

CUIDADO FAMILIAR EN CONDICIONES CRÓNICAS: UNA APROXIMACIÓN A LA LITERATURA

FAMILY CARE IN CHRONIC CONDITIONS: AN APPROACH TO THE LITERATURE
CUIDADO FAMILIAR EM CONDIÇÕES CRÔNICAS: UMA APROXIMAÇÃO A LITERATURA

Carmen de la Cuesta Benjumea¹

¹ PhD. Profesora Titular. Facultad de Enfermería. Universidad de Antioquia. Medellín. Colombia.

PALABRAS CLAVE:

Familia. Cuidadores. Pacientes. Enfermedad crónica.

RESUMEN: El artículo pretende proporcionar un escenario teórico que informe sobre las cuestiones relativas al cuidado familiar de pacientes con procesos crónicos. Primero examina el cuidado y a los cuidadores, luego explora el cuidado familiar en las condiciones crónicas y por último da cuenta de los estudios de investigación desarrollados en este campo. A pesar de los numerosos estudios cualitativos de los últimos 10 años, la sobrecarga, entendida como un fenómeno cuantificable, externo a las personas, sigue siendo el tema que domina la investigación sobre los cuidadores. La descontextualización del cuidador y del cuidado, la naturaleza interactiva de la actividad y las percepciones de cuidadores y personas dependientes son aspectos que se omiten en estos estudios justamente por su base cuantitativa, positivista. Se espera que el artículo despierte el interés y sugiera preguntas para el desarrollo de estudios cualitativos en este campo.

KEY WORDS: Family.

Caregivers. Patients. Chronic disease.

ABSTRACT: This paper aims to set a theoretical stage to inform about family care issues in chronic illness. It examines first caring and caregivers, then explores family care and finally gives an account of research studies developed in this area. In spite of the numerous qualitative studies of the past 10 years, the burden of care, understood as a quantifiable external phenomena, is still the topic that dominates research into caregivers. Due to their positive nature, these studies omit caregivers' and care recipients' subjective experience, their context, the context of care and the interactive nature of caregiving. It is hoped that this paper will raise interest and suggest research questions that will develop qualitative studies in this area.

PALAVRAS-CHAVE:

Familiar. Cuidadores. Pacientes. Doença crônica.

RESUMO: Este artigo pretende proporcionar um cenário teórico que informe sobre as questões relativas ao cuidado familiar de pacientes com processos crônicos. Primeiro examina o cuidado e os cuidadores, a seguir explora o cuidado familiar nas condições crônicas e, por último, apresenta alguns estudos de investigação desenvolvidos neste campo. Apesar dos numerosos estudos qualitativos nos últimos 10 anos, a sobrecarga, entendida como um fenômeno quantificável externo as pessoas, segue sendo o tema que domina a investigação acerca dos cuidadores. A descontextualização do cuidador e do cuidado, a natureza interativa da atividade e as percepções de cuidadores e pessoas dependentes são aspectos que se omitem nestes estudos, justamente por sua base qualitativa, positivista. Espera-se que este artigo desperte o interesse e faça surgir perguntas para o desenvolvimento de estudos qualitativos neste campo.

Endereço:

Carmen de la Cuesta Benjumea
Facultad de Enfermería. Universidad de Antioquia. AA 1226.
Medellín. Colombia.
E-mail: ccuesta@tone.udea.edu.co

Artigo original: Reflexão

Recebido em: 15 de setembro de 2003
Aprovação final: 12 de fevereiro de 2004

La teoría es como un gigante al que nos subimos a sus hombros para ver mejor.
(Atribuido a Erving Goffman)

Este artículo es producto de una reflexión teórica que realicé para la puesta en marcha de un estudio cualitativo sobre cuidado familiar de pacientes con una condición crónica, la demencia. Con él pretendo proporcionar un escenario para que el lector se informe sobre las cuestiones relativas al cuidado familiar de pacientes con procesos crónicos; trato, usando la metáfora atribuida Goffman, de proporcionar los hombros desde los cuales puedan subirse y tener un panorama que, si bien no es exhaustivo, espero que sea informativo. Los investigadores cualitativos debemos entrar al trabajo de campo de manera “educada”¹ y sensibilizados teóricamente² ya que la teoría no guía la investigación sino que es un punto de partida que sugiere áreas de interés. El tema lo he dividido en tres partes: la primera examina el cuidado y a los cuidadores, la segunda explora el cuidado familiar en las condiciones crónicas, la tercera y última sección, da cuenta de los estudios de investigación desarrollados en este campo. Respecto a lo que son las enfermedades crónicas basta señalar, pues no son el objeto de este artículo sino su cuidado, que se definen como un estado alterado de salud que no se resuelve con terapia médica en un corto plazo ni por procedimientos quirúrgicos; producen múltiples incapacidades y el paciente no se recupera completamente de su condición.³

EL CUIDADO Y LOS CUIDADORES

El Cuidado como actividad formal e “informal”.

El cuidado ha estado asociado a la enfermería por más de un siglo⁴ pero esta no es una actividad exclusiva de los profesionales de enfermería. Cuidar es una actividad humana⁵ y como tal tiene un componente no profesional. Es más, el cuidado ha sido tradicionalmente una actividad doméstica realizada por mujeres⁶⁻⁷. Hoy en día se distingue entre cuidado formal e informal o familiar. El cuidado formal es el profesional y lo proporcionan fundamentalmente las enfermeras. El cuidado no remunerado proporcionado por la familia, los amigos, los vecinos o parientes se denomina “informal” o “familiar”, se presta cuando hay una necesidad de cuidado personal en actividades

de la vida cotidiana, su objetivo es que las personas enfermas puedan permanecer en su hogar⁸.

El examen de la literatura reciente permite apreciar que los límites de estas actividades cada vez están más borrosos, tanto que se ha sugerido que cuando se analice la actividad de cuidar a otro se eliminen las fronteras entre lo formal y lo informal⁹. Efectivamente, la disciplina de enfermería en los últimos 20 años se ha acercado de manera intensa y sistemática al concepto de cuidado haciendo énfasis en sus aspectos relacionales y postergando los componentes técnicos del cuidado que tuvieron gran peso los años 60. A este examen teórico del cuidado se añade la revalorización que ha tenido la práctica clínica de enfermería a través, sobretudo, del trabajo de Benner¹⁰. Esta investigadora introdujo en la disciplina y dio valor al conocimiento que es fruto de la experiencia práctica, lo denominó conocimiento experto. Por otro lado, el desarrollo de investigaciones de corte cualitativo sobre los cuidadores informales ha destacado la naturaleza del cuidado independientemente su organización formal o informal, esto ha puesto de relieve los puntos en común que comparten en la actividad de cuidar a otro los cuidadores profesionales y los informales.

Lo que más se destaca en la literatura sobre el cuidado formal e informal es que en ambos cuidar se define como una interacción y un proceso, hay autores que incluso entiende el cuidado como una sucesión de “momentos de cuidado”¹¹; cuidar no es por tanto la mera ejecución de tareas o la realización de procedimientos prescritos por el médico. El cuidado conecta al que cuida con el que es cuidado¹² y se destaca la importancia de la presencia constante y no de la competencia técnica¹¹. La disciplina de enfermería sugiere que cuidar es una actividad dinámica, reflexiva, deliberada y basada en la interacción humana. Entre los elementos que constituyen una relación de cuidado se hallan los de un sentimiento de implicación activa, una disposición genuina para responder, presencia, reciprocidad y el compromiso por promover el bienestar del otro¹³. El objetivo de los cuidados es amplio va más allá de la enfermedad, de acuerdo con Collière^{14,28} es “todo lo que ayuda a vivir y permite existir” por ello se dirigen hacia todo lo que estimula la vida. La enfermería, por lo tanto, hoy en día, en su disciplina, está muy próxima al cuidado familiar.

El componente afectivo del cuidado se destaca en ambos campos del cuidado-el de enfermería y el familiar- se ha denominado al cuidado un trabajo del amor⁶ señalando su dualidad: el amor o interés emo-

cional por quién recibe el cuidado y el aspecto práctico del trabajo de cuidar a otro. No obstante, en la enfermería se hace énfasis en una necesaria “distancia profesional”¹⁵, mientras que en el cuidado informal esta implicación estrecha se sustenta en un vínculo de parentesco o afectivo-amoroso por la persona que se está cuidando y es de crucial importancia en el cuidado. Efectivamente, el análisis de la literatura sugiere que la naturaleza de esta relación es lo que marca la diferencia entre el cuidado informal y el formal^{12,16-8} incluso es común que se considere el cuidado familiar mejor que el profesional por la intimidad afectiva de la relación¹⁹. La biografía en común es un elemento decisivo en estos cuidados, la literatura muestra que las relaciones en los cuidados informales son intensas y recuerda que cuidar a un familiar debe siempre entenderse en el contexto de unas relaciones familiares ricas y con un pasado²⁰, la calidad de la relación marital es así, un componente importante en este contexto²¹. Otra gran diferencia es la que proviene de la “informalidad” del cuidado en el sentido de no estar regulado: esto significa que el cuidador informal no cuenta con un horario o con períodos reglados de descanso que le permita “desconectarse” de su actividad, muchas veces no puede compartir su responsabilidad con otros y no cuenta, al menos en un principio, con formación para realizar la tarea del cuidado²².

El impacto físico y psicológico que esta actividad tiene en el cuidador ha sido ampliamente documentada, en la enfermería se han realizado diversos estudios que exploran el “*burn-out*” o desgaste²³ y se ha documentado el trabajo que la enfermera hace sobre sus emociones para poder desempeñar su rol²⁴⁻⁵. En los cuidadores, se ha acuñado el concepto de “*burden*” o carga para referirse al impacto que tiene en el bienestar del cuidador la responsabilidad de proporcionar cuidados²⁶. Ambos conceptos señalan el desgaste que sufre el cuidador por el peso del cuidado y por su implicación emocional. Se puede decir por tanto que los cuidadores formales y los informales experimentan un agotamiento emocional similar²⁷.

Los cuidadores formales y los informales también comparten características sociales comunes: reciben un salario relativamente bajo o ningún salario, su trabajo se percibe de bajo estatus, poco reconocido e invisible²⁰. Cuidar sigue siendo un trabajo realizado fundamentalmente por mujeres aunque hay cada vez más hombres implicados en el cuidado familiar^{19,28}. Esto ha hecho que en los últimos años se hayan realizado estudios sobre el cuidado que proporcionan los

varones^{18,29} y que se haya señalado que, en la actividad de cuidar, las barreras de género también se cruzan³⁰. No obstante, en el caso del cuidado a pacientes con demencia un estudio reciente en los Estados Unidos encontró que el cuidador típico de estos pacientes es mujer de edad mediana casada³¹.

El impacto del cuidado familiar en el sistema de cuidado a la salud

El papel que juegan los cuidadores informales en la atención a enfermos crónicos, terminales, en los esquemas de “hospitalización a domicilio” o de alta hospitalaria temprana se ha destacado ampliamente en la literatura^{19,32-6}. Hoy en día no sorprende escuchar que la familia es el mayor recurso de atención a la salud³⁷. No obstante, el trabajo de los cuidadores pasa habitualmente desapercibido y no suele ser socialmente reconocido. Por ejemplo, la asociación Nacional de Cuidadores del Reino Unido indica que generalmente los cuidadores informales no tienen salario, ni entrenamiento, que con frecuencia proporcionan apoyo a un familiar dependiente o a un amigo, además de trabajar de tiempo completo o medio tiempo, a esto se añaden las restricciones de su vida familiar³⁸. Esta invisibilidad se puede atribuir al carácter femenino y doméstico del cuidado: un trabajo de mujeres, natural y socialmente esperado¹⁹.

A pesar de esto, en los últimos años se ha revelado su presencia; en la literatura se ha venido visibilizando su importancia social. Se estima que en Europa más de dos tercios de todo el cuidado recae en la familia³⁴. En los Estados Unidos las bases de datos proporcionan “evidencia inequívoca”³⁹ de que la familia y los amigos son las únicas personas que proporcionan cuidados en aproximadamente las tres cuartas partes de los hogares; un estudio reciente estimó que de cuatro hogares con teléfono, en uno había por lo menos un cuidador, esto se traducía en más de 22 millones de hogares en los Estados Unidos donde se proporciona cuidados; de estos el 20% reportaron una condición relacionada con la demencia que se traduce en más de 5 millones de hogares en los que se cuida a pacientes con demencia³¹. La poca cobertura de los sistemas sanitarios y sociales en los países en vías de desarrollo como Colombia, hace pensar que en estos países la proporción bien puede ser aún mayor. A esto se debe sumar la cuestión cultural por la que las personas entienden que cuidar a un familiar en la casa es algo que la familia y no el estado debe hacer⁴⁰. Por otro lado, se ha señalado que en los Estados Unidos,

contrario a lo que se cree, solo el 5% de los ancianos viven en residencias o en un tipo similar de institución, se estima que aproximadamente 5.1 millones de ancianos de este país que viven en la comunidad necesitan algún tipo de cuidados y ayuda que les permita vivir de manera independiente⁴¹. Para la gran mayoría de las familias Europeas el cuidado residencial no es una opción y que se afirma que una cantidad cada vez mayor de ellas dependerán de sus propios mecanismos de apoyo⁴². En América Latina, los pocos estudios realizados en el área indican que este también es el caso⁴³.

Se ha documentado que en España el 72% de las personas mayores con necesidad de ayuda la reciben de familiares y allegados que además son mayoritariamente mujeres²⁶. En el Reino Unido hay 6 millones personas que atienden a ancianos, jóvenes discapacitados y enfermos mentales de manera informal³²; de estos, 3.5 millones son cuidadores "únicos", es decir tienen la responsabilidad principal del cuidado³⁴. Esta actividad de cuidar para muchos es intensa, se encontró que un millón y medio de cuidadores proporcionan un promedio de 20 horas de cuidados a la semana y que un millón lo hacen por más de 35 horas, casi un trabajo de tiempo completo pero, sin remuneración. Estas cifras superan la fuerza de trabajo del Servicio Nacional de Salud del Reino Unido¹⁹ e indican el peso e importancia social que tienen los cuidadores. Un estudio descriptivo de 78 cuidadores de niños con parálisis cerebral realizado en Medellín, Colombia, mostró que todos ellos eran mujeres y dedicaban de 13 a 24 horas diarias a las actividades de cuidados⁴⁴.

También se han realizado estudios sobre los costos de estos cuidados. En España se estima que el 80% de total del coste de las demencias lo asume directamente los familiares del paciente. Para cada familia los gastos económicos del cuidado de estos pacientes se calcula en 5.000 dólares USA anuales, cifra que se duplica en países muy desarrollados⁴⁵. Para los profesionales de la salud es evidente que la presencia o ausencia de un familiar que se involucre en el cuidado puede hacer la diferencia entre la posibilidad de que un paciente finalice un tratamiento en la casa o tenga que ser transferido a una unidad de cuidados. Es más, se ha afirmado que cuando hay un miembro de la familia que es cuidador, el trabajo de la enfermera que le atiende en el domicilio se centra principalmente en evaluar la destreza de este cuidador y en instruirle en los procedimientos de cuidados⁴⁶.

IMPACTO SOBRE EL CUIDADOR: LA CARGA DEL CUIDADO

La variedad e intensidad del trabajo de los cuidadores se conoce cada vez con mayor detalle^{19,42} sobretodo por la información que ha arrojado abundantes encuestas³⁹. La literatura distingue la realización de actividades instrumentales de la vida cotidiana tales como ayuda con el transporte, mercar, aseo de la casa, preparar comidas, gestionar finanzas y dar medicinas, y la realización de actividades de la vida cotidiana tales como levantarles de la cama o silla, bañar, vestir, llevar al aseo, dar de comer y ayudar a manejar la incontinencia³¹. La intensidad del cuidado varia mucho, de 8 horas o menos a la semana o menos a ser los cuidados constantes.

Los beneficios económicos, sociales, psicológicos y terapéuticos del cuidado familiar en principio son obvios y se han documentado ampliamente en la literatura. Por ejemplo, se afirma que los cuidadores que residen con la persona que sufre demencia son de primordial importancia para mantener a estos pacientes en sus casas y no en instituciones que son más costosas⁴⁷. Pero estos beneficios son para la persona dependiente. La literatura refleja una preocupación por el desgaste que sufren los cuidadores²⁶ y señala que éste se puede convertir en un segundo paciente⁴⁸⁻⁹. Así mismo se ha destacado que en la actualidad los cuidadores tienen diferencias importantes respecto a los que les precedieron: el medio para el cuidado y las exigencias para responder a las demandas son diferentes y su papel como cuidadores tiene mayor duración⁴¹.

La carga del cuidado implica desgaste físico, financiero, social y emocionales de los cuidadores⁴¹. Los síntomas depresivos, se ha reportado, que pueden ser hasta del 40% en el total de los cuidadores quienes se perciben con mala salud y con gran sensación de cansancio físico²⁶. Se ha señalado que años de trabajo físico y emocional en el cuidado de una enfermedad crónica aumenta la percepción de carga⁴⁸ pero que la experiencia subjetiva del cuidador es la variable principal para determinar el nivel de carga; no son por tanto, las tareas en sí mismas las que determinan la carga sino la percepción subjetiva que se tenga de ellas⁴¹. Un aspecto crucial de esta percepción es la relación que se mantenga con la persona cuidada, esta, si es buena, puede mitigar el esfuerzo del cuidado³⁰.

Los estudios de carga y sobrecarga del cuidado han puesto de relieve el concepto de *apoyo social* a los

cuidadores. Se distingue entre apoyo social informal y formal, siendo este último un apoyo que proviene de los profesionales y es institucional⁵⁰⁻¹ pero se ha criticado la poca madurez del concepto aludiendo que faltan en las definiciones teóricas aspectos de lo que es el apoyo social⁵².

Diversos estudios documentan el papel que juegan las redes de apoyo social en el bienestar de los cuidadores²². Los grupos de autoayuda es una de las iniciativas más importantes para aliviar la carga. Estos han mostrado ser eficaces en dar apoyo emocional e información al cuidador, algunos de estos grupos también proporcionan compañía y un respiro de la actividad de cuidar; el servicio que proporcionan está centrado en el cuidador y no en la persona dependiente⁵³. Los centros de día son otra iniciativa formal que contribuye a aliviar la carga del cuidado. Estos centros proporcionan cuidado terapéutico al paciente, de esta manera los cuidadores pueden descargarse durante unas horas de la actividad de cuidar²².

Hay una relación entre el apoyo social y la carga del cuidado, se afirma que la cantidad y la idoneidad del apoyo social disponible para el cuidador, alivia esta carga⁵⁴. Pero también se ha señalado la dimensión subjetiva del alivio de esta carga. Diversos estudios realizados en Europa encontraron que ni el apoyo formal ni el informal tienen un impacto en los niveles de estrés del cuidador pero hallaron indicios de que la cuestión es como los cuidadores perciben este apoyo, por ejemplo encontraron que, respecto a la ayuda financiera que los cuidadores recibían del estado, lo que influía en sus niveles de estrés no era cantidad en sí misma de dinero recibida sino cuán satisfechos estaban con esa cantidad⁴². Así la dimensión subjetiva juega un papel importante tanto para percibir la carga del cuidado⁴⁸ como para sentirse aliviado de ella.

En el aspecto clínico o asistencial, se han desarrollado protocolos para detectar el estrés y desgaste de los cuidadores y diseñado intervenciones que mejoren la relación de cuidado y refuercen la actividad del cuidador^{26,34,55}. Lo que parece de suma importancia para brindar apoyo a los cuidadores es cómo se relaciona el personal de salud con ellos: como recursos, como clientes o como co-trabajadores⁵⁶. En la práctica los servicios de salud se suelen organizar alrededor de la persona dependiente y el cuidador se sitúa en la periferia. En este esquema, los profesionales de la salud ven a los cuidadores como recursos y consecuentemente sus intervenciones estén orientadas a mantener al cuidador en su rol³⁴.

LAS DIFICULTADES DEL CUIDADO Y SU MANEJO

Manejar una enfermedad crónica es una actividad muy compleja que implica más de lo estrictamente médico y por lo general permanece invisible para el personal de salud⁵⁷. El cuidado en la casa requiere que los cuidadores tengan destrezas y conocimientos cada vez más complejos⁵⁸, a medida que la enfermedad avanza las relaciones familiares van cambiando, aumentan las complicaciones en el manejo de la enfermedad⁵⁹. En el caso de los ancianos con gran dependencia se afirma que sus necesidades son iguales a las de los pacientes en una residencia⁶⁰. Recientemente, se ha reconocido que las familias, en particular las de bajos ingresos, se enfrentan a situaciones difíciles⁴². Los pacientes tienen un comportamiento inestable y cambiante, estos cambios son imprevisibles⁶¹; el deterioro cognitivo les convierte en personas desconocidas, la pérdida de su capacidad motora les va limitando en forma paulatina y haciéndoles en las etapas avanzadas muy dependientes^{42,62}.

La revisión de la literatura indica claramente que cuidar a una persona dependiente no es una tarea fácil, ésta trasciende la simple ejecución de procedimientos de cuidado⁴³ pues cuidar a un familiar implica una relación que es difusa y no una serie de actividades específicas⁶³. Así, estudios cualitativos han resaltado el sufrimiento emocional de las personas que cuidan a otro y se ha identificado que manejar las emociones es un asunto central y problemático para los cuidadores de personas con enfermedad mental¹⁶. El duelo o las pérdidas es un aspecto central en el cuidado de pacientes con demencia; se ha sugerido que el luto y el cuidado familiar están unidos al ser parte de una misma situación crónica⁶⁴. Por ejemplo, un estudio halló que algunos cuidadores sentían duelo por la pérdida de un amante o de una relación desde el inicio de la enfermedad, en la fase de diagnóstico²¹ y otro, que examina la percepción de duelo y pérdida en el período anterior y posterior a la muerte del pariente con demencia, encontró que el cuidador percibe al paciente con muchas y repetidas muertes⁶⁴. El deterioro de la persona con demencia hay cuidadores que lo expresan como de "muerto en vida"⁶⁵. También se ha reportado la sensación de los cuidadores de estar "atados" a la persona que cuidan y de que su vida se va acabando a medida que lo hace la de la persona cuidada, un cuidador dramáticamente lo expresó durante el estudio "...para vivir para ellos, usted tiene que matar su

vida⁶⁶. Efectivamente, lo que hace más difícil al acto de cuidar es que el paciente no es el único ni el que más sufre, en el caso de la demencia se afirma que es el cuidador²⁹.

Se han descrito diferentes áreas donde se pueden ubicar los múltiples problemas a los que se enfrentan los cuidadores de enfermos crónicos en general⁶⁷. Una es la biográfica, aquí se sitúan las pérdidas sobre la intimidad y la vida social; los cuidadores tratan de adaptarse y superar las pruebas, la búsqueda de un nuevo equilibrio y tener una vida propia es una manera de hacer frente a estos problemas biográficos. Otra área de problemas es la de relación paciente- cuidador, esta relación está marcada por problemas de cooperación entre el paciente y el cuidador; el cuidador se enfrenta al dilema de equilibrar sus necesidades con las de la persona a quién cuida. Los problemas relacionados con la enfermedad constituyen la tercera área, los cuidadores sienten angustia y ansiedad por los problemas médicos que enfrentan, se sienten excluidos de la información médica y esta angustia a largo plazo se vuelve crónica. Por último, están los problemas que provienen de la carga cotidiana de la enfermedad y se refieren a problemas de salud puntuales que sufre el cuidador, es importante notar que estos problemas no se suelen reportar al médico y que solo lo hacen cuando ya son graves. Este estudio concluye que los cuidadores apenas solicitan ayuda y, además reciben muy poca atención.

Los cuidadores de pacientes con demencia articulan estrategias para hacer frente a las dificultades como lo muestran los estudios de proceso^{49,68-70} y los descritos en una amplia revisión de la literatura bajo el título de “estrategias de enfrentamiento⁷¹”. Un estudio sobre pacientes crónicos muestra que los cuidadores, tratan de normalizar la condición crónica y así “lograr una vida familiar normal⁷⁰” para ello realizan distintas estrategias como las de disminuir la visibilidad de los problemas, hacer cosas normales manteniendo una rutina, por ejemplo, desensibilizando cuando las diferencias visibles no se pueden cubrir, y haciendo concesiones. Esta manera de construir la enfermedad crónica contrasta con la perspectiva de los profesionales de la salud que, de acuerdo con esta autora, tienden a reflejar el discurso social que considera a la enfermedad crónica como saturada de problemas de tal forma que, en palabras de un cuidador participante del estudio, los profesionales “servían a la enfermedad” y no a facilitar que la vida continúe⁷⁰. Recientemente, otras investigaciones han sacado a la luz aspectos positivos del cuidado y han encontrado, por ejemplo, que los

cuidadores hallan un valor a la relación continuada con el paciente⁷².

INVESTIGACIÓN EN EL ÁREA DEL CUIDADO FAMILIAR

Los estudios sobre el cuidado familiar son abundantes y muestran dos corrientes principales: los que ven el proceso de cuidado en sí mismo, con un gran énfasis en los efectos que tiene la actividad en los cuidadores, y los que se centran en intervenciones dirigidas a resolver las necesidades del cuidador y del paciente⁶⁵. Desde sus inicios y hasta hace poco, las investigaciones en este campo han sido de corte cuantitativo, los estudios se hacían por medio de encuestas y de entrevistas cerradas que se apoyaban sobretudo en instrumentos de medida estandarizados²⁰. Bajo esta perspectiva, el cuidado se trata como una actividad objetiva que produce unos efectos en el cuidador, esto es: la sobrecarga del cuidado. El cuidador no se considera como un sujeto activo con capacidad para manejar el curso de la enfermedad ni para hacer frente con éxito a los problemas y dificultades que plantea el cuidado. Son los estudios cualitativos posteriores los que añadirán esta dimensión al cuerpo de conocimientos sobre cuidados informales.

Las revisiones de la literatura^{71,73} y la revisión de las bases de datos Medline y Lilacs de los últimos 5 años, indican que la investigación sobre el cuidado se puede agrupar en 4 apartados temáticos:

1) Estudios sobre la carga o sobre carga del cuidado informal. Son los primeros que se realizan en los años 60 y 70. Estos trabajos establecen que la carga del cuidado existe y comienzan a explorar la relación entre carga familiar, actitudes sociales e intervenciones terapéuticas. Desde el principio en los estudios se distingue entre la carga subjetiva y la objetiva⁷¹. Más tarde, en los años 80 se desarrollan instrumentos para valorar la carga; en la década de los 90 se exploran las relaciones entre ésta y características del cuidador, y se enfatiza la importancia de la educación de la familia y del apoyo social para aliviarla⁷³. El cuerpo de conocimientos que describe las consecuencias del cuidado para el cuidador es tan extenso que se ha cuestionado la necesidad de más estudios sobre el estrés del cuidador³⁹. También se ha criticado que estos estudios se centraron en determinar los factores de riesgo del cuidador ignorando los significados de la experiencia⁷⁴. En efecto, el concepto de carga tiende a ser medicalizado en los estudios, hay autores que consideran que es un “síndrome” que hay que preve-

nir^{45,47}. Es interesante notar que hay investigaciones que se realizan para determinar “predictores” de carga⁷⁵ como si se tratase de una enfermedad. Hasta la fecha las investigaciones de corte cuantitativa en este campo se han centrado en los modelos para predecir la carga y el estrés⁷⁶. En esta línea se ha sugerido un perfil de cuidador con mas riesgo y se ha recomendado “intervenir urgentemente sobre la mujer cuidadora”⁷⁷.

2) Estudios que examinan el proceso de los cuidados. Las estrategias que realizan los cuidadores para hacer frente a la situación comienzan a documentarse entre los años 80-90⁷¹, así se inicia el camino de los estudios cualitativos.

3) Estudios que exploran aspectos de la vivencia de cuidar a otro. Aquí se encuentran dos grandes grupos de estudios cualitativos: a) Los que describen los sentimientos de pérdida y de duelo del cuidador⁷¹; b) los que exploran aspectos de la relación entre el cuidador y la persona que es cuidada. Estos estudios muestran, por ejemplo, el papel de la reciprocidad y el sentido obligación en el cuidado¹⁷⁻⁸, la necesidad de unas relaciones equilibradas^{67,78}, y la importancia de los vínculos biográficos y afectivos en el cuidado familiar^{12,16}.

4) Estudios que evalúan la efectividad de las intervenciones para mitigar la sobrecarga del cuidado. Estos estudios son principalmente cuantitativos. Se evalúa por ejemplo programas educativos, de manejo de estrés, de consejería y el efecto de los grupos de apoyo⁷¹. Recientemente se ha realizado algún estudio de evaluación cualitativa a cuidadores de pacientes con demencia⁷⁹.

Una revisión de estudios de investigación realizados por enfermeras en América Latina revela que se ha explorado las vivencias y necesidades de los cuidadores informales, y los recursos de apoyo a estos cuidados. Además, estas investigaciones especifican y revelan la complejidad de las prácticas de cuidados⁸⁰.

CONCLUSIÓN

A pesar de los numerosos estudios cualitativos de los últimos 10 años, la sobrecarga, entendida como un fenómeno cuantificable, externo a las personas, sigue siendo el tema que domina la investigación sobre los cuidadores. La descontextualización del cuidador y del cuidado, la naturaleza interactiva de la actividad y las percepciones de cuidadores y personas dependientes son aspectos que se omiten en estos estudios justamente por su base cuantitativa, positivista. Son los

estudios cualitativos, basados en el paradigma constructivista⁸¹ los que permiten contextualizar el cuidado, develar las interacciones y las construcciones alrededor de la actividad del cuidado.

Los estudios cualitativos han profundizado en la experiencia de cuidar a un familiar o allegado y han proporcionado una mayor comprensión de las prácticas de cuidados en el contexto familiar. El cuidado tiene una dimensión temporal en la que el cuidador tiene que ir ajustándose, adquiriendo destreza y movilizand recursos a medida que la enfermedad crónica se desarrolla³⁴, por ello, se ha sugerido que los profesionales de la salud orienten sus intervenciones al tipo y fase de la trayectoria de la enfermedad crónica⁸². Apoyar al cuidador es un objetivo central en el cuidado comunitario; la enfermería, debido a la naturaleza de su disciplina y a su cercanía con los cuidadores, tiene un papel fundamental que desarrollar. Numerosos autores han aconsejado una alianza entre el profesional y el cuidador, pero se ha destacado que a pesar de que muchos profesionales tienen las cualidades personales y las habilidades profesionales para proporcionar confort y apoyo a los pacientes y a sus familiares, les falta con frecuencia un marco teórico que guíe su práctica³⁴. Así se ha reportado el poco e insuficiente apoyo que los cuidadores informales reciben de los profesionales de la salud^{12,67,83} y se ha señalado que los cuidadores tienden a aprender solos por medio del sistema de “acierto y error”^{12,34}.

Estudios de investigación que den cuenta de las necesidades de los cuidadores, de la temporalidad del cuidado familiar, de las estrategias de cuidados y de las vivencias de ser cuidador, sin duda contribuirán a una mejor práctica de cuidado profesional en las enfermedades crónicas. Espero con este artículo haber despertado el interés y sugerido preguntas que pongan en marcha estos estudios cualitativos.

REFERENCIAS

- 1 Meadows LM, Morse J. Constructing evidence within the qualitative project. In: Morse JM, Swanson JM, Kuzel AJ, editors. *The nature of qualitative evidence*. Thousand Oaks: Sage; 2001. p. 187-200.
- 2 Glaser B. *Theoretical sensitivity*. Mill Valley : Sociology Press; 1978.
- 3 Swanson EA, Tripp-Reimer T. *Advances in gerontological nursing: chronic illness and the older adult*. New York : Springer; 1997.
- 4 Hockey L. The nurse's contribution to care. In: CIBA Foundation Symposium, editors. *Health care in changing*

- setting: the UK experience. London: CIBA; 1976. p. 59-74.
- 5 Hughes EC. The sociological eye. New Brunswick : Transaction; 1971.
 - 6 Graham H. "Caring: a labour of love". In: Finch I, Groves O, editors. A labour of love: women, work and caring. London : Routledge Kegan and Paul; 1983. p. 13-39.
 - 7 Abel EK. Historical perspectives on caregiving : documenting women's experiences. In: Gubrium JF , Sankara A, editors. The home care experience. Newbury Park : Sage; 1990. p. 227-40.
 - 8 Domínguez A. Sociología del cuidado. *Enferm Clín* 1999; 9(4):174-81.
 - 9 Urgenson C. Citado en: Domínguez Alcon C. Sociología del Cuidado. *Enferm Clín* 1995; 9(4):50.
 - 10 Benner P. From novice to expert. Menlo Park, CA: Addison Wesley ; 1984.
 - 11 Euswas P, Chick N. On caring a being cared for. In: Madjar I, Walton JA, editors. Nursing and the experience of illness. London : Allen and Unwin; 1999. p.170-88.
 - 12 Jeon JH, Madjar I. Caring for a family member with chronic mental illness. *Qual Health Res* 1998; 8(5): 694-706.
 - 13 Pierson P. Considering the nature of intersubjectivity with professional nursing. *J Adv Nurs* 1999; 20(2):294-302.
 - 14 Collière MF. Encontrar el sentido original de los cuidados enfermeros. *Rev Rol Enferm* 1999; 22(1):28.
 - 15 Peplau H. Professional and social behaviour: some differences worth the notice of professional nurses. *Q Mag* 1964:22-33.
 - 16 Karp DA, Tanarugsachock V. Mental health illness, caregiving and emotional management. *Qual Health Res* 2000; 10(1):6-25.
 - 17 Neufeld A, Harrison MJ. Reciprocity and social support in caregivers' relationships: variations and consequences. *Qual Health Res* 1999; 5(3):348-65.
 - 18 Neufeld A, Harrison MJ. Men as caregivers: reciprocal relationships or obligation?. *J Adv Nurs* 1998; 28(5): 959-68.
 - 19 James V. Unwaged carers and the provision of health care. In: Field D, Taylor S, editors. Sociological perspectives on health, illness and health care. London: Blackwell Science; 1998. p. 211-29.
 - 20 Rutman D. Caregiving as women's works: women's experiences of powerfulness and powerlessness as caregivers. *Qual Health Res* 1996; 6(1):90-111.
 - 21 Morgan DG, Laing GP. The diagnosis of Alzheimer's Disease: spouse's perspectives. *Qual Health Res* 1991; 1(3):370-87.
 - 22 Conde Sala JL. Integración de la familia en el proceso terapéutico de la demencia. In: Alberca R, López Pousa S, editors. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Madrid: Panamericana; 1998. p. 125-36.
 - 23 Bakker AB, Killmer CH, Siegrist J, Schaufeli WB. Effort reward imbalance and burnout among nurses. *J Adv Nurs* 2000; 31(4):884-91.
 - 24 Menzies IE. A case study in the functioning of social systems as defense against anxiety. *Hum Rel* 1960; 13:95-121.
 - 25 Smith P. Nursing as an occupation. In: Taylor S, Field D, editors. Sociology of health and health care. London: Blackwell Science; 1993. p. 205-23.
 - 26 Montorio I, Yanguas J, Díaz Veiga P. El cuidado del anciano en el ámbito familiar. In: Izal M, Montorio I, editors. Gerontología conductual: bases para la Intervención y ámbitos de aplicación. Madrid : Síntesis. 1999. p.141-58.
 - 27 Almberg B, Grafstrom M, Winblad B. Caring for a demented elderly person burden and burnout among caregiving relatives. *J Adv Nurs* 1997; 25(1):109-16.
 - 28 Arber S, Ginn J. Gender differences in informal caring. *Health Soc Care Community* 1995; 3(9): 9-18.
 - 29 Parsons K. The male experience of caregiving for a family member with Alzheimer's Disease. *Qual Health Res* 1997; 7(3):391-407.
 - 30 Opie A. The instability of the caring body: gender and caregivers of confused old people. *Qual Health Res* 1994; 4(1):31-50.
 - 31 Ory MG, Yee JL, Tennstedt SL, Schulz R. The extent and impact of dementia care: unique challenges by family caregivers. In: Schulz R, editor. Handbook of dementia caregiving : evidence-based interventions. Springer: New York; 2000. p.1-31.
 - 32 Bond J, Farrow G, Gregson BA, Bamford C, Buck D, McNamee P. et al. Informal caregiving for frail older people at home and in long term care institutions: who are the key supporters?. *Health Soc Care Community* 1990; 7(6):434-44.
 - 33 Muñoz González LA, Arancibia Silva P, Paredes Arévalo LP. La experiencia de familiares cuidadores de pacientes que sufren Alzheimer y competencias del profesional de enfermería. *Invest Educ Enferm* 1999; 17(2): 35-50.
 - 34 Nolan M, Grant G, Keady J. supporting family carers a facilitative model for community nursing practice. In: McIntosh J, editor. Research issues in community nursing. Houndmills: Macmillan; 1999. p.177-201.
 - 35 Francisco del Rey C, Mazarrasa A. Cuidados informales. *Rev Rol Enferm* 1995; 18(202):61-5.
 - 36 Nettleton S. The sociology of health and illness. Cambridge: Polity Press; 1995.

- 37 Jewson N. Family, community and health. In: Taylor S, Field D, editors. *Sociology of health and health care*. London : Blackwell Science; 1993. p.173-88.
- 38 Goldstein R, Rivers P. The medication role of informal carers. *Health Soc Care Community* 1996; 4(3):150-8.
- 39 National Institutes of Health [online] [cited 1999 Mar 11]. Available from: URL: www.nih.gov/ninr/vol13/FamCare.html.
- 40 Sánchez -Ayéndez M. La mujer como proveedora principal de apoyo a los ancianos: el caso de Puerto Rico. In: Gómez Gómez E, editor. *Genero, mujer y salud*. Washington : Organización Panamericana de la Salud; 1993.
- 41 Briggs R. *Caregivers daughters: accepting the role of caregiver for elderly parents*. New York : Garland; 1998.
- 42 Marks DF, Sykes M. *Dealing with dementia: recent european research*. London: Middlesex University Press; 2000.
- 43 De la Cuesta C. Review of the Latin American literature on research in family care of patients with dementia. Medellín: Universidad de Antioquia, Facultad de Enfermería; 2001. No prelo.
- 44 Alvarez LP. Características de los cuidadores y del cuidado de mitos con parálisis cerebral. In: XIII Coloquio Nacional de Investigación en Enfermería; 1997. Medellín: Universidad de Antioquia, Facultad de Enfermería; 1997.
- 45 Sabater Mateu M, López Cortacans G. Demencias : impacto familiar y prevención del síndrome del cuidador. *Rev Rol Enferm* 1998; 243:21-6.
- 46 Cozad Lyon J, DiMartile Bolla, Nies MA. The home visit and the home health care. In: Swanson JM, Nies MA, editors. *Community health nursing*. Philadelphia: WB Saunders; 1997. p. 797- 821.
- 47 Schneider J, Murray J, Banerjee S, Mann A. Eurocare: a cross national study of co resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: I factors associated with care burden. *Int J Geriat Psychiatry* 1999; 14(8):651-61.
- 48 Gaynor SE. The long haul: the effects of home care on the caregivers. *Image* 1990; 22(4):208-12.
- 49 Taraborrelli P. Becoming a carer. In: Gilbert N, editor. *Researching social life*. Newbury Park : Sage; 1993. p.172-86.
- 50 Hinson Langsford CP, Bowsher J, Maloney JP, Lillis PP. Social support: a conceptual analysis. *J Adv Nurs* 1997; 25:95-100.
- 51 Neufeld A, Harrison MJ, Stewart MJ, Hughes KD, Spitzer D. Inmigrant women: making connections to community resources for support in family caregiving. *Qual Health Res* 2002; 12(6):751-68.
- 52 Hupcey J. Social support: assessing conceptual coherence. *Qual Health Res* 1998; 8:304-18.
- 53 Mitchell F. Carer support groups: the effects of organizations factors on the character of groups. *Health Soc Care Community* 1996; 4(2):113-21.
- 54 Czaja S J, Eisdorfer C, Schulz A. Future directions in caregiving : implications for intervention research. In: Schulz A, editor. *Handbook of dementia caregiving*. New York: Springer; 2000. p. 283-319.
- 55 Van der Pass F. The burden compass supports professionals and carers. In: Seminario Europeo Cuidados a Idosos. Formacao para apoio as familias. Porto, 1993.
- 56 Twigg J. Models of carers: how do social care agencies conceptualize their relationship with informal carers?. *J Soc Policy* 1989; 18(1):53-66.
- 57 Strauss A, Corbin JM, Fagerhaugh H, Glaser B, Maines D, Sucek B, et al. *Chronic illness and the quality of life*. St Louis, Missouri: Mosby; 1984.
- 58 Schumcher KL, Stewart BJ, Archbold PG, Dodd MJ, Dibble S. Family caregiving skill: development of the concept. *Res Nurs Health* 2000; 23:191-203.
- 59 Wackerbarth S. Modeling a dynamic decision process: supporting the decisions of caregivers of family members with dementia. *Qual Health Res* 1999; 9 (3): 294-314.
- 60 Albert SM. The dependent elderly, home health care, and strategies of household adaptation. In: Gubrium JF , Sankara T, editors. *A The home care experience*. Newbury Park: Sage; 1990. p.19-36.
- 61 Gubrium JF. *Mosaic of care. Frail elderly and their families in the real world*. New York: Springer;1991.
- 62 Mace NL, Rabins PV. *Cuando el día tiene 36 horas*. 2ª ed. México: Pax; 1997.
- 63 Abel EK. Daughters of caring for elderly parents. In: Gubrium JF, Sankara T, editors. *A The home care experience*. Newbury Park: Sage; 1990. p. 189-206.
- 64 Collins C, Liken M, King S, Kokinakis C. Loss and grief among family caregivers of relatives with dementia. *Qual Health Res* 1993; 3(2):236-53.
- 65 Bieglel DE, Salers E, Schulz R. *Family caregiving in chronic illness*. Newbury Park: Sage; 1991.
- 66 Guimaraes de Andrade O, Partezani Rodrigues RA. Representaciones del cuidador familiar. *Rev Rol Enferm* 1999; 22(6):453-64.
- 67 Kuyper MB, Wester F. In the Shadow: the impact of chronic illness on the patient's partner. *Qual Health Res* 1998; 8(2): 237-53.
- 68 Wilson HS. Family caregiving for a relative with Alzheimer's dementia: coping with negative choices. *Nurs Res* 1989; 38:94-8.
- 69 Willoughby J, Keating N. Being in control: the process of caring for a relative with Alzheimer's Disease. *Qual Health*

- Res 1991; 1(1):27-50.
- 70 Robinson CA. Managing life with a chronic condition: the story of normalization. *Qual Health Res* 1993; 3(1):6-28.
- 71 Adams T. Informal caregiving to older people with dementia: research priorities for community psychiatric nursing. *J Adv Nurs* 1996; 24(4):703-10.
- 72 Clarke CL. Family care giving for people with dementia: some implications for policy and professional practice. *J Adv Nurs* 1999; 29(3):712-20.
- 73 Loukissa DA. Family burden in chronic mental illness: a review of research studies. *J Adv Nurs* 1995; 21(2):248-55.
- 74 Chesla CA. Parent's caring practices with Schizophrenic Offspring. *Qual Health Res* 1991; 1(4):446-68.
- 75 Coen RF, Swanwick GR, O'Boyle CA, Coakley D. Behaviour disturbance and other predictors of carer burden in Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 1997; 12(3):331-6.
- 76 Brown MA, Stetz K.. The Labour of Caregiving: A Theoretical Model of Caregiving During Potentially Fatal Illness. *Qual Health Res* 1999; 9(2):182-97.
- 77 Abengozar Torres MC, Serra Desfilis E. La sobrecarga en las mujeres cuidadoras de familiares ancianos con demencia. *Geriatrica* 1999 May; 15:31-43.
- 78 Lotus Shyu YI. Patterns of caregiving when family caregivers face competing needs. *J Adv Nurs* 2000; 31(1):35-43.
- 79 Hutchinson SA, Marshall M. Responses of family caregivers and family members with Alzheimer's disease to an activity kit: an ethnographic study. *J Adv Nurs* 2000; 31(1):44-50.
- 80 Orrego S, Castrillón MC. Estado del arte de la investigación presentada en los Coloquio Panamericanos de Enfermería 1988-1998. Medellín: Universidad de Antioquia; 2000. No prelo.
- 81 Guba EG. *The paradigm dialog*. Newbury Park: Sage; 1990.
- 82 Wright K, Hickey JV, Buckwalter KC, Hendrix SA, Kelechi T. Emotional and physical health of spouse caregivers of persons with Alzheimer's disease and stroke. *J Adv Nurs* 1999; 30(3):552-63.
- 83 Morgan DL, Zhao PZ. The Doctor caregiver relationship: managing the care of family members with Alzheimer's Disease. *Qual Health Res* 1993; 3(2):133-64.