



¹José Blas Chaves Pérez

²María Victoria García Ruiz

³María Gema Nuevas Cazorla

¹Enfermero. Hospital Universitario Virgen de las Nieves. Granada.

²Enfermera. Centro de Salud Zaidín-Sur. Distrito Granada.

³Enfermera. Hospital Universitario San Cecilio. Granada.

Correspondencia:

José Blas Chaves Pérez

E-mail: jbchp1@yahoo.es

Cuidados domiciliarios informales y cuasi-formales a personas con problemas de salud crónicos y percepción de su proveedor

Informal and quasi-formal home care of people with chronic health problems and their assistant's opinion

RESUMEN

Introducción: En la actualidad existe un incremento de las personas que asumen el cuidado en sus domicilios de familiares o de personas mayores con problemas de salud crónicos. Actualmente constituyen el soporte fundamental del sistema informal de cuidados a este grupo de personas dependientes. **Objetivo:** Pretendemos determinar cuál es la percepción de este tipo de cuidador-proveedor de apoyo y cuidado (informal/cuasi-formal) respecto a sus relaciones con profesionales sanitarios, motivaciones, problemática familiar, e identificar posibles repercusiones tanto físicas como psíquicas en la persona cuidadora. **Metodología:** Utilizamos una metodología cualitativa basada en una entrevista en profundidad con observación participante, ya que se realiza en el propio domicilio donde se prestan los cuidados informales. Una vez solicitada la autorización para la grabación de la entrevista y habiéndola desarrollado durante 60 minutos, se procedió a su transcripción y posterior análisis. **Resultados:** El entorno familiar es responsable directo de la implicación en los cuidados hija-madre. Se detectó un adecuado desarrollo de las capacidades en el arte de cuidar por el familiar-hija. Se dan repercusiones físicas,

SUMMARY

Introduction: Nowadays, there is an increasing number of people who assume the care of relatives or old people with chronic health problems in their homes. At present they constitute the essential basis of the informal care of this group of dependent people. **Objective:** We pretend to establish which is the opinion of the "assistant-provider" of (informal/quasi-formal) support and care thinks about their relations with health professionals, motivations, family problems, as well as the possible repercussions, both physical and psychic, on them. **Methodology:** A qualitative methodology has been used, based on an in-depth interview carried out in the same house where the informal cares are taken. Once permission had been asked to record the interview, which lasted 60 minutes, afterwards, it was transcribed and analysed. **Results:** The family environment is directly responsible for the implication in the cares between daughter and mother. It was found that the relative-daughter developed appropriate nursing skills. Physical and psychic repercussions are observed in the informal assistant, together with minimum social interaction. The informal assistant shows efficiency when dealing with unexpected situations. The opinion about the accessibility to the health system is positive, particularly the importance of health education; the opinion about social



145 psíquicas y mínima interacción social de la cuidadora. Se observa capacidad de resolución de la cuidadora ante las situaciones imprevistas. La percepción de accesibilidad al sistema sanitario es positiva, destacando la importancia de la educación sanitaria; la percepción hacia las instituciones sociales es menos favorable. Las necesidades económicas de la persona cuidadora informal hacen trasladar su oferta de cuidados a otras personas. Adecuación de cuidados a situaciones laborales ajenas. **Recomendaciones:** Es fundamental promover una adecuada educación sanitaria para garantizar el buen desarrollo de habilidades y capacitación en el arte de cuidar por parte de la persona cuidadora. Los profesionales sanitarios hemos de ayudar a minimizar las repercusiones tanto físicas como psíquicas que aparecen en la persona cuidadora. El personal de enfermería es un gran facilitador de los mecanismos de accesibilidad al sistema sanitario, capaz de garantizar al cuidador apoyo ante cualquier demanda de cuidados o de soporte burocrático.

PALABRAS CLAVE

Enfermería, cuidados formales, cuidador informal, cuidador cuasi-formal.

institutions is less positive. The economic needs of the informal assistant make it necessary for her to take care of other people. Adaptation of cares to other working situations. Conclusions: It is essential to provide a proper health education to guarantee the assistant's development of nursing skills and abilities. Health professionals should help to minimize both the physical and psychic repercussions on the assistant. The nursing staff is a great facilitator of the mechanisms of accessibility to the health systems supporting the assistant in case of nursing or bureaucratic needs.

29

KEY WORDS

Nursing, formal care, informal assistant, quasi-formal assistant.

INTRODUCCIÓN

En la actualidad existe un incremento de las personas que asumen en sus domicilios el cuidado de familiares o de personas mayores con problemas crónicos de salud, debido particularmente al impacto de cambios en la estructura demográfica que han experimentado países como el nuestro, arrastrando un incremento notable del número de personas ancianas (1-3).

Los beneficiarios de estos cuidados, enfermos con problemas crónicos de salud, discapacitados y personas dependientes por otros motivos, necesitan un cuidado permanente y éste es asumido principalmente por un familiar, dado que la familia, concebida sobre todo como el grupo de pertenencia con el que se convive, tiene un papel decisivo en el autocuidado, y frecuentemente este cuidador principal suele ser mujer e hija (1, 4, 5).

La prestación de cuidados a personas dependientes por parte de familiares, amigos u otras personas basada en la práctica diaria, sin estar apoyada por una base de conocimiento formal y sin recibir retribución económica por la ayuda que ofrecen, se enmarca en el llamado sistema de cuidados informales. Este término de “cuidador-proveedor de apoyo y cuidado” emerge en los años 80 y actualmente constituye el soporte fundamental del sistema de cuidados a este grupo de personas dependientes (1, 2).

Sin embargo, se han expresado preocupaciones basadas, por ejemplo, en las tendencias demográficas y culturales, el crecimiento del divorcio o la creciente participación de las mujeres en el mercado laboral, sobre cuál será la disponibilidad futura de quienes tradicionalmente han asumido el papel de cuidadora (4, 5).

Por ello, familias de clase media-alta contratan a personas con bajas remuneraciones económicas para descargar así en gran parte a la familia, dado que los servicios sociales ofrecidos desde asociaciones, organismos oficiales, teleasistencia, etc., en muchas ocasiones resultan insuficientes (3). Así pues, últimamente podemos comprobar cómo personas inmigrantes ocupan el papel de cuidadores.

Los servicios sanitarios han reorientado sus estrategias de intervención hacia una especial interrelación con este colectivo tan necesario para la organización sanitaria como para la sociedad en general. Existe el deseo de apoyar el sistema informal y también miedo a sustituirlo. Hay una mayor sensibilidad hacia las cargas de los cuidadores, pero una ansiedad a cualquier reconocimiento amplio. El centro del problema está en el estatus ambiguo e incierto de los cuidadores dentro del sistema de atención social (2, 6).

Las principales cuestiones a debate sobre este tipo de estrategias plantean en la actualidad su fomento, dado que se produce una descarga importante del sistema sanitario público, a beneficio del mismo, aunque sin valorar en su justa medida las numerosas repercusiones que ello conlleva en este grupo de personas que dan continuidad en los cuidados y de una manera casi permanente a un considerable número de individuos (6).

Por eso, desde nuestro punto de vista profesional y desde nuestra perspectiva de cuidadores formales, parece necesario considerar que no sólo necesitan cuidados los propios pacientes afectados de enfermedad, sino que se hace obligatorio cuidar también a aquellos individuos normalmente familiares, facilitadores de dicha prestación de cuidados, dadas las consecuencias que por el desempeño de esta labor alteran y afectan su vida tanto a nivel físico, psicológico como social (7, 8).

La observación cotidiana de estas situaciones familiares sobre todo ha permitido orientar y establecer redes de relación entre los dos sistemas formal e informal de cuidados; hemos pretendido el abordaje de estos cuidadores, partiendo de la sugerencia de considerarlos como co-clientes (1, 2), al tratarlos como co-partícipes de la experiencia que padece la persona cliente o afectada del proceso de enfermedad, pretendiendo implementar intervenciones que ayuden a aliviar la presión del cuidador (9).

La disponibilidad de estos cuidadores, junto a otros factores relacionados con las condiciones en las que se

cuida, así como el impacto que cuidar tiene sobre la vida del cuidador principal, comportan una gran influencia sobre la capacidad de los cuidadores para afrontar los cuidados y la decisión de continuar asistiendo a personas tan dependientes (9, 10). La relación de los mismos se deteriora con el paso del tiempo por agotamiento de los cuidadores, y sobre todo si el paciente no colabora (9).

Este trabajo explora algunas de las tensiones en torno a esta incertidumbre y las relaciona con cuestiones de investigación y análisis.

Pretende medir la experiencia que están viviendo proveedor y receptor de cuidados en el ámbito domiciliario, teniendo muy en cuenta que otros compañeros lo están también investigando dentro del ámbito hospitalario y, además, sin olvidarnos de que estas personas dependientes son susceptibles de institucionalización.

Por lo tanto, como objetivos pretendemos, por una parte, determinar cuál es la percepción de este tipo de cuidador respecto a sus relaciones con los profesionales sanitarios, motivaciones, problemática familiar y, por otra, identificar posibles repercusiones tanto físicas como psíquicas en la persona cuidadora. Y, por supuesto, tenemos interés en fomentar y cultivar el espíritu investigador del profesional de enfermería.

METODOLOGÍA

Utilizamos una metodología cualitativa basada en una entrevista en profundidad con observación participante, ya que se realiza en el propio domicilio donde se prestan los cuidados informales. Solicitada autorización para la grabación de la entrevista y habiéndola desarrollado durante 60 minutos, se procedió a su transcripción y posterior análisis.

A continuación presentamos la entrevista en profundidad referida.



Entrevista a cuidadora. Transcripción

Sección 1

A. Características socio-demográficas

Sexo: mujer.

Fecha de nacimiento: 26/6/1956.

Estado civil: casada.



147 *Edad:* 45 años.
Lugar de nacimiento: Granada (hospital militar).
Número de miembros co-residentes: 5.
Lugar de residencia: Granada.
Nivel de estudios alcanzado: primaria, 6^o curso.
Situación laboral: activa; cuidadora de anciana desde hace 1 año.
Ingresos mensuales aproximados: 721 euros/mes.

B. Familia de origen

Número de hermanos: 2 (un hermano y una hermana).
Lugar que ocupa: primera.
Edad del padre: falleció en 1977.
Profesión del padre: trabajaba en la fábrica de pólvora de El Fargue.
Edad de la madre: 78.
Profesión de la madre: limpiadora.

Episodios traumáticos en la historia de la familia de origen: enfermedad genética que sólo afectaba a las niñas, en articulación coxofemoral. Debido al trabajo de su madre, ella a la edad de 10 años tenía que cuidar a sus hermanos y hacer todo tipo de tareas domésticas, además de ir al colegio.

C. Familia formada

Número de hijos: 2 (un hijo de 23 años y una hija de 19). El hijo, además de padecer de epilepsia, es disminuido psíquico por sufrimiento fetal en el parto.
Profesión del marido: confitero (problema de alcoholismo).
Situación laboral de la pareja: activos.

Sección 2. Historia personal como cuidadora familiar

P: ¿Cómo empezó a hacerse cargo de su madre?

R: La veía muy triste después de la muerte de mi padre y sólo quería estar conmigo; estaba acostumbrada a que mi padre se encargara de todos los papeleos, de los médicos y de todo, así que cuando él falleció se encontraba indefensa. Además, como me di cuenta de que mis otros hermanos no querían hacerse cargo de ella, le dije que se viniera con nosotros, ya que yo vivía en un piso alquilado. Hasta que un día le comenté que, en vez

de pagar yo un alquiler y su casa estar vacía, sería mejor mudarnos aquí. Nos vinimos aquí; entonces ella todavía no estaba enferma, sólo sufría la tristeza y la depresión por la muerte de mi padre; después nació mi niño, que fue un momento terrible, porque estuve a punto de morir y el niño nació con sufrimiento fetal. Me inyectaron suero, me hicieron transfusiones de sangre y estuve más muerta que viva. Pasé un mes en el hospital; ella me ayudaba y se sentía mejor por hacerlo. Pero no habían pasado ni dos años y empezó con la cadera; cuando ya no lo podía soportar, tuvieron que operarla. Me fui con ella al hospital, porque también sufrió encharcamiento en los pulmones; después, me la traje aquí; tenía que limpiarle los orines y todo, ya que no podía moverse ni siquiera con andador.

Al año o así empezó a mejorar; yo la obligaba a andar, pero a los dos años se golpeó con un caldero en la pierna y se le abrió una úlcera; entonces empecé a curarla. Así llevamos dos años cuidándola.

P: Cuándo le salió esa primera úlcera, ¿qué hizo usted: acudió al médico, se puso en contacto con la enfermera...?

R: No, se la curaba con agua y jabón y luego le ponía mercromina, hasta que le mejoraba. Pero en el verano le volvía a empeorar, la volvía a curar y así pasaron dos años hasta que la llevé al médico. El médico me recetó pomadas, pero cuando le salía esa escamilla, esa pupa que por dentro se la comía y por fuera se veía como una corteza, le echaba una pomada de los niños y esa costra se ablandaba; así, con todo cuidado se la quitaba y la lavaba bien. De este modo la curaba.

P: Dígame, ¿qué motivaciones tenía usted para, además de cuidar a sus hijos, llevar su casa, etc., seguir prestando los cuidados diarios a su madre y continuar hacia adelante?

R: Como siempre lo he hecho, pues, no sé... Creo que nunca me he puesto a pensar en que no podía hacerlo; lo he pasado muy mal curándola, porque sabía que le dolía, era desagradable; pero lo hacía por su bien.

P: ¿Alguna vez ha tenido que interrumpir los cuidados a su madre por alguna circunstancia?

R: No. Nadie, a parte de las enfermeras, le ha tocado la pierna, solamente yo. No ha venido nadie a ha-

32 cerse cargo de ella. Es más, algunos días (que se pueden contar), cuando ella todavía podía moverse, iba a casa de mi hermano a las doce de la mañana y como mucho a las seis de la tarde ya estaba aquí.

Sección 3. Patrones de cuidados

P: ¿Cuánto tiempo en total lleva prestando cuidados a su madre?

R: Desde que murió mi padre, hace 24 años, no me he separado de ella. No he hecho nunca ni un *viajico* ni me he ido de fin de semana, nada. Por eso digo que el día que... que me va a costar un *trabajico* y voy a pasarlo fatal; mira que he estado agotada y con mi hijo en el hospital, porque sufre crisis de epilepsia, pero nunca he dejado de atenderla.

P: ¿Ha tenido problemas a nivel familiar como consecuencia de estos cuidados que presta a su madre?

R: Nunca he sabido si el problema que mi marido tiene con la bebida es consecuencia de eso o no, pero hemos pasado rachas muy malas, tanto yo como los niños...

Él nunca me ha reprochado que estemos con mi madre, y si alguien me ha tenido que echar una mano, él lo ha hecho, siempre ha estado con mi madre. La ha respetado, nunca me ha dado ni un beso delante de ella y la quiere, porque cuando alguna vez no ha estado en casa, la ha echado de menos y ha preguntado por ella.

Más tarde se quedó sin trabajo de la noche a la mañana; había estado trabajando 13 años y estuvo 20 meses sin trabajo. Lo pasó mal porque mi madre tiene mucho genio y está un poquillo caprichosa, ya que está acostumbrada a que antes de pedir las cosas yo ya las he hecho... Eso me agobia, pero no por cansancio. A veces me siento agotada porque quiere que se hagan las cosas cuando ella dice.

He tenido que pasar noches sentada en un sillón a su cuidado y como consecuencia de moverla también he tenido problemas de espalda.

P: Ahora nos vamos a centrar en la actualidad... Dígame qué cuidados presta en este momento a su madre.

R: Le curo todos los días una úlcera bastante grande en la pierna, y otras que tiene alrededor que se vuelven a abrir continuamente.

P: ¿Cómo se la cura?

R: Como me han explicado las enfermeras: se la meto en agua templada con dos cucharadas de sal durante veinte minutos y luego la froto con jabón y la dejo secar a su amor; le aplico crema hidratante en la zona de alrededor y en la herida le pongo los parches; finalmente, la vendo con gasas. Ahora, con los parches, la cura no es diaria, pero antes sí.

P: ¿Se siente recompensada por lo que está haciendo?

R: Sí, pienso en lo que estoy haciendo y me encuentro bien haciéndolo; lo primero es su pierna, tenerla limpia y que no le falte nada. La lavo, le corto las uñas, la peino, le pongo los rulos... todas sus cosas.

P: ¿Qué enfermedades padece su madre?

R: Tiene arterioesclerosis, hipertensión y hace tres años sufrió una embolia, que le afectó el lado izquierdo. Recuerdo que yo le estaba hablando y me asusté porque volvió la cabeza, no me podía hablar y tenía la boca torcida... Llamamos al médico y se la llevaron al hospital; por aquella época tenía que darle de comer, se le caía la baba, no retenía la comida en la boca, no sabía lo que me decía ni tenía fuerza en la mano, no podía andar... Lo pasé fatal.

Así estuvo seis o siete meses, hasta que se recuperó un poco, pero todavía hoy muchas veces no habla bien; los demás no la entienden, pero yo sí. Desde entonces tiene mal la pierna, porque no posee fuerza suficiente para levantarla. Quizá, si hubiera hecho rehabilitación o algo... Pero es una mujer que no pone nada de su parte; yo siempre le estoy diciendo: "Vamos, anda", "Venga, vamos a andar", pero me responde que no puede y que le duele. Tampoco puedo obligarla más de lo que ya lo hago.

Muchas veces hago que suba esas escaleras tan empinadas, empujándola por detrás, mientras ella se sujeta a la barandilla, y poco a poco consigo que suba. Lo he hecho cinco o seis veces para tener la satisfacción de verla asomada al balcón, que le dé un poco el sol y vea la calle; si algún día nos caemos las dos rodando por las escaleras, pues mala suerte (*Risas*).



149 Sección 4. Sentido de los cuidados

P: Cuando ha tenido problemas con una herida que se infecta o que usted ve que no va todo lo bien que debiera ir, ¿con quién se pone en contacto del personal del centro de salud?

R: Primero voy a ver al médico y luego a las enfermeras, para ver cómo lo tiene. Ellas me dicen cómo tengo que seguir curándola o si tengo que cambiar algo y todas esas cosas.

Antes, cuando podía llevarla, la curaban las enfermeras, pero desde que sufrió la embolia la curo siempre yo. Como el médico sabía que la cuidaba bien, la dejó en mis manos. Aunque la enfermera viene a veces, la cura conmigo, me dice qué le tengo que poner y me prepara las recetas para que no me falte de nada.

P: Entonces, recurre a enfermería o al médico sólo para cosas muy puntuales... Si no es así...

R: No, yo no la llevo a no ser que sea muy preciso. No me gusta llevarla a cada instante al médico.

Un día me costó mucho trabajo llevarla a la consulta, porque no podía andar y al entrar se puso muy nerviosa; se quedó en la puerta sin querer ir para atrás ni para adelante, mientras la gente esperaba en la puerta; hasta que una señorita acercó la silla de ruedas, la sentamos, la vio el médico y me la trajo a casa. Pero cuando hace falta, ellos vienen a casa.

P: ¿Se siente recompensada moralmente por todo lo que está haciendo por ella?

R: Sí, me siento muy bien por hacer lo que estoy haciendo.

P: Y con el resto de su familia, hermanos, etc., ¿ha tenido algún tipo de problema como consecuencia de estar usted cuidándola?

R: No, lo único que ellos dijeron fue que, como me vine aquí, a la casa de ella, tenía derecho a todo, que por lo que había vivido eso era lo que tenía que pagar.

P: Entonces, respecto a la situación actual con la familia, ¿está usted más tranquila?

R: No, ellos no vienen nunca aquí. Mi hermana se quedó disgustada por la casa; la parte de abajo es mía,

pero ésta de arriba era de mi hermana, porque mi padre murió sin dejar testamento y tuvimos que dividirla entre los tres; sin embargo, ella renunció a su parte para dárnosla a nosotros y ahora ha querido que mi madre le diera su parte... Pero mi madre no tiene ninguna.

P: ¿Por qué cree usted que ahora su hermana quiere su parte?

R: Porque ahora está mejor que antes. Tiene dos casas, dos buenos coches y lleva dos años sin ver a mi madre. Es la única pena que tengo, no tengo otra, que mi madre no la ve; ella me pregunta si la veo y tengo que decirle que no, que no la he visto. En lo que puedo evito el tema, para no entristecerla, porque puede volver a caer enferma.

P: ¿Y su hermano?

R: Mi hermano también me da mucha pena, porque le dio un infarto cuando tenía 36 años. Entonces sufrimos mucho. Ya no trabaja, está incapacitado. Fue él el que le dijo a mi hermana lo de la casa. Yo no quería que mi madre se enterara por evitarle disgustos.

P: ¿Él viene a verla?

R: Viene, pero muy de vez en cuando. Igual que mi cuñada; vivía aquí y, cuando yo tenía que ir a algún sitio, le decía que le echara un vistazo a mi madre, ya que estuvo dos meses en cama y en el clínico mientras le curaba la úlcera, porque acostada le curaba mejor; cuando yo volvía le preguntaba a mi madre si había ido alguien a verla y me decía que no había ido nadie. No tenía nada más que asomarse un poco para ver si necesitaba algo.

O sea, que por ese aspecto he sufrido mucho (*Le brotan las lágrimas*). Por ese aspecto he sufrido mucho (*Silencio*). Cuando me ha hecho falta alguien, me han dicho que no rotundamente, porque eso es decirme rotundamente que no. Ésa es la pena que tengo, que mi hermana, ahora que tiene que ayudar, no venga a hacerle nada. Un día me dijo mi madre: "He soñado que la Loli venía, que le daba un beso y que ella no quería". Cuando me encontré con ella y se lo conté, me dijo: "Pues que hubiera visto lo que ha hecho antes". Por eso tengo una pena tan grande (*Lágrimas*). Tengo una sensación de que me ahogo y muchas veces no pue-

34 do... Anoche mismo estaba durmiendo y de pronto me sobresalté porque parecía que me estaba ahogando, pensé que tenía que salir a la calle o hacer algo. Me levanté, me tomé un tranxilium y así pude dormir... Es por eso, es más por lo de mi familia que por mí misma. Sufro mucho por ella, porque no es feliz como podía serlo con todos sus hijos, porque, lo mismo que yo, podían venir ellos y entonces ella estaría mejor, y yo también.

P: Entonces, la única recompensa que usted tiene por estar cuidando a su madre es...

R: El orgullo personal de estar haciéndolo bien con ella, otra cosa no. Ya ves, eso me dijeron ayer: "Ya te dejará tu madre todo el dinero y todos los millones", y respondí: "Pues sí, terreno para que corra, porque otra cosa no". Porque ya te digo que esto es mío porque se lo he comprado a mi hermano y ahora tengo que trabajar para pagarlo, no es que nadie me haya regalado nada. Yo no tengo más que lo mío, ni por cuidarla ni por nada, sólo porque me lo estoy ganando.

P: ¿Ella cobra alguna pensión?

R: Cobra 60.000 pesetas de pensión de viudedad, o sea, que si necesitara a una mujer cuidándola, todos tendríamos que aportar quince o veinte mil pesetas. Me parece que lo estoy haciendo bien, porque a ellos también les estoy ahorrando dinero, ya que yo no lo puedo pagar y prefiero quedarme y estar con ella. Una mujer vendría para estar unas horas con ella, no las 24 horas del día. Y si enferma del riñón o coge un resfriado o fiebre... O como me ha pasado muchísimas veces, que se ha levantado para ir al baño y no le ha dado tiempo, porque estaba mal del vientre, pues ha sido todo, cama, suelo, zapatos... Vamos, hasta las puertas... Todo lo que ha encontrado, porque ya se sabe que con una persona mayor que no está bien de las piernas, que no puede llegar, pasa eso. Incluso le he puesto la heparina en la barriga, para evitar la flebitis cuando ha estado dos meses en cama.

P: ¿Cómo se ha visto usted evolucionar en el conocimiento de cuidados desde que empezó hasta ahora?

R: (Risas) Al principio lo hacía con mucho miedo, porque antes me daban mucho miedo las agujas y las

inyecciones. Pero nunca me ha dado asco ni nada parecido. Poco a poco me he hecho una experta y ahora incluso le quito la piel negra, que está muerta, como lo he visto hacer. He visto que las enfermeras lo hacen, me he fijado y sé hacerlo. Ya soy una experta (Risas).

P: ¿Y cómo lleva usted esa responsabilidad como cuidadora? ¿Se reprocha a sí misma haber hecho algo o no haberlo hecho?

R: Sí, cuando veo que se ha puesto peor, pienso que si hubiera hecho esto o lo otro... Me como mucho el coco, sí.

P: Ahora cambiemos un poco de tema. ¿Tiene tiempo libre para usted? Y si lo tiene, ¿en qué lo emplea?

R: La verdad es que no tengo mucho tiempo para mí, por no decir ninguno. Lo único que hago para escapar de la rutina es limpiar y hacer cosas en la casa, no hago otra cosa. No tengo tiempo para tener amigas ni soy persona de irme a tomar nada por ahí; a veces mi hija me propone ir a comprar algo y voy con ella. Pero cuando estoy mucho tiempo fuera de casa enseguida tengo ganas de volver.

P: Entonces usted no le da importancia al tiempo libre...

R: Lo cierto es que, como estoy acostumbrada a no salir ni a irme de viaje, no lo echo de menos... Es la verdad.

P: ¿Nunca se les ha pasado por la cabeza a usted o alguien de su familia la posibilidad de ingresar a su madre en una residencia?

R: Nunca, nunca, en la vida. Sé que con el carácter que tiene, si la hubiera llevado a una residencia, mi madre se hubiese muerto de la pena y la tristeza... Vaya, que no hubiera vivido ni una semana.

P: ¿Qué opinión tiene usted de estas instituciones, de las residencias?

R: No me gustan. No llevaría allí a mi madre. Comprendo que no todas son iguales, pero creo que allí las personas mayores se tienen que sentir como si las hubieran abandonado, como si ya no sirviesen. No, no me gustan.



151 P: *¿Cuando cuida a su madre, piensa que alguno de sus hijos el día de mañana lo hará con usted? ¿Espera algo así de sus hijos?*

R: Pues no, la verdad es que yo no espero nada. En todo caso, de mi hijo; si alguien me tuviera que cuidar, sería él, que se siente muy apegado a mí. Pero cuando estoy cuidando a mi madre no pienso que luego mis hijos lo vayan a hacer conmigo. Yo digo como mi padre, que cuando me tenga que morir, que sea rápido y ya está.

P: *¿Cree que hoy en día hay muchas personas que piensan como usted?*

R: Casi nadie se quiere atar a esa obligación hoy en día. La mayoría de la gente con la que hablo me pregunta cómo puedo ocuparme de todo, trabajando fuera y con la carga familiar que tengo, no entienden que no podría vivir de otra manera. Creo que la sociedad en la que vivimos, por desgracia, piensa que lo que estoy haciendo no es normal, que lo normal sería haberla llevado a una residencia.

P: *¿Cómo define su manera de actuar con respecto al familiar que cuida?*

R: Creo que es mi obligación; para mí es como si fuera otra hija, porque la cuido, la peino, la baño y disfruto con todo lo que hago.

P: *¿Ha tenido algún problema por parte de profesionales o asistencia para con su madre?*

R: No, nunca, todo lo contrario, siempre que he necesitado cualquier cosa, no han puesto ningún problema para venir a ver a mi madre, ni con las recetas ni con nada. Se han portado muy bien; y lo siguen haciendo ahora.

Sección 5. Repercusiones

P: *A nivel familiar, me ha dicho que, aparte de sus hermanos, no ha tenido otros...*

R: Aparte de mis hermanos, el único problema que tengo es el de mi marido, que no sé por qué bebe. Tengo que reconocer que, por cuidar a mi madre, perdí mucha intimidad, ya que siempre la ha respetado mucho y delante de ella jamás me ha dado ni un beso ni me ha

hecho una caricia. Pero no sé qué es lo que le ha hecho caer en el alcohol. 35

P: *¿Ha influido en su carácter o en su relación con los demás la circunstancia de estar cuidando a su madre?*

R: Como le he dicho, no he tenido tiempo de tener amistades ni de salir o entrar, pero tengo un carácter alegre y sólo algunas veces me siento mal, porque no puedo dormir o estoy más nerviosa; pero, en general, no he tenido depresiones ni nada parecido.

P: *¿Ha tenido molestias físicas como consecuencia de mover a su madre?*

R: Sí, me suele doler mucho la espalda, pero creo que es por tanto trabajar y porque ya no soy una chiquilla; sin embargo, gracias a Dios, tengo buena salud, nunca me han operado de nada y, si he estado enferma, me he arreglado, pues no puedo parar.

Sección 6. Cuidadora de una enferma de Alzheimer

P: *Usted me ha dicho que trabaja cuidando a otra señora. ¿Cómo inició ese trabajo?*

R: Sí, trabajo cuidando a una señora que padece Alzheimer desde hace algún tiempo. La conocía de antes y un día que fui a visitarla me preguntó si conocía a alguien de confianza para que fuera a limpiar y a estar con ella; le contesté que no me arriesgaba a recomendarle a nadie de confianza, pero que, si ella quería, yo misma podría ir a limpiar y a estar con ella. Así fue como empecé a trabajar con ella.

P: *¿Cuando ella habló con usted, ya estaba enferma?*

R: Tenía algunos síntomas, pero ni mucho menos estaba como ahora. Ahora hay que darle de comer, ayudarla a andar y asearla, porque ya no controla ni la orina, y hay que tener mucho cuidado porque a veces se levanta del sillón, se va a la cocina y coge cuchillos o, si hay alguna comida puesta, se puede quemar. Como tenía experiencia con mi madre, no me resultó difícil ponerme a cuidarla. Sé que muchos días casi no me da tiempo a limpiar a fondo, pero prefiero estar a su cuidado, porque las cosas las puedo hacer otro día. Ella es lo principal.

P: *¿Esta señora trabajaba antes, tiene hijos?*

R: Sí, es farmacéutica y tiene un hijo.

P: *¿El hijo tiene buena relación con su madre?*

R: Sí, viene a verla de vez en cuando y es cariñoso con ella.

P: *Dígame cómo lleva a cabo esta labor y si alguna vez ha sufrido algún incidente como consecuencia de la enfermedad que padece esta señora.*

R: La aprecio mucho y me gusta cuidarla, aunque en ocasiones se pone un poco violenta con la otra chica que se turna conmigo, porque a veces no reconoce a las personas, le pega y le dice palabrotas. Y eso que esta señora jamás había dicho una mala palabra, pero la enfermedad provoca que haga esas cosas. A mí no me da asco ni nada, le quito la dentadura y se la lavo, le limpio la boca de comida, la ropa y, algunas veces, cuando la he llevado al baño para hacer sus necesidades, se ha manchado la mano en un descuido mío y la ha restregado por las paredes, pero no me enfado, sólo le hablo con cariño, la limpio, le lavo su ropa, la cambio y, ya digo, si no me da tiempo a limpiar un día la casa más a fondo, lo hago otro. Lo principal es estar muy pendiente de ella.

P: *¿Alguna vez ha llegado a pasar miedo por algo que le haya hecho? Si ha ocurrido, ¿cómo ha reaccionado usted?*

R: Es muy raro que a mí me haga algo, pues me respeta y me quiere; pero un día se puso algo agresiva y quiso tirar el plato de comida al suelo e intentó pegarme. Le hablé muy seria y le dije que eso no se hacía y por ahora no ha vuelto a hacerme nada raro. Estoy tranquila porque creo que sé manejarla bien y no he pasado miedo nunca. Lo que sí me preocupa es cuando quiere coger cosas calientes de la cocina, porque se puede quemar; procuro guardar cuchillos, tijeras y otros objetos peligrosos en sitios donde no puede alcanzarlos, pero no por lo que a mí me pueda hacer, sino porque no se lesione ella.

Sección 7. Despedida

Me ha encantado hablar con usted y ver cómo una persona que no es profesional puede hacer de cuidadora y, además, tan bien como usted lo hace.

Le agradezco mucho que me haya recibido en su casa. Espero no haberle ocasionado muchas molestias. Gracias.

RESULTADOS

Derivado del análisis de dicha entrevista, consideramos oportuno destacar lo siguiente:

- El entorno familiar es responsable directo de la implicación en los cuidados hija-madre que llevan a la entrevistada a asumir su rol casi de una forma natural.
- Se ha detectado un adecuado desarrollo de las capacidades en el arte de cuidar por parte del familiar-hija, manifestado por los numerosos comentarios que implican adiestramiento, educación sanitaria previa y buen nivel de ejecución.
- Existe evidencia de repercusiones físicas, a partir de manifestaciones de dolor, así como psíquicas, a través de comentarios de agotamiento y sufrimiento alrededor de su vida familiar.
- Se observa capacidad de resolución de cuidadora ante situaciones imprevistas, como los cuidados post-ictus, la evolución de las úlceras y los acontecimientos derivados de la problemática familiar.
- La percepción de la accesibilidad al sistema sanitario es positiva, destacando la importancia de la educación sanitaria por parte del personal de enfermería y profesional médico; la percepción hacia las instituciones sociales es menos favorable.
- Se ha puesto de manifiesto una mínima interacción social de la cuidadora, expresada por la falta de tiempo, derivada de la enorme implicación en la aplicación de los cuidados generales y los compromisos familiares.
- Las necesidades económicas de la persona cuidadora informal le hacen trasladar su oferta de cuidados a otras personas.
- Adecuación de cuidados a situaciones laborales ajenas, que ofrecen un entorno de interacciones entre el mundo de la cuidadora informal y cuasi-formal.

DISCUSIÓN

Este manuscrito presenta por una parte un estudio con metodología cualitativa y por otra una invitación



153 al profesional de enfermería a continuar investigando problemas relacionados con la salud, dado que cualquiera que escojamos será fuente enriquecedora de conocimientos tanto para quien investiga como para aquel otro profesional que recibe tan digna información.

Surge, pues, el énfasis de la investigación en el ámbito del apoyo social para planificar e implementar estrategias de intervención efectivas (11); son formas de vida que despiertan nuestro interés como observadores, a las que podemos dar respuesta de colaboración y apoyo profesional para minimizar el impacto que dichas experiencias provocan-causan a los individuos cuidadores (9). Es muy importante cultivar este espíritu investigador.

Por ello, como profesionales nos resulta adecuado conocer el manejo de las técnicas que nos permitan identificar, descubrir, determinar, detectar... De ahí que este tipo de técnicas cualitativas nos ayude a descubrir cómo personas sin formación específica llegan a implicarse en los cuidados a personas dependientes; a obtener información acerca de las razones por las que un participante “se agota”; a detectar amenazas de la autoestima del cuidador (11), etc.

Se ha puesto de manifiesto que no existe un papel secundario en la atención domiciliaria para el cuidador principal, quien con frecuencia, como en nuestro caso, es mujer e hija de la persona dependiente.

La crudeza de las manifestaciones y comentarios de la cuidadora entrevistada invitan por sí mismas a garantizar un nivel de salud aceptable para la misma, a través de nuestro compromiso como profesionales-sanitarios proveedores de cuidados. En el nivel de Atención Primaria las intervenciones de enfermería están incluyendo un test-evaluación para determinar el nivel de sobrecarga del cuidador informal y así obtener información sobre las repercusiones derivadas de la práctica diaria de estos cuidados (1, 9), coincidiendo con las manifestaciones de dolor, agotamiento y sufrimiento alrededor de su vida familiar expresadas en la entrevista.

De esta forma, se está percibiendo al cuidador como co-cliente del sistema formal, mientras anteriormente ocupaba un papel “invisible” para los servicios oficiales de prestación de cuidados (2). Por lo tanto, han dejado de ser un mero recurso de las enfermeras para asegurar la atención de los enfermos en sus domicilios.

Así pues, las intervenciones enfermeras abarcan ayudas al paciente/cliente, al cuidador/co-cliente y a su unidad familiar, permitiendo mejoras en la vida social y laboral de nuestros co-clientes que hacen extensibles repercusiones positivas en nuestra comunidad (8, 12, 13). En el caso analizado la cuidadora presentaba una mínima interacción social derivada principalmente de su implicación en los cuidados y quehaceres domiciliarios.

Por otra parte, en ocasiones y por necesidades económicas, tal y como ha manifestado con firmeza nuestra entrevistada, los cuidadores informales han de trasladar su oferta de cuidados a otras personas y, aunque ésta no sea especializada, sí conlleva cierto grado de capacitación en habilidades técnicas, aprendidas en cierto modo del contacto con el sistema formal de cuidados, o sea, del contacto con los profesionales de dicho sistema (8, 12). En estas circunstancias, el profesional de enfermería está muy implicado, porque potencia una interacción dinámica, marcada por la cooperación y la capacitación. Este enfoque dicotómico entre lo informal y lo cuasi-formal ofrece un tema de larga discusión, sobre todo al percibir que puede o existe una continuidad palpable entre ambos fenómenos (2).

Actualmente, teniendo en cuenta una visión multicultural por los cambios demográficos en cuanto a personas de diferentes culturas con las que convivimos, se observa al realizar visitas domiciliarias que un nutrido número de cuidadores está constituido por personas “cercanas” a nuestra cultura, como son inmigrantes sudamericanos y marroquíes, lo que hay que tener en cuenta a la hora de evaluar el grado de autocuidado de la familia, respetando el bagaje cultural de salud que tienen las personas y comunidades (1, 10, 13, 14).

También parece indicado comentar que en comunidades como Andalucía, a través de las Consejerías de Asuntos Sociales y de Salud, se está promocionando el apoyo a las familias con personas mayores y con discapacidad mediante el desarrollo de programas de “Respiro Familiar” y “Estancia Diurna”, permitiendo que estas personas dependientes reciban cuidados y atención integral en centros residenciales o unidades específicas del sistema formal de cuidados (15-17); pero una vez más, se ponen de manifiesto las insuficiencias de este tipo de medidas para dar cobertura total a todos los

38 potenciales demandantes; de igual modo, se ha puesto en marcha el plan integral de Alzheimer (17).

Por lo tanto, es fundamental que el sistema formal se muestre sensible a la carga de los cuidadores, les dé soporte y los incluya como una parte activa en las decisiones (2, 18).

Para finalizar, queremos manifestar las siguientes recomendaciones:

- Es fundamental promocionar una adecuada educación sanitaria para garantizar el buen desarrollo de habilidades y capacitación en el arte de cuidar por parte de la persona cuidadora.
- Los profesionales sanitarios hemos de ayudar a minimizar las repercusiones tanto físicas como psíquicas que aparecen en la persona cuidadora.
- El personal de enfermería es un gran facilitador de los mecanismos de accesibilidad al sistema sanitario, ca-

paz de garantizar al cuidador apoyo ante cualquier demanda de cuidados o de soporte burocrático. 154

AGRADECIMIENTOS

Nuestro agradecimiento a esta cuidadora anónima que nos ha regalado parte de su precioso tiempo para participar en este estudio. Además consideramos de fundamental importancia el esfuerzo que un nutrido grupo de profesionales está desarrollando desde hace algún tiempo para fomentar y hacer visible la figura del cuidador. Instituciones sanitarias y sociales, asociaciones de enfermos, profesorado de Escuelas Universitarias y de Escuelas de Salud Pública, etc., animan a que un grupo más numeroso de profesionales de enfermería tomemos una conciencia cada vez mayor de que tanto en la Atención Primaria como en la Especializada “cuidar al cuidador” es importante.

BIBLIOGRAFÍA

1. Mateo Rodríguez I, et al. Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurovegetativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Aten Primaria* 2000; 26 (3): 139-45.
2. Twigg J. Cuidadores de los ancianos: modelos para un análisis. En: Jamieson A, Illsley R. Comparación de políticas europeas de atención a las personas ancianas. Ed. SG Editores S.A. (Fundación Caja Madrid), pp. 35-51.
3. Jamieson A. Atención informal en Europa. En: Jamieson A, Illsley R: Comparación de políticas europeas de atención a las personas ancianas. Ed. SG Editores S.A. (Fundación Caja Madrid), pp. 13-32.
4. García Calvente MM, Mateo Rodríguez I. El cuidado de la salud ¿quién hace qué? *Index Enfermería* 1993, año II; 6: 16-9.
5. Puig C, et al. Los enfermos crónicos recluidos en el domicilio y su repercusión en la familia: una investigación cualitativa. *Aten Primaria* 1992; 10 (1): 550-2.
6. Úbeda Bonet I, Roca Roger M, García Viñets. Presente y futuro de los cuidados informales. *Enf Clínica* 1998; 8 (3): 116-21.
7. Bimbela-Pedrola JL. Habilidades de comunicación. En: *Cuidando al Cuidador. Counseling para sanitarios*. Granada: Ed. Escuela Andaluza de Salud Pública; 1994. pp. 27-32.
8. ¿Quién cuida a la cuidadora? *El País*, 6 de marzo de 2002.
9. Navarro Góngora J. Familias con personas discapacitadas: Características y fórmulas de intervención. Junta de Castilla y León. Consejería de Sanidad y Bienestar Social.
10. Zarit Rever, Bach-Peterson. Entrevista de carga del cuidador. http://www.uam.es/centros/psicologia/paginas/cuidadores/carga_entrevista.html. 1980
11. Construyendo una estrategia europea para la investigación en Enfermería. Madrid: Instituto de Salud Carlos III; 1999.
12. Manuel A, Higuera C. La alternativa de los cuidados informados. *Index Enfermería* 1994, año III; 7: 20-5.
13. Gracia Fuster E, Herrero Olaizola J, Musitu Ochoa G. El apoyo social como estrategia de intervención. En: Gracia Fuster E, Herrero Olaizola J, Musitu Ochoa G. *El apoyo social*. Ed. PPU; 1995. pp. 185-210.
14. Germán C, Heirle C. Autocuidados ¿una cuestión de educación? *Index Enfermería* 1994, año III; 7: 16-8.
15. Plan de apoyo a las familias. Consejería de Asuntos Sociales. Junta de Andalucía; 2002.
16. García Calvente MM, Mateo Rodríguez I. Relación entre los sistemas: Los cuidadores informales y los servicios sociales. En: Revilla L. *Abordajes familiares en pacientes crónicos, inmovilizados y terminales*; 2000 (en prensa).
17. Plan Andaluz de Alzheimer. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. http://www.sas.junta-andalucia.es/prensa/nota2_18-09-02.htm
18. Colom D, Portella E, Murillo J, Calong S. Estudio sobre la concordancia entre la demanda, necesidad y utilización de servicios en los ancianos. *Gaceta Sanitaria* 1989; 13: 3.