



PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

ISSN: 1988-3439 - AÑO VIII – N. 20 – 2014

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n20/374.php>

PARANINFO DIGITAL es una publicación periódica que difunde materiales que han sido presentados con anterioridad en reuniones y congresos con el objeto de contribuir a su rápida difusión entre la comunidad científica, mientras adoptan una forma de publicación permanente.

Este trabajo es reproducido tal y como lo aportaron los autores al tiempo de presentarlo como COMUNICACIÓN ORAL en "JÓVENES Y SALUD ¿Combatir o compartir los riesgos?" **Cualisalud 2014 - XI Reunión Internacional – I Congreso Virtual de Investigación Cualitativa en Salud**, reunión celebrada del 6 al 7 de noviembre de 2014 en Granada, España. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

Título **El proceso de afrontamiento en cuidadoras familiares de personas con alto grado de dependencia**

Autores *María Gálvez González, María del Carmen Saucedo Figueredo, Alicia Calderón Ortega, Isabel María Pacheco López, Francisco Jesús Carmona González, Ana María García Martínez*

Centro/institución Distrito Sanitario Costa del Sol, Servicio Andaluz de Salud (SAS)

Ciudad/país Málaga, España

Dirección e-mail mariagalvez.gonzalez@gmail.com

TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

Introducción

El aumento de personas en estado de dependencia es una realidad palpable en las sociedades modernas que se debe principalmente al envejecimiento de la población y al aumento de enfermedades crónicas y degenerativas¹. Las necesidades asistenciales de las personas dependientes son atendidas, en gran parte, por la red de apoyo familiar. Se calcula que aproximadamente el 85% de la ayuda prestada a estas personas es ejercida por la familia y, más concretamente, por las mujeres¹⁻³.

Las mujeres que asumen el rol de cuidadoras familiares deben afrontar una gran cantidad de tareas y decisiones difíciles, lo que las pone en una situación de alta vulnerabilidad, estrés e incertidumbre que merece especial atención en el abordaje sanitario⁴. En estas circunstancias, las cuidadoras familiares emprenden una serie de acciones específicas para hacer frente al estrés que son susceptibles de estudio, ya que con estas acciones se pretende evitar las consecuencias negativas que posee el estrés sobre la calidad de vida de éstas y el cuidado directo de las personas que atienden. Las actitudes, comportamientos e incluso pensamientos que las personas, en general, utilizan para responder a la demandas del entorno se conocen con el nombre de estrategias de afrontamiento⁵.

El objetivo de este estudio es comprender profundamente el proceso de afrontamiento desarrollado por las cuidadoras familiares de personas con alto grado de dependencia;

explorar los significados asociados al cuidado familiar y describir los sentimientos y actitudes que provoca la asunción del rol cuidador.

Metodología

Estudio cualitativo de carácter fenomenológico. Comparación constante e incorporación progresiva de participantes mediante muestreo intencional hasta llegar a la saturación de datos (n=24). La técnica de recogida de datos empleada fue la entrevista en profundidad semiestructurada. Las entrevistas fueron grabadas en audio, previo consentimiento escrito, y transcritas literalmente. Los datos recogidos fueron verificados por los informantes y analizados por pares siguiendo los pasos propuestos por Taylor-Bogdan.

Resultados

El análisis de datos reveló 3 categorías temáticas estrechamente relacionadas entre ellas: *expresiones del cuidado*, *repercusiones del cuidado familiar* y *estrategias de afrontamiento*.

Expresiones del cuidado

El cuidado familiar deber ser entendido como un conjunto de acciones asociadas al esquema de creencias y valores de las cuidadoras que tienen que ver con la suplencia de aquellas actividades personales o domésticas que la persona dependiente no puede realizar por sí misma, la seguridad, la protección y la prevención de situaciones que pongan en riesgo la salud física o emocional de la persona cuidada. Su realización es justificada en base a un compromiso familiar vinculado al amor, al sentido de la responsabilidad y al deber moral.

Repercusiones del cuidado familiar

Cuidar de un familiar con alto grado de dependencia se convierte en un acto cotidiano que plantea desafíos importantes a las cuidadoras, muchas de los cuales expresan un elevado grado de estrés y de carga que afecta a su salud física y mental.

Con frecuencia, las cuidadoras se sienten presionadas por las múltiples tareas que deben realizar, luchan por mantener la paciencia cuando se sienten abrumadas y, a menudo, paradójicamente se sienten culpables por no haber hecho lo suficiente. La culpa, así entendida, surge como un sentimiento de insuficiencia, expresada como no ser capaz de hacer lo suficiente o lo conveniente o la imposibilidad de asistir a la familia entera y las propias necesidades de la cuidadora. Este sentimiento de insuficiencia se relaciona con sensaciones de angustia, agobio, incertidumbre sobre el futuro, pérdida de control y autonomía, indefensión e impotencia.

La escasez de tiempo para sí mismas y el desempeño de múltiples roles por parte de las cuidadoras (enfermera, médico, psicólogo, cuidador y miembro de la familia) es determinante en el impacto emocional del cuidado y genera pérdida de alegría y restricción de libertad.

Estrategias de afrontamiento

El afrontamiento del cuidado familiar es un proceso muy complejo en el que las cuidadoras movilizan un nutrido grupo de recursos emocionales a fin de lograr la adaptación.

La aceptación es la estrategia de afrontamiento base sobre la que se vertebran el resto de estrategias. Todas las cuidadoras entrevistadas manifestaron el uso de esta estrategia vinculada a otros recursos emocionales más o menos adaptativos.

La desconexión mental, la autoconfianza, la búsqueda de apoyo emocional, la identificación de personas significativas, las comparaciones de refuerzo, la reevaluación positiva y la generación de emociones positivas, tal y como son descritas en este estudio, deben ser consideradas, en sentido genérico, estrategias adaptativas cuyo uso ponen de manifiesto la significativa lucha interna que representa la prestación de cuidados por parte de la cuidadoras en el entorno familiar.

Discusión-conclusiones

El cuidado diario de personas con alto grado de dependencia supone acostumbrarse a vivir de manera diferente, en un permanente estado de adaptación e incertidumbre. Ello conlleva un trabajo emocional elevado y determina un notable impacto en todas las esferas de la vida de la cuidadora. De hecho, la mayor parte de las investigaciones sobre el impacto del cuidado en la salud de las personas cuidadoras señala el deterioro que éste produce sobre salud física y mental⁶, siendo más evidente el efecto negativo en la salud psicológica que en la física⁷. En este sentido, Ferré Grau et al⁸ subrayan, además, que cuando el proceso se alarga y la cuidadora no encuentra un sentido a su experiencia de cuidado éstas se sienten más irritables, malhumoradas, tristes y apáticas, están cansadas permanentemente y muestran síntomas de depresión y/o ansiedad.

En estas circunstancias, las cuidadoras movilizan selectivamente estrategias de afrontamiento que responden a este impacto, a pesar de ello, no siempre consiguen adaptarse a las exigencias de la situación de cuidados. Tanto es así que los sentimientos de culpa, tristeza y soledad, según expresan las cuidadoras entrevistadas en este estudio, tienden a cronificarse. La culpa, una emoción observada con frecuencia en las cuidadoras, no ha recibido suficiente atención por parte de la comunidad científica. Losado et al. observaron que los sentimientos de culpa están significativamente relacionados con la angustia del cuidador⁹. Este mismo grupo de investigadores concluyen en otro estudio, recientemente publicado, que los sentimientos de culpa tienen diferentes consecuencias en la angustia del cuidador en función del género y grado de parentesco; de forma que las cuidadoras hijas tienen niveles más altos de culpabilidad y son especialmente vulnerables a sufrir trastornos psicológicos¹⁰. Estas diferencias no han sido halladas en nuestra investigación puesto que, a pesar de haber considerado el sexo como un criterio de diversificación, no se encontraron hombres suficientes para hacer diferencias entre un grupo y otro; este aspecto puede ser considerado una limitación de estudio.

El perfil de afrontamiento adaptativo descrito por los participantes de este estudio es similar al descrito en investigaciones anteriores¹¹ e incluye estrategias tales como la autoconfianza, el apoyo emocional y la redefinición positiva. Estas estrategias se presentan como recursos útiles para neutralizar emociones negativas, liberar tensiones acumuladas y generar emociones positivas asociadas a la experiencia de cuidados. Es

decir, estas estrategias de afrontamiento conducen a una mayor competencia para cuidar, un mayor control de la situación y una mejor asimilación del proceso. En consecuencia, deberían ser conocidas en profundidad por todas las figuras implicadas en la asistencia a este grupo de personas.

Por otro lado, los resultados muestran el componente afectivo del cuidado como un elemento definitorio del mismo. Para las cuidadoras entrevistadas el cuidado familiar significa también compromiso por hacer las cosas en coherencia con los propios valores personales y de la familia, sacrificio y esfuerzo personal. Los estudios que, como éste, indagan en las experiencias de las cuidadoras pertenecientes a diferentes culturas permiten distinguir entre aquellos aspectos que pueden ser considerados generales (compartidos por todas las culturas) de aquellos elementos que, mediados por valores, creencias, reglas o expectativas, son específicos de una determinada cultura¹². Ello puede ser muy útil en el diseño de intervenciones culturalmente adaptadas.

A la vista de los resultados expuestos podemos afirmar que las intervenciones dirigidas a cuidadoras familiares de pacientes que se implementen en el futuro deberían estar culturalmente adaptadas, incluir en su diseño estrategias específicas para tratar la culpa y la tristeza así como para mejorar el afrontamiento situacional.

Bibliografía

1. Rodríguez Castedo A. Libro Blanco de la Dependencia [Libro en Internet]. 1ª edición. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2005 [acceso 23 de enero de 2012]. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentacion/libro-blanco-dependencia.html>.
2. Puyol R, Abellán A. Envejecimiento y dependencia. Una mirada al panorama futuro de la población española. Madrid: Mondial Assistance; 2006.
3. Hoffman F, Rodriguez R. Informal Cares: Who takes Care of Them? Policy Brief April 2010. Vienna: European Centre for Social Welfare Policy and Research, 2011.
4. IMSERSO. Cuidado a la Dependencia e Inmigración. Informe de resultados. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2007
5. Casado Cañero FD. Modelo de afrontamiento de Lazarus como Heurístico de las Intervenciones Psicoterapéuticas. Apuntes de Psicología. 2002; 21(1):403-14
6. Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, Walter SD, Russell DJ, Swinton M, et al. The health of primary care-givers of children with cerebral palsy: how does it compare with that other Canadian Caregivers?. Pediatrics. 2004; 114:182-191.
7. Lee C, Gramotnev H. Transitions into and out of caregiving: health and social characteristics of mid-age Australian women. Psychology & Health. 2007;22:193-209.
8. Ferré Grau C, Rodero Sánchez V, Vives Relats C, Cid Buera D, Aparicio Casals MR, Boque Cavallé M. La complejidad de los cuidados familiares. Una mirada desde la Teoría de la Incertidumbre. Enferm Comunitaria (rev. digital) 2010, 6(1). Disponible en <<http://www.index-f.com/comunitaria/v6n1/ec7116.php>> Consultado el 20-01-2014.

9. Losada A, Márquez-González M, Peñacoba C, Romero-Moreno R. Development and validation of the Caregiver Guilt Questionnaire. *Int Psychogeriatr*. 2010 Jun; 22(4): 650-60. doi: 10.1017 / S1041610210000074. Epub 2010 22 de febrero.
10. Romero-Moreno R, Losada A, Márquez M, Laidlaw K, Fernández-Fernández V, Nogales-González C et al. Leisure, gender, and kinship in dementia caregiving: psychological vulnerability of caregiving daughters with feelings of guilt. *JGerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2014 julio; 69 (4): 502-13. doi: 10.1093/geronb/gbt027. Epub 2013 18 de mayo.
11. Ruiz de Alegría Fernández de Retana B, Lorenzo Urien E de, Basurto Hoyuelos S. Estrategias de Afrontamiento beneficiosas para las mujeres que cuidan de un progenitor con Alzheimer. *Index de Enfermería [Index Enferm]* (edición digital) 2006 54. Disponible en <<http://www.index-f.com/index-enfermeria/54/6371.php>> Consultado el 29-09-2014.
12. Losada Baltar A, Montorio Cerrato I, Fernández de Trocóniz MA. Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales. 1ª ed. Madrid; Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2006.