusivas, referidas por Ubeda Bonnet (2009), respecto al género masculino como cuidador de un adulto mayor y realizada por Crocker, en 2002, coincide con lo precedente, reforzando la necesidad de “estudiar al hombre cuidador porque la mujer cuidadora se está incorporando al mercado de trabajo” y por tanto el hombre tendrá que asumir cada vez más las funciones de cuidado.

. La edad.

El análisis bibliográfico demuestra, que mientras hay autores que no han encontrado que la edad sea un factor de relación importante sobre las consecuencias de ser cuidador y se atribuyen más a la condición de salud del cuidador informal; la mayoría cree que la edad efectivamente influye -tanto en el cuidador como en la persona cuidada – sobre todo en los mayores de 65 años, en quienes aumentarían las consecuencias del cuidado.

. El nivel de estudios del cuidador.

En relación a este aspecto, se señala que “disponer de conocimientos sobre la enfermedad de la persona que cuida, disminuye la sobrecarga” (Sánchez, 2004). La habilidad en el cuidado también mejora las consecuencias negativas del cuidado.

Por otra parte, y en un paralelo con el ejercicio del rol de cuidador institucionalizado, probablemente lo que más diferencia con el cuidador informal,

no sea aspecto económico, ni tampoco la relación afectiva que se crea entre el cuidador y la persona cuidada, sino el grado de formación del cuidador.

. Salud

Pereda, C. y sus col. en 1999, en su revisión bibliográfica indicaron que se produce un deterioro de su salud en un 28,70% de los cuidadores, especialmente de adultos mayores postrados. Demostraron que el humor del cuidador informal actúa en la presión arterial de forma que a mayor enfado hay mayor disminución en la media diastólica. (Dilwort, P. y sus col. 2002, citado por Albert Gallard F, 2009), indicaron que los cuidadores de personas mayores tienen alteraciones sobre la salud física, mental, incluyendo estrés y ansiedad. Rodríguez, A. y sus col. (2004) señala en su informe que el 32,10% de los cuidadores están deprimidos, confirmando que la referida patología afectaría más a la mujer (34%) que al hombre.

. El Ocio

Pereda, C. y sus col. en 1999 en su libro sobre el apoyo informal, y también Rodríguez, A. y sus col. en 2004, en el libro blanco de la dependencia, indican que un 64,10% de los cuidadores de personas mayores dependientes presentan una reducción de su tiempo de ocio y buen uso libre de su tiempo. Lo anterior, toda vez que la mayor parte de su tiempo es dedicado al cuidado, desentendiéndose incluso de su propia salud y bienestar. Por tanto, el tiempo dedicado por el cuidador al ocio, se transforma en una necesidad escasamente satisfecha, contribuyendo así, al aumento de los niveles de sobrecarga, puesto que el “no hacer nada, también puede constituir una estrategia de autocuidado.

. Actividad laboral

El libro blanco de la dependencia, España 2004, indica que el 26% de los cuidadores de personas dependientes tienen problemas laborales ya que no pueden plantearse trabajar porque están totalmente dedicadas al cuidado. Por otro lado, un 11,50% de los cuidadores de personas mayores dependientes han tenido que abandonar el trabajo y un 12,40% han tenido que reducir su jornada laboral. Es decir, casi la mitad de los cuidadores de personas mayores dependientes tienen una alteración en su actividad laboral (Rodríguez y sus col., 2004). Son las mujeres, sin duda, las más afectadas. Conforme a perfil del cuidador, son ellas las que optan por dejar de trabajar y se dedican de manera exclusiva a su nuevo rol.

. El apoyo social.

La red de apoyo social constituye uno de los factores más importantes y conocidos en su relación con la sobrecarga. Numerosos autores como (Zarit, 1980, citados por Breinbauer, 2009), relacionan el amor, la amistad, las relaciones sociales, el apoyo material, psicológico, económico, la cooperación o el compartir emociones, alegrías y tristezas como elementos muy importantes en la sobrecarga del cuidador.

Otro aspecto importante en el apoyo social, es la relación afectiva entre cuidador y persona cuidada, de esta forma el afecto recibido en la infancia “tiene una relación directa positiva en la ausencia de estrés cuando es cuidador informal”. (Quintanilla, 2002). Este punto tiene especial relevancia, sobretodo si se considera que el principal integrante de la familia que desarrolla ese rol, es la hija. Por tanto, si existe una vinculación fortalecida desde la infancia, los elementos protectores presentes aumentarían.

El apoyo social consiste en proporcionar distintos tipos de ayuda emocional o material desde el entorno social que rodea al individuo y que suele darse recíprocamente según el momento de la vida en que se produzca. El nivel de cercanía del entorno social varía ampliamente según el tiempo histórico en el que

se produce dependiendo de la cultura y la organización de dicho entorno. La insuficiencia de apoyo social es un grave problema para el ser humano que puede llevar incluso a la muerte. El apoyo social mutuo “tiene aspectos como el reconocimiento, la pertenencia y la vinculación al grupo, la percepción de autoestima, la obtención de bienes necesarios como la nutrición o el cuidado en la enfermedad, la infancia y la vejez “. (Quintanilla, 2002).

La sociedad occidental actual se ha organizado para crear un entorno social que se encarga de la educación de los hijos, la salud, la búsqueda de empleo, el seguro de desempleo y de jubilación, es el conocido “estado del bienestar”. Este mismo autor, define tres categorías de apoyo. “El apoyo emocional, es el intercambio de sentimientos proporcionando comprensión y amor, reforzando el sentido de pertenencia y autoestima. El apoyo informacional o estratégico, es la ayuda para la resolución de problemas concretos. Y finalmente, el apoyo material o instrumental, que consiste en la prestación de servicios en circunstancias que no pueden ser abordadas por uno mismo”. Por tanto, el apoyo social abarca temas económicos pero también servicios en actividades de la vida diaria como el cuidado personal, las tareas domésticas y salir a la calle. (Quintanilla, 2002).

Asimismo, se desprende que dicho apoyo social depende de las redes sociales de cada individuo, aunque no siempre que hay red, hay apoyo, al menos operativo. El motor principal de apoyo en nuestra sociedad es la familia. Es ella la que se encarga del apoyo emocional y material/instrumental, dejando a los profesionales (con conocimientos específicos) el apoyo estratégico para cuando se produce un problema concreto como la enfermedad. La familia, como red social primaria, cumple un papel esencial de apoyo social y cuidado en todas las etapas de la vida humana. No obstante, durante que en las las relaciones que mantienen los miembros de la familia aparezcan consecuencias no deseadas. Cuando los mayores han disminuido su autonomía, no pueden valerse por sí mismos en su totalidad, las familias buscan, para poder atenderlos, una prolongación de ellos mismos, en unas personas sin conocimientos específicos para su cuidado, como

son los cuidadores no profesionales formales. En esta situación, “las amistades o vecinos se ocupan generalmente sólo del apoyo emocional”. (Rodríguez y sus col., 2004).

. Calidad de vida.

La calidad de vida es un concepto muy amplio y ha sido tratado por numerosos autores. En base a la definición acuñada por la Organización Mundial de la Salud, donde dice que “son las percepciones individuales de posición en la vida, en el contexto de la cultura y sistema de valores en el cual vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y deseos”, se puede inferir que éste fenómeno es subjetivo y por tanto no mide los síntomas de las enfermedades, pero si el efecto de la enfermedad en las condiciones de vida.

Zabalegui, A. y sus col. en 2004, señala a la “calidad de vida como uno de los factores de mayor impacto en el cuidador”. Estudios recientes relacionan la sobrecarga con la calidad de vida. Se refiere haber encontrado niveles de sobrecarga mayor al disminuir la calidad de vida de salud del cuidador.

. El Entorno

Características propias de cada contexto: tanto del cuidador, como de quién cuida, cómo la economía familiar, la vivienda, el acceso al cuidado de la salud y a la formación y la movilidad representan factores que “pueden influir en la sobrecarga de las personas cuidadoras ya que repercuten directamente en sus condiciones de vida más básicas”. (O'Carroll, y col., 2003, citado por Monserrat Puig LI, 2009)

. Las acciones del cuidado.

Cuando las acciones de cuidado van acompañadas de esfuerzo físico estas producen mayor sobrecarga en el cuidador. Pero en ocasiones, como es en el caso de la movilización de las personas a las que se cuida, “puede suponer mayor sobrecarga psíquica tener que estar pendientes de aquellas personas que se movilizan en parte por si mismos” (Gómez, 2006). De la misma manera, se pone el énfasis no solo en las acciones que realizan, sino en la dificultad que tienen en realizarlas ya que este último factor les produce mayor sobrecarga. Éste último elemento, cobra mayor relevancia si se considera la condición de postrados y/o dependientes severos de los sujetos de nuestro estudio, cuyas limitaciones requieren de acompañamiento, asistencia y colaboración permanente para levantarlos, alimentarlos, asearlos, entre otras diversas acciones de cuidado para con él o ella.

Un 52% de las mujeres cuidadoras de personas mayores dependientes y un 32% de los hombres cuidadores tienen dificultad en la realización de los cuidados que prestan. A pesar de ello, solo el 13% de las mujeres cuidadoras creen realizar mal el cuidado de la persona mayor dependiente, mientras que un 52% de los hombres piensan que realizan mal el cuidado (Navaie-Waliser y sus col., 2002, citado por López, 2005).

. La Cultura.

(Sterritt, P. y sus col, 1998, citados por Javier López Martínez, 2005), afirman que el cuidado es un hecho familiar y que la familia es núcleo cultural principalmente. Cuidar es un acto de amor que también es cultural. El afecto recibido por el cuidador informal cuando era un infante también depende de la cultura y afecta a la carga del cuidador. Se llega a la conclusión que la cultura influye directamente en el cuidador. Los elementos como la obligación, el afecto, la independencia y la expresión de los sentimientos son culturales e influyen en el rol de los cuidadores.

Después de realizar una revisión de los artículos publicados entre 1980 y el 2000, Dilworth, P. y sus col. (2002) llegan a la conclusión de que el cuidador informal está influido por la cultura y la etnia a la que pertenece. Las ideas de cooperación extrafamiliar, es frecuente en los africano-americanos. En cambio los cuidadores de sur y centro América (incluyendo México) se centran más en sus propias familias que son muy extensas. También se indica que las “minorías hispanas utilizan menos a los cuidadores formales y el motivo es por las barreras culturales, destacando el idioma”. (Moreno, M y col., 2003).

Economía

Pereda y sus col (1999) indican que el 20,90% de los cuidadores de personas mayores dependientes tienen problemas económicos no solo para el cuidado de la persona mayor sino para el propio desarrollo de la vida diaria de ellos mismos. Por tanto, la pensión y/o jubilación resulta suficiente sólo para la sobrevivencia de la persona cuidada.

4.3 La Resiliencia y sus consideraciones

Durante las últimas décadas, los estudios en resiliencia han pasado de la identificación de las cualidades resilientes e identificación de los factores protectores, a la comprensión de los procesos y teorías, estudiando cómo los factores protectores contribuyen a la adaptación positiva en los niños, familia y comunidades, y las fuerzas motivacionales y resiliencia innata (Villalba, 2004).

Cabe señalar, que la comprensión de la resiliencia ha cambiado, depende de factores personales, familiares, sociales y también de los momentos del ciclo vital. Villalba, (2004) plantea que su investigación a puesto de manifiesto con claridad que la adaptación positiva de las personas a pesar del riesgo constante a la adversidad, involucra una creciente evolución. De esta manera, a medida que van

surgiendo nuevas vulnerabilidades surgen nuevos apoyos conforme cambian las circunstancias vitales.

Tomando los conceptos de la homeostasis, en resiliencia la reintegración requiere de un incremento de la energía para crecer. Por lo que, tras el cuestionamiento de Villalba, (2004) “¿Dónde se encuentra la fuente de energía o motivación para hacer reintegraciones resilientes?”, la respuesta es que la energetización que viene del encuentro con un ser querido o de disfrutar de la naturaleza o de recibir una buena noticia, etc. puede tener un poderoso efecto de curación y disminución de enfermedades físicas menores. Por tanto, uno de los postulados que se describen, es que la fuente para actualizar la resiliencia proviene del propio ecosistema y que esta resiliencia está en cada ser humano. Sin embargo, no es una cualidad codificada en el código genético de la persona, ni se vale en todos los dominios evaluados (Mahaluf, 2012).

Considerando los postulados que vienen desde la medicina oriental y desde el taoísmo de Lao-Tzu, quien 500 años AC sugirió que todas las cosas conectan con la energía que fluye se llama Chi y que sólo cuando se crea la paz dentro de uno mismo pueden la persona moverse al compás con las energías que circulan dentro y alrededor de ellas, es importante señalar que estudios han demostrado que tener fe en Dios o en una fuerza creativa fortifica el sistema inmunológico, incrementar la autoeficacia y otros aspectos resilientes (Villalba, 2004).

Siguiendo esta línea, Villalba, (2004) tras un profundo análisis de la literatura ha descrito características óptimas y estados de cualidades de resiliencia que incluyen “felicidad (Buss, 2000); bienestar subjetivo (Diener, 2000); optimismo (Pettersson, 2000); fe (Myers, 2000); autodeterminación (Schwartz, 2000); sabiduría (Baltes y Staundinger, 2000), excelencia (Lubinski y Benbow, 2000) y creatividad (Simonton, 2000).” “Y otras cualidades resilientes como moralidad y autocontrol (Baumeister y Exline, 2000), gratitud (Emmons y Crumpler, 2000),

olvido (McCullough y Snyder, 2000), sueños (Zinder y McCullough, 2000), esperanza (Snyder, 2000)”

Si se consideran los postulados anteriores, cada persona tiene tareas vitales que abordar a lo largo de su vida, con ellas adquiere el aprendizaje y competencias necesarias para lograr un desarrollo integral. Cada ser humano se moldea y se construye a sí mismo en relación y comunicación con otras personas, instituciones y referentes significativos de su cultura. (Mahaluf, 2012)

“La resiliencia, tanto a nivel individual o familiar, no es estática ni inmutable, es un proceso dinámico y cambiante que si bien puede manifestarse frente a determinadas circunstancias, en otros momentos o condiciones puede no aparecer” (Kalawski y Haz, 2003). En la práctica los investigadores continúan una búsqueda de aquella cualidad intrínseca a la persona, que explica sus resultados extraordinarios bajo estrés (Gómez, 2010).

4.4.1 La resiliencia familiar

El énfasis en la resiliencia individual llevó a los clínicos a tratar de salvar a los sobrevivientes de una crisis en forma individual, sin detenerse o analizar las potencialidades que pudieran tener su familia, o incluso considerando a estas incompetente. Por lo que el concepto de resiliencia familiar revalida la capacidad de auto reparación de la propia familia, ayudando a identificar y fomentar ciertos procesos, que permiten a éstas enfrentar con eficacia las crisis o estados de estrés, sean internos o externos y emerger fortalecidas de ellos (Gómez, 2010).

La resiliencia familiar en primera instancia relacionaría el proceso de la familia con el ciclo vital, evaluando en el contexto social el funcionamiento familiar y su grado de ajuste de acuerdo a las múltiples exigencias. En segunda instancia, la mirada evolutiva, de los retos que enfrenta la familia y sus reacciones a lo largo

del tiempo, examinando las variaciones de la resiliencia relacional en las distintas fases de adaptación y etapas del ciclo vital. (Gómez, 2010)

La resiliencia familiar “es el conjunto de procesos de reorganización de significados y de comportamientos que activa una familia sometida a estrés, para recuperar, mantener y salir fortalecido, alcanzando niveles óptimos de funcionamiento y bienestar, equilibrando sus recursos y necesidades familiares” (Mahaluf, 2012)

Una evaluación desde la resiliencia familia es útil para el análisis del funcionamiento de la familia, tomando en cuenta su estructura, sus demandas psicosociales, sus recursos y limitaciones. Así, la familia se entiende como un foco de resiliencia, que pese a situaciones de alta disfuncionalidad, al consolidarse, se fortalece como unidad funcional y posibilita que inculque esa capacidad en todos sus miembros.

4.4.2 Factores de riesgos y elementos protectores que inciden en la Resiliencia Familiar

La vulnerabilidad Familiar y los factores de riesgo son variables que aumentan la probabilidad de un resultado disfuncional o patológico en un individuo o grupo (Rutter, 2007). En las investigaciones sobre resiliencia, el concepto riesgo significativo, resulta fundamental ya que clarifica cuando se habla o no de resiliencia, y dice relación con tres posibilidades (Masten & Coatsworth, 1998, en Patterson, 2002):

Exposición cotidiana y crónica a condiciones sociales adversas, como pobreza; y exposición a un evento traumático, como abuso sexual, o una severa adversidad como la guerra o un terremoto; Una combinación de alto nivel de riesgo con exposición a un evento traumático particular. Por otra parte, el concepto factor de

vulnerabilidad se refiere a variables que incrementan la susceptibilidad a los efectos negativos de los factores de riesgo, por ejemplo, una historia de depresión o baja cohesión familiar (Kalil, 2003). El modelo clásico del daño, señala que en presencia de un contexto adverso (múltiples factores de riesgo), si la persona o familia muestra determinadas debilidades en su funcionamiento (factores de vulnerabilidad) el impacto dañino de los problemas y crisis aumentará significativamente, pudiendo tornarse crónico de no mediar nuevos procesos de recuperación y fortalecimiento (Gómez y col, 2010)

Los elementos que promueven la resiliencia familiar y que se pueden encontrar en la literatura especializada dicen relación con (a) La naturaleza de la familia, la cohesión, la ternura y la preocupación por los miembros de esta sean sus hijos, padres, hermanos, nietos entre otros y dentro de la familia El Amor. La relación emocional estable con al menos una persona significativa, aunque no necesariamente en todo momento, protege o atenúa las consecuencias dañinas de vivir en un medio hostil. (b) Disponer de fuentes de apoyo externo, contextos educacionales adecuados (c) El género: tras situaciones adversas los varones corren mayores riesgos y vulnerabilidades, de niños son castigados con mayor severidad que en relación a las niñas, por otra parte en cuanto a los adultos mayores, las mujeres ancianas pueden cumplir el rol de apoyo en el cuidado de los nietos/as no así el varón anciano, además de desenvolverse con mayor prestancia la momento de cuidar un enfermo (d) El desarrollo de intereses y vínculos afectivos: la presencia de intereses y personas significativas fuera de la familia favorecen la manifestación de comportamientos resilientes en circunstancias familiares adversas; (c) La adecuada relación con pares (d) El haber vivido experiencias de autoeficacia, autoconfianza y contar con una autoimagen positiva. (Gómez y col, 2010)

“Los procesos de riesgo y vulnerabilidad afectan a todas las familias a lo largo de su ciclo vital, concentrándose especialmente en las familias denominadas multiproblemáticas, caracterizadas por su poli sintomatología, crisis recurrentes,

más de un miembro en la familia con crisis, desorganización en su estructura y dinámica familiar, patrones de comunicación ambivalentes y empobrecidos, tendencia al abandono de sus funciones parentales, negligencia y maltrato infantil, y aislamiento o exclusión social” (Gómez y col, 2007). Es decir, “son familias donde la adversidad se ha tornado crónica, transgeneracional y el involucramiento con agentes sociales es casi inevitable” (Colapinto, 1995; en Gómez y col. 2010).

“Es obligatorio entender el daño en una familia, y desde esa profunda empatía con su sufrimiento, avanzar en identificar sus puntos fuertes y procesos protectores, es decir, sus resortes relacionales hacia la superación”. (Gómez y col, 2007), Encontrando en este tejido a familias o cuidadores que por sus contextos presentan múltiples razones para sumergirse en un profundo sufrimiento y desesperanza y que sin embargo, logran dejar de lado sus dolencias y preocupaciones y continuar con sus labores.

La literatura especializada coincide en que la resiliencia debe ser mirada como un engranaje relacional y eco sistémico que permite encontrar oportunidades donde podría darse la inmovilización y el menoscabo. (Gómez, y col 2010).

“El enfoque de resiliencia muestra que las fuerzas negativas, expresadas en términos de daño o riesgo, no encuentran a un niño, persona o familia inerte en el cual se determinarán, daños permanentes e inevitables”. (Mahaluf 2012; Kotliarenco y col 1996).

La resiliencia es la forma positiva y saludable de enfrentar a la vida y a sus sucesos. Es un proceso de ajuste que se despliega paulatinamente. Ser resiliente frente a determinadas circunstancias no deja exento a experimentar sufrimiento y tristeza ante las dificultades y acontecimientos de la vida. Lo que diferencia a las personas o familias resilientes de las que no lo son, es que saben adquirir ventaja de esas experiencias y conflictos, a medida que surgen en la vida

tornándose más fuertes emocionalmente ante las dificultades; convirtiéndose en mejores personas. (Bravo, 2007; en Gómez y col 2010).

4.4.3 La resiliencia y las personas mayores

En la tercera edad, la capacidad de adaptación positiva de la persona a pesar de la adversidad y ante situaciones de riesgo, es especialmente importante por ser una etapa donde se presentan a menudo diversas situaciones críticas y altamente estresantes, asociadas a factores de salud, dificultades familiares, pérdidas de seres querido, y en muchos casos disminución de la situación económica, entre otras. Es importante destacar que las personas mayores logran adaptarse adecuadamente a tales condiciones sin mostrar una disminución en el bienestar o en la satisfacción con la vida. (Riveiro, 2011)

No obstante lo anterior, el aumento del envejecimiento de la población trae consigo el sobrevivir a la pobreza, malas condiciones socio familiares, abandonos y enfermedades degenerativas, entre otros factores; que aumenta cada año a nivel global; y que conlleva la indudable necesidad de contar con un cuidador, especialmente si se trata de personas mayores con dependencia severa. Cuidador, que pudiera ser también adulto mayor en algunas ocasiones. (Di Cesare, 2011)

4.4.4 Los elementos que contribuyen al fortalecimiento familiar

Desde el enfoque de la resiliencia familiar es posible asumir que existen factores protectores cuya finalidad es el de protección que ciertas variables cumplen sobre el funcionamiento familiar para mantenerlo equilibrado y capaz de funcionar bajo condiciones de estrés: estos factores protectores, podrían ser por ejemplo, los ritos familiares, las vivencias compartidas o las rutinas, las historias y tradiciones familiares. Aspectos, que permiten hacer frente a los factores de riesgo

sobre el camino que recorra la familia. Por otro lado, surgirían procesos de recuperación, que cumplen una función de centrar nuevos equilibrios tras lo que puede generar una crisis, elementos que se identifican entre otros como la comunicación, integración y apoyo familiar, la búsqueda de recreación y el optimismo familiar (Gómez y col, 2010)

4.4.5 Recursos que potencian la resiliencia

“Algunos investigadores plantean que la resiliencia no es considerada una característica o atributo de la personalidad, sino un conjunto de recursos y fortalezas que son capaces de potenciarla y proveerla cuando la situación lo requiera (Greve y Staudinger, 2006). Entre los recursos señalados constantemente en la literatura se encuentran; la identidad positiva, el control personal, la auto eficacia, la autoestima, las emociones positivas, el optimismo, el afrontamiento y el apoyo social” (Riveiro, 2011)

4.4.6 Protección y Recuperación Familiar frente al estrés (Gómez y Kotliarenco, 2010)

El enfoque de la resiliencia familiar plantea que existen “factores protectores” cuya definición apunta a la función de “escudo” que ciertas variables cumplen sobre el funcionamiento familiar, para mantenerlo saludable y competente bajo condiciones de estrés: por ejemplo, las celebraciones familiares, el tiempo compartido o las rutinas y tradiciones familiares. Estos factores actúan atenuando o incluso neutralizando el impacto de los factores de riesgo sobre la trayectoria evolutiva familiar (Kalil, 2003 en Gomez y col, 2010). En contrapunto, se identifican los procesos de recuperación, que cumplen una función de “catalizador” de nuevos equilibrios tras el impacto desestructurante de la crisis, por ejemplo, la

comunicación, integración y apoyo familiar, la búsqueda de recreación y el optimismo familiar (Kalil, 2003; Patterson, 2002b en Gomez y col 2010).

Tomando en cuenta estos elementos, la resiliencia familiar se ha definido como los patrones conductuales positivos y competencias funcionales que la unidad “familia” demuestra bajo estrés o circunstancias adversas, determinando su habilidad para recuperarse manteniendo su integridad como unidad, al tiempo que asegura y restaura el bienestar de cada miembro de la familia y de la familia como un todo (McCubbin, Balling, Possin, Friedrich & Bryne, en Gomez y col 2010). Otra definición propone entender la resiliencia familiar como la descripción del camino que sigue una familia a medida que se adapta y prospera al afrontar el estrés, tanto en el presente como a lo largo del tiempo. Las familias resilientes responden positivamente a estas condiciones específicas de adversidad en formas únicas, dependiendo del contexto, nivel de desarrollo, la combinación interactiva de factores protectores y de riesgo, y una visión familiar compartida (Hawley & De Haan, 2000). Las raíces de estas definiciones sobre resiliencia familiar pueden encontrarse en la Teoría sobre Desarrollo Familiar, que se formó a partir de la investigación sobre trayectorias familiares de afrontamiento del estrés desarrollada en la década de 1950 por Hill, en el modelo AB CX.

En dicho modelo, se identifican tres etapas posteriores a una crisis familiar:

- Un periodo de desorganización: caracterizado por conflictos incrementales, búsqueda de formas de afrontamiento y una atmósfera de confusión, enojo y resentimiento;
- Un periodo de recuperación: durante el cual se descubren nuevos medios para ajustarse a la crisis; y
- Un periodo de reorganización: donde una familia se reconstruye hasta o sobre el nivel de funcionamiento anterior a la crisis.

Sin embargo, también es posible que un sistema familiar no se recupere del periodo de desorganización, llevando a su desintegración (De Haan 2002 en Gomez y col, 2010).

“En esta línea, uno de los principales desarrollos teóricos sobre resiliencia familiar proviene del trabajo de McCubbin, Patterson y colaboradores, quienes han explorado en una serie de estudios el comportamiento de las familias frente al estrés en el modelo Doble ABCX (McCubbin & Patterson, 1983; McCubbin & McCubbin, 1988; McCubbin et al., 2002; Patterson, 1988; Patterson & Garwick, 1994), desarrollando más recientemente un modelo de resiliencia familiar conocido como Respuesta Familiar de Ajuste y Adaptación (Family Adjustment and Acadaptation Response - FAA R Model)” (Gómez y col, 2010).

Este modelo de resiliencia familiar se levanta sobre cinco supuestos teóricos: las familias experimentan estrés y dificultades como un aspecto predecible de la vida familiar a lo largo del ciclo vital; poseen fortalezas y desarrollan competencias para proteger y asistir a sus miembros en la recuperación; se benefician y contribuyen a una red de relaciones en su comunidad, particularmente durante periodos de estrés y crisis familiar; buscan, negocian y establecen una visión común, que les dará sentido, propósito y una perspectiva compartida para avanzar como grupo; y las familias enfrentadas a estrés y crisis significativas buscan restaurar el orden, balance y armonía incluso en medio de una etapa de gran conmoción (McCubbin 2002 en Gomez y col, 2010). En este contexto, cobra importancia y sentido el modelo si se observa a la luz de los familiares cuidadores de adulto mayor postrado severo. Quienes pasan largas horas de cuidados solos/as.

“En el modelo FAA R según Patterson se enfatizan los procesos activos en los cuales las familias se involucran para equilibrar las demandas familiares con las capacidades familiares. Simultáneamente, este balance entre demandas y

capacidades de la familia, interactúa con los significados familiares, para llegar a un nivel adecuado de ajuste co adaptación familiar” (Gómez y col, 2010).

“Las demandas familiares se componen de estrés normativo y no normativo, tensiones familiares constantes y complicaciones cotidianas, equiparándose a los factores de riesgo identificados en la literatura. Las capacidades familiares, por otra parte, incluyen los recursos tangibles y psicológicos (lo que la familia tiene) y los comportamientos de afrontamiento (lo que la familia hace), coincidiendo muchas veces con factores protectores y de recuperación”. (Gómez y col, 2010).

Este modelo, a partir de sus experiencias cotidianas, las familias se involucran en patrones estables de interacción, a medida que evalúan las demandas que enfrentan con las capacidades y recursos existentes, lo que las lleva a un nivel de ajuste familiar dinámico. Sin embargo, en ciertos momentos las demandas familiares exceden significativamente sus capacidades, lo que produce un desequilibrio que, si persiste en el tiempo, desencadena una crisis familiar (Patterson, 2002 en Gomez y col, 2010).

La resiliencia familiar se entiende como una recuperación del equilibrio, siendo compatible con el enfoque de la adaptación exitosa frente al estrés (Luthar y Rutter, en Gomez y col, 2010).

De acuerdo al estudio realizado por Gómez, los mecanismos para activar la resiliencia son: reducir las demandas familiares; aumentar sus capacidades; y/o cambiar los significados familiares. Estos procesos se denominan poder regenerativo o procesos de recuperación en el modelo FAAR (McCubbin & Patterson, 1983; en Gómez y col, 2010).

En cuanto a los significados familiares, se especifican significados situacionales sobre sus demandas y capacidades; su identidad como unidad familiar; y su visión de mundo, o como ven su familia en relación a otros sistemas.

De acuerdo al modelo, a partir de sus experiencias cotidianas, las familias se involucran en patrones estables de interacción, a medida que evalúan las demandas que enfrentan con las capacidades y recursos existentes, lo que las lleva a un nivel de ajuste familiar dinámico. Sin embargo, en ciertos momentos las demandas familiares exceden significativamente sus capacidades, lo que produce un desequilibrio que, si persiste en el tiempo, desencadena una crisis familiar (Patterson, 2002 en Gomez y col, 2010).

La resiliencia familiar se entiende como una recuperación del equilibrio, siendo compatible con el enfoque de la adaptación exitosa frente al estrés (Luthar y Rutter, en Gomez y col, 2010).

Walsh (2007) visualiza los procesos de resiliencia familiar en torno a tres ejes: los sistemas de creencias; los patrones organizacionales; y la comunicación y resolución de problemas en la familia Sistema de creencias compartido De acuerdo a este modelo, las familias resilientes logran construir un sistema de creencias compartido que las orienta hacia la recuperación y el crecimiento. Este primer proceso de la resiliencia familiar se torna posible al normalizar y contextualizar la adversidad y el estrés, generando un sentido de coherencia que redefine la crisis como un desafío manejable.

Este concepto también ha recibido el nombre de “esquema familiar” en la literatura sobre resiliencia familiar (Hawley, 2000 en Gomez y col, 2010).

En las familias que logran activar su resiliencia se observa un concepto evolutivo del tiempo y del devenir, como un proceso continuo de crecimiento y cambio; en contraste, las familias que se estancan en patrones disfuncionales – especialmente las multiproblemáticas– carecen de este sentido y sus síntomas suelen aparecer en momentos de transición disruptiva, que las congelan y angustian (Coletti & Linares, 1997).

Gómez y col, (2010) plantean que para hacer surgir la resiliencia familiar se requiere que ésta tenga una visión positiva, pero realista de la situación, controlando lo posible y aceptando lo inevitable. En este transcurso, un rol fundamental es la trascendencia y la espiritualidad. Indican que “el impulso a trascender inspira a vislumbrar nuevas posibilidades, encontrando muchas veces en la fe el motor para el crecimiento a partir del golpe de la crisis”. Patrones organizacionales En segundo lugar, estos autores plantean el modelo propuesto por Walsh (2004) quien destaca “la fuerza protectora de los patrones organizacionales de la familia, que actúan como absorbentes de las conmociones familiares. En estos patrones se encuentra la movilidad versus estancamiento de una familia en crisis; ya que la crisis tiene el potencial para desestructurar las formas conocidas de funcionamiento previo, la flexibilidad emerge como un elemento central”. Sin embargo, la forma particular de cómo esto se resuelve no es específica ni absoluta, hay muchas formas de organización de la dinámica en una familia y patrones culturales determinados que influyen (Gómez y col, 2010)

La capacidad de reorganización familiar tras la crisis se sostiene en lo que Walsh (2004) denomina conexión familiar, pero que Olson (1989; en Kalil, 2003 en Gomez y col, 2010) y otros han nombrado cohesión familiar y que involucra apoyo mutuo y compromiso hacia metas colectivas, por lo que es necesario buscar la reconciliación en las relaciones dañadas, el perdón, o por lo menos una tregua temporal.

“Los procesos de resiliencia familiar se sustentan en la comunicación y habilidades para la resolución de problemas. (Hawley, 2000, en Gomez y col, 2010) debe ser clara, favorecer la expresión emocional abierta y la búsqueda colaborativa de soluciones (Minuchin & Fishman, 2004). Asimismo, se requiere que los miembros de la familia puedan compartir un amplio rango de emociones, como alegría y dolor, esperanzas y temores, éxitos y frustraciones (Minuchin & Fishman, 2004 Walsh, 2004). Las familias multiproblemáticas han sido “entrenadas” por su historia y su relación con los agentes sociales para destacar lo

que no funciona (Colapinto, 1995; Coletti & Linares, 1997; Sousa, 2008; en Gomez y col, 2010), lo que sale mal o bajo las expectativas (sin considerar que a veces son expectativas inaplicables), y muy poco para iluminar y celebrar lo que sí funciona” (Gómez y col, 2010). Lo ideal plantea Gómez, (2010) es el respaldo del esquema de definir pasos concretos hacia una meta co-construida, avanzando sobre el fundamento de las pequeñas conquistas personales y colectivas.

El enfoque de la resiliencia familiar se nutre de la resiliencia individual, en especial del esquema que tensiona factores de riesgo y vulnerabilidad en contraposición de factores protectores y de reparación. Pero a su vez ha desarrollado conceptos específicos, al entender la crisis como un desequilibrio entre demandas, capacidades y significados construidos por la familia (Patterson, 2002), o la mirada de los sistemas de creencias, procesos organizacionales y patrones de comunicación y resolución de problemas, como procesos articuladores de la resiliencia familiar (Walsh, 2004).

De acuerdo a el planteamiento de algunos autores como Gómez, Kotliarenko, Bravo, Colmenares, la resiliencia familiar la define como el conjunto de procesos de restablecimiento de significados y comportamientos que activa una familia sometida a estrés, para recuperar y mantener niveles adecuados de funcionamiento y bienestar, estabilizar recursos y necesidades familiares, y aprovechar las oportunidades de su entorno. Identificando tres escenarios posibles para la activación o estancamiento de la resiliencia familiar.

1. Un contexto de alto riesgo biopsicosocial, equilibrado por procesos protectores activos, es decir, una resiliencia familiar por contrapeso cotidiano: por ejemplo, una familia vive en un barrio pobre, con altos niveles de violencia y microtráfico, pero logra mantener valores pro sociales, roles familiares flexibles y rutinas compartidas.

2. Una crisis en que los factores de riesgo, vulnerabilidad y estrés: por ejemplo depresión, alcoholismo, cesantía superan los recursos familiares, generando un fuerte deterioro en la familia, tras lo cual se activan procesos superación la familia pide ayuda o bien requieren la intervención de terceros (programas sociales de intervención familiar).
3. En tercer lugar se identifica una situación con altos nivel de exigencia y estrés, pero no se genera un proceso de deterioro familiar prolongado, ya que las familias logran activar prontamente los recursos acumulados por ejemplo una espiritualidad compartida durante años o la movilización de apoyo externos, generando un funcionamiento incluso mayor, o sea, una resiliencia familiar por crecimiento.

De la revisión de la literatura especializada se puede determinar que existen elementos comunes que influyen en la activación de la resiliencia;

- Flexibilidad
- Determinación
- Valentía
- Fe
- Esperanza
- Confianza
- Sensibilidad
- Redes de apoyo
- Tutor de resiliencia
- Amor
- Sentido
- Valorar los recursos con los que se cuentan

Por tanto, la resiliencia es el equilibrio entre factores de riesgo y factores protectores y la personalidad del ser humano. Esta resiliencia puede variar a

través del tiempo o sea la persona, familia o grupo puede estar resiliente más que ser resiliente, esta es siempre dinámica, y depende de los elementos internos y externos para su desarrollo. (Mahaluf, 2012), implicando indudablemente, el encuentro de un sentido al sufrimiento y a los contextos problemáticos. (Frankl, 2001)

CAPITULO QUINTO

V. CONCLUSIONES

A modo de conclusión, se establece que:

En relación al primer objetivo que dice relación con la caracterización del perfil del familiar cuidador del adulto mayor con dependencia severa, establecido por los distintos autores consultados, se concluye que éste, corresponde principalmente a un rol desempeñado por una mujer, especialmente una hija, que inicialmente suele no contar con apoyo en sus funciones y que presenta enfermedades crónicas agudizadas por el escaso tiempo dedicado para ellas mismas (para cuidarse) en lo que concierne a la alimentación y descanso. Se identifica que el escaso tiempo libre y recreación que pudieran disponer, no son aprovechados en su autocuidado, postergando su propia salud, bienestar e incluso su integridad. Se suma la disminución sostenida de la vida social y redes de apoyo. No obstante, posee recursos personales que le permite cumplir su rol de manera adecuada, logrando compatibilizar su vida familiar con esta sobre carga.

Por otra parte, la bibliografía analizada, establece una serie de características y/o consecuencias negativas del ejercicio del rol de cuidador(a), repetidas mayoritariamente en los distintos planteamientos teóricos consultados y que por tanto, construyen un perfil común de la sobrecarga. Sin embargo, también se concluye que existe una nueva perspectiva de comprensión de este fenómeno, toda vez que postulan que en ella, también se desarrollan aspectos positivos, resignificando su conceptualización, desde una mirada salutogénica de entendimiento y abordaje integral. Por lo tanto, se considera que los postulados realizados por Martin y sus col., (1996) que dicen relación con la connotación positiva del ejercicio de “cuidar”, se validan, especialmente a partir del surgimiento del fenómeno de la resiliencia, experimentado por los cuidadores, como proceso de adaptación que les permite, a pesar de las adversidades propias de su funciones, poder

sobrellevarlas de manera adecuada, toda vez que surgen elementos que sustentan la resiliencia en la sobrecarga que el rol le genera, como es: el encuentro del sentido de su funciones y el contexto vivido, la fe, la presencia de tutor de resiliencia, el amor por la persona cuidada, entre otros. En la medida que existan éstos elementos, el cuidador será más capaz de autocuidarse.

“El cuidarse para cuidar mejor y cuidarse para mantener la propia salud y bienestar” (Fernández M y col, 2000). Dicho postulado, se confirma en el análisis efectuado, como una necesidad imperiosa a la hora de establecer estrategias de autocuidado para mitigar y/o prevenir la sobrecarga. Por un lado, un número importante de cuidadores, en su condición principal de familiares, comparten hogar con la persona cuidada, lo que en ocasiones se traduciría en una ventaja, al facilitar el trabajo. Sin embargo, también se establece que se puede presentar como un obstáculo, al no permitir al cuidador la recomendada desconexión como estrategia de autocuidado.

Por otro lado, y en relación al segundo objetivo, que busca describir las consecuencias de la condición de sobrecarga analizada a partir de la bibliografía consultada, se puede concluir que existe una serie de elementos influyentes en el ejercicio del rol del cuidador. Factores que dan cuenta de la condición de transversalidad y multifactorialidad del fenómeno de la sobrecarga, afectada por ámbitos tan diversos de la vida diaria del cuidador, como son; el trabajo, la situación socioeconómica, su estado de salud, escolaridad, recreación, calidad de vida, entre otros.

Se concluye además, que no existiría una percepción real de la sobrecarga, a pesar de que los distintos postulados de los autores consultados dan cuenta del gran impacto negativo en los distintos ámbitos de la vida del/la cuidador/a. Por tanto, se observa que éste escenario, contribuye al descuido y/o minimización de los síntomas de sobrecarga por parte del cuidador o de su

círculo cercano y por tanto, favorece la configuración de un segundo enfermo. Así entonces, el análisis del cuidado informal de los adultos mayores, sobre todo de los adultos mayores dependientes y su visibilización, debe incorporar estas dimensiones no materiales, que implican aspectos simbólicos, sociales y subjetivos de la relación de cuidado y sus consecuencias.

Se observa además, la necesidad de validar la trascendencia del apoyo integral, especialmente desde las propias familias y de su corresponsabilidad en el cuidado físico y psíquico del cuidador y persona cuidada; mientras que por otro lado; se configure en nuestro país una política de estado, fomentando el envejecimiento activo que exija sus derechos y participe en la conformación de su propio sistema de protección social. Un sistema saludable y productivo, con énfasis en las personas mayores, desde un enfoque de derechos, y sustentando el desarrollo de servicios sociosanitarios que permitan a las personas envejecer en una sociedad para todas las edades y contando con protección frente a la vulnerabilidad.

Por otra parte, el marco referencial, identifica que el envejecimiento de la población, adquiere una relevancia política, social y económica que plantea numerosos desafíos para el futuro cercano. De no mediar un cambio en las políticas sociales, y la creación de políticas públicas en relación al envejecimiento y su vulnerabilidad como el centro de la discusión, lo que generará una serie de presiones económicas, sociales y políticas, que serán difíciles de sostener

Respecto al tercer objetivo, que busca describir los elementos de resiliencia que permiten un mejor desempeño de las funciones del cuidador, se concluye que éstos actúan como un escudo protector, sobre todo si se considera que están insertos en un contexto multiestresado y con familias generalmente multiproblemáticas. En relación a ello, se establece que los esfuerzos se deben orientar a una mejor comprensión de las capacidades y los recursos de la familia en medio de la crisis o de un sufrimiento prolongado, y estrategias que

estimulen las respuestas más saludables para el sistema familiar en estos procesos, donde se incluyen las pérdidas y las etapas en el ciclo vital, como la muerte, la separación, el divorcio y enfermedades graves, prolongadas.

Finalmente, se establece la significancia de la familia, tanto para el adulto mayor cuidado, como para el cuidador. En este sentido, se concluye, que la resiliencia, constituye un potencial inherente al ser humano, que se refuerza y potencia frente a los grupos de pertenencia, como la familia; constituyendo el principal soporte frente a la adversidad y a las experiencias estresantes, toda vez que les permite crear nuevas o renovadas competencias, apoyo mutuo y la confianza. Desde ésta perspectiva, se debe potenciar a cada uno de los miembros, reforzando la idea de los recursos personales, esfuerzos compartidos, habilidades. Esta, configura una de las diversas estrategias que permite confirmar la relevancia de éste proceso de resiliencia en la forma y acción de sobrellevar las diversas variables influyentes, en la sobrecarga que engendra el cuidador, producto del ejercicio de ese rol.

CAPITULO SEXTO

VI. BIBLIOGRAFÍA

- ADAPTACION PARA NUESTRO MEDIO de la escala de sobrecarga del cuidador. 1996. Por Martin, M, "et al". España, Nexus.
- AMAES: ASOCIACION MEXICANA DE ALZHEIMER Y ENFERMEDADES SIMILARES. 1999. Gobierno del Distrito Federal. Mexico.
- ANDER-EGG, E. 2004. Técnicas de Investigación Social Argentina: Humanitas
- ARRANZ, S L. 2003. Salud Y Seguridad. El Síndrome del Cuidador, Madrid, España. Hospital universitario de Getafz.
- BACHELET, M. 2007. Construyendo la nueva agenda social, desde la mirada de los determinantes de salud. Seminario internacional. Chile.
- BAYÉS, R. 2003 Cuidando al cuidador. Evaluación del cuidador y apoyo social. Análisis de los recursos psicológicos y soporte emocional del cuidador. España. Universidad Autónoma de Barcelona.
- BREINBAUER, H. 2009. Validación en Chile de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit en su versión original y abreviada. Santiago. Chile. Redalyc
- CALIDAD DE VIDA relacionada con la salud de las personas mayores, aproximación conceptual, evaluación e implicación en gerontología. 2004. Por Yanguas, L "et al". Ingema. España.
- CANTOR, MH, 1983. Tensión entre los cuidadores. Estudio de una experiencia de en los Estados Unidos. Estados Unidos
- CELADE. 2004. América Latina y el Caribe. Estimaciones y proyecciones de población 1950-2050. Boletín Demográfico. Santiago. CELADE.
- CONSUMER. 2002 El Síndrome del cuidador [en línea] España < <http://www.consumer.es>> [consulta 16 octubre 2012]
- CEPAL. 2011. Los derechos de las personas mayores. [en línea] Chile < <http://www.cepal.org>> [consulta 20 octubre 2012].
- COLETTI, M. y LINARES, J. 1997. La intervención sistémica en los servicios sociales ante la familia multiproblemática: la experiencia de Ciutat Vella. Barcelona: Paidós Terapia Familiar.

- Child development: Risk factors for adverse outcomes in developing countries. 2007. Por Walker, S. . “et al” . UEA. Lancet
- CRESPO, M. y LOPEZ, J. 2007. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar. Madrid. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- CROCKERS, HS, 2002 Cuestiones metodológicas en la investigación del cuidador masculino: una revisión integradora de la literatura. EUA.
- CUIDADOS EN LA VEJEZ. El apoyo informal. 1999. Por Pereda C. “et al”. Madrid. Ministerios de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- CUANDO LAS PERSONAS MAYORES necesitan ayuda. Guía para cuidadores y familiares. 2000. Por Fernandez “et al”. España. Universidad Autónoma de Madrid.
- CYRULNIK, B. 2003. El murmullo de los fantasmas. Barcelona: Gedisa.
- DELGADO, G. 2007. La resiliencia y sus valores, tesis para optar al grado de doctor. Madrid. Universidad Complutense de Madrid.
- DI CESARE, 2011. El perfil epidemiológico de América Latina y el Caribe: desafíos, límites y acciones. Chile, Di Cesare.
- DÍEZ. E. J. y VALLE , R. E 2002. El liderazgo femenino y su ejercicio en las organizaciones educativas. México. En Revista Iberoamericana de Educación.
- EL CUIDADOR DE LAS PERSONAS. Un reto para el siglo XXI. 2010, Colección de estudios sociales N° 28. Por Tobío C “et al” ,Madrid, España. Fundación La Caixa.
- EL PAPEL DE LA TERAPIA OCUPACIONAL en la atención a cuidadores de personas con demencia. 2006. Por Cigaran M “et al” Madrid. IMSERSO.
- ENDISC: ENCUESTA SOBRE SALUD, Bienestar y Envejecimiento en Santiago, Chile. 2007. Por Albala “et al”. Santiago. Estudio SABE.
- ESPIN, A. 2010. Estrategias para la intervención psicoeducativa en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Tesis de Doctorado en Ciencias de la Salud. Cuba. Universidad de la Habana.

- ESPINOZA, J. PIZARRO, E. otros Cuidados del paciente postrado y su cuidador. 2011 [en línea]. <[http:// www. Psisaludchile.blogspot.com](http://www.Psisaludchile.blogspot.com) [consulta 03 septiembre 2012]
- FAMILIAS MULTIPROBLEMATICAS y en riesgo social: características e intervención. 2007. Por Gómez, E. "et al". Chile. Pontificia Universidad Católica de Chile.
- FAMILIAR: Un enfoque de investigación e intervención con familias multiproblemáticas. 2010. Por Gómez E. "et al" Revista de Psicología de la Universidad de Chile. Chile. Universidad de Chile.
- FAWAZ, J. 2007. Guía de clases, Sociología de la Familia. Universidad del Bío Bío. Concepción.
- FIGUEROA, C. 2008. Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. México.
- FONADIS, 2004. Primer Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC), Chile. FONADIS
- FRANKL, V. 2001. El hombre en busca del sentido. Barcelona. España. Herder
- GALLART, F. 2009. Sobrecarga del cuidador inmigrante no profesional formal, Barcelona. España. Universidad de Cataluña.
- GALLICCHIO, L. 2002. Carga de cuidados, servicio comunitarios y calidad de vida de los cuidadores primarios de personas mayores. EUA.
- GOMEZ, M. 2006. El impacto de la demencia del anciano sobre su cuidador y factores de la carga asociada al hecho de cuidar. Chile. Geriatrika.
- GOMEZ, E. y HAZ. 2008. Intervención familiar preventiva en programas colaboradores del Sename: la perspectiva del profesional. Chile. Psykhé.
- GOMEZ, E. y CIFUENTES, B. 2010. Prevención secundaria del maltrato infantil y la negligencia parental: evaluación de resultados del programa "Viviendo en Familia". Chile. Manuscrito no publicado
- GONZALEZ, F. 2004. Sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neurológicas. Revista del Hospital Ramos Mejía. Argentina.
- GREENE, R.. y CONRAD, A.. 2002. Basics Assumptions and Terms. En R. Greene (ed.). Resiliency. An Integrated Approach to Practice, Policy and Research. Washington, DC. NASW Press.

- HEPBURN, KW. 2001. El programa del cuidador SAWWY: Desarrollo y prueba de una familia, Minnesota. Universidad de Minnesota.
- IMSERSO. 2004. El Libro blanco de la dependencia, Situación y evolución del apoyo informal a los mayores en España. Resultados. Madrid. Ministerio de trabajo y Asuntos Sociales.
- IMSERSO. 2005. El libro blanco de la dependencia, Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. Madrid. Ministerio de trabajo y Asuntos Sociales.
- INE. 2008. Instituto Nacional de Estadística. Población y sociedad: Aspectos Demográficos. Gobierno de Chile. Chile. INE.
- INE. 2008. Proyecciones y Estimaciones de Población. 1990- 2020. País y Regiones. Chile. INE.
- KALAWSKY, P. y HAZ, A. M. 2003. ¿Y donde esta la resiliencia? Una reflexión Conceptual. Chile, Universidad Católica de Chile.
- KORNFELD, R. y ORELLANA, V. 2000. El Buen Envejecer. Texto 1. Pontificia Universidad Católica de Chile, Programa para el Adulto Mayor. Chile. Pontificia Universidad Católica de Chile,
- LA ENTREVISTA DE CARGA DEL CUIDADOR. Utilidad y validez del concepto de carga, en anales de la psicología. 1998. Por Montorio I. "et al". España. Universidad de Murcia.
- LAZARUS, R. 1984. El estrés, la evaluación y hacer frente: Una comparación de las mujeres infectadas por VIH en las épocas pre-targa y targa. EUA.
- LÓPEZ, J. 2005 Entrenamiento del manejo del stress en cuidadores de familiares mayores dependientes: Desarrollo y evaluación de la eficacia de un programa. Universidad Complutense de Madrid, España.
- THE CONSTRUCT OF RESILIENCE: A critical evaluation and guidelines for future work. Child Development, 2000, By Luthar, S.
- MARIN, P. 2004. Fragilidad en el adulto mayor y valoración geriátrica integral. Revista chilena de Reumatología. Chile.
- Family resilience in childhood cancer. Family Relations. 2002. Por McCubbin, M " et al" UEA.

- MAHALUF, M. C. 2012. Resiliencia Familiar apuntes diplomado en Familia y Resiliencia. Chile. U. del Desarrollo.
- MIDEPLAN-INE. 2004. Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile. In: FONADIS, editor. Santiago. MIDEPLAN.
- MINISTERIO DEL TRABAJO. 2006. Encuesta de Protección Social. In: Subsecretaría de Previsión Social, Chile. Ministerio del Trabajo.
- MINSAL-MIDEPLAN, 2008. Dependencia del Adulto Mayor en Chile. Departamento de Estudios y Desarrollo, Superintendencia de Salud; Departamento de Economía de la Salud-MINSAL y División de Planificación Regional de MIDEPLAN. Chile. MIDEPLAN.
- MINSAL-SENAMA, 2009. Manual del cuidado de personas mayores dependientes y con pérdida de autonomía. Programa de salud del adulto mayor. Red PROTEGE. Chile. MINSAL.
- MINSAL 2011. Encuesta Nacional de Salud Chile. 2009-2011. Departamento de Salud Pública, Escuela de Medicina Pontificia Universidad Católica de Chile, y Departamento de Epidemiología, División de Planificación Sanitaria. Chile. MINSAL.
- MINUCHIN, S. y FISHMAN, H. 2004. Técnicas de Terapia Familiar. Buenos Aires: Paidós Terapia Familiar..
- MORENO, M y MARTIN, T. 2003. Inmigración y necesidades formativas de los cuidadores. Cultura de los cuidados. España. Consejo de Enfermería de la comunidad Valenciana.
- OMS, 2002, Informe de la salud en el mundo 2002: Reducir los riesgos y promover una vida sana. Suiza. OMS.
- OREM, D. 1993. Modelo de Orem. Conceptos de Enfermería en la práctica. Barcelona. España. Ediciones Científicas S.A.
- PAPALIA, D. y WENDKOS, S. 1998. Desarrollo humano. Bogota. Limusa, Desarrollo Humano.
- PREVINIENDO EL MALTRATO INFANTIL: Descripción psicosocial de usuarios de programas de intervención breve en Chile. 2010. Por Gomez F. "et al". Chile. Protectora de la Infancia.
- PUERTA DE KLINKERT, M. 2001. La Resiliencia. [en línea]. España < <http://www.cruzrojainstituto.edu.ec/Documentos/Resiliencia.pdf> >. [consulta. 24 Agosto 2012].

- PUIG, M. 2009. Cuidados y Calidad de Vida en Vilafranca del Penedés: Los mayores de 75 y más años atendidos por el servicio de atención domiciliaria y sus cuidadores familiares. Tesis para optar al grado de Doctora en Sociología. Barcelona. España. Universidad de Bsrcelona.
- QUINTANILLA, M. 2002. Enfermería Geriátrica. España. Instituto Monsa.
- RECURSOS Y CONSECUENCIAS DE CUIDAR a las personas mayores de 65 años: una revisión sistemática. 2004. Por Zabalegui A. "et al". España. Gerokomos,
- RESILIENCIA Construyendo en adversidad. 1996. Por Kotlihalenco M. "et al". Chile. Ceanim.
- RODRIGUEZ A. y VALCARCE MA, 2004. Libro Blanco sobre la atención a las personas en situación de dependencia en España. Madrid. IMSERSO. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad.
- RICHARDSON, G.. 2002. The metatheory of resilience and resiliency. Journal of Clinical Psychology.
- RIVERA F., RAMOS, P., MORENO, C., GARCIA, M. 2011. Análisis del modelo salutogénico en españa: aplicación en salud pública e implicaciones para el modelo de activos en salud [en línea] España < http://www.msc.es/biblioPublic/publicaciones/recursos_propios/resp/revista_cdrom/vol85/vol85_2/RS852C_129.pdf > [consulta, 15 Agosto 2012].
- RIVEIRO, R. 2011. La resiliencia en la tercera edad [en línea] Chile < http://www.saberalternativo.es/spa/tercera_edad.asp?var1=&var2=La%20resiliencia%20en%20la%20tercera%20edad&nar1=&nar2=513 [consulta, 17 Agosto 2012].
- SANCHEZ, J. 2004. Libro verde sobre la dependencia en España. Madrid. Fundación Astrazeneca.
- SHAUW. C. 2012. Conferencia internacional. [en línea]. Paraguay < <http://www.quiencuidademi.com>>. [consulta. 18 Agosto 2012]
- SCHAIE, W. 2004. Envejecimiento cognitivo. Washington DC: UEA.
- SENAMA. 1995. Comisión Nacional para el Adulto Mayor, Informe comisión nacional para el adulto mayor. Chile. SENAMA.
- SENAMA. 2007. Estudio de la Situación de los Adultos Mayores Dependientes con Pensión Asistencial y sus Cuidadores Domiciliarios. Chile. SENAMA.

- SENAMA. 2007. Diagnostico de la Situación de los Adultos Mayores Residentes en Establecimientos de Larga Estadía en Regiones. Chile. Academia de Humanismo Cristiano.
- SENAMA. 2009. Las Personas Mayores en Chile: Situación, avances y desafíos del envejecimiento y la vejez. Chile. SENAMA.
- SENAMA- INE. 2009. Estudio Nacional de Dependencia de las Personas Mayores, Chile. SENAMA.
- SENAMA. 2012. Política Integral de Envejecimiento Positivo para Chile. Chile. SENAMA.
- SOUSA, L. 2008. Strengthening vulnerable families. New York: Nova Science Publishers.
- ÚBEDA, I. 2009. Calidad de Vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario. Barcelona. Universidad Barcelona.
- VERGARA, G. 2006. Transición epidemiológica: la otra cara de la moneda. Revista médica. Chile.
- VILLALBA, C. 2004. El concepto de resiliencia. Aplicaciones en la intervención social. [en línea]. Chile. <
<http://www.addima.org/Documentos/Articulos/Articulo%20Cristina%20Villalba%20Quesada.pdf> [consulta. 22 Agosto 2012]
- VILLALBA, Q. C. 2004. El Concepto de resiliencia. aplicaciones en la intervención social. Departamento de Trabajo Social y Ciencias Sociales. Universidad Pablo de Olvide. Sevilla.
- WALSH, F. 1998. Strengthening family resilience. New York: Guilford Press.
- WALSH, F. 2003. Family resilience: A framework for clinical practice. Family Process.
- WALSH, F. 2004. Resiliencia Familiar: Estrategias para su fortalecimiento. Buenos Aires: Amorrortu Editores
- Werner E. Y SMITH 1989. Vulnerable but invincible: longitudinal study of resilient children and youth. New York Adams, Bariestes y Cox