

La familia cuidadora y su incidencia en la calidad de vida de las personas dependientes

M. Luisa Marrugat

Psicogerontóloga

Resumen

Como está demostrado empíricamente, la familia es la principal fuente de cuidado en los casos de discapacidad u otras necesidades de las personas mayores. Mientras que diferentes aspectos del cuidar han merecido considerable atención, pocos estudios han incorporado el tema de la calidad de vida de los ancianos en el entorno familiar. Además, poca información existe sobre por qué se cuida o en qué se basan las relaciones del cuidar y que factores inciden en la provisión del cuidado de calidad. El objetivo de esta comunicación es delimitar y reconocer algunos aspectos de la familia que o hemos descuidado o hemos preferido no ver y que son esenciales para la calidad de vida de las personas mayores. Examinaremos tres factores que están en la base del cuidado familiar: normas, sentimientos y competencias personales de los familiares para cuidar. La discusión se centra en la necesidad de que las aportaciones que se hacen respecto a las familias deben ser lo suficientemente informadas para que concuerden con los hechos y lleven a un planteamiento crítico de la cuestión del cuidado de los ancianos. También se destacan las implicaciones políticas en forma de medidas ha desarrollar como leyes, programas y servicios para las personas mayores y sus cuidadores.

Palabras clave: Familia cuidadora. Calidad de vida de las personas mayores. Normas. Sentimientos. Competencia de los familiares para cuidar.

Summary

Research demonstrates that the family is the principal source of care for elderly people in case of disability or other needs. While considerable attention has been given to different aspects of caregiving, few studies have incorporated the adequacy of care provided by families. The purpose of this presentation is to delimit family aspects that we have been neglecting or we have preferred not to see which are relevant for the quality of life of the elderly. Three factors that are in the basis of the family care are examined: (1) The norms, (2) the feelings and (3) the personal competencies of the informal carer. Discussion will focus on the need of having a discourse about families enough informed to correspond with the facts and leading to a critical approach of elderly care. Also the policy implications and measures to be developed as program-

mes and services both for elderly and their carers, are emphasized.

Key words: Family care. Quality of life of elderly people. Norms. Feelings. Competencies for care.

Introducción

La familia continúa siendo hoy la principal cuidadora de las personas mayores que precisan ayuda. En la investigación actual se ha dedicado considerable atención a saber quien cuida y a que coste, pero todavía no nos hemos planteado el tema de la calidad de vida de las personas mayores en el entorno familiar, ya que se supone que la familia satisface las necesidades y expectativas de las personas ancianas. Además, poca información existe sobre por qué se cuida o en qué se basan las relaciones del cuidar y que factores inciden en la provisión del cuidado de calidad.

Las familias cuidadoras han sido la temática dominante en mi vertiente investigadora y la puesta en cuestión de su adecuación en la producción de calidad de vida, tanto para el bienestar de la persona mayor como para el de la persona cuidadora. A medida que avanzaba en mis investigaciones advertí que el bienestar de la persona cuidada precisaba un análisis más profundo, ya que había detectado un vacío existente entre las necesidades de algunas personas mayores y la satisfacción de las mismas por parte de las familias. La experiencia personal de cuidar a una madre anciana y muy deteriorada fue lo que me hizo dar cuenta que el simple hecho de ser hija no garantizaba una buena calidad de vida para la persona atendida. Esta comunicación se basa en la información recogida en mi trabajo de campo sobre las familias cuidadoras, sus creencias y los sentimientos generados por el hecho de cuidar. Se me ha pedido que hable también desde mi experiencia como cuidadora.

Correspondencia:

M. Luisa Marrugat Prió

Legalitat, 32-34

08024 Barcelona

E-mail:

llmarrugat@mailpersonal.com

Lo que se expone a continuación es la reflexión elaborada a partir de confrontar, por primera vez, toda esta evidencia empírica con mi experiencia práctica de mujer mayor y cuidadora. Para ello me centraré en tres aspectos que considero básicos para la calidad de vida como son: las normas, los sentimientos y la competencia personal para cuidar.

Calidad de vida como objetivo

Es un hecho que hoy todos aspiramos a una mejor calidad de vida, entendida desde una perspectiva global ya que no solo se refiere a los aspectos objetivos, satisfacción de necesidades, sino también a los aspectos subjetivos, como son los deseos y expectativas que hacen que una persona se sienta bien. En realidad son dos caras de la misma moneda. *El comer es una necesidad básica pero qué comer, como comer, cuando comer, donde comer y con quien comer responde a aspectos subjetivos que hacen la vida mejor, proporcionando bienestar.*

En la atención formal a las personas mayores hemos pasado de la etapa de satisfacer las necesidades de supervivencia, haciendo lo que Elise Boulding* denomina "política de zoológico", a avanzar un paso más, y, de una atención de mínimos vamos hacia una búsqueda de máximos. Hoy está reconocido que la búsqueda de la calidad en los servicios de atención a las personas mayores pasa no sólo por dar calidad de atención sino también por la conservación o mejora de la calidad de vida. Estos derechos de las personas mayores reconocidos internacionalmente, deben serlo tanto en el ámbito del cuidado formal como del informal. Sin embargo, diversos factores: históricos, culturales, políticos y económico inciden hoy en la vida de las familias españolas con ancianos a su cargo, los cuales generan una serie de conductas y estrategias que muchas veces son obstáculos tanto para la calidad de vida de la persona dependiente como para la de la persona o personas cuidadoras.

Familia cuidadora

Estamos en un momento de gran debate sobre los mitos, tabúes y dogmas referidos a la familia, con un discurso que se centra en los cambios que ésta ha sufrido, aunque los lazos de parentesco continúan teniendo vigencia. Ahora bien, en muchas culturas,

*Citado por Toni Domenech en "La crisis desde el punto de vista de las necesidades humanas", Mientras Tanto, núm.23, p.56 (1985)

entre ellas la nuestra, existen fuertes expectativas normativas que se articulan con el mundo de las emociones, sobre quien, como y a quien se da ayuda en las familias. Como explica Segalen, estas normas imponen obligaciones, al mismo tiempo que confieren derechos, siendo las estructuras de parentesco las que modelan los lazos familiares.

Existe evidencia empírica de que los sistemas de creencias normativas persisten y continúan influenciando la conducta incluso después de que las condiciones estructurales y sociales cambian, con los consecuentes problemas para el cumplimiento de estas obligaciones. Ejemplo de ello es el éxodo rural de la población española en la década de los setenta, y las dificultades que estas personas encuentran para atender a sus padres ancianos de acuerdo con las normas culturales. Esto nos debe hacer pensar en que las aportaciones que se hacen respecto a las familias deben ser lo suficientemente informadas para que concuerden con la realidad y lleven a un planteamiento crítico de la cuestión del cuidado de los ancianos.

En los estudios sobre la familia, los datos que encontramos están más relacionados con las normas que con las conductas. Y a pesar de que el estudio de la familia es un campo difícil de abordar porque se trata de sumergirse en un dominio íntimo, impregnado por los sentimientos, el estudio de las conductas familiares nos permite obtener datos reales sobre la atención a las personas mayores, qué estrategias se utilizan, y que aspectos de estas estrategias son los que inciden en la calidad de vida. Vemos que estamos hablando de normas, de sentimientos, y de estrategias. Esto nos lleva a preguntarnos

¿Por qué cuidan las familias?

Existen distintas explicaciones sobre los motivos de cuidar. La antropóloga Comas d'Argemir describe dos de los componentes del cuidar: el componente afectivo y el componente moral. El cuidar en la familia implica "un fuerte componente afectivo (se ama a las personas para las cuales se realiza este trabajo) que además está impregnado también de un elevado contenido moral, ya que se lleva a cabo en el marco de un conjunto de obligaciones y deberes derivados de los lazos del parentesco."

Una revisión realizada de la literatura internacional muestra que el cumplimiento del deber es la base fundamental de las conductas de las familias cuidadoras. Es la preocupación por el bienestar de los padres activado en el momento de la necesidad y mantenido por una voluntad de dar cualquier ayuda

que uno pueda dar. Pero, el cuidar puede ser visto también como una conducta obligada por las normas sociales, en las que la persona se encuentra en una situación en que se le impone una forma de comportamiento no deseado, no querido y por tanto no libre.

Conductas normativas

La selección o preferencias sobre quien ha de cuidar están basados en reglas derivadas de creencias estereotipadas sobre las deudas y los deberes de los hijos respecto a los padres, de quién ha de cuidar y las expectativas de estos respecto al género (hijos/hijas). Así los diversos sistemas familiares sobre el cuidado que existen en España presentan una jerarquía de la obligación (desde el modelo igualitario en el que todos los hijos tienen las mismas obligaciones hasta el modelo troncal en que quienes han de cuidar son las nueras). Su conocimiento nos ayuda a comprender la conducta de muchos hijos con relación a sus padres, y los sentimientos generados por el cumplimiento de estas normas. Así los comportamientos observados corresponden al objetivo de adaptarse a los entornos materiales y sociales determinados culturalmente. En la búsqueda de esta adaptación la familia usa lo que se llaman estrategias familiares que dependen de la elasticidad con que adaptan su comportamiento a los cambios del entorno. Estas estrategias familiares son la base de muchos conflictos y por ende de la calidad de vida. Un claro ejemplo de ello lo tenemos en el cumplimiento de la norma igualitaria que lleva a la rotación sea de la persona mayor, sea de los hijos, sea del campo a la ciudad, sea de una casa a una residencia, para luego volver a otra casa y así sucesivamente. Por esta norma, no todos los ancianos pueden escoger donde y con quien pasar los últimos años de su vida, cuando uno sabe que en una casa es bien recibido y en otra no. Por la misma razón no todos los cuidadores sienten que tienen la posibilidad de escoger si quieren o no quieren cuidar. Los conflictos y problemas pueden aparecer según las estrategias utilizadas como en el caso de las dos hijas que junto con toda la familia se trasladan, un mes cada una de ellas, a casa de su madre para cuidarla.

Mujeres cuidadoras

Cuando hablamos de familias cuidadoras hemos de hablar de mujeres ya que son ellas en mayoría las que cuidan a sus familiares ancianos. Existe la creencia normativa de que cuidar es trabajo de las mujeres, pero no solamente de las hijas, sino también de

las esposas, de las nueras, de las nietas, de las sobrinas, de las hermanas. Todas ellas cuidadoras de ancianos.

La cultura de la familia troncal descarga la obligación de los hijos en las nueras. Al contrario, en la familia igualitaria algunas mujeres se niegan a cuidar a la suegra por creer que no es de su incumbencia: "a tu madre la cuidas tu" (le decía una nuera a su marido). La investigación demuestra que el número de nueras que cuidan es bastante inferior al número de hijas ya que cuando toca a los hijos se busca una ayuda externa. También, a veces, hay nueras cogidas en una red de obligaciones conflictivas al tener que cuidar padres y suegros a la vez.

Algunas mujeres han socializado su papel de cuidadoras y las consiguientes creencias relacionadas con la familia. Este es su rol y lo cumplen. Sin embargo, otras mujeres cuidadoras de hoy, que en gran parte trabajan, se encuentran situadas en una encrucijada difícil, como puede ser el caso de tener que decidir si se deja el trabajo o no, para convertirse en cuidadoras a tiempo completo. Ello puede comportar desde conflictos hasta costes personales como la pérdida de los años de cotización. En estas situaciones de dilema, cuando se priorizan los proyectos de vida propios, como en el ejemplo de la madre que exige que su hija deje el trabajo para ayudarla a cuidar a su padre y ella no lo acepta, aparecen los consiguientes conflictos familiares y personales traducidos a veces en culpabilización.

Sentimientos

Es indudable pues que cuando se habla de la familia cuidadora se hable de los sentimientos involucrados en este cuidar o no cuidar. Debemos distinguir entre los sentimientos existentes anteriores a la situación de cuidar y los generados por la acción del cuidar. Ambos incidirán en la calidad de vida de los ancianos cuidados. Hay un discurso que se limita a hablar del amor ya que fuimos socializados para creer que los miembros de la familia se aman unos a otros. Cuando el amor es algo que no se puede imponer y no siempre existe. Por lo tanto no podemos sobrenfatizar los lazos afectivos y su variación cualitativa sin tener en cuenta la incidencia de las estructuras formales familiares que comportan controles y estrategias, competición y hostilidades. Poco se conoce sobre la calidad de las relaciones afectivas dentro de la familia, especialmente lo que ocurre en las situaciones que comportan cambios de rol como es el de cuidar y ser cuidado. No

obstante este desconocimiento, existe un discurso sobre el cuidado afectuoso, supuesto por las políticas sociales, que enlaza con el paradigma cultural de la familia cuidadora.

Esta utopía del amor entre padres e hijos lleva a sentimientos de culpa en las situaciones en que este no existe. La persona cuidadora se hace una pregunta que puede quedar sin respuesta. *“¿Puedo cuidar a mi padre a quien no amo?”*. *“Sé que el amor no lo hace todo, pero si le amase me sentiría mejor conmigo misma,”* decía una mujer que cuidaba a su padre. Estas afirmaciones servirían para demostrar que se puede cuidar sin amor ya que la preocupación por el bienestar de los padres, junto con el sentido de la solidaridad y del deber concebidos por nuestra razón como necesarios, nos llevan a buscar el bien de los demás como dice Alberoni. Por otra parte hay que comprender el afecto y la reciprocidad como a un proceso dinámico. El amar y el deseo de ayudar no siempre permanecen constantes a través del tiempo y están interrelacionados con relaciones particulares establecidas a lo largo de la vida y otros aspectos evolutivos de la persona. *“No me gusta mi madre pero la quiero”* decía una hija cuidadora.

Sentimientos generados por el cuidar y el ser cuidado

El ámbito de los sentimientos que impregna las relaciones familiares, emerge cuando se escoge o no se escoge cuidar y sin embargo se cuida. Estas situaciones conllevan unas repercusiones ligadas unas veces al hecho de cuidar en sí y otras por los sentimientos generados por tener que cuidar, o por ambas a la vez.

En el mundo del cuidado estamos descubriendo los sentimientos desde diferentes perspectivas. Por una parte, en los cuidados formales comienza a verse la necesidad de tener en cuenta los sentimientos de los ancianos. Algo que a veces se olvida en el cuidado informal. Y sin embargo, hoy no se puede hablar de calidad de vida sin tener en cuenta el respeto a los sentimientos. Por otra, el descubrimiento de que el cuidar en la familia muchas veces no tiene que ver con sentimientos, y a menudo estos se generan por la acción de cuidar. Situación también expresada por algunas madres refiriéndose al mito del amor materno, que este se construye, no a partir del embarazo ni del nacimiento, sino del cuidado continuado y de los sentimientos generados por el hecho de ser el recién nacido alguien necesitado de ayuda.

La tipología de sentimientos en la relación de cuidar es muy amplia y compleja y está relacionada con

gran cantidad de factores. Por ejemplo, en muchas mujeres cuidadoras aparecen sentimientos negativos relacionados con: la historia de sus relaciones familiares, los rasgos de personalidad, las demandas competitivas de rol, la presencia de hermanos no cooperativos y la falta de soporte de los servicios sociales. Así cuidar puede ser estresante, especialmente cuando se vive como una carga, pero también puede ser una oportunidad para incrementar las relaciones familiares entre hijas/hijos y madres/padres y un reto, ya que se pueden encontrar satisfacciones en esta situación evitando costes de la propia estabilidad emocional de la persona cuidadora.

El cuidar es una relación de ayuda, por lo que será básico la comprensión de los sentimientos de la persona cuidada. Uno de los aspectos a tener en cuenta es el sentimiento generado por la dependencia y los patrones de conducta ligados a ellos. Ejemplo de ello lo encontramos en aquellas mujeres mayores que tienen muy asumido, que serán dependientes de sus hijos cuando aparezca la dependencia, que no siempre coincide con el deseo real de estar juntos o compartir este proceso. Por ello, las mujeres más tradicionales más adheridas a formas de vida más convencionales, en las que la obligación de cuidar es intrínseca a las relaciones familiares, tienen dificultades para poder hacerse cargo de sus vidas y son más dependientes. Otras en cambio tienen sentimientos de frustración al tener que depender de otras personas.

Tanto en una situación como en otra es de gran importancia el calibrar adecuadamente la ayuda que se da y el respeto a la independencia, ya que existe una tendencia entre los cuidadores familiares a infravalorar las capacidades de los ancianos y con ello lo que se consigue es animar y promocionar la dependencia. La mayoría de las veces por desconocimiento de las necesidades y los deseos de la persona.

La convivencia con la persona dependiente, especialmente si es una circunstancia nueva en la familia y si se realiza de forma intermitente, puede incidir en gran manera en la calidad de vida de la persona mayor que se encuentra de paso en un hogar. El entorno familiar será básico, tanto el habitat como las relaciones con los demás, pasando por la atención a las necesidades cambiantes de la persona anciana. Por otra parte, tanto la discapacidad y la dependencia, como los valores, el estilo de vida y la personalidad de la persona anciana puede llevar a intercambios discordantes, especialmente si hay personas jóvenes en el hogar.

La persona cuidadora debe afrontar una serie de conflictos. En primer lugar, los sentimientos de impo-

tencia frente a situaciones complejas que no se sabe como resolver. Es más fácil atender a la ayuda física que a la ayuda psíquica y emocional. La demanda de atención ligada a la depresión cuesta más de atender y no digamos la demencia.

El impacto de la dependencia requiere un proceso de adaptación mutua tanto por parte de los cuidadores como por parte de la persona cuidada, frente a los cambios en las circunstancias y capacidades de la persona anciana. Estas adaptaciones no se consiguen sin dificultades: Darse cuenta de lo que representa para la persona anciana ser dependiente, y las frustraciones que esto comporta, puede ayudar a la persona cuidadora a buscar estrategias que inciten, por ejemplo, a la persona anciana a aceptar el bastón o la silla de ruedas para aumentar su independencia, aun a costa de dar a conocer a la sociedad su discapacidad mediante el uso del algo que en nuestro país todavía es difícil de aceptar. Quede como ejemplo de estrategia exitosa, la visualización de la serie televisiva *Ironsides* para convencer a una señora anciana a utilizar la silla de ruedas.

Está demostrado que para afrontar esta situación de reto, lo que es verdaderamente eficaz es un cambio de posición subjetiva frente al poco margen que deja la estructura. Aparece entonces el sentimiento personal de la obligación, de la reciprocidad y de que se es la persona indicada para cuidar: soy su hija.

Sin embargo, esta posición no está exenta de dificultades si la hija quiere continuar con su proyecto de vida. Muchas de estas dificultades aparecen en el contexto de la aceptación general por las partes involucradas en la legitimidad de ambos: necesidad de las personas mayores de ser atendidas y la disponibilidad y capacidad de la persona cuidadora de realizar las actividades necesarias, ya que no son suficientes las motivaciones para el cuidar sino que es necesario conocer sus necesidades, expectativas y deseos y poder satisfacerlas. Por todo ello llegamos a la pregunta siguiente

¿Es adecuada la ayuda que dan los cuidadores informales?

Ante todo, queremos dar un toque de atención ante el entusiasmo por el cuidado en casa de los ancianos dependientes. De entrada, es necesario desmitificar los lazos familiares y reconocer aspectos de los mis-

mos que o hemos descuidado o hemos preferido no ver. Ya que se ha olvidado que el comportamiento de las familias no está fijado ni es natural sino que depende de distintas realidades culturales, económicas e históricas.

La situación actual de la responsabilidad única de los hijos respecto a sus padres, sancionado en nuestra sociedad con leyes que obligan a las familias a cuidar de sus progenitores aún a sabiendas de que quizás ni el estado de sus relaciones, ni la situación familiar van a contribuir a su bienestar, debe ser puesta en cuestión.

Se pueden encontrar gran cantidad de estudios sobre las dificultades que afrontan los cuidadores familiares. También existen datos de investigaciones realizadas en residencias, sobre que aspectos las personas ancianas identifican como sinónimo de calidad de vida. siendo los factores de confort, la capacidad de toma de decisiones, la intimidad, la dignidad, el realizar actividades que tengan sentido, la posibilidad de establecer relaciones con otras personas, y el disfrutar con la comida, entre otros, los más valorados. Sin embargo carecemos de investigaciones sobre la calidad de vida de las personas cuidadas por sus familiares.

Hasta aquí nos hemos referido a dos aspectos involucrados en el cuidar: las normas y los sentimientos. Pero estos no son suficientes para proporcionar calidad de vida, se requiere también competencia para cuidar.

La expectativa del cuidado de las hijas va ligada con la percepción de las diferencias de género en lo apropiado de realizar algunas actividades del cuidar que se adjudican de manera natural a las mujeres, ya que parece que están más calificadas para realizar algunas actividades que se aprenden a lo largo de la vida, algo que no necesita formación, que no se exige demasiado.

Nos encontramos con una paradoja importante. Por un lado se percibe el cuidado formal como inferior al cuidado dado por la familia, por el hecho de no contar con la relación afectiva. La eficiencia y eficacia del sector informal es raramente puesto en cuestión comparada con el escrutinio constante y creciente del sector formal. Como si el afecto fuera suficiente para producir calidad de vida, además del conjunto de saberes y habilidades que se van adquiriendo por aprendizaje a lo largo del ciclo vital.

La investigación realizada sobre el trabajo de cuidar** confirma lo que hasta hace muy poco, se tenía como principio y que todavía persiste, que la experiencia de ama de casa era el principal requisito para optar a una plaza de auxiliar de ayuda a domici-

**Véase la página web: <http://www.ioe.ac.uk/tcru/carework.htm>

lio en muchos países europeos, incluido el nuestro. Actualmente y debido tanto a la complejidad de las situaciones que presentan muchas personas dependientes y a la voluntad de dar una atención de calidad, la exigencia de una formación adecuada se encuentra entre las prioridades de la política social europea.

Está demostrado que el ser madre de familia no da la preparación suficiente para cuidar a

personas dependientes, y aunque muchas mujeres cuidaron en el pasado a sus madres y padres, esto no implica que hoy, se pueda llevar a cabo una atención de calidad, sin un soporte adecuado de profesionales. Se necesita una capacitación especial para atender situaciones corrientes entre las personas mayores dependientes: Desde como realizar los cambios posturales hasta la nutrición adecuada, pasando por una correcta higiene, crucial para evitar situaciones de alto riesgo para la vida de la persona. Sin embargo todavía hoy muchas familias, tienen el convencimiento de que las mujeres de mediana edad tienen la preparación suficiente, que se demuestra por la gran cantidad de personal de ayuda doméstica que se utiliza en España para dar soporte a las personas mayores dependientes. Esto se debe a un desconocimiento sobre las necesidades tanto físicas como psíquicas de la persona anciana y en las diferencias de percepción sobre estas necesidades entre los cuidadores y la persona cuidada.

Reflexiones finales y algunas recomendaciones

Mi objetivo en la presente comunicación ha sido proporcionar algunos elementos de reflexión que pueden incidir en la calidad de vida de la persona que precisa cuidados así como en la de la persona cuidadora, para poder delimitar los factores que inciden en su bienestar, y tenerlos en cuenta a la hora de preparar leyes, programas y servicios de atención a las personas dependientes. Como cuidadora y como mujer mayor no dependiente he puesto mis esperanzas en que, en un futuro a corto y medio plazo se pueda ayudar a cumplir las expectativas de las personas mayores y los deseos, deberes y obligaciones de las familias cuidadoras. Para ello hay que tener en cuenta que:

- Hoy, la familia cuidadora no es la panacea para la calidad de vida de las personas mayores. Sin embargo, los hijos continuaran dando soporte a sus padres. La política se ha de basar en el

conocimiento más que en los mitos si quiere crear un sistema formal que construya un compartir con la familia de la persona dependiente. Las bases de las responsabilidades continuaran siendo altamente individuales como han sido en el pasado y como son ahora, lo que posibilita el desarrollo de la autonomía individual en el marco de unas relaciones sociales solidarias. Si tenemos en cuenta que en nuestro país el cuidar de los padres ancianos es una obligación de los hijos, existe una urgente necesidad de flexibilizar estas obligaciones si queremos proporcionar calidad de vida a personas cuidadas y personas cuidadoras.

- La creencia según la cual las personas mayores se encuentran mejor atendidas en la familia sólo puede mantenerse si existen unos servicios adecuados y de calidad, complementarios a la función de los cuidadores familiares.
- Cada vez hay mas mujeres que quieren desarrollar su autonomía personal y cuidar al otro en diferentes proporciones según las características individuales. Por lo que la diversidad y la flexibilidad deberán ser las características de este cuidar. Ya no se trata de adaptarse a los servicios existentes sino adaptar los servicios a las necesidades cambiantes de los sujetos, creando si fuesen necesarios nuevos servicios para ayudar a estas personas en su tarea de cuidar. Las familias necesitan no sólo soporte psicológico sino también práctico además de información y competencias. No hay suficiente con hacer la higiene de la persona mayor y la “cambiada” en el argot de algunos profesionales de la ayuda a domicilio”.
- El principio básico de la política social en España es la llamada solidaridad familiar. Los gobiernos autónomos deberían examinar las repercusiones directas e indirectas sobre los ancianos dependientes y sus cuidadores en la toma de decisiones políticas respecto a su cuidado, teniendo en cuenta las diferentes situaciones generadas por las normas culturales, los cambios sociales y las dificultades coyunturales para llevarlas a cabo. Estas situaciones tendrían que ser reconocidas y sopesadas en el momento de fijar decretos y leyes de ayuda a las familias que cuidan.
- El problema de la violencia o de la negligencia en la vejez es solo un aspecto, de las variaciones de las relaciones familiares en la vejez y estas variaciones deben tenerse en cuenta en la construcción e implementación de políticas sociales respecto a las personas mayores y sus familias. Las

personas que quieran cuidar deben ser ayudadas, pero el primer principio es el de que los políticos, los profesionales del cuidado y la sociedad en general, deben reconocer que no se debe esperar a que todas las familias cuidarán a sus ancianos, ya que las relaciones familiares al final de la vida pueden presentar diferentes modalidades.

- El sentimiento de solidaridad nos ha de hacer buscar lo mejor para nuestros padres. Los cuidadores informales hemos de exigir servicios de calidad en su atención, que pasa por una buena formación del personal de soporte que tengamos en casa. Esto nos puede proporcionar seguridad de que serán bien atendidos. Solo así podremos compaginar nuestra vida personal con su cuidado.

Bibliografía recomendada

- Alberoni F. *L'altruisme i la moral*. Barcelona: Edicions 62, 1990.
- Comas d'argemir, D. *Dona, família i estat del benestar*. Barcelona: Institut català de la dona, 1994.
- Kane RA. Long-term care and a good quality of life. Bringing them close together. *The gerontologist* 2001;41:293-304.
- Levy-storms L, Schnelle J, Simmons S. A comparison of methods to assess nursing home residents'unmet needs. *The gerontologist* 1992;42:454-61.
- Segalen M. *Antropología histórica de la familia*. Madrid: Taurus, 1992.