

## Cuidadores informales: Calidad de vida

Silvia Orrego Sierra

### RESUMEN

El artículo contiene la ponencia presentada en el panel sobre Calidad de vida, que en la temática de Cuidado en enfermedades crónicas y terminales, se llevó a cabo en el XV Coloquio Nacional de Investigación en Enfermería, Santafé de Bogotá, Octubre de 2001.

La ponencia incluye la conceptualización sobre cuidadores informales adoptada por el grupo de investigación "La práctica de enfermería en el contexto social", línea de cuidado de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia, así como el abordaje que a la situación de dichos cuidadores se pretende hacer, a partir del conocimiento y comprensión obtenida por medio de estudios investigativos que se adelantan.

Además, presenta una síntesis de los proyectos de las investigaciones, así como los objetivos y las realizaciones del grupo de investigación, con el fin de motivar y conseguir el trabajo en red sobre ésta temática.

*Palabras Claves: Cuidado familiar, Cuidado informal, Calidad de vida, Desgaste o carga en el cuidado.*

### ABSTRACT

This paper contains the report presented at the Life Quality Panel about chronical and terminal diseases care nursing during the XV National Colloquy of Nursing Research, in Santafé de Bogotá, october 2001.

It includes the conceptualization about informal care givers concerns adopted by the research group that conforms the care line about The nursing practice in the social context, of the nursing school of the University of Antioquia.

Besides, it contains not only an approach to this situation supported by the knowledge and comprehension obtained thru before researches studies but also a synthesis of research projects, the objectives and realizations of this group with the purpose of motivating and obtaining a network in this thematic.

-----  
-----  
Agradezco a los organizadores del XV Coloquio Nacional de Investigación en Enfermería, la oportunidad que me brindan para compartir con ustedes los logros y las proyecciones del grupo de investigación "La práctica de enfermería en el contexto social". El grupo trabaja dos líneas de investigación; una, en el campo de la sociología que estudia el proceso de profesionalización: formación, regulación, representación de intereses, producción de conocimientos, perfiles profesionales, mercado y condiciones de trabajo para enfermería; y otra sobre el cuidado y cuidadores, que es de la que me ocuparé en este evento, pues estudia en la actualidad los cuidados y los cuidadores informales.

Los referentes conceptuales aquí presentados, están contenidos en la revisión de literatura que sustenta el proyecto de investigación Cuidado familiar de pacientes con demencias, que realizamos las profesoras Carmen de la Cuesta B, María Consuelo Castrillón A y Silvia Orrego S.

Así como existe un componente profesional o formal en el cuidado, existe también uno no profesional que se ha denominado cuidado informal o familiar. Se distinguen porque el profesional es proporcionado fundamentalmente por las enfermeras, es remunerado y generalmente institucionalizado.

Domínguez se refiere al cuidado informal como aquel cuidado no remunerado, prestado por la familia, los amigos, los vecinos o parientes y lo denomina como cuidado “informal” o “familiar”. Se presta cuando hay necesidad de cuidado personal en actividades de la vida cotidiana, su objetivo es que las personas enfermas puedan permanecer en su hogar. Como puede observarse, la denominación de informal obedece a la organización de dicho cuidado, no al compromiso que requiere.

Sin embargo, el desarrollo de investigaciones de corte cualitativo sobre los cuidadores informales ha destacado la naturaleza del cuidado, independiente de su organización formal o informal, pues son muchos los puntos en común que comparten los cuidadores profesionales y los informales en la actividad de cuidar a otro.

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, 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 cuidado, Jeon y Madjar. Por otra parte, algunos autores como Euswas y Chick destacan la importancia de la presencia constante y no de la competencia técnica, aspecto que implica el componente afectivo y emocional vinculado al cuidado. En el cuidado informal, dicho vínculo es más estrecho debido al parentesco o al sentimiento afectivo-amoroso por la persona que se está cuidando y que es crucial en el cuidado. Efectivamente, la literatura sugiere que la naturaleza de esta relación es lo que marca la diferencia entre el cuidado informal y el formal (Karp y Tanarugsachok; Jeon y Madjar y Neufeld y Harrison, citados por De la Cuesta y colaboradores).

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 regulados 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 cuidado.

Por otra parte, se ha documentado ampliamente en enfermería, el impacto físico y psicológico, por diversos estudios que exploran el “burn-out” o desgaste que produce esta actividad; así mismo se ha acuñado el concepto “burden” o carga para referirse al impacto que tiene en el bienestar del cuidador la responsabilidad de proporcionar cuidados.

Según Rutman, citado por De la Cuesta y otras, 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 trayectoria. También, numerosos estudios de investigación han reportado la influencia negativa del estrés en el bienestar físico y psicológico del cuidador.

Lo anterior, nos sustenta el porqué la calidad de vida de dichos cuidadores se encuentra menoscabada o en riesgo de estarlo.

Ahora bien, con relación al papel que juegan los cuidadores informales en la atención de enfermos crónicos y terminales, en los esquemas de “hospitalización a domicilio” o de alta hospitalaria temprana, también ha sido destacado ampliamente en la literatura citada en la investigación sobre cuidadores familiares de pacientes con demencia que estamos realizando y que he mencionado anteriormente. Allí se describe como la familia es el mayor recurso de atención en salud, aunque dicho trabajo pasa habitualmente desapercibido. A pesar de esto, en los últimos años se ha revelado su presencia; es así como se estima que el 88% del cuidado de la salud es ofrecido de manera informal, siendo el 12% lo que corresponde al sistema formal, lo cual representa un beneficio económico para los sistemas de salud, y un beneficio económico, social, psicológico y terapéutico para las personas cuidadas y sus familias, quienes relatan además la satisfacción que para ellos

representa el poder cuidar a sus seres queridos; no obstante el sistema formal de atención en salud poco se ha ocupado de dichos cuidadores.

Para las investigadoras que conformamos la línea de cuidado, es claro que apoyar al cuidador informal o familiar, es un objetivo central del cuidado comunitario, la enfermería debido a la naturaleza de su disciplina y a su cercanía con los cuidadores, tiene un papel fundamental que desarrollar. En tal sentido, definimos como objetivos de la línea los siguientes:

- Asumir el cuidado de enfermería en sus dimensiones cognitiva y práctica.
- Hacer análisis epistemológicos, teóricos, metodológicos y de las prácticas referidas al cuidado de enfermería como objeto de estudio, de gestión y de intervención, y sobre la validez de los fundamentos que respaldan las diversas propuestas o modelos de enfermería.
- Hacer monitoreo de la calidad del cuidado de enfermería en escenarios específicos.
- Comprender las vivencias de los procesos vitales y de las prácticas de cuidado desde la experiencia de los cuidadores y de las personas cuidadas.
- Conocer los contextos y los procesos del cuidado de enfermería formal e informal en nuestra cultura.
- Conocer y comprender las dificultades que enfrentan los cuidadores familiares, sus condiciones de vida, los cambios en su biografía y las maneras como se representan el paciente y su enfermedad.

Para lograr estos objetivos se han realizado estudios sobre calidad del cuidado de enfermería, se estudian las vivencias de los pacientes y los cuidadores, el cuidado en las transiciones, los contextos del cuidado y las estrategias del cuidado.

Además, como logros del grupo se cuentan dos distinciones de la Academia Nacional de Medicina; aportes a la formación de pregrado y posgrado, a través de los Seminarios de enfermería; asesorías a trabajos de grado del posgrado; formación de profesores nuevos en el área y vinculación de dos estudiantes de maestría y doce estudiantes de pregrado. Para la formación de sus integrantes, se han realizado tres seminarios de investigación cualitativa con invitados internacionales y pasantías a universidades del exterior, entre otros.

En la actualidad, el grupo tiene seis proyectos terminados, dos proyectos en ejecución, uno en busca de financiación y uno en elaboración.

Con el fin de socializar los aspectos sobre los cuales estamos trabajando y conseguir intercambio de conocimientos y trabajar en red, me referiré brevemente a ellos.

- Cuidadores familiares de pacientes con demencia: Estudia ¿Cómo se representan los cuidadores familiares el enfermo y la enfermedad?, ¿Cómo enfrentan las exigencias del cuidado en la etapa final de la enfermedad? y ¿Cómo cambia la biografía de los cuidadores?.
- Calidad de vida de cuidadores informales de ancianos dependientes: es una investigación que indaga por ¿Cómo perciben los cuidadores su calidad de vida?, ¿Cómo ésta puede estar influenciada por el rol de cuidador?.
- La transición del hospital a la casa en el cuidado de ancianos: estudia el contexto, los puntos críticos y la percepción de los cuidadores familiares de ancianos, de la transición del cuidado de la institución hospitalaria al hogar.
- Sistematización de la experiencia del grupo de investigación: El conocimiento generado, el aprendizaje obtenido, la experiencia pedagógica con estudiantes e investigadores nuevos, el impacto en la formación y en la práctica de enfermería, son los asuntos de los que dará cuenta éste proyecto.
- Estudio documental sobre condiciones crónicas y cuidado familiar: se estudiarán estas condiciones en enfermedades como el SIDA, demencias, cáncer en niños y crónicas del adulto mayor. Es un proyecto multicéntrico coordinado por la Universidad de California en San Francisco y la Universidad del Valle en Colombia, financiado por Pacific RIM, instituto adscrito a la Universidad de California en San Francisco. De éste proyecto, el grupo a través de una de sus investigadoras se encargará del tema de las Demencias.

Con el conocimiento y la comprensión del fenómeno de los cuidados y de los cuidadores informales obtenidos a través de estas investigaciones, pretendemos generar actividades y programas de

apoyo, para mejorar y mantener la calidad de los cuidados informales, así como la calidad de vida de quienes los brindan.

Para finalizar, quiero compartir con los participantes al simposio nuestra clasificación como grupo C, otorgada por Colciencias en la pasada convocatoria e invitarlos a compartir nuestras diversas experiencias sobre calidad de vida de cuidadores informales.

---

---

## BIBLIOGRAFÍA

1. Domínguez, Alcon Sociología del cuidado. Enfermería Clínica. Madrid,199.
2. Jeon, J H Y Madjar, I. Caring for a family member with chronic mental illnes. In: Qualitative Health Research 8, 5.
3. Euswas, P and Chick, N. On caring a being cared for. In: Nursing and experience of illness. London, I Madjar J.A Walton editores.
4. De la Cuesta Carmen, Castrillón M. Consuelo y Orrego, Silvia. Cuidado familiar de pacientes con demencias. Medellín: Universidad de Antioquia, 2000 Documento sin publicar.
5. Conde Sala, J.L Integración de la familia en el proceso terapéutico de la demencia. En: R. Alberca & S López-Pousa (eds). Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Madrid: Panamericana.
6. Bakker, A.B; Killmer, C.H; Sigerist, J. Y Shaufeli, W.B. Effort-reward imbalance and burnout among nurses. In: Journal of Advanced Nursing 31,4.
7. Montorio, I.; Yanguas, J y Díaz Veiga, P. El cuidado del anciano en el ámbito familiar. En: M. Izal & I.Montorio (eds). Gerontología conductual: Bases para la intervención y ámbitos de aplicación. Madrid: Síntesis, 1999.
8. De la Cuesta, Carmen; Castrillón, M.Consuelo y Orrego, Silvia. Op Cit 5p.
9. Francisco del Rey, C. Y Mazarrasa, A. Cuidados Informales. En: Revista Rol de Enfermería 18, 202.

## NOTAS

- 1 Domínguez, Alcon Sociología del cuidado. Enfermería Clínica. Madrid,199.174-181p.
- 2 Jeon, J H Y Madjar, I. Caring for a family member with chronic mental illnes. In: Qualitative Health Research 8, 5 694-706 P.
- 3 Euswas, P and Chick, N. On caring a being cared for. In: Nursing and experience of illness. London, I Madjar J.A Walton editores 170-188p.
- 4 De la Cuesta Carmen, Castrillón M. Consuelo y Orrego, Silvia. Cuidado familiar de pacientes con demencias. Medellín:Universidad de Antioquia, 2000 Documento sin publicar.
- 5 Conde Sala, J.L Integración de la familia en el proceso terapéutico de la demencia. En: R. Alberca & S López-Pousa (eds). Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Madrid: Panamericana 125-136 p.
- 6 Bakker, A.B; Killmer, C.H; Sigerist, J. Y Shaufeli, W.B. Effort-reward imbalance and burnout among nurses. In: Journal of Advanced Nursing 31,4 884-891 p.

7 Montorio, I.; Yanguas, J y Díaz Veiga, P. El cuidado del anciano en el ámbito familiar. En: M. Izal & I.Montorio (eds). Gerontología conductual: Bases para la intervención y ámbitos de aplicación. Madrid: Síntesis, 1999. 141-158 p.

8 De la Cuesta, Carmen; Castrillón, M.Consuelo y Orrego, Silvia. Op Cit 5p.

9 Francisco del Rey, C. Y Mazarrasa, A. Cuidados Informales. En: Revista Rol de Enfermería 18, 202. 61-65p.

-----  
Acerca de la autora:

Silvia Orrego Sierra

Enfermera especialista en Salud Mental, profesora Facultad de Enfermería Universidad de Antioquia.