
Sobre los cuidadores de personas dependientes

On carers of dependent people

A. Canga

Sr. Director:

Tras leer con gran interés y detenimiento el artículo "Influencia del ámbito, rural o urbano, en la percepción de los apoyos y las necesidades de las personas cuidadoras en el hospital"¹, publicado en el último número de esta revista, no puedo menos que felicitar a sus autores por la temática elegida, así como por el ámbito donde han llevado a cabo su investigación. El estudio de Gorlat-Sánchez y colaboradores incide directamente en el campo de los cuidados informales realizados por la familia, que tanta importancia tienen para lograr la sostenibilidad del Sistema Sanitario. Concretamente se centran en el modo de dar respuestas y atención a las personas cuidadoras, tal y como propone la Ley de Dependencia (Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia).

Al igual que apuntan los mencionados autores es una realidad que los cuidados han cambiado en las últimas décadas debido, sobre todo, al creciente número de personas mayores en la población, así como a la prevalencia de los procesos crónicos.

Este escenario tiene un peso determinante en la configuración de los niveles de dependencia, requiriendo, por ello, servicios sanitarios que promuevan al mismo tiempo la atención de los cuidadores familiares².

Sin embargo, los servicios de salud, por lo general, se organizan alrededor de la persona enferma/dependiente. De este modo, a los cuidadores se les considera un recurso y, por lo tanto, las intervenciones van orientadas a mantenerlos en su rol de cuidador³. En España, desde el año 2006, con el desarrollo y puesta en marcha de la Ley de Dependencia se están dando los primeros pasos en la dirección de considerar a los cuidadores familiares como personas que necesitan ayuda y no como un mero recurso que proporciona una solución de la atención a sus familiares dependientes⁴. Esto debe ser así, ya que si queremos que el sistema de apoyo informal sea sostenible a largo plazo, hay que desarrollar políticas que se dirijan a protegerlo, y disponer de servicios de ayuda y soporte que se complementen con el esfuerzo que realiza la familia cuidadora⁵.

Es un hecho constatado que la responsabilidad del cuidado a las personas de-

An. Sist. Sanit. Navar. 2014; 37 (1): 147-150

Facultad de Enfermería. Universidad de Navarra.
Pamplona.

Recepción: 20 de marzo de 2014
Aceptación provisional: 23 de marzo de 2014
Aceptación definitiva: 30 de marzo de 2014

Correspondencia:

A. Canga
Facultad de Enfermería
Universidad de Navarra
Campus Universitario
31009 Pamplona
E-mail: acanga@unav.es

pendientes sigue siendo un asunto que se resuelve en el plano de lo individual, de la intimidad familiar y a costa, casi siempre, del sacrificio y renuncia de las mujeres. Es errónea la afirmación de que las familias se desentienden, cuando existen servicios formales de atención. Todo lo contrario, si éstas se sienten apoyadas, pueden continuar desempeñando su tarea de cuidado durante más tiempo⁵.

Ahora bien, debemos tener presente que el cuidado de una persona dependiente, al ser generalmente una actividad extensa y duradera en el tiempo, conlleva cambios en el contexto próximo de la persona y de los cuidadores familiares llegando a producir importantes cambios en la salud y en la dinámica de la familia^{6,7}.

La evidencia muestra que cuidar a una persona dependiente es una fuente potencial de problemas familiares, pues supone una "carga" que puede generar nuevos conflictos o agudizar los ya existentes^{3,8}. Por este motivo, esos problemas deben ser cuidadosa y metódicamente valorados cuando se trabaja con la familia. Más aún, para garantizar la calidad de los cuidados, un objetivo prioritario es atender las necesidades de las personas dependientes pero también las de las personas que les cuidan⁹.

En este sentido quisiera matizar algunos aspectos relevantes en mi opinión. Hasta el momento, la mayoría de los estudios, acerca del rol de la familia en el cuidado de personas dependientes, están enfocados en el miembro sobre el que recae la mayor parte de la responsabilidad, llamado el "cuidador principal o primario", dando un enfoque individual más que basado en la unidad familiar³. Sin embargo, en el caso que nos ocupa por su trascendencia, sería muy interesante dirigir la atención a la familia en su totalidad para conocer los cambios que suelen ocurrir en su unidad.

Es un hecho que la evolución y los cambios que afectan a un miembro de la familia, conllevan a su vez evolución y cambios en cada uno de los restantes miembros. Respecto a esta afirmación, en el año 2006, la Alianza de Cuidadores Familiares de los Estados Unidos de América propuso varias

recomendaciones. Una de ellas afirmaba: la valoración de los cuidadores ha de hacerse desde una perspectiva centrada en la familia, según la cual, la unidad de cuidado o cliente de los servicios asistenciales es el conjunto formado por la persona cuidada, el cuidador y el resto de las personas que componen la unidad familiar¹⁰.

En ese mismo documento se define la valoración de los cuidadores *Caregiver Assessment* como el proceso sistemático de reunir información que describe una situación de cuidado e identifique los problemas particulares, las necesidades, los recursos y las fortalezas de la familia cuidadora. Enfoca temas desde la perspectiva y cultura de la familia, y se focaliza en qué tipo de asistencia pueden necesitar y qué apoyos quieren. Al mismo tiempo que busca mantener la propia salud de los cuidadores y su bienestar¹⁰.

Asimismo, en su último análisis sobre el estado de la valoración con cuidadores familiares, la Alianza de Cuidadores Familiares apoya la recomendación de que la valoración ha de hacerse desde una perspectiva centrada en la familia. Se trata de valorar todos aquellos aspectos que se refieren al funcionamiento familiar y a las interacciones entre los miembros de la familia¹⁰.

En este mismo sentido, estudios recientes han puesto de manifiesto el profundo impacto que la dependencia de un familiar adulto tiene sobre todos los miembros de la familia, y la necesidad de ayuda que tiene ésta a la hora de manejar su bienestar emocional, físico, relacional y espiritual. Para estas familias, la persona cuidada, y su situación, se convierten en el centro y el eje de la vida familiar conduciéndoles a una dependencia de ese mismo estado. En estas situaciones, como se ha evidenciado, el sufrimiento es profundo y las condiciones de vida de la familia cuidadora pueden llegar a ser "insostenibles", generando una situación de riesgo, de vulnerabilidad y de clara exclusión social¹¹.

Sin embargo, a pesar de que los profesionales sanitarios reconocen la importancia del cuidado dirigido a la familia, la realidad es que rara vez se adopta en la in-

vestigación, la práctica y la educación una perspectiva de tipo familiar o sistémica².

Un enfoque sistémico de la familia es un modo de conocer la dinámica familiar y las preocupaciones acerca de la salud y la enfermedad a través de la vida diaria. Al considerar la familia como un sistema se constatará que funciona como una unidad, a través de las interacciones que se generan entre sus miembros, y la dependencia mutua que existe entre ellos³.

Este enfoque integrado y dinámico del cuidado a la familia ya fue formulado en 1974 por un comité de expertos de la Organización Mundial de la Salud que formuló la siguiente declaración: "Los servicios de enfermería orientados a la salud de la familia se basan en la concepción de ésta como unidad y tienen por objeto atender las necesidades y preocupaciones de la familia en materia de salud, animándola a utilizar sus propios recursos humanos, materiales y señalando la manera óptima de utilizar los servicios de salud disponibles"¹².

En el contexto de la Atención Primaria de Salud, así como en la Atención Especializada con población dependiente, se está trabajando en la dirección de considerar a los cuidadores familiares como personas que necesitan ayuda, y no como un mero recurso que proporciona una solución de la atención en la dependencia¹³. Pero el cuidado centrado en la familia, en nuestro país, no se ha puesto todavía en práctica de una forma sistematizada, y sigue existiendo un enfoque individual centrado en el paciente².

Pienso que esto puede deberse, entre otras razones, a la falta de formación de los profesionales de la sanidad, en modelos con un enfoque sistémico familiar. Sin embargo, las intervenciones que consideran a la familia como unidad de cuidado tienen un impacto positivo sobre la salud y el bienestar, tanto del paciente como de sus cuidadores¹¹.

Por lo tanto, para que la familia pueda seguir cuidando al mismo tiempo que se sienten satisfechos con su situación, los profesionales deben ser capaces de ayudarles. Esto, solo podrá ser así si éstos están formados en marcos de valoración integrales, holísticos, que abarquen los pa-

rámetros esenciales de la valoración familiar. Profesionales que posean perspectivas positivas con una visión holística en la experiencia familiar de cuidar. Que sean capaces de dar respuestas para lograr que estas familias cuiden, durante largo tiempo, sin agotar sus recursos y sin causar perjuicio a la unidad familiar^{2,11}.

Esto nos lleva inevitablemente hacia una valoración integral como instrumento de evaluación y, a la necesidad de un modelo de cuidados que asuma la multidisciplinariedad y la coordinación como principios para la actuación. Dicho modelo debe tener una base profesional, con equipos que tengan una formación adecuada en la evaluación de las necesidades de la familia cuidadora, y un conocimiento de los recursos existentes³.

Un enfoque de cuidados con una atención centrada en la familia podría aumentar la autonomía de estas familias cuidadoras y paliar, en algún modo, sus limitaciones o sufrimientos³. Además sería un modo de poner en práctica algunos de los principios inspiradores de la Ley de Dependencia, que son, entre otros, la atención integral e integrada, la permanencia de las personas en el entorno en el que desarrollan su vida, tanto si es rural como urbano, y la calidad de los servicios, tanto en la comunidad como a nivel hospitalario.

BIBLIOGRAFÍA

1. GORLAT-SÁNCHEZ B, GARCÍA-CARO M, PEINADO-GORLAT P, EXPÓSITO-RUIZ M, QUERO-RUFÍAN A, CRUZ-QUINTANA F. Influencia del ámbito, rural o urbano, en la percepción de los apoyos y las necesidades de las personas cuidadoras en el hospital. *An Sist Sanit Navar* 2013; 36: 441-454.
2. CANGA A. Hacia una "familia cuidadora sostenible". *An Sist Sanit Navar* 2013; 36: 383-386.
3. CANGA A, VIVAR CG, NAVAL C. Dependencia y familia cuidadora: reflexiones para un abordaje familiar. *An Sist Sanit Navar* 2011; 34: 463-469.
4. LOSADA A, PEÑACOBIA C, MÁRQUEZ-GONZÁLEZ M, CIGARAN M. Cuidar cuidándose. Evaluación e intervención con cuidadores familiares de personas con demencia. Madrid: Ediciones Encuentro, 2008.

5. CANGA A. Cuidadores familiares: ¿Quién cuida de ellos? [editorial]. *Gerokomos* 2010; 21: 94-95.
6. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Madrid: Autor, 2012.
7. CANGA A, VIVAR CG. La familia como ámbito de cuidado en la dependencia. En: Muñoz A. editores. El cuidado de las personas dependientes ante la crisis del estado de bienestar. Madrid: Tirant lo Blanch, 2013: 235-250.
8. FUERTES MC, MAYA MU. Atención a la familia: la atención familiar en situaciones concretas. *An Sist Sanit Navar* 2001; 24 (Supl. 2): 83-92.
9. YURSS I. Atención a la familia: otra forma de enfocar los problemas de salud en atención primaria. Instrumentos de abordaje familiar. *An Sist Sanit Navar* 2001; 24 (Supl. 2): 73-82.
10. Family Caregiver Alliance. Caregiver assessment: Principles, guidelines and strategies for change. Informe sobre la National Consensus Development Conference (Vol. I). San Francisco: Family Caregiver Alliance, 2006.
11. CANGA A. Experiencias de la familia cuidadora en la transición a la dependencia de un familiar anciano. Tesis doctoral, Universidad de Navarra, Diciembre 2011.
12. Organización Mundial de la Salud. Enfermería y salud de la comunidad. Informe técnico nº 558. Ginebra: OMS, 1974.
13. PINQUART M, SÖRENSEN S. Helping caregivers of persons with dementia: which intervention work and how large are their effects? In *Psychogeriatr* 2006; 18: 577-595.