

Volver la mirada hacia los cuidadores familiares: percepción y actitudes de las enfermeras

María Victoria Delicado Useros, Antonia Alfaro Espín, Eduardo Candel Parra y Ana Barnés Martínez

Introducción

La atención y el cuidado de las personas dependientes es un asunto de creciente preocupación en nuestra sociedad. En España, la situación de dependencia se define, en la Ley de Dependencia, como un estado permanente en el que las personas necesitan asistencia importante y ayuda para la realización de las actividades de la vida diaria. Esta situación de dependencia puede estar causada por carencia o pérdida de capacidad física, psíquica o intelectual (LAAD, 2006). El cuidado informal en casa es un fenómeno común a lo largo de toda la unión Europea (Viitanen, 2005).

Según el *Libro Blanco* de la Dependencia, los cuidados informales son los que altruista y generosamente prestan, con predominio, los allegados de la persona necesitada de cuidados y, dentro de éstos, en primer lugar, la familia, pero también quiénes lo proveen sin otro lazo de unión ni de obligación con la persona que no sea el de la amistad o el de la buena vecindad (MTAS, 2004).

Aunque tanto las personas mayores como las familias manifiestan un deseo mayoritario de que el cuidado de las personas dependientes se realice en el hogar, cada vez es más alta la pro-

porción de los que opinan que la administración debe implicarse más y que las familias no pueden, ni deben, asumirlo en solitario (Durán 2002). Los cuidados prolongados son, en ocasiones, de gran complejidad, por lo que, para desarrollarlos de manera correcta, es preciso contar con formación suficiente -tal como reconoce una parte importante de la población cuidadora- y hacerlo bajo la supervisión y apoyo de profesionales adecuados (MTAS, 2004).

La mayoría de las situaciones de dependencia requieren cuidados de larga duración (CLD), por lo que se configura el denominado “sistema para la autonomía y atención a la dependencia”, que incluye los procesos que precisan CLD, afectan a personas con niveles de dependencia moderada y grave para las actividades de la vida diaria (AVD) y en los que se asocian simultáneamente patología o discapacidad, dependencia e impacto social (LAAD, 2006).

Antecedentes

En la supervisión de los cuidados básicos que se prestan a domicilio sería deseable una mayor implicación de los profesionales de enfermería, cuyo campo específico es el de los cuidados que deben procurar una atención integral al paciente y su entorno. No obstante, los sanitarios tienden a centrar la atención en el miembro de la familia enfermo, sin tener en cuenta los problemas que surgen en su entorno familiar y, en muchas ocasiones, no llegan a sospecharlos (Delicado *et al.*, 2004). En algunos casos resulta llamativa la percepción de desinterés que el cuidador percibe por parte del equipo sanitario, tal como se muestra en una estudio de Atención Primaria de Toledo: sólo el 25,4% de los cuidadores entrevistados percibían que el equipo de salud mostraba algún interés en ellos como cuidadores (Vallés *et al.*, 1998). Por ello, al valorar las

María Victoria Delicado Useros. Profesora Titular Universidad de Castilla-La Mancha, España (UCLM). Grupo de Investigación cualitativa “Enfermería y Sociedad” (GICES).

Correo-e: Hvictoria.delicado@uclm.es

Antonia Alfaro Espín. Profesora Titular (UCLM). Grupo GICES. Correo-e: HAntonia.Alfaro@uclm.es

Eduardo Candel Parra. Profesor Titular (UCLM). Grupo GICES. Correo-e: HEduardo.Candel@uclm.es

Ana Barnés Martínez. Enfermera de Atención Especializada (SESCAM). Grupo GICES. Correo-e: Habarnes@sescam.jccm.es

necesidades de un paciente confinado también deben determinarse las necesidades del resto de los componentes de la unidad familiar y apoyar al más afectado que, en muchos casos, es el cuidador principal.

La necesidad de trabajo con la familia queda reflejada en múltiples experiencias. Por ejemplo, se propone que el equipo sanitario actúe de forma preventiva aprovechando las visitas domiciliarias para explorar el medio familiar y determinar el impacto de la dependencia sobre él, detectar precozmente un desbordamiento del cuidador y la necesidad de apoyo emocional, informar sobre la enfermedad y su pronóstico, adiestrar en el cuidado del paciente y conectar a la familia con las redes sociales de apoyo disponibles (Acton & Kang, 2001; Cuesta, 2008; Zabalegui *et al.*, 2008).

La consideración de los cuidadores informales como agentes de salud, con quienes es importante la acción conjunta y coordinada de programas de atención domiciliaria, tiene un desarrollo reciente. Entre los profesionales de la salud ha sido un tema que ha ocupado investigaciones y reflexiones, especialmente en la última década, y cuyos desarrollos más interesantes se han dado en los campos de la enfermería geriátrica, los cuidados paliativos, la atención a pacientes terminales de SIDA y a enfermos de Alzheimer, entre otros (Delicado, 2003). En los hospitales griegos es una práctica común aprovechar el trabajo no remunerado de los familiares para compensar la escasez de enfermeras, y el propio personal considera necesaria esta contribución (Sapountzi-Kepra *et al.*, 2008).

Un elemento fundamental para que los profesionales de enfermería y otros aumenten su dedicación a estas tareas de prevención, educación y apoyo a cuidadores es partir de un reconocimiento de la importancia de la tarea del cuidador, sus repercusiones, sus riesgos y las posibilidades de intervención de enfermería (Torres *et al.*, 2008). De la percepción mutua de los dos colectivos –enfermeras y cuidadores– y de la evaluación que cada uno tenga del otro se desprende una explicación y unas expectativas de relación que son importantes para la interacción entre ambos.

La dificultad para determinar la naturaleza de los conocimientos, que no son adquiridos por

experiencia directa, estriba en que su origen se sitúa en lo que cada sociedad establece como formas de pensar correctas y contenidos de pensamiento validados por esa misma sociedad. Por representaciones sociales designamos un tipo de conocimientos práctico y social que sirve para captar, interpretar y reconstruir la realidad (Valencia y Elejabarrieta, 2007). Por ello, las representaciones sociales designan una forma de conocimiento específico que es el saber de sentido común, en el que los contenidos remiten a procesos generativos y funcionales y construyen una forma de pensamiento social.

Conocer esta representación social puede ayudar a descubrir elementos de intervención que favorezcan la interacción necesaria entre enfermeras y cuidadores que redunden en una mejor calidad de vida de las personas dependientes y sus familias. Estos elementos de intervención pueden ser formativos, recursos y apoyos, programas específicos con cuidadores, con la adecuada interacción con trabajadores sociales y trabajo en equipo interdisciplinario.

Por otra parte, la complementariedad entre el apoyo informal y los servicios formales es garantía de que puedan mantenerse durante más tiempo los cuidados que presta la familia, ya que al sentirse apoyados pueden continuar desempeñando buena parte de la atención durante mucho más tiempo (Gaugler, 2006).

Los profesionales sociosanitarios (médicos, enfermeras, trabajadoras sociales) tienen ante sí una tarea importante en la atención a las personas dependientes y a sus cuidadores. Probablemente esto exige ciertos cambios y adaptaciones en las formas de trabajo, en la formación previa, en el sentido de corresponsabilizarse de problemas que tienen múltiples aristas (biológica, psicológica, social) para los que se requiere movilizar recursos comunitarios y compartir el saber profesional con quienes atienden en cada momento a la persona dependiente. Los profesionales de la salud necesitan informar a los cuidadores para dotarles de una mayor efectividad en su rol (Beaver & Witham, 2007).

Con este estudio se pretende averiguar las representaciones sociales que las enfermeras tienen de los cuidadores informales de personas

dependientes, identificando las dimensiones de las mismas: información, imagen y actitudes.

Metodología

Diseño: investigación cualitativa transversal con grupos de discusión.

Sujetos de estudio y muestra: la población de estudio está formada por profesionales de enfermería que tienen contacto con cuidadores familiares de personas dependientes de Albacete y provincia (España). Para captar a los participantes contamos con la colaboración de las enfermeras de diferentes ámbitos de atención como informantes clave que buscaron entre sus compañeros de trabajo posibles participantes para constituir los diferentes grupos. La adecuación de los sujetos a alguno de los perfiles demandados determinó su inclusión en el estudio. La muestra está compuesta por siete grupos de discusión, en cuya composición se procuró la homogeneidad, teniendo en cuenta la experiencia profesional, la práctica o no de visitas domiciliarias y la heterogeneidad de los componentes de cada grupo, según género, edad y ámbito de trabajo (Cuadro 1).

Cuadro I
Perfiles de los participantes en los grupos de discusión

| |
|---|
| <i>Grupos 1 y 2: profesionales de enfermería de atención primaria que siguen programa de visita domiciliaria, de diferentes edades y género.</i> |
| <i>Grupo 3: profesionales de enfermería con poca o ninguna experiencia profesional (menos de 2 años), de diferentes edades y género.</i> |
| <i>Grupo 4: profesionales de enfermería con mucha experiencia profesional (más de 5 años), de diferentes edades y género.</i> |
| <i>Grupo 5: profesionales de enfermería con experiencia profesional en ámbitos diferentes (geriatría, salud laboral, salud mental), excepto atención primaria; de diferentes edades y género.</i> |
| <i>Grupo 6: profesionales de enfermería de atención especializada, con experiencia profesional en visita domiciliaria; de diferentes edades y género.</i> |
| <i>Grupo 7: profesionales de enfermería con experiencia profesional en atención especializada, que no realizan atención domiciliaria; de diferentes edades y género.</i> |

Fuente: elaboración propia

Variabes: para poder captar la variedad de los hablantes se establecieron las siguientes variables para la selección de los sujetos de los

grupos de discusión: experiencia en atención domiciliaria y trabajo con familias, experiencia en diferentes ámbitos de atención, edad y género, pues de éste último depende un proceso de socialización diferenciado respecto al cuidado de los otros.

Recolección de información: las reuniones de los grupos se realizaron en lugares conocidos pero neutros respecto al ámbito de trabajo de investigadores y participantes (centro sociocultural). En todos los grupos de discusión se citó a ocho participantes y acudieron entre cinco y siete. Todos dieron su consentimiento escrito para participar en el estudio, así como para que fuera grabado el discurso de los grupos. El tiempo de duración de las reuniones fue de una hora y media a dos horas. Todas las discusiones fueron guiadas por un investigador que actuó como conductor semidirectivo y otro miembro del equipo a modo de observador. Las preguntas de arranque fueron: ¿Cómo veis a los cuidadores familiares de personas enfermas, mayores y dependientes? ¿Qué opinión tenéis? ¿Cómo os relacionáis?

Análisis del discurso: el análisis de la información recopilada siguió las pautas recomendadas para la investigación cualitativa. Se transcribieron literalmente las grabaciones magnetofónicas para trabajar con un texto. En el análisis se deconstruye este texto (el discurso de los hablantes), para construir otro texto nuevo (el informe), elaborado a partir de la extracción de lo que los hablantes dicen y de la interpretación del investigador de qué significa y qué sentido tiene en su contexto (Ribot *et al.*, 2000). En este caso, se seleccionaron “los dichos” referidos a las principales categorías en estudio: información, imagen y actitudes de las enfermeras sobre los cuidadores de personas dependientes. En este proceso se trianguló la codificación: dos miembros del equipo analizaban cada texto buscando el consenso cuando las categorías eran distintas. Se agrupó esta información por temas y se le interpretó teniendo en cuenta el contexto profesional, sanitario y sociocultural de las enfermeras para captar el sentido de este discurso. El informe se devolvió a los participantes de los grupos de discusión para recoger sus sugerencias sobre la interpretación del equipo investigador respecto al discurso elaborado. Los participantes aceptaron el informe final.

Resultados

Importancia de la labor de cuidado

En la percepción de las personas que cuidan a sus familiares dependientes, las enfermeras otorgan importancia a la labor de cuidado, tarea esencial, compleja y dura y así lo expresan en su discurso:

Si con un paciente de drogas no está pendiente el familiar, encima de él todos los días que dure el tratamiento, es imposible que alguien haga algo en drogas.

Los niños sólo se dejan tocar por su madre.

Llega un momento que, si siempre es la misma persona la que cuida..., pues se agota.

La calidad de los cuidados es percibida y constatada por las enfermeras:

La mujer es que no lo puede hacer mejor... todo lo que le digamos, ella ya lo ha hecho y lo hace fenomenal. Y al enfermo lo ves y está con una tranquilidad, con una paciencia...

Percepciones de las enfermeras sobre la familia

Esta percepción varía en función de las características concretas de cada núcleo familiar, unas la consideran elemento clave, concretamente al cuidador, sobre todo las enfermeras que atienden a pacientes en sus domicilios:

Vamos a ver, nosotras necesitamos mucho al cuidador.

Necesitamos a las familias urgentemente porque, claro, es la base.

Sin embargo, esta visión se modifica cuando hablamos de familiares que acompañan a sus pacientes en el medio hospitalario. En este caso existen diferentes puntos de vista, unas consideran que los familiares son necesarios, pero no imprescindibles porque, cuando no tienen familiares, la enfermera es la que asume toda la responsabilidad.

Les dices: bueno si no puede, nosotras nos hacemos cargo, no se preocupe; si sabemos que está solo estamos pendientes, pero te viene mejor que estén.

Problemática que surge en las familias que cuidan

Las enfermeras también se refieren a los problemas que surgen en las familias que cuidan a personas dependientes:

Aparentemente, son dos cuidadores, eso es lo que ellos dicen, que se lo reparten, pero uno critica al otro, ese otro critica al uno... y también se ven muchos conflictos entre cuidadores familiares porque, si escuchas a una parte y otra, no se ponen de acuerdo.

Otro tema que surge es el problema del abandono que sufren algunos pacientes geriátricos y enfermos mentales de sus allegados y familiares:

Lo habían abandonado allí y estaba citada la familia, y hemos tenido que avisarles, porque si no venían, se iba a dar parte al juzgado, por abandono.

Ves que hay un distanciamiento del tiempo de visitas.

Aunque, en general, se valora la dedicación familiar al cuidado, hay veces que los profesionales de enfermería consideran a la familia como un problema en sí:

A la familia la veíamos, y era como si no entendiera al paciente.

El cansancio por el desempeño de una labor dura física, psíquica y emocionalmente, es apreciado por el personal de enfermería, tanto en el ámbito hospitalario (pacientes ingresados) como en el ámbito extra hospitalario (cuidados domiciliarios de pacientes en seguimiento ambulatorio):

La mitad de los cuidadores nuestros están en tratamiento con ansiolíticos.

Y son muchas horas, la soledad es tremenda.

Lo que más agobia de la gente mayor es cuando se desorientan. Por la noche se desorientan muchísimo y la familia se desespera...

Realmente se cansan, no sabéis lo que es hacer cuatro veces al día un cambio, todos los días del año. No tienen ni fiestas, ni nada, no tienen vacaciones.

La imagen que los profesionales de enfermería tienen de los cuidadores familiares (ellas y ellos)

Está condicionada por el contexto sociocultural. El modelo social de los cuidados familiares, con sus desigualdades por género y la percepción de crisis de ese modelo, se aprecian en el discurso de las enfermeras. La imagen de la persona que cuida de un familiar dependiente es la de una mujer, generalmente mayor y que permanece con dedicación y sacrificio desempeñando durante mucho tiempo ese rol.

Siempre es la mujer la cuidadora.

El hombre no está muy preparado, ni motivado.

En algunos casos, esta mujer que cuida representa muy bien la imagen tradicional de la esposa sumisa, abnegada y solícita:

A veces no podemos luchar contra lo que han hecho toda su vida, si siempre le han puesto la servilleta para comer... no vas a decir 'No, esto lo tiene que hacer él'. No, porque la mujer es una incondicional de él, porque toda la vida ha sido así y ahora no van a cambiar.

No obstante, la separación de roles no es absoluta y los progresos sociales alcanzados en la superación de la dualidad de funciones, según género, se refleja también en la actitud de cuidado. Dos hechos lo constatan: la tímida, pero real, incorporación de los varones a la labor de cuidado y la evidencia de una crisis de los cuidados informales al ir perdiendo peso demográfico la figura del ama de casa tradicional que se ocupa, en exclusiva, del cuidado de la familia y de las labores domésticas.

La inmensa mayoría de cuidadoras son mujeres, pero yo creo que hemos visto que los hombres que han cuidado: ¡de quitarse el sombrero!

Como estamos acostumbradas a mujeres, cuando es un hombre, nos extraña.

Muchas mujeres ya no quieren ser sólo amas de casa, prefieren trabajar fuera.

Las cuidadoras son personas mayores y los jóvenes de las familias apenas se implican en esta labor:

La mayoría de los cuidadores son gente muy mayor.

Yo creo que la gente joven no los cuida. A lo mejor, a los abuelos van a verlos un rato, para que descansen sus padres.

Afrontamiento familiar

Las enfermeras perciben unas tipologías de familia, según su afrontamiento de la situación de dependencia. Estas tipologías podría agruparse en:

Familias que cuidan bien: las enfermeras aprecian la dedicación al cuidado y valoran, sobre todo, el esfuerzo y el cariño que los cuidadores principales ponen en esta labor. Esas virtudes las anteponen a las diferencias económicas que suponen diferentes recursos y medios para la atención domiciliaria de las personas dependientes:

La familia es lo que diferencia la situación del enfermo... El tiempo de supervivencia aumenta muchísimo cuanto mejor es el cuidador.

En el ambiente rural, nosotros notamos que cuidan mejor que en el urbano, es porque la mayoría no trabajan.

Entrando por la casa te das cuenta de cómo anda la familia y, a veces, sales con una sensación... que te da un gusto cuando sales diciendo 'qué apañados, madre mía'... Pero otras veces dices: ¡qué caos en esta casa!

Familias ausentes: el personal de enfermería expone las quejas ante las familias que abandonan a un allegado dependiente, en particular, porque interrumpen la comunicación y el afecto que esta persona necesita y que, en una institución, aunque se intente, no se compensa del mismo modo.

En el momento que lo dejan en el geriátrico, suelen desaparecer, prácticamente.

Los enfermos psiquiátricos han sido un abandono por parte de la familia... Quizás porque no han podido.

Familias que contratan cuidados: la imagen de las familias que contratan cuidadores es diversa, como probablemente es diferente la motivación y asunción de responsabilidades por las familias.

Por un lado, las enfermeras perciben una desvinculación en familias que contratan cuidadores y no hacen un seguimiento de su familiar:

Te encuentras de todo, familias que se dedican a pagar y que no aparecen por allí.

Por otra parte, la imagen de los cuidadores retribuidos no es muy halagüeña. Las enfermeras atribuyen la peor calidad de los cuidados que ofertan a la motivación económica de éstos, a la ausencia de compromiso afectivo y a la falta de continuidad:

Muchas personas contratadas para estar con los enfermos y, aunque hay de todo, generalmente el cuidado es bastante peor porque van a sacarse cuatro duros...

Hay dos tipos de cuidadores pagados: los que son responsables, hacen bien su trabajo y tú ves que pueden aportar y otros, los que piensan que es la enfermera la que tiene que cuidar y se limitan a una función vigilante.

Rotación de los cuidados y conflictos familiares: La rotación en los cuidados o, más bien, la no convivencia del cuidador con la persona dependiente (circunstancias unidas en muchas ocasiones), se contemplan como inconvenientes para un cuidado de calidad:

Cuando se disgrega mucho el cuidado, mal asunto... también tienen que descansar pero, nuestras experiencias son malas.

Competencia de los cuidadores

Se valora a los cuidadores como más o menos competentes según dos variables: colaboración y capacidad de aprender. Se aprecian sus diversas cualidades y actitudes, que les hacen más competentes a los ojos de las enfermeras. Los factores que se evalúan como favorecedores de una mayor calidad son:

- La continuidad en el cuidado:

Siempre está ahí con el paciente, es un incondicional.

- La capacidad de aprender:

Están muy pendientes porque los vas educando y aunque tú no les digas, ellos observan.

Se fijan bastante, en cómo los tratas, en los detalles: el colchón, la protección...

- La formación previa y la iniciativa del cuidador:

He visto familiares que saben cuidarlos perfectamente, muy bien formados, saben detectar cuando el paciente necesita ingresar.

- La motivación y el compromiso:

Sí, se nota cuando es vocacional o no, hay gente que la ves sin ninguna gana.

El hombre no está preparado, ni motivado.

Por el contrario, los factores que explican una deficiencia en la calidad de los cuidados son:

- La elevada edad de muchos cuidadores que les limita su capacidad de entender y de memorizar las actividades de cuidado más específicas y más técnicas:

Gente mayor, que no sabe leer y tiene muchísima tarea.

- La falta de experiencia, que perciben en varones y gente joven especialmente:

En su vida han hecho eso, y no saben hacer nada, a lo mejor ni cambiarle la bolsa de orina cuando está llena.

- A lo que se une inseguridad y miedo:

Yo no voy a saber.

También reconocen la actitud de algunas familias que se sienten desbordadas, que viven con angustia la situación, se ponen nerviosas, les cuesta mucho asumirlo y pierden la paciencia.

Esta situación describe la claudicación del cuidador o de la familia cuidadora.

Actitud de las enfermeras hacia las personas que cuidan

La actitud de las enfermeras oscila entre la búsqueda de colaboración con el cuidador y la responsabilidad de implicarse.

Su actitud varía respecto al cuidador primario según se trate de uno o varios familiares. En

general, consideran relevante identificar a un único cuidador que sea la persona de referencia y que sirva de nexo entre el personal de enfermería y el resto de la familia, aunque también intervienen a nivel familiar cuando son varios los cuidadores y no están de acuerdo en cosas básicas.

En determinadas patologías, tú no puedes andar explicando los cuidados a cada familiar que venga en un turno, entonces todo el equipo tiene que saber quien es la figura principal y dedicarte un poco a explicarle.

Si cada uno hace los cuidados como quiere, intervenimos hablando con todos los familiares y mediando entre ellos.

Pero cabe preguntarse: ¿Necesitan las enfermeras a los familiares? ¿Son necesarias las enfermeras para quienes cuidan a un familiar? ¿Qué aportan? ¿Qué relaciones establecen? Pasamos a identificar actitudes como colaboración, empatía, evitación y a reseñar las principales actividades de la enfermera con el cuidador o cuidadora.

La actitud general que los profesionales de enfermería muestran en su discurso es la predisposición a enseñar a los cuidadores cómo atender al paciente y a escuchar sus demandas. Las enseñanzas se refieren a medidas que les protejan de lesiones, sobrecarga emocional, estrés, etc.

Los cuidadores también necesitan sus cuidados, necesitan al personal sanitario, instituciones que les ayuden un poco.

Cuidar al cuidador es lo fundamental.

Muchas veces, lo principal es que te vean como una persona asequible, accesible, humana.

La enfermera realiza múltiples actividades de cuidado del paciente encamado, inmovilizado o dependiente. En el curso de esa atención domiciliaria, en las consultas de seguimiento y durante los periodos de hospitalización, realizan actividades dirigidas específicamente a los cuidadores. Los tipos de actividad dependen de las necesidades del paciente y de la persona que cuida, así como de las habilidades y actitudes del profesional de enfermería.

Las actividades más citadas son información y formación. La información sobre la enfermedad y sus cuidados para evitar complicaciones, crisis, riesgos y para adaptarse lo más posible a ella.

Aprender lo que es la enfermedad, enseñarle a no perder la paciencia, empezamos poco a poco y cuidamos, sobre todo, la adherencia al tratamiento.

Educar a la familia en el tipo de cuidados, están muy desinformados y cuando les das toda la información, se la explicas y les dices: esto es así por esto, lo entienden y lo hacen bien.

Es importante que esta educación se adapte a las necesidades y aptitudes de las familias, teniendo en cuenta que se trabaja con población con dificultades de aprendizaje por edad, nivel educativo bajo y limitaciones de diverso tipo:

Lo que hacemos mucho y funciona muy bien, es prepararles en cada toma la medicación en sobres, les ponemos sobrecitos.

Cuando vas a curarle la escara, el familiar se va a quedar al lado, tú le vas a curar y le explicas que la sábana no tenga arrugas, pues mira, vamos a secarlo bien.

Otras actividades menos frecuentes son la escucha y el apoyo psicológico:

Y también escuchar las dificultades, en casa saben los medios con los que cuentan, porque muchas veces tenemos que ponernos en contacto con una asistente social, o sea, organizar los pocos recursos.

Cuando el paciente muere, nosotros intentamos, hacemos una llamada a ver qué tal están o les haces una visita, tenemos un psicólogo en caso de que veamos un duelo patológico.

A los familiares de los enfermos mentales, en primer lugar, se les informa en qué consiste el problema que tiene su hijo, en segundo lugar se les desculpabiliza.

De esta diversidad de actividades no siempre queda constancia escrita, lo que llevaría a preguntarse si no se le da la debida importancia a la actividad con los cuidadores:

Hay que reflejar cuál es el cuidador principal, todo el equipo tiene que saber quien es la figura principal de entre los familiares.

Viene bien que por lo menos esté escrito, porque tú lo ves y sabes qué le han explicado y de qué hablarles tú y ves de lo que no se ha hablado y en qué insistir más, yo creo que es muy importante.

Entre los diferentes factores que influyen en las actitudes de las enfermeras podemos citar: el problema de salud del paciente, el ámbito de trabajo, la experiencia en visita domiciliaria, la formación y experiencia profesional vivida. Por ejemplo, quienes trabajan en equipo de atención domiciliaria, por la experiencia de trato continuado, por la formación recibida, metodología de trabajo, tiempo disponible y tipo de situaciones en que intervienen (terminales, enfermos mentales, inmovilizados, etc.), son profesionales que tienen una actitud de colaboración hacia los cuidadores y un hábito de cuidado y atención a la familia en su conjunto. Para estos equipos los cuidadores primarios son objetivo de atención prioritaria:

Nosotros que hacemos visita domiciliaria, ahí no tenemos limitaciones. Llegamos y tenemos todo el tiempo, lo que no tenemos en el hospital, entonces, el entrenamiento, la atención al paciente, ahí no suena el teléfono, nada te interfiere, estás nada más que para el paciente y el cuidador.

Discusión

Diversas encuestas realizadas tanto a personas mayores (Valderrama *et al.*, 1997), como a cuidadores, coinciden en que se adjudica a la familia una importante responsabilidad en la atención de una persona dependiente. Se da por hecho que hijos e hijas deben ocuparse de sus mayores como un deber moral fundamentado en la reciprocidad y el amor filial (INE, 2010).

En la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia, publicada en España en diciembre de 2006, se reconoce claramente la responsabilidad del estado en la atención a quienes han perdido la autonomía para el auto cuidado (LAAD, 2006). También se contempla el apoyo a las familias y a los individuos dependientes con diversos recursos económicos, materiales y de servicios personales e institucionales. En esta línea, Durán (2004) apunta que en una sociedad democrática y que apueste por la equidad en el reparto de cargas, beneficios y oportunidades, se deben asumir colectivamente los daños individuales sufridos

por los enfermos dependientes. De no ser así, se condena a un número importante de mujeres (cuidadoras principales) a ver limitadas sus aspiraciones a una vida autónoma y, en particular, sus posibilidades de participación social y laboral (Delicado, 2003; Vittanen, 2005).

Diversos factores socioculturales están en la base de esa asignación del cuidado de enfermos y dependientes prioritariamente a las mujeres de las familias. Son creencias y valores que condicionan las expectativas de las cuidadoras, constriñen su autonomía e, incluso, influyen en la escasa demanda sobre sí mismas y su necesidad de ser apoyadas. Algunas de estas creencias, denominadas *familismo*, *jerarquismo* y *personalismo*, e identificadas por Koslosky (1999) están arraigadas entre los profesionales del ámbito sociosanitario (MTAS, 2004). No obstante, puede decirse que estos esquemas cognitivos están en transición y se abren otras expectativas pues se acepta, cada vez mejor, la implicación de profesionales (y/o cuidadores retribuidos) en apoyo a la realización de las actividades de la vida diaria (AVD).

Las enfermeras conocen la importancia de la labor de las cuidadoras y su problemática, pero puede decirse que tienen una imagen estereotipada de ellas (Casado *et al.*, 2008), considerándolas como usuarias carentes de formación y demandantes (necesitadas de consejos y ayuda de los profesionales sanitarios).

Las enfermeras que prestan sus servicios en atención primaria y/o realizan visitas domiciliarias tienen un conocimiento más ajustado y matizado, así como mayor colaboración y más intervenciones de enfermería dirigidas al cuidador, en comparación con otros ámbitos de atención (Gómez & Martos, 2003).

La calidad de los cuidados informales (o familiares) se asocia en el imaginario colectivo de la sociedad española a la cercanía del cuidador (cónyuge o hija), al género femenino y a la dedicación casi exclusiva y principal (Durán, 2002; García Calvente, 2004; Casado *et al.*, 2008). Son estas las preferencias expresadas por los usuarios (personas cuidadas) y por el discurso de las enfermeras. Éstas, además, valoran mejor que el cuidador primario sea único, frente a la rotación de cuidadores. Esta

preferencia de los profesionales de enfermería refleja una priorización de la eficacia profesional que, quizás, desconsidera otros intereses sociales deseables, como la búsqueda de equidad de género en la distribución de la carga del cuidado implicando a otros miembros de la familia, como jóvenes y varones, y la prevención de sobrecarga, claudicación y otras repercusiones en la salud y la calidad de vida de la cuidadora. Problemas, de amplia prevalencia entre quienes cuidan a sus allegados dependientes (Delicado, 2003).

Las intervenciones más frecuentes de las enfermeras en relación al cuidador primario son, según los trabajos consultados: la información sobre la enfermedad y la educación respecto a los cuidados que precisa el paciente (Gómez y Martos, 2003; Beaver & Witham, 2007). Estas intervenciones son esenciales en los programas integrales de apoyo que están implantándose en algunos ámbitos de la atención de salud y también son demandas prioritarias de los propios cuidadores (Nieto & Bolaños, 2003; Zabalegui *et al.*, 2008).

Los profesionales de enfermería -y otros del ámbito sociosanitario- identifican como importantes otras intervenciones de enfermería como son la valoración inicial del paciente y su familia, el seguimiento del rol del cuidador para detectar la sobrecarga u otros problemas, el apoyo psicológico, la escucha activa a la queja del cuidador, la oferta de recursos de apoyo y la posibilidad de participar en programas y grupos de apoyo (Mejido *et al.*, 1999; Faison *et al.*, 1999; Mourente *et al.*, 2001; Garrido, 2003). Asimismo, los médicos de atención primaria que atienden a personas mayores pueden alertar sobre posibles deterioros, especialmente de las esposas (Sewitch *et al.*, 2006).

Los programas de apoyo integral a cuidadores son aún escasos en la experiencia española y los profesionales que los desarrollan no son sólo de enfermería, sino de los servicios sociales, como psicólogos o trabajadores sociales. Tanto el consejo asistido, como los grupos de apoyo, ayudan a las familias y a los cuidadores principales a desarrollar mejores mecanismos de afrontamiento emocional, intelectual y psicológico (Mourente *et al.*, 2001; García Calvente *et al.*, 2004). Según Weman (2004) las enfermeras expresan la importancia de la cooperación entre ellas y los miembros de la

familia de personas mayores que viven en residencias asistidas. En general, reconocen la necesidad de mejorar la comunicación y ayudar en la toma de decisiones de los cuidadores (Bradway & Hirschman, 2008; Whitlatch, 2008; Beaver & Witham, 2007).

Las enfermeras expresan una profunda preocupación por la escasez de recursos de apoyo a cuidadores y personas dependientes (centros de día, ayuda a domicilio, estancias temporales, etc.). En los últimos años crece el convencimiento de que las personas que cuidan son un grupo social hacia el que los poderes públicos deben dirigir políticas de bienestar, planificar servicios y dirigir una práctica profesional especializada (Delicado *et al.*, 2004; Greenberger & Litwin, 2003). Estas actividades han comenzado a desarrollarse en España desde la puesta en marcha de la Ley de Dependencia, en 2007. En julio de 2010 cerca de un millón de personas habían solicitado ser evaluadas y casi seiscientos mil estaban cubiertas con algún servicio o prestación en España (el 51% percibía prestación económica como cuidadores familiares) (IMSERSO, 2010). El grado de cobertura de los diferentes servicios es, en general, bajo. Sin embargo, el número de personas atendidas en residencias se ha incrementado durante la década pasada y los recursos, como atención domiciliaria, centros de día, teleasistencia y otros, se están extendiendo (IMSERSO, 2009).

Aunque los niveles de sobrecarga de los cuidadores no son fácilmente reducibles, sus recursos pueden ser reforzados por los profesionales de la salud (Izal *et al.*, 2003), especialmente, por enfermeras, cuyo trabajo se centra en el cuidado familiar bajo un punto de vista holístico. Por otra parte, si los cuidadores familiares son un recurso importante en el cuidado de la salud y el desempeño de los cuidados diarios que las enfermeras deberían llevar a cabo, deberían introducirse políticas específicas de recursos humanos para reducir al sobrecarga de los cuidadores (Sapountzi-Kepra *et al.*, 2008).

En cuanto a la capacitación de las enfermeras para desarrollar un trabajo más eficaz con los cuidadores familiares se citan como limitaciones la falta de tiempo, la escasa disposición de recursos y la falta de reconocimiento del cuidador como paciente. También se encuentran

límites en las capacidades propias para desarrollar el apoyo psicológico y la relación de ayuda, como se refleja en un estudio de ámbito estatal en el que el 100% de los profesionales de servicios sanitarios y sociales considera que existe una necesidad de formación en los aspectos psicosociales y conductuales del cuidado para atender de forma más adecuada a las necesidades del cuidador (Izal *et al.*, 2003).

A pesar de las limitaciones expresadas, los profesionales sanitarios se forman con competencias para desarrollar un trabajo de apoyo a los cuidadores. Así se desprende del estudio realizado en el ámbito sociosanitario español por el equipo de Izal *et al.* (2003) en el que se comparan profesionales de servicios sociales y sanitarios sobre su capacitación en la atención a personas mayores dependientes. Es llamativa la elevada frecuencia con que una gran parte de los profesionales de los servicios sociales considera que muchas de las demandas de los cuidadores no son de su competencia, mientras que esto apenas sucede entre los sanitarios. Parece interesante debatir sobre el ámbito en que se debe atender al cuidador y delimitar los roles y responsabilidades en ambos grupos de profesionales con respecto a la atención a los cuidadores, sin que ello interfiera en un adecuado trabajo multidisciplinario.

Conclusiones

Los enfermeros tienen un conocimiento empírico de la labor del cuidado informal y de su importancia. Reconocen la calidad de los cuidados prestados por las familias. Identifican el deterioro de la salud de los cuidadores familiares, aunque no suelen referirse a patologías específicas, pero manifiestan que se evidencia por consumo de fármacos, agotamiento, tristeza y desesperanza. Son conscientes de la falta de información y preparación específica de los cuidadores. Más aún, tras la estancia hospitalaria, las enfermeras requieren información escrita para el seguimiento de los cuidados.

La imagen que predomina de las personas que cuidan es la de una mujer mayor que atiende en soledad, con sacrificio y cuya principal dedicación es el trabajo doméstico y el cuidado de otros. No obstante, se introducen otras figuras en el discurso de las enfermeras:

varones que cuidan, mujeres que, además, trabajan fuera de casa y cuidadoras retribuidas.

La valoración de la labor de los cuidadores es muy positiva, en líneas generales. Las enfermeras aprecian el esfuerzo personal y la voluntad de cuidar. Se constata la importancia de la familia en la recuperación de un paciente y hay una visión crítica del trato tradicional asignado a la familia en la organización hospitalaria. Se reconocen dificultades especiales en los familiares que cuidan a un enfermo mental, quienes afrontan importantes problemas de comunicación con los pacientes y, por tanto, requieren atención específica de profesionales especializados.

Las actitudes más comunes en el discurso de las enfermeras son su predisposición a enseñar a los cuidadores y a escuchar sus demandas. La colaboración, disponibilidad y empatía buscan el objetivo de una atención correcta al paciente. En este sentido, la naturaleza de la relación enfermera-cuidador responde prioritariamente a la consideración como recurso, aunque en algunos ámbitos se le considere sujeto de cuidados y atención del equipo de salud.

Las actuaciones profesionales más comunes de la enfermera con el cuidador son la información y formación sobre el tipo de cuidados y consejos para afrontar la relación con el paciente, mientras las menos frecuentes son la escucha y el apoyo psicológico. No hay referencias expresas a la metodología de trabajo de enfermería con el cuidador: no se citan valoraciones específicas, ni diagnósticos de enfermería o intervenciones ante problemas reales y potenciales.

Los factores que determinan las actitudes y actividades de enfermería con los cuidadores son la disponibilidad de tiempo, la carga y organización del trabajo y los diferentes modelos de atención (modelo biomédico tradicional o modelo de atención integral comunitario). La atención domiciliaria y el trabajo con familias favorecen la interacción enfermera-cuidador.

Las enfermeras demandan formación específica y trabajo en equipo para desempeñar mejor su labor. Plantean también

la necesidad de sistematizar los registros de enfermería y dejar constancia de la actuación con cuidadores para favorecer la continuidad.

Relevancia para la práctica clínica

Entre las implicaciones que se derivan del presente estudio, destacan las siguientes:

- Las autoridades sanitarias podrían ser más receptivas a las necesidades de los cuidadores, enfocando más adecuadamente ciertas políticas y recursos sociosanitarios, en particular, respecto a la atención domiciliaria, las relaciones de los profesionales de enfermería con los familiares de personas dependientes y otros cuidadores.
- Estos hallazgos pueden ayudar a los profesionales de enfermería a ser más conscientes de las necesidades y demandas de los cuidadores de personas dependientes, pudiendo ofrecerles respuestas adecuadas en el ámbito de sus competencias profesionales y en coordinación con el equipo de salud interdisciplinar. Necesitan el suficiente entrenamiento para proporcionar los cuidados correctamente y esto debe hacerse bajo la adecuada supervisión y apoyo de los profesionales.
- Las autoridades académicas deben adecuar la formación de los profesionales de enfermería ante los cambios sociales (el envejecimiento poblacional, el crecimiento en número las personas dependientes, los cambios en las familias y en los roles familiares respecto al cuidado) y las nuevas competencias derivadas de lo anterior en el ámbito de la comunicación, la formación y la intervención de enfermería en situaciones complejas de carácter sociosanitario.

Referencias

- Acton GJ & Kang J (2001) Interventions to Reduce the Burden of Caregiving for an Adult with Dementia: a Meta-analysis. *Research in Nursing & Health*, 24:349-360
- Beaver K & Witham G (2007) Information needs of the informal carers of women treated for breast cancer. *European Journal of Oncology Nursing* 11(1):16-25
- Bradway C & Hirschman KB (2008) Working with families of hospitalized older adults with dementia: caregivers are useful resources and should be part of the care team. *American Journal of Nursing* 108(10):52-60
- Casado R, Ruiz E.& Solano A (2008) El cuidado informal a la dependencia desde una perspectiva de género. *Enfermería Comunitaria* 4(1): 10-7
- Cuesta Benjumea C (2008). Aliviar el peso del cuidado familiar. Una revisión de la bibliografía. *Index de Enfermería* 17(4): 261-265
- Delicado MV (2003). Familia y cuidados de salud. Calidad de vida en cuidadores y repercusiones sociofamiliares de la dependencia. Tesis doctoral. Universidad de Alicante. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10045/3410> (Recuperado el 12 de octubre de 2010)
- Delicado Useros MV, Candel Parra E, Alfaro Espín A, López Máñez M, & García Borge C (2004). Interacción de enfermería y cuidadoras informales de personas dependientes. *Atención Primaria*. 33(4): 193-199
- Durán MA (2002) Los costes invisibles de la enfermedad. 2a ed. Bilbao, Fundación BBVA
- Durán MA (2004) Informe sobre el impacto social de los enfermos dependientes por ICTUS. Informe ISEDIC. MSD, Madrid
- Faison KJ, Faria SH & Frank D (1999) Caregivers of Chronically Ill Elderly: Perceived Burden. *Journal of Community Health Nursing* 16(4):243-253
- García Calvente MM, Mateo Rodríguez I & Eguiguren AP (2004) El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria* 18(Supl 1): 132-39
- Garrido Barral A (2003) Cuidando al cuidador. *Revista Española de Geriatría y Gerontología* 38(4):189-191
- Gaugler JE (2006) The Family Caregiving Career: Implications for Community-Based Long-Term Care Practice and Policy. *Journal of Aging & Social Policy* 18 (3-4):141-54
- Gómez Arqués MA & Martos Martín AJ (2003) Apoyo informal en la dependencia: perfiles de sus usuarios en relación al cuidador principal. *Geriatría* 19(9-10): 317-23
- Greenberger H, Litwin H (2003). Can burdened caregivers be effective facilitators of elder care-recipient health care? *Journal of Advanced Nursing* 41(4): 332-341
- IMSERSO (2009) Las personas mayores en España. Informe 2008. Ministerio de Sanidad y Política Social. Madrid
- IMSERSO (2010) Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). Estadísticas. <http://www.imsersodependencia.csic.es/estadisticas/saad/index.html> (Recuperado el 30 de noviembre de 2010)
- INE (2010) Instituto Nacional de Estadística. Subdirección General de Estadísticas Sociales

Sectoriales. Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD-2008) INE, Madrid

Izal M, Losada A, Márquez M & Montorio I (2003) Análisis de la percepción de capacitación y formación de los profesionales del ámbito sociosanitario en la atención a los cuidadores de personas mayores dependientes. *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 38(4):203-211

Kosloski K, Montgomery R & Karner TX (1999) Differences in the perceived need for assistive services by culturally diverse caregivers of persons with dementia. *Journal of Applied Gerontology* 18:239-56

LAAD (2006) Ley 39, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado núm. 299, 15 de diciembre de 2006

Megido MJ, Espinás J, Carrasco RM, Copetti S & Caballé E (1999) La atención de los cuidadores del paciente con demencia. *Atención Primaria* 23: 493-95

MTAS (2004) Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Atención a las personas en situación de dependencia en España. *Libro Blanco de la Dependencia*. Madrid: MTAS

Mourente P, Sánchez P, Olazarán J & Buisán R. (2001) El Apoyo a Cuidadores de Pacientes con Enfermedad de Alzheimer. Un programa desde la enfermería de atención especializada. *Enfermería Científica* 232-233: 10-17

Nieto García E & Bolaños E (2003) Representación social de los cuidadores de pacientes dependientes. *Index de Enfermería* 42: 14-18

Ribot C, Fernández-Tenllado MA y García de León D. (2000) Una investigación cualitativa en Atención Primaria. Una experiencia con entrevistas abiertas. *Atención Primaria* 25: 343-48

Rodríguez Rodríguez P (2002) Familia y cuidados en la vejez. Más protección social a las personas en situación de dependencia. En: *Envejecimiento y Familia*. UNAF, Madrid

Sapountzi-Krepia D, Raftopoulos V, Psychogiou M, Sakellari E, Toris A, Vrettos A & Arsenos P (2008) Dimensions of informal care in Greece: the family's contribution to the care of hospitalized patients in an

oncology hospital. *Journal of Clinical Nursing* 17:1287-94

Sewitch MJ, Yaffe MJ, McCusker J & Ciampi A. (2006) Helping Family Doctors Detect Vulnerable Caregivers After an Emergency Department Visit for an Elderly Relative: Results of a Longitudinal Study. *BMC Family Practice* 7: 46, Disponible en: <http://www.biomedcentral.com/1471-2296/6/15> (Recuperado el 7 de febrero de 2011)

Torres Egea MP, Ballesteros Pérez E & Sánchez Castillo PD (2008) Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *Gerokomos* 19 (1): 9-15

Valderrama E, Ruiz D, Fátima J, García C, García PA, Pérez, J (1997) El cuidador principal del anciano dependiente. *Revista de Gerontología* 7: 229-233

Valencia JF & Elejabarrieta F (2007) Aportes sobre la explicación y el enfoque de las representaciones. En *Representaciones Sociales. Teoría e investigación*. (Rodríguez Salazar T & García Curiel ML coord.), Universidad de Guadalajara, México, pp. 89-136

Valles MN, Gutiérrez V, Luquin AM, Martín MA & López F (1998) Problemas de salud y sociales de los cuidadores de los pacientes con demencia. *Atención Primaria* 22: 481-485

Viitonen TK (2005) Informal Elderly Care and Female Labour Force Participation Across Europe. ENEPRI Research Report No. 13. Disponible en: <http://www.eneppi.org> (Recuperado el 4 de febrero de 2011)

Weman K, Kihlgren M & Fagerberg I (2004) Older people living in nursing homes or other community care facilities: Registered Nurses' views of their working situation and co-operation with family members. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 617-626.

Whitlatch C (2008) Informal caregivers: Communication and decision making. *American Journal of Nursing* 108(9):73-77

Zabalegui A, Navarro N, Cabrera E, Gallart A, Bardallo D, Rodríguez E, Gual P, Fernández M, Argemí J (2008) Eficacia de las intervenciones dirigidas a cuidadores principales de personas dependientes mayores de 65 años. Una revisión sistemática. *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 43 (3): 157-66

Recibido: 15 de junio de 2011.

Aprobado: 08 de agosto de 2011.

Conflicto de intereses: ninguno.

