

Interacción de enfermería y cuidadoras informales de personas dependientes

M.V. Delicado Useros, E. Candel Parra, A. Alfaro Espín, M. López Máñez y C. García Borge

Introducción. El cuidado informal es el que prestan a personas dependientes familiares, amigos u otros que no reciben remuneración por la ayuda que ofrecen.

Objetivo. Averiguar las actitudes que las enfermeras de atención primaria de Albacete tienen hacia los cuidadores familiares.

Diseño. Investigación cualitativa con grupos de discusión.

Emplazamiento. Marco de atención primaria de Albacete: 5 centros de salud (2 rurales y 3 urbanos).

Participantes. Enfermeras/os que siguen programa de visita domiciliaria en atención primaria, con diferentes años de experiencia y formación, procedentes tanto del medio rural como urbano. Criterio de exclusión: enfermeras/os en puestos de dirección y gestión en el momento de la captación. Fueron captados por enfermeras de atención primaria según los perfiles requeridos de los participantes.

Método. La información se recogió del discurso de los grupos, que se grabó y posteriormente se transcribió para su análisis.

Resultados y conclusiones. Los participantes en los 2 grupos de discusión tienen las siguientes características: 3 son varones y 8 mujeres; 5 de ellos pertenecen a centros de salud rurales y 6 a centros urbanos; 3 tienen una experiencia menor de 2 años en el programa de visita domiciliaria y 8 tienen más de 5 años de experiencia en él; 5 finalizaron sus estudios de enfermería antes de 1990 y 6, después de 1990.

En los discursos se puso en evidencia que la amplia experiencia de las enfermeras de atención primaria las hace conscientes de la situación de salud y calidad de vida de los cuidadores informales, así como de su soledad y los conflictos interpersonales que surgen en las familias cuando aparece una situación de dependencia.

Las enfermeras tienen asumida su función educativa con los cuidadores a pesar de las limitaciones. Predomina la visión de que la responsabilidad del cuidado de la persona dependiente es de la familia, y se aprecia una preocupación por la falta de recursos y de apoyos. Tienen una visión del cuidador como recurso y apenas le reconocen como paciente.

Palabras clave: Cuidado informal. Representaciones sociales. Enfermería domiciliaria. Interacción entre enfermera y familia. Enfermería y cuidadores/as familiares.

INTERACTION OF NURSES AND WOMEN CARING INFORMALLY FOR DEPENDENT PERSONS

Objective. To find the attitudes that primary care nurses in Albacete have towards family carers.

Design. Qualitative research using discussion groups.

Setting. Primary care in Albacete: 5 health centres, 2 rural and 3 urban.

Participants. Nurses following a primary care home visit programme, of both sexes, differing experience and training, and coming from both rural and urban areas took part. Exclusion criterion: nurses in management and administrative posts at time of recruitment. They were recruited by primary care nurses in line with the profiles of participants required.

Method. Information was collected through discussion in the groups, which was recorded and later transcribed for analysis.

Results and conclusions. Those taking part in the 2 discussion groups had the following characteristics: 3 men and 8 women. 5 of them were from rural health centres (HC) and 6 from urban HC; 3 had under 2 years experience in the Home Visit Programme (HVP) and 8 had over 5 years experience in it; 5 completed their nursing studies before 1990, and 6 afterwards. In the chats it was clear that the broad experience of PC nurses made them aware of the health situation and quality of life of informal carers, of the loneliness of these and the inter-personal conflicts that occur in families when a situation of dependency arises. Nurses had their educational function towards the carers assumed despite the limitations. The view that the responsibility for the care of the dependent person is the family's was predominant, and a concern for lack of resources and support was appreciated. Nurses had a view of the carer as a resource and barely perceived her as a patient.

Key words: Informal care. Social roles. Home nursing. Nurse and family interaction. Nursing and family carers.

Departamento de Enfermería y Fisioterapia de la Universidad de Castilla-La Mancha (UCLM). Escuela Universitaria de Enfermería. Albacete. España.

Este trabajo forma parte de un proyecto de investigación financiado por el Fondo de Investigaciones Sanitarias (FIS) del Instituto de Salud Carlos III en la convocatoria 2002, expediente pi021750.

Un resumen de este trabajo (avance de resultados) se presentó en el VI Encuentro de Investigación de Enfermería del Instituto de Salud Carlos III, en noviembre de 2002.

Correspondencia: María Victoria Delicado Useros. Escuela de Enfermería. Edificio Benjamín Palencia. Campus Universitario de Albacete. 02071 Albacete. España. Correo electrónico: victoria.delicado@uclm.es

Manuscrito recibido el 23 de abril de 2003.

Manuscrito aceptado para su publicación el 3 de septiembre de 2003.

Introducción

El envejecimiento de las sociedades y la creciente importancia de las enfermedades crónicas e invalidantes plantean en la actualidad la necesidad de abordar los problemas relacionados con el cuidado y la atención de las personas dependientes. Se define como persona dependiente «aquella que por razones ligadas a la falta o pérdida de capacidad física, psíquica o intelectual tiene necesidad de una asistencia y/o ayuda importante para la realización de las actividades de la vida diaria»¹. Estos cuidados se realizan en gran medida en el seno de las familias^{2,3} y, en menor medida, en la red de servicios sociosanitarios.

El llamado «cuidado informal» es aquel que se presta a personas dependientes por parte de familiares, amigos u otros que no reciben remuneración por la ayuda que ofrecen. El cuidado informal se caracteriza porque generalmente es gratuito, se realiza en el ámbito privado y nuestra sociedad lo asume como una extensión de las tareas domésticas⁴. Estos rasgos, junto con el hecho de que es una labor fundamentalmente realizada por mujeres, repercuten en que sea una tarea invisible y poco valorada en nuestra sociedad.

Las intervenciones sociosanitarias se dirigen tanto hacia la persona dependiente como hacia su entorno. Por tanto, un elemento fundamental es la labor de apoyo a la familia y cuidadora principal, así como el establecimiento de una verdadera relación de ayuda para la persona dependiente, sin olvidar las propias necesidades de quien cuida (a menudo un verdadero paciente oculto)⁵.

La atención domiciliaria de enfermería está más arraigada en países en los que existe la figura de enfermera comunitaria o visitadora, cuyas tareas de intervención sanitaria con familias tienen una amplia tradición y probada eficacia. La Organización Mundial de la Salud, a través de su estrategia Health 21, se propone reforzar el papel de la enfermería en las familias⁶.

En el ámbito anglosajón se han investigado en particular las intervenciones de enfermería con las personas que cuidan⁷ y las relaciones establecidas entre ellas. Al estudiar las diadas enfermera-cuidador/a se describieron 4 modelos según los roles y la simetría de relación entre ambos sujetos. Estos modelos son: enfermera-ayudante, trabajador-trabajador, directivo-trabajador y enfermera-paciente. Sólo en el último tipo de modelo la enfermera ve al cuidador familiar como una persona necesitada de sus cuidados y su atención, aunque éste no era el modelo más frecuente en el estudio referido⁷.

La percepción que las enfermeras de nuestro medio tienen sobre las personas que cuidan a pacientes confinados en su domicilio depende de factores relacionados con su enfoque teórico, su propia experiencia tanto vital como profesional y su formación.

Todo ello constituye la actitud del colectivo de enfermería sobre las personas que proporcionan cuidados a sus allegados dependientes e indudablemente orienta los comportamientos.

La enfermera tiene ante sí una tarea importante en la atención a las personas dependientes y sus cuidadoras. Esto exige probablemente ciertos cambios y adaptaciones en las formas de trabajo y en la formación previa; requiere movilizar recursos comunitarios y compartir el saber profesional con quienes atienden en cada momento a la persona dependiente.

El presente estudio se planteó con los siguientes objetivos:

– *Objetivo general:* averiguar las actitudes que las enfermeras de atención primaria (AP) que participan en el programa de visita domiciliaria en Albacete y provincia tienen hacia los cuidadores informales de personas dependientes.

– *Objetivos específicos:* determinar las actitudes de estas enfermeras hacia los cuidadores informales y los elementos que las condicionan.

Material y métodos

Diseño

Investigación cualitativa con grupos de discusión. La técnica del grupo de discusión nos parece la más apropiada porque permite crear una situación en la que pueden captarse realidades con relevancia explicativa⁸, es decir, puede trascender el significado y el sentido que los hablantes atribuyen al objeto de estudio, ligado a su experiencia vital y del que elaboran un discurso.

Sujetos de estudio y muestra

La población de estudio está formada por profesionales de enfermería de AP que siguen el programa de visita domiciliaria y tienen contacto con cuidadores/as familiares de personas dependientes que son atendidas en su domicilio, en Albacete y provincia.

Las características de los participantes son las siguientes (tabla 1): 3 varones y 8 mujeres; 5 de ellos de centros de salud rurales y 6 de centros urbanos; 3 con experiencia menor de 2 años en el programa de visita domiciliaria y 8 con más de 5 años de experiencia en él; 5 finalizaron sus estudios de enfermería antes de 1990 y 6 después de dicho año. Se excluyó del estudio a enfermeras/os en puestos de dirección y gestión en el momento de la captación. Los participantes fueron captados por enfermeras de AP, coordinadoras de prácticas de los alumnos de enfermería, que conocían a personas con los perfiles requeridos y que se pusieron en contacto con otros informantes clave.

Variables contempladas en la selección de los participantes

– Edad. Nos parece relevante, por ir ligada a la experiencia profesional.

– Experiencia en AP, porque de ello depende su experiencia en la atención domiciliaria.

– Sexo, del que depende un proceso de socialización diferenciado respecto al cuidado de otros.

TABLA 1 Perfil de los grupos 1 y 2: «Enfermeras/os de atención primaria (AP) que siguen programa de visita domiciliaria»

Categorías	1	2	3	4	5	6	7
Sexo							
Varón		X		X		X	
Mujer	X		X		X		X
Medio							
Rural	X					X	X
Urbano		X	X	X	X		
Años de experiencia en AP							
Poca (< 2 años)	X	X	X				
Mucha (> 5 años)				X	X	X	
Año de finalización de estudios							
Antes de 1990			X	X	X		X
Después de 1990	X	X				X	

Criterios de inclusión: que trabajen en AP en el momento de la captación y sigan el programa de visita domiciliaria.

– Año de finalización de los estudios, por haber seguido diferentes planes de formación.

Recogida de la información y trabajo de campo

Los grupos de discusión se efectuaron en los meses de abril y mayo de 2002 en un aula de un centro sociocultural de Albacete capital. En el primer grupo participaron 5 personas y en el segundo, 6. Se procuró favorecer el acceso y la participación en los grupos escogiendo un horario apropiado y un lugar céntrico y conocido.

La fuente de información básica es el discurso de los grupos respecto a los objetivos del estudio. Para conseguir la producción del discurso de los grupos se siguió una técnica rigurosa en la selección y captación de los participantes, y en la conducción y dinámica del grupo con el propósito de que se expresaran de manera espontánea: se les planteó su participación en un tema general de atención domiciliaria, se procuró que los participantes no se conocieran entre sí y se les pidió que se expresaran libremente, sin interrumpir ni condicionar la orientación y los temas de las discusiones.

En esta fase de recogida de información –mediante grabadora– son importantes el papel del preceptor para guiar al grupo y el del observador como captador de información no verbal. Se citó a los participantes por la tarde, se realizaron 2 sesiones de unos 80-90 min, en 2 tardes diferentes, hasta agotar el discurso. No hubo participación de enfermeras del mismo centro de salud en ambos grupos de discusión.

Análisis del discurso

El análisis de la información recogida ha seguido las pautas recomendadas para la investigación cualitativa⁹. Una vez realizados los grupos, se transcribieron las grabaciones magnetofónicas, literalmente, para trabajar con un texto. En el análisis se deconstruye el discurso de los hablantes para construir el informe¹⁰ elaborado a partir de la extracción de lo que los hablantes dicen y de la interpretación del investigador de qué significa lo que dicen y qué sentido tiene en su contexto. Se seleccionó «lo dicho» por los hablantes sobre los diversos aspectos en estudio.

Resultados

Las actitudes de las enfermeras y los enfermeros hacia las cuidadoras/es familiares y su interacción se aprecian en las diversas actividades realizadas con ellos, en las relaciones que mantienen y en los factores que influyen y condicionan esta interacción.

Actividades que realizan con los cuidadores principales

Se proporcionan formación e información a la persona que cuida. Son actividades importantes para las enfermeras, a las que dedican tiempo y de las que se hace una valoración positiva de los resultados. Incluye conocimientos e información sobre la enfermedad, higiene de una persona encamada, cambios posturales, dieta adecuada a sus condiciones, medidas preventivas y de seguridad, etc. («Yo procuro siempre darle la mayor información posible al cuidador... generalmente hago que esté a mi lado cuando estoy haciendo una cura, o cualquier otra cosa... por aprovechar ese tiempo, porque normalmente vas muy justo de tiempo.» «Yo les insisto mucho, les doy muchos consejos.»)

Respecto a la comunicación con los cuidadores, las enfermeras son conscientes de su importancia y de la necesidad que aquéllos tienen de hablar, resolver sus dudas, ser escuchados. Así, en el discurso de las enfermeras/os aparecen sus competencias y actitudes para facilitar la comunicación: disponibilidad, escucha, apoyo psicológico, etc. («Y hablar con la gente, estar allí, dedicar un minuto... al enfermo, si puede hablar... si puede comunicarse de alguna manera y, sobre todo, al familiar, que es quien más necesita esa comunicación. Hablar lo que sea... si se habla de algo... en fin, práctico y útil, pues mejor.»)

Relaciones entre enfermeras/os y cuidadoras/es

Las relaciones interpersonales entre el profesional de enfermería y los cuidadores se basan en una buena comunicación para permitir que el cuidador se sienta a gusto para contar sus dudas y temores. («... tienes que decirle: “Aquí estoy yo, si algo ocurre”. Cualquier duda, el teléfono, una puerta abierta, tú le tienes que dejar una puerta abierta, o dos, para lo que les pueda surgir.»)

Se implican con la familia que de verdad se quiere implicar y cuando el cuidado es de larga duración las personas se sinceran, cuentan sus problemas y se llegan a hacer amistades. Hay que confiar mucho en los cuidadores. Los factores que más influyen en estas relaciones son: la duración y continuidad en los cuidados, la implicación de la familia, la motivación del cuidador y las diferencias entre medio urbano y rural.

Las enfermeras y los enfermeros califican de buenas las relaciones, aunque también hay excepciones.

Captación de las necesidades de las cuidadoras/es

Piensan que por su falta de formación e información los cuidadores/as son bastante dependientes de la enfermera y

consideran que es necesario educar y formar sobre los cuidados básicos de las personas dependientes. Informarlos y formarlos corresponde al profesional de enfermería, ya que éste puede ser el eje central, que plantea las demandas y les da guías.

Son también conscientes de la sobrecarga que supone para la mayoría de los cuidadores/as la labor de cuidado y de la soledad a la que muchas veces se enfrentan. Tienen cierta sensibilidad para detectar los problemas de salud de la persona que cuida aunque, en general, no la consideran «su paciente». Los consejos sobre la salud del cuidador/a y la prevención de problemas aparecen, aunque no de manera general, en el discurso de enfermería. («Cuando no quiere nadie ayudar, no puedes hacer nada, ahí no puedes hacer nada... y eso ya creo que no es problema de enfermería.»)

Gestión de recursos y apoyos de otros profesionales

Se constata una carencia de recursos para la atención a las personas dependientes que repercute en las condiciones del cuidado familiar y en las posibilidades del trabajo de enfermería. Para acceder a esos recursos y para paliar esa escasez, las enfermeras/os intervienen de diversas formas y en relación con diversas instituciones y organizaciones. Intentan organizar los pocos recursos disponibles y expresan una queja porque esta falta limita su labor de apoyo a las cuidadoras/es. («Pero sí que puedes, si tú tienes medios... si tuviéramos más medios que ofrecer... porque tú ves un familiar que está cargado y si tú puedes ofrecer, por ejemplo, una persona que vaya y lo levante, o la grúa, o un medio para bañarlo, o un medio para que no se cargue, o una persona que se quede allí dos horas por la tarde y tú mientras te vas a hacer no sé qué... eso se puede.»)

En general, las relaciones de enfermeras, médicos y trabajadores sociales respecto a la atención a la dependencia se califican de intensas y positivas, habiendo una buena coordinación y colaboración entre ellos. («... nosotros igual, nos implicábamos todo el equipo con él, tanto médicos como enfermeras, como la residencia, de vez en cuando le venía alguien.»)

Limitaciones de la enfermería para cuidar a las familias que cuidan

Un importante condicionante es la propia consideración que tienen sobre a quién corresponde la atención de una persona dependiente. En general, predomina la visión de que esta responsabilidad es de la familia, aunque hay referencias respecto a la crisis de la familia como sistema de soporte y de apoyo. («Primero aceptar que hay unos viejos y que hay que cuidarlos, porque cuando tú aceptas eso vas a aceptar todo lo demás y, en eso, la responsabilidad principal no es del sistema sanitario, es de la familia...»)

También hay quienes estiman que la responsabilidad es de la familia y de todos los organismos. («Lo que yo pretendía decir es que el familiar es suyo, es tu paciente, de acuerdo que tienes que ir y darle unos cuidados pero tú no eres la hermanita de la caridad... es su padre o su marido o su hermano o su tío y tú apoyas, pero lo gordo es de ellos, desgraciadamente, es de ellos...»)

Quizá la limitación más importante que se desprende del discurso es la falta de tiempo para dedicar un rato a conversar, escuchar, educar. Esta falta de tiempo tiene que ver con las condiciones de trabajo (cargas, horario, funciones, etc.). («Normalmente hay una falta de tiempo, y luego de medios [...] te mandan muchos cuidados en domicilio, llevas 15 o 20 domicilios y también consulta programada y muchas más cosas, y cuando no tienes tiempo... pues vas a hacer lo imprescindible. Porque si tuvieras más tiempo, seguramente los cuidados serían mejores.»)

No se entiende que haya que incrementar la atención domiciliar sin medios adecuados.

Se reconoce una falta de formación para realizar la labor de apoyo al cuidador y la necesidad de formación continuada. «— Sí, te tienes que reciclar día a día y es que si no... cada vez cambian las cosas, son diferentes las formas de curar, salen medicamentos nuevos, parches nuevos... Y ya no sólo eso, sino la psicología, saber atender al cuidador...»

«— Cuidar a los cuidadores... todos tenemos una vaga idea, pero no existe como tal concepto...»

«— Cada vez lo que hacemos es cuidarlos más, porque, como se nos caiga, se nos estropea todo, pero no sabemos, se nos escapa.»

En algunos casos no se ve como propio el apoyo psicológico y se reclaman más psicólogos. Aparece también la impotencia ante ciertas situaciones o preguntas de los usuarios y la carga emocional que esto acarrea para las enfermeras.

Algunos criterios de trabajo: capacidades y virtudes de la enfermería comunitaria

Las enfermeras en su discurso reflejan algunas predisposiciones (disponibilidad, continuidad, empatía, etc.), pautas de trabajo (orientación científica: preguntan, observan, planifican, evalúan) y criterios de trabajo (visión holística, atención integral, preocupación por la educación y orientación a la prevención) que, sin duda, son un buen bagaje para realizar eficazmente su labor con las personas dependientes y sus cuidadoras familiares. («A mí me ha pasado... cuando es una problemática muy grande, que te vas implicando cada vez un poquito más, porque intentas ayudarle y yo [...] que cuando más te implican, esos casos en que ayudas más [...] lo pasas mal.»)

Son además conscientes de la importancia del llamado «cuidado informal» y de la creciente dimensión de la dependencia y la atención sociosanitaria, en la que los profesionales de enfermería están cada vez más implicados.

Discusión

Las aportaciones del presente trabajo sobre la interacción enfermeras-cuidadores familiares están limitadas porque el punto de vista expuesto es el de una de las partes: el de los profesionales de enfermería sobre su visión, actitud y conducta respecto a las personas que cuidan a sus parientes dependientes. No obstante, la mayoría de los trabajos publicados en el ámbito español abordan el punto de vista de los cuidadores, su situación de salud y otras consecuencias del cuidado. Son pocos los trabajos en que los sujetos de estudio son las enfermeras (u otros profesionales) que interactúan con ellos^{4,7,11-14}, y aún más escasos los que abordan la representación social^{15*} e interacción entre profesionales de la salud y familiares cuidadores.

La enfermería de AP conoce y colabora estrechamente con la persona cuidadora principal de una persona dependiente. En un estudio elaborado en la Universidad de Barcelona¹¹ se refleja también un conocimiento importante de esta figura por parte de las enfermeras de AP y algo menor por parte de las del ámbito hospitalario. Además, el conocimiento de otros componentes de la familia, tareas familiares, recursos de apoyo e impacto de la enfermedad en la familia no es todo lo amplio que sería deseable de cara a intervenciones de enfermería con el cuidador y la familia. Las actuaciones más generalizadas de la enfermería con el cuidador son la información sobre la enfermedad y la educación respecto a los cuidados del paciente (enfermo crónico o persona dependiente) tal como se desprende de nuestro estudio y otros trabajos^{11,16}. Estas intervenciones se evalúan positivamente y constituyen un elemento clave en programas integrales de apoyo a los cuidadores, además de ser una de las demandas generalizadas desde la perspectiva de los cuidadores familiares (más información sobre la enfermedad y los cuidados)^{17,18}.

La valoración de la situación inicial tanto de la persona cuidadora principal como de la familia y de su red de apoyos y recursos es otra actuación de las recomendadas¹⁹ en patologías crónicas y cuidados al anciano²⁰. Se plantea la necesidad de realizar un seguimiento de la cuidadora familiar y de la dinámica de la familia para poder detectar sobrecarga en los cuidadores principales, o conflictos interpersonales que puedan interferir en el bienestar familiar y del paciente.

Otra actividad muy demandada y que aparece en nuestro trabajo es el apoyo psicológico a la persona que cuida, facilitando la comunicación con ella, con actitud de escucha, dedicándole tiempo e imprimiendo motivación, reconocimiento y atención a su queja. Esta actividad se incluye tan-

*Dentro del marco teórico del constructivismo se sitúa el concepto de representación social. Las representaciones sociales son conocimientos prácticos y sociales que sirven para captar, interpretar y reconstruir la realidad.

Discusión Cuadro resumen



Lo conocido sobre el tema

- La población dependiente va en aumento en nuestro país y requiere cuidados formales e informales de salud.
- Las personas dependientes cuidadas en su domicilio por sus familiares necesitan atención sociosanitaria, destacando la atención domiciliaria de enfermería.
- Los cuidadores sufren consecuencias en su salud y su vida derivadas de los cuidados de larga duración.

Qué aporta este estudio

- Las enfermeras detectan una falta de recursos para el apoyo a las familias que cuidan a personas dependientes.
- La educación sanitaria realizada por las enfermeras de atención primaria se considera elemento clave para atender las demandas de los cuidadores informales.
- Entre las enfermeras predomina la visión del cuidador como recurso y no se le reconoce como sujeto de su cuidado.

to en la atención directa profesional-cuidador como en programas educativos¹² y de apoyo a cuidadores informales¹³.

El cuidado al cuidador (*counselling* en la bibliografía anglosajona) se realiza en la visita domiciliaria, o en la consulta de enfermería o mediante programas de apoyo a cuidadores que suelen confrontar grupos de autoayuda. Se incluyen en estos programas estrategias de afrontamiento del estrés, la sobrecarga y los conflictos, así como la libre expresión por parte del cuidador de sus necesidades y sus temores. Se trata de hacer ver al cuidador/a que pensar en sí mismo es algo merecido y necesario tanto para su bienestar como para el del paciente¹³. A partir de este auto-reconocimiento de necesidades se podrá afrontar la importancia de buscar momentos de respiro, negociar apoyos o períodos de descanso como parte de la dinámica de cuidado de un familiar dependiente. Estos programas de apoyo integral a cuidadores son aún escasos en la experiencia española. Tanto el consejo asistido como los grupos de apoyo ayudan a las familias y a los cuidadores principales a desarrollar mejores mecanismos de afrontamiento espirituales, intelectuales y psicológicos^{20,21}.

Facilitar el acceso a recursos para apoyar la labor de las cuidadoras familiares o mejorar el bienestar del paciente es otra de las actividades realizadas por las enfermeras y otros

profesionales. Mientras que para las enfermeras de nuestro medio la preocupación esencial es la escasez de estos recursos (centros de día, servicios de ayuda domiciliaria, estancias temporales, etc.), en otros países el problema es la inexistencia de servicios de atención a ancianos (por insuficiencias del servicio público de salud y servicios sociales, caso de países como Brasil)²² o bien se aboga por cambios legislativos que faciliten estos servicios sin que necesariamente haya que pagar por ellos²⁰.

El estudio de las relaciones profesionales-cuidadoras familiares se ha desarrollado tomando como marco de referencia los 4 modelos elaborados por Twigg y Atkin¹⁴ para conceptualizar las relaciones entre trabajadores sociales y cuidadores familiares. A partir de éstos se han investigado las relaciones entre los profesionales de la salud y los familiares^{4,7}. Esencialmente se trata de contemplar a los familiares que cuidan como un recurso que colabora en el cuidado de la persona dependiente y sobre el que se proyectan relaciones de poder más o menos preeminentes por parte de los profesionales, o bien se le considera otro «paciente» más, objeto de la atención y cuidado por parte del profesional. Según la visión que tenga el profesional, se establecen unas pautas de actuación, más o menos directivas o cooperativas, se proyectan expectativas y se genera una dinámica de relación más o menos satisfactoria.

En el caso de las relaciones enfermera-cuidador se han establecido 4 categorías a partir del análisis de diadas⁷: enfermera-ayudante, trabajador-trabajador, directivo-trabajador y enfermera-paciente. En los 3 primeros modelos se ve a la persona cuidadora como un recurso para el cuidado del paciente en el que la enfermera centra su atención, y la enfermera desarrolla con la cuidadora unas relaciones más directivas o de compañerismo según se espera de ella una ayuda, una cooperación o una persona que debe cumplir pautas prescritas. El modelo predominante en el estudio americano es aquel en que la enfermera cumple un rol directivo y el cuidador desarrolla unas tareas marcadas. Este modelo es particularmente insatisfactorio para los cuidadores, pues supone una menor frecuencia de visitas domiciliarias de la enfermera y una menor implicación emocional de ésta. En el último modelo (segundo en frecuencia en el estudio americano citado), se ve a las personas cuidadoras como necesitadas de cuidado por derecho propio y las actuaciones de enfermería para conseguirles recursos de ayuda y servicios de respiro son más frecuentes.

En nuestro estudio (y en otros trabajos del ámbito español)^{12,16,23,24} creemos que se desprende un modelo predominante en el que el cuidador se considera un «recurso», y las relaciones con él oscilan entre la cooperación y la dirección. En el discurso de enfermería también se observan conflictos o expectativas frustradas por ambas partes (cuando comentan que los cuidadores no se quieren implicar, piensan que la enfermera quiere eludir obligaciones o, al contrario, las enfermeras se quejan de que los cuidados básicos no se atienden bien y valoran poco la habilidad y

conocimientos de la cuidadora). No obstante, en general las relaciones se califican de buenas, hay un reconocimiento del trabajo de las cuidadoras (duro, permanente, continuado) y predomina una visión cooperativa y de colaboración mutua. De modo más atenuado aparece la consideración de la cuidadora como paciente de la enfermera (le aconsejan, observan cómo se encuentra de salud, si está sola en su tarea). En coherencia con esto, los programas dirigidos específicamente a los cuidadores son muy escasos y se centran sobre todo en familiares de pacientes con demencia¹³.

El conflicto no está ausente en las relaciones enfermera-cuidadora familiar y suele aparecer cuando las expectativas previas no se cumplen por alguna de las partes o bien en momentos de crisis. En este sentido, se apunta la importancia de que la enfermera haga un seguimiento individual de cada cuidador, pues la respuesta al estrés y la sobrecarga es muy personal²⁰, y asuma entre sus funciones la ayuda en la toma de decisiones (rotación en los cuidados, institucionalización, servicios de respiro, etc.)^{19,25,26}.

Entre las limitaciones que tienen las enfermeras para desarrollar un trabajo más eficaz con los cuidadores familiares está la falta de tiempo, la escasa disposición de recursos y la falta de reconocimiento del cuidador como paciente y de capacidades propias para desarrollar el apoyo psicológico y la relación de ayuda. Algunos de esos déficit aparecen más o menos indirectamente en otros estudios: apenas se registra la actuación con la familia, se conocen escasamente los recursos familiares¹¹ y se plantean reformas en la formación básica de enfermería²⁷. Sin embargo, cuando se plantea el papel de la enfermería en el denominado espacio sociosanitario, se alude a una necesidad de liderazgo y de trabajo interdisciplinario en un campo en que predominan los cuidados de larga duración y las necesidades son tanto de salud como sociales²⁷.

Conclusiones

La amplia experiencia de las enfermeras en la atención domiciliaria las hace conocedoras de los cambios sociales y de su influencia en la dependencia y el cuidado informal. Son conscientes de la situación de salud y calidad de vida de los cuidadores informales, así como de su soledad y los conflictos interpersonales que surgen en las familias cuando aparece una situación de dependencia.

Del estudio se desprenden la falta tanto de información como de motivación y el desconocimiento de la situación por parte de los cuidadores, lo que hace necesaria la educación sanitaria de éstos para evitar la dependencia y la excesiva demanda. Las enfermeras tienen asumida su función educativa a pesar de las limitaciones de horario y servicio.

En general predomina la visión de que la responsabilidad del cuidado de la persona dependiente es de la familia, y se

aprecia una preocupación por la falta de recursos y de apoyos. La cuidadora familiar debería ser considerada objeto del trabajo de las enfermeras para paliar la sobrecarga que supone la labor de cuidado, detectar problemas e incidir en ellos en la medida de lo posible. De momento predomina una visión del cuidador como recurso y apenas se reconoce a éste como paciente.

Uno de los retos de las enfermeras del siglo XXI para responder a unas demandas sociales crecientes es reconocerse y capacitarse como cuidador de cuidadores.

Agradecimientos

A los profesionales de enfermería que participaron en los grupos de discusión y a quienes nos facilitaron la captación de los participantes.

Bibliografía

- Consejo de Europa: Recomendación n.º 98 9 del Comité de Ministros relativa a la Dependencia, de 18 de septiembre de 1998.
- Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS). Ayuda informal a personas mayores. Estudio CIS n.º 2.117. Madrid: CIS, 1996.
- Durán MA. Los costes invisibles de la enfermedad. Madrid: Fundación BBV, 1999.
- García Calvente MM. El sistema informal de atención a la salud. España. Disponible en: www.comft.es/pediatrica/Congreso_AEP_2000 recuperada el 24-01-02.
- Díez J, Redondo ML, Arroniz C, Giacchi A, Zabal C, Salaberri A. Malestar psíquico en cuidadores familiares de personas confinadas en su domicilio. MEDIFAM 1995;5:124-30.
- OMS. Enfermeras de familia. Entrevista a Ainna Fawcett-Henry. Diario Médico, 3 de mayo de 2000.
- Ward-Griffin C, McKeever P. Relationships between nurses and family caregivers. *Advances in Nursing Science* 2000;22:89-103.
- Ibáñez J. Cómo se realiza una investigación mediante grupos de discusión. En: García Ferrando M, Ibáñez J, Alvira F, editores. El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación. Madrid: Alianza, 1986.
- Taylor SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidós, 1992.
- Ribot C, Fernández-Tenllado MA, García de León D. Una investigación cualitativa en atención primaria. Una experiencia con entrevistas abiertas. *Aten Primaria* 2000;25:343-8.
- Roca M, Úbeda I, García L, Fuentelsaz C, Verdura T. ¿Se cuida a la familia de los enfermos crónicos? *Rev Rol Enf* 1999;22:75-8.
- Ruiz MA, Muñoz MD, Maza MA, Martínez MN. Educación para la salud a cuidadores informales. *Enfermería Clínica* 1998;8:171-7.
- Mourete P, Sánchez P, Olazarán J, Buisán R. El apoyo a los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Un programa desde la enfermería de atención especializada. *Enfermería Científica* 2001;232-233:10-7.
- Twigg J, Atkin K. *Carers perceived: policy and practice in informal care*. Philadelphia: Open University Press, 1994.
- Elejabarrieta F. Las representaciones sociales. En: Echevarría Echabe A, editor. *Psicología social sociocognitiva*. Bilbao: Desclee de Brouwer, 1991.
- Amezcu M, Arrollo MC, Montes N, López E, Pinto T, Cobos F. Cuidadores familiares: su influencia sobre la autonomía del anciano incapacitado. *Enfermería Clínica* 1996;6:232-41.
- Algado MT, Basterra A, Garrigós JI. Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa. *Anales de Psicología* 1997;13:19-29.
- Prieto MA, Pascual N, Muñoz R, Puche JL, Cabrera J, Guardia P, et al. La atención sociosanitaria a los pacientes oncológicos terminales: opinión de sus cuidadores principales. Comunicación al IV Encuentro de Investigación en Enfermería. Barcelona, 2001.
- Megido MJ, Espinás J, Carrasco RM, Copetti S, Caballé E. La atención de los cuidadores del paciente con demencia. *Aten Primaria* 1999;23:493-5.
- Faison KJ, Faria SH, Frank D. Caregivers of chronically ill elderly: perceived burden. *J Community Health Nurs* 1999;16:243-53.
- Gandoy M, Millán JC, García B, Buide A, López MP, Mayán JM. Evaluación y resultados de la instauración de un programa de terapia de grupo dirigido a un colectivo de cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer. *Intervención Psicosocial* 1999;8:109-16.
- Marqués S, Partenazi RA. La familia al cuidado del anciano. Análisis de historias. *Rev Rol Enf* 2002;25:502-10.
- Márquez M, Barquero A, Carrasco MC, Cárdenas MD. Los programas de educación para la salud desde una perspectiva cualitativa. El papel de la familia/cuidadores informales. *Enfermería Científica* 1997;186-187:5-7.
- Gago Fornells M, Gaztelu Valdés V, García González RF, Jiménez Luna A. Formación en cuidadores familiares de enfermos afectados por úlceras por presión. Análisis previo a un proyecto de educación grupal. *GEROKOMOS/Helcos* 1999;10:145-9.
- Strang VR, Haughey M. Respite-a coping strategy for family caregivers. *West J Nurs Res* 1999;21:450-71.
- Wackerbarth S. Modeling a dynamic decision process: supporting the decision of caregivers of family members with dementia. *Qual Health Res* 1999;9:294-314.
- Canes i Martí C. La atención sociosanitaria y la cooperación enfermera. Libro de ponencias de la I Jornada regional de Enfermería. Albacete: JCCLM, 2002.