

CUIDADOS DE ENFERMERÍA A LA UNIDAD FAMILIAR

"La familia es la unidad de grupo natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a ser protegida por la sociedad y por el estado".

Declaración Universal de los Derechos Humanos. (Art. 16-3)

1. Conceptualización de la familia. Ciclo vital familiar y tareas de desarrollo.
2. Características del buen funcionamiento familiar.
3. Acontecimientos vitales estresantes (AVE). Instrumentos de evaluación.
4. Recursos familiares: Apoyo social y redes sociales.
5. Cuidados informales.
6. Proceso de cuidados y familia.
7. Bibliografía.

1. CONCEPTUALIZACIÓN DE LA FAMILIA.

CICLO VITAL FAMILIAR Y TAREAS DE DESARROLLO.

En la salud de las personas el grupo social que más influye es la familia, es una de las instituciones sociales más antigua y más fuerte. Sus miembros tienen una historia común, comparten rasgos genéticos, entorno, costumbres, creencias, actitudes generales y estilos de vida.

Al considerar la familia como un sistema, se constatará que funciona como una unidad, ya que a través de las interacciones que se generan entre sus miembros y la dependencia mutua que existe entre ellos, los factores que influyen en uno de sus miembros afectan a todos los demás en mayor o menor grado.

La familia ha sido siempre la principal fuente de apoyo y cuidados, la mayor parte de los mismos que requieren los diferentes miembros de la unidad familiar se proporcionan en el seno de la misma.

El estado de salud de un miembro de la familia y su reacción frente a la enfermedad influyen en los mecanismos físicos y psicológicos de soporte que actúan dentro de la familia, y reciben, a su vez, influencia de estos mecanismos. El crecimiento y desarrollo de un niño dependen de la interacción de ciertos factores biológicos determinados genéticamente, y también del medio familiar. Las malas condiciones de la vivienda, el hacinamiento, la alimentación deficitaria y la falta de instrucción afectan

a los miembros de la familia, que tienen en común ciertas formas de comportamiento, incluso las que se refieren a la asistencia sanitaria. Es lógico, pues, considerar las necesidades y los problemas sanitarios de la familia en su conjunto y abordar los problemas de salud individuales en el marco de un programa general de salud de la misma.

Las modificaciones que conlleva la vida moderna han producido cambios que nunca se habían previsto en las necesidades de salud y en la demanda de una mayor cobertura en cuanto a los servicios de la misma. La enfermedad, la discapacidad y situaciones como el desempleo pueden alterar el equilibrio de un grupo y afectar la salud mental y física de sus miembros.

En 1974 la reunión del Comité de Expertos en Enfermería de la O.M.S. formularon 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 y materiales, y señalando la manera óptima de utilizar los servicios de salud disponibles".

Existen otras razones que justifican la atención a la familia como:

- Al considerar la familia como un sistema abierto, y a través de la interrelación que establece con su medio social, los cambios sociales que se producen influyen en el núcleo familiar, de la misma forma hay que tener en cuenta el papel influyente de la misma sobre el desarrollo de la sociedad. Los hábitos de vida de la comunidad están configurados por los hábitos de vida de la familia. Pudiendo afirmar que **la salud de la familia determina la salud de la comunidad**: Por lo que, promover la salud en el núcleo familiar significará promover la salud de la comunidad.

- Los cambios generados por la vida moderna han producido modificaciones en las funciones tradicionales de la familia; con la incorporación de la mujer al mercado de trabajo, se han producido y se están produciendo limitaciones en alguna de ellas como la educación de los hijos, el cuidado a los familiares enfermos y ancianos, esto hace que los cuidados que ofrece la familia, en la actualidad, a discapacitados, ancianos o enfermos en el hogar sea escasa, recayendo éstos, en la mayoría de los casos, sobre la mujer, repercutiendo esta situación en la salud de la persona que presta los cuidados y en quien los recibe. Por consiguiente **los cambios en las funciones de la familia y los cambios sociales generan nuevas necesidades**: Derivándose el requerimiento de prestar una atención de ayuda, apoyo, asesoramiento y enseñanza en el núcleo familiar, no sólo a los miembros que requieran unos cuidados directos, sino también a los que asumen esos cuidados.

- En el seno familiar el niño comienza el proceso de socialización, al mismo tiempo que aprende a adaptarse al mundo y a identificarse con los modelos, madre y padre, adquiriendo unas normas, valores y hábitos, es decir **la familia es un núcleo generador de hábitos**, Siendo la atención a la misma una vía para promover hábitos de vida saludables.

- Decíamos anteriormente que **la familia es un sistema abierto y funciona como una unidad**: entre sus miembros existe una interdependencia que les hace funcionar como una unidad, así los problemas o necesidades de alguno de ellos repercuten en la familia como grupo, y viceversa, es decir, los cambios de la familia como grupo afectan individualmente a cada uno de sus componentes. Al ser un sistema abierto los cambios que se producen en su entorno inmediato también influyen al núcleo familiar y a sus miembros individualmente.

Podemos concluir que el trabajar con un enfoque unitario en la familia significa fundamentalmente trabajar con la unidad familiar como grupo y no sólo como la suma de sus miembros. Ya señalábamos anteriormente, que la familia en sí misma es el principal proveedor de cuidados para sus propios miembros, adquiriendo un papel fundamental en la promoción de la salud, prevención de la enfermedad y en los cuidados del enfermo, del incapacitado, y en algunos núcleos del cuidado del anciano.

En la actualidad hay una gran controversia acerca del lugar y del papel de la familia en la sociedad, pero el interrogante de mayor importancia, parece ser, el de si la familia como institución logrará sobrevivir en el siglo XXI. **Young**, con respecto a esto, argumenta que la resistencia y la elasticidad de la familia tiene pocos paralelos y que el ser humano no ha descubierto ningún sustituto mejor. Al mismo tiempo opina que la familia se encuentra tal vez, en el comienzo de una nueva era.

La evolución que ha sufrido la familia y el significado que ésta tiene en las diferentes culturas nos ofrece una amplia variedad de definiciones.

Winch define la familia como *"un grupo de dos o más persona unidas por lazos matrimoniales, de sangre o adopción, que constituyen un sólo hogar, que interactúan entre sí en sus respectivos papeles familiares y que crean y mantienen una cultura común"*.

Leahy y colaboradores definen la familia como *"un grupo primario que vive e interactúa íntimamente en una residencia común"*.

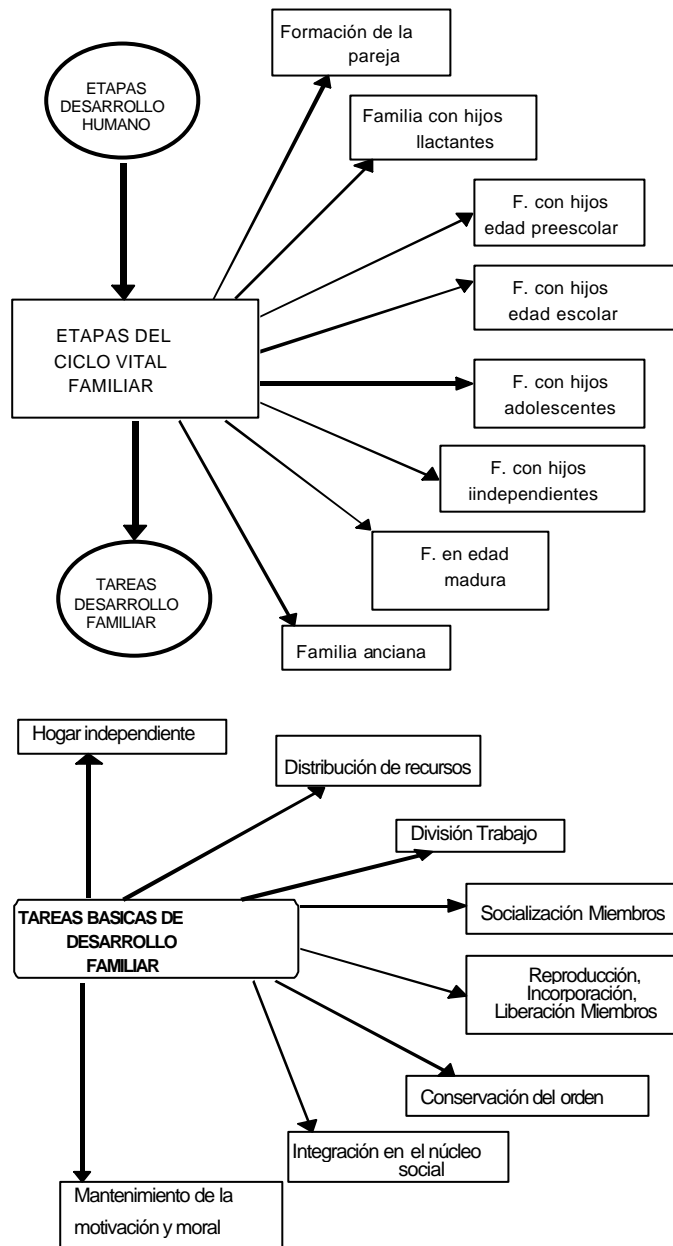
Sin embargo esta concepción de la familia debe ampliarse, ya que los cambios que van sucediendo en el mundo actual nos obligan a ser "abiertos" y flexibles, considerando miembros de la misma, no sólo a las personas que comparten un mismo apellido o lazos de sangre, o que viven en el mismo hogar, sino también a los grupos que comparten el sentimiento de "sentirse familia". Ésta concepción del núcleo familiar permite a la enfermera comunitaria ayudar a todos sus miembros en la consecución de mejores niveles de salud; igualmente no podemos olvidar que la familia es la unidad básica de atención de la enfermera comunitaria; a través de la misma hace extensibles sus cuidados a la comunidad y al individuo.

Para dar respuesta a las necesidades que presenta la familia y poder así orientar los cuidados a la misma, es necesario conocer las diferentes etapas del **Ciclo Vital Familiar** (CVF), así como las tareas a desarrollar en cada una de las mismas.

Desde la constitución de la pareja, donde comienza la formación de la familia, hasta la extinción de la unidad familiar, se suceden una serie de etapas en su desarrollo, que denominaremos CVF, pudiendo estar presentes varias etapas al mismo tiempo.

A cada etapa del CVF le corresponde una serie de **Tareas Básicas de Desarrollo Familiar**, entendiendo éstas como las actividades y tareas que todos los miembros de la unidad familiar tienen que llevar a cabo en función de la etapa o etapas del CV en la que se encuentren y del rol que desempeñen en el núcleo familiar, para poder cubrir así las funciones que socialmente se le tiene asignado, como son psicobiológicas, socioculturales, educativas y económicas.

En ambos casos tomaremos como referencia las descritas por Duvall:



(Duvall, 1986)

2. CARACTERISTICAS DEL BUEN FUNCIONAMIENTO FAMILIAR.

Antes de seguir avanzando es necesario diferenciar entre “Salud familiar” y “Salud de la familia”. La primera hace referencia a la capacidad de llevar a cabo las diferentes funciones que le han sido asignadas como agente social primario, al mismo tiempo que da respuestas a las necesidades de sus miembros, en función del CV en el que se encuentre; mientras que la “Salud de la familia” es la suma de los estados de salud de sus miembros.

La familia funcional se caracteriza por la capacidad de afrontar los diferentes cambios generados, bien por la etapa del ciclo vital en el que se encuentre o derivadas de determinadas situaciones capaces de producir tensión. Sus características son:

- Interacciones entre los miembros de la familia regulares y variadas
- Potenciación de contactos activos con otros grupos y organizaciones sociales
- Toma de decisiones democráticas
- Soluciones creativas de problemas
- Roles flexibles
- Relaciones de soporte amplias
- Espacio para la autonomía de los hijos
- Especificidad y fortaleza de vínculo conyugal

Existen elementos que interfieren en la función familiar, por su importancia hay que destacar la presencia de acontecimientos vitales estresantes. Uno de estos elementos es la aparición de enfermedades crónicas o accidentes en algún miembro de la familia, repercutiendo al mismo tiempo en la relaciones interpersonales de la misma.

3. ACONTECIMIENTOS VITALES ESTRESANTES (AVE).

Según diferentes autores, para poder considerar un acontecimiento como estresante tienen que estar presentes varios elementos, en primer lugar su percepción como negativos o no deseables y que generen en la familia o persona cambios vitales.

En un intento de adaptarse a la situación causada por el factor estresante se producen, a nivel individual, una serie de respuestas motoras, cognitivas y psicofisiológicas. Respuestas inadaptadas originan cambios en la salud, aparición de enfermedades o agravamientos de las preexistentes. A nivel familiar se desestabiliza el sistema homeostático dando lugar a una crisis; cuando la familia no dispone de recursos o estos son insuficientes, así como déficit de apoyo social, la crisis desembocará en una disfunción familiar.

Siguiendo a Hennen la relación que se puede observar entre estrés-individuo-familia es:

- a.- Todo el mundo está sometido constantemente al estrés.
- b.- Cuando la intensidad del mismo supera la capacidad del individuo para poder afrontarlo, sufre un desajuste produciendo una alteración en la salud.
- c.- El estrés individual repercute en la familia generando una crisis.
- d.- El déficit o falta de recursos agrava la crisis produciendo disfunción familiar.

Instrumentos para su Evaluación: Para evaluar el impacto que producen los AVE, se han descrito diferentes instrumentos, nos centraremos en la escala de evaluación de reajuste social (SRRS), elaborada por Holmes y Rahe y modificada por de la Revilla para adaptarla a nuestro medio.

Holmes y Rahe definen Reajuste como: «Cantidad y duración del cambio en el patrón de vida usual del individuo». Consta de 43 ítems, cada evento o situación tiene una puntuación que denominan "Unidades de cambio vital" (LCU) que va de 100 en el acontecimiento más grave o importante a 11 en el de menor relevancia. Se suman todas las puntuaciones de los diferentes elementos, que se producen en un año; si la suma total de los mismos es igual o mayor de 150 LCU, los autores consideran que pueden afectar a la familia o al estado de salud de alguno de sus miembros.

Muerte del cónyuge	100	Juicio por crédito o hipoteca	30
Divorcio	73	Cambio responsabilidad trabajo	29
Separación matrimonial	65	Hijo/a que deja el hogar	29
Encarcelación	63	Problemas legales	29
Muerte familiar cercano	63	Logro personal notable	28
Lesión/ enferm. personal	53	Esposa comienza o deja trabajo	26
Matrimonio	50	Comienzo o fin escolaridad	26
Despido trabajo	47	Cambio condiciones de vida	25
Paro	47	Revisión de hábitos personales	24
Reconciliación matrimonial	45	Problemas con el jefe	23
Jubilación	45	Cambio turno o condiciones labor	20
Cambio salud miembro famil	44	Cambio de residencia	20
Drogad. y/o alcoholismo	44	Cambio de colegio	20
Embarazo	40	Cambio de actividades de ocio	19
Dificultades/problemas sexual.	39	Cambio de actividad religiosa	19
Incorp. nuevo miembro a la familia	39	Cambio de actividades sociales	18
Reajuste de negocio	39	Cambio de hábito de dormir	17
Cambio situación económica	38	Cambio nº de reuniones familiares	16
Muerte de un amigo íntimo	37	Cambio de hábitos alimentarios	15
Cambio en el tipo de trabajo	36	Vacaciones	13
Mala relación con el cónyuge	35	Navidades	12
		Leves transgresiones de la ley	11

De Holmes y Rahe modificada por de la Revilla

Los **efectos** que producen **sobre la familia** estos acontecimientos cuando son intensos es una crisis familiar. Existen familias que evitan las crisis manteniendo el grado de estrés en un nivel aceptable, a través de un proceso interactivo denominado “adaptación” o “ejemplarización” o también ayudado por un apoyo social fuerte, atenuando así la crisis o solucionando el problema.

En definitiva la familia deja de “funcionar”, no se mantienen las normas familiares, se alteran los hábitos y costumbres y no se llevan a cabo las tareas. Los miembros de la familia dejan de tener niveles óptimos de función, tanto en el plano físico o psíquico.

Alguno de los elemento específicos que definen la crisis familiar son:

- Incapacidad para cumplir sus tareas habituales en el trabajo, escuela, hogar, ...
- Incapacidad para tomar decisiones y solucionar problemas.
- Incapacidad para cuidar de forma habitual unos de otros.

La duración de la crisis es variable. Son indispensables para superar la crisis los recursos familiares, el apoyo y la red social. La recuperación se produce cuando disminuye el efecto del evento, cuando se incrementan los recursos familiares y el apoyo social y por último cuando se modifica la percepción del evento.

Si los recursos familiares son escasos, o nulos se puede producir una disfunción familiar, demostrando incapacidad para cubrir las necesidades de sus miembros. Lask identificó una serie de **características** en las diferentes **familias disfuncionales**:

- Incapacidad de resolver problemas y/o conflictos así como tomas decisiones.
- Presentan déficit o escasa organización, generando respuestas caóticas ante determinados cambios o situaciones estresantes.
- También puede observarse lo contrario organización muy rígida, impidiendo la adaptación al cambio, así como incapacidad para dar respuesta ante situaciones estresantes.
- Excesiva implicación de la familia lo que hace que sus miembros pierdan autonomía.
- Excesiva distancia entre sus miembros, presentando déficit de apoyo emocional y práctico.
- La pareja presenta conflictos crónicos o el vínculo es débil, no favoreciendo el desarrollo de sus funciones.
- Como consecuencia existe poca expresión de sentimientos y déficit de respuesta adecuada a los mismos.
- Y por último presentan bloqueos y distorsiones en la comunicación.

Evaluación de la Función Familiar: APGAR FAMILIAR

Es un cuestionario autoadministrado, desarrollado por Smilkstein y colaboradores, consta de cinco preguntas cerradas, las cuales se miden sobre una escala de Likert, de 0 a 2, con un índice final de 0 a 10. Evalúa las diferentes dimensiones en que los autores dividen el funcionamiento familiar (Modificado de Smilkstein):

- Adaptabilidad: Capacidad de utilizar recursos intra y extrafamiliares para resolver problemas.
- Cooperación o participación: Implicación en la toma de decisiones y responsabilidades para el mantenimiento familiar.
- Desarrollo: Maduración física y emocional y autorrealización por el apoyo y asesoramiento mutuo.
- Afectividad: Relación de cariño y amor.
- Capacidad resolutoria: Compromiso de dedicar tiempo a las necesidades físicas y emocionales.

En función del índice final se clasifica a las familias como normofuncionales cuando presentan un índice final de 7-10, moderada disfuncionalidad de 4-6 y gravemente disfuncionales de 0-3. Determina la percepción del sujeto.

	Casi nunca	A veces	Casi siempre
A) ¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia?			
B) ¿Discuten entre Vds. los problemas que tienen en casa?			
C) ¿Las decisiones importantes se toman en conjunto?			
D) ¿Está satisfecho con el tiempo que su familia y Vd. pasan juntos?			
E) ¿Siente que su familia le quiere?			

Cuestionario Apgar Familiar

4. RECURSOS FAMILIARES

Ante un acontecimiento vital estresante el sistema homeostático familiar sufre una alteración y en función del apoyo social y de los recursos familiares disponible, la crisis desembocará en una disfunción familiar.

Bowling define el **Apoyo social** como un proceso interactivo, a través del cual el sujeto obtiene diferentes tipos de ayuda, emocional, instrumental o económica, la cual proviene de la red social en que se encuentra el propio sujeto.

El mismo autor señala que la **Red social** son las relaciones sociales identificables que rodean a un individuo, teniendo en cuenta las características de las mismas. Existen dos tipos de redes de apoyo:

* Redes Naturales: Familia, compañeros trabajo, estudios, creencias o culto, amigos, vecinos, etc.

* Redes Organizadas: Voluntariado institucional, grupos de apoyo y autoayuda y ayuda profesional.

Los **Recursos familiares** son el apoyo o la ayuda que la familia proporciona ante las necesidades de cualquier miembro de la unidad familiar, utilizando todos los medios disponibles para este fin.

La familia como sistema de apoyo natural: Tanto en los periodos de dependencia de las personas como de independencia, es la mayor fuente de apoyo social y personal. El apoyo familiar permite:

- Incrementar la seguridad del individuo, favoreciendo la puesta en marcha de las habilidades personales, para afrontar situaciones problema o generadoras de estrés.
- Teniendo en cuenta diferentes estudios, ayuda a soportar mejor las crisis de la vida.
- La ausencia y/o pérdida de apoyo familiar asociada a diversas fuentes de estrés incrementa la vulnerabilidad tanto a nivel individual como familiar.

En la primera fase del **proceso de cuidados**, junto con la recogida de datos inicial, se contemplará la **valoración de los sistemas de apoyo** para lo cual existen una serie de instrumentos entre los que está el Cuestionario de MOS, es autoadministrado y recoge información multidimensional: Apoyo emocional/informacional, instrumental, afectivo e interacción social positiva, las cuales se miden sobre una escala de Likert, de 1 a 5, excepto el primer ítem, el cual informa del tamaño de la red social.

Las siguientes preguntas se refieren al apoyo o ayuda que Ud. Dispone

1. Aproximadamente ¿cuántos amigos íntimos o familiares cercanos tiene Ud.? (Personas con las que se encuentra a gusto y puede hablar acerca de todo lo que se le ocurre).

Escriba el nº de amigos íntimos y familiares cercanos

<input type="text"/>	<input type="text"/>
----------------------	----------------------

La gente busca a otras personas para encontrar compañía, asistencia, u otro tipo de ayuda. ¿Con qué frecuencia dispone Ud. de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando lo necesita? (Marque con un círculo uno de los nº de cada fila)

	Nunca	Pocas veces	Algunas veces	La mayoría de veces	Siempre
<u>I</u> 2. Alguien que le ayude cuando tenga que estar en la cama	1	2	3	4	5
<u>E</u> 3. Alguien con quien puede contar cuando necesita hablar	1	2	3	4	5
<u>E</u> 4. Alguien que le aconseje cuando tenga problemas	1	2	3	4	5
<u>I</u> 5. Alguien que le lleve al médico cuando lo necesita	1	2	3	4	5
<u>A</u> 6. Alguien que le muestre amor y afecto	1	2	3	4	5
<u>IS</u> 7. Alguien con quien pasar un buen rato	1	2	3	4	5
<u>E</u> 8. Alguien que le informe y le ayude a entender una situación	1	2	3	4	5
<u>E</u> 9. Alguien en quien confiar o con quien hablar de sí mismo y sus preocupaciones	1	2	3	4	5
<u>A</u> 10. Alguien que le abrace	1	2	3	4	5
<u>IS</u> 11. Alguien con quien pueda relajarse	1	2	3	4	5
<u>I</u> 12. Alguien que le prepare la comida si no puede hacerlo	1	2	3	4	5
<u>E</u> 13. Alguien cuyo consejo realmente desee	1	2	3	4	5
<u>IS</u> 14. Alguien con quien hacer cosas que le sirvan para olvidar sus problemas	1	2	3	4	5
<u>I</u> 15. Alguien que le ayude en sus tareas domésticas si enfermo	1	2	3	4	5
<u>E</u> 16. Alguien con quien compartir sus temores y problemas más íntimos	1	2	3	4	5
<u>E</u> 17. Alguien que le aconseje cómo resolver sus problemas personales	1	2	3	4	5
<u>IS</u> 18. Alguien con quien divertirse	1	2	3	4	5
<u>E</u> 19. Alguien que comprenda sus problemas	1	2	3	4	5
<u>A</u> 20. Alguien a quien amar y hacerle sentirse querido	1	2	3	4	5

Cada ítems corresponde a una dimensión de las estudiadas por el cuestionario, al lado del número de ítems está una letra correspondiendo a: (E) Apoyo emocional/informacional, (I) instrumental, (A) afectivo e(IS) interacción social positiva

▪ El índice global de apoyo social es el sumatorio de las puntuaciones de los 19 ítems (del 2 al 20)

Valores	Máximo	Mínimo	Media
Emocional	40	8	24
Instrumental	20	4	12
Int. Social (+)	20	4	12
Afectivo	15	3	9
I. GLOBAL	94	19	57

- Apoyo escaso menos de 57 de la puntuación correspondiente al índice global.
- Falta de apoyo 4 dimensiones cuando:

Emocional: < 24

Int. Social positivo: < 9

Instrumental: < 12

Afectivo: < 9

El papel de la Enfermera en la valoración de los sistemas de apoyo es :

- Ayudar a identificar a las personas significativas, que le pueden ayudar cuando lo necesite.
- Identificación de conflictos con estas personas y forma de resolverlos.
- Si existiera déficit de apoyo o éste fuera inexistente, el papel de la enfermera sería evitar y neutralizar la ansiedad que esta situación pudiera generar y ayudar a buscar medidas alternativas que le provean del apoyo necesario sustitutorio.

Algunos de los **Diagnósticos enfermeros** posibles:

1. Trastorno de la adaptación, relacionado con (r/c) un sistema apoyo inadecuado
2. Afrontamiento familiar inefectivo: comprometido, r/c apoyo mutuo ineficaz.
3. Afrontamiento individual: ineficaz, r/c un sistema apoyo inadecuado.
4. Trastorno de la comunicación verbal, r/c falta de posibilidades de interactuar con otras personas significativas.
5. Conflicto de decisiones, r/c déficit o carencia de sistema de apoyo.
6. Duelo disfuncional, r/c falta o pérdida de apoyo social.

7. Alteración en el mantenimiento de la salud, r/c cambios sistemas de apoyo.

8. No seguimiento del tratamiento, r/c falta de apoyo familiar.

En función de los diagnósticos definidos se establecerán los **objetivos de los cuidados** los cuales estarán en base a la persona o a la propia situación de los cuidados, como objetivos generales y guía de los mismos:

1. Ayudar a incrementar los sistemas sociales de apoyo.

2. Ayudar a los miembros del grupo familiar a identificar las necesidades de apoyo y las personas-recurso disponibles para tal fin.

3. Ayudar a la familia a que aprenda a solicitar y proporcionar ayuda, para aumentar las redes de apoyo sociales de los miembros del grupo familiar.

4. Ayudar a la familia a utilizar las redes de apoyo disponibles, naturales y las organizadas.

Los **cuidados de enfermería** tendrán una doble vertiente: Asesoramiento y apoyo a las familias.

1. El asesoramiento a las familias irá orientado a:

a) Informar de los sistemas de apoyo comunitarios

b) Enseñar a:

- Identificar personas significativas en la vida de uno.
- Cómo incrementar la red de apoyo social.
- Cómo mejorar las relaciones interpersonales.
- Cómo usar adecuadamente los recursos disponibles.
- Cómo utilizar la experiencia actual para el propio crecimiento personal.

2. El apoyo a la familia será principalmente material y emocional:

a) En la modificación de actitudes hacia sí mismo y hacia los demás, reforzando los comportamientos de búsqueda y de aceptación de apoyo.

b) Apoyo psicológico a los miembros de la familia.

c) Apoyo a las personas que forman parte de la red social de apoyo.

5. CUIDADOS INFORMALES

Decíamos al inicio del tema que la mayor parte de los cuidados que requieren los diferentes miembros de la familia son proporcionados en el seno de la misma. Si consideramos que cada día aumentan el número de personas con discapacidades que son atendidas en el ámbito doméstico y

que unidos a los cuidados de procesos leves y agudos conforman el 88% del tiempo total dedicado a la salud en el ámbito doméstico (o sistema informal de cuidados –SIC-) formando parte de la normalidad de la vida cotidiana, cubriendo el sistema sanitario el 12% del tiempo restante de los cuidados requeridos por la población, siendo para algunos autores este cuidado prestado por el Sistema Sanitario, tanto público como privado, la punta del iceberg en el que el SIC constituiría un verdadero sistema invisible de atención a la salud.

Existen diferentes definiciones o conceptualizaciones del cuidador informal, (CI) llamado también cuidador crucial o familiar, Bell, R y Gibbons, lo definen como “Los familiares, amigos o vecinos que permiten seguir viviendo en la comunidad de una manera confortable y segura a las personas, que por motivos de enfermedad crónica o incapacidad, les resulta imposible vivir de manera totalmente independiente”.

En el ámbito de lo cotidiano se ofrecen la mayoría de los cuidados con total garantía, a las personas en diferentes situaciones de salud, de etapas de la vida y que difícilmente el sistema formal podría abordar todos los problemas y actividades que se afrontan desde el sistema informal.

Desde la perspectiva de los servicios formales existen diversas propuestas sobre el rol de los cuidadores Twigg en 1993 planteó tres concepciones, las cuales nos pueden servir de guía para establecer la relación enfermera/o-cuidador:

- ✓ El cuidador como recurso o cuidador: Es el proveedor de la ayuda.
- ✓ El cuidador como co-trabajador: Ya que presta los cuidados que necesita la persona mayor.
- ✓ El cuidador como co-usuario o co-cliente: Persona que requiere apoyo y ayuda para que pueda desempeñar los roles anteriores sin que repercuta en su calidad de vida o modular desde los cuidados prestados por enfermería y el resto del equipo las consecuencias que los mismos pueden generar ya que no podemos olvidar las repercusiones que tiene en su calidad de vida y en la de la persona cuidada.

Aportaciones del SIC: Está demostrado que el apoyo de las personas cercanas es fuente de bienestar y calidad de vida para las personas que padecen una enfermedad crónica o discapacidad, ya que la vida en familia les proporciona:

- Una mayor atención, que va desde los aspectos de prevención como nutrición adecuada, higiene personal, doméstica, uso adecuado de los medicamentos; a una atención directa en caso de problemas, achaques, accidentes, enfermedades, etc.
- El apoyo psicoafectivo conlleva una disminución del estrés, que genera la incertidumbre de un accidente o enfermedad, la falta de recursos económicos y la ayuda para la realización de las actividades de la vida cotidiana en caso de incapacidad o minusvalía.

- La ayuda a adquirir hábitos saludables a personas en proceso de cambio (niños, madres primerizas, ancianos, etc.).

- La mejora de las condiciones de vida de las personas con dificultades para ser independientes, ayudándoles a cubrir sus necesidades.

- La forma de afrontar la enfermedad y la recuperación de la misma.

- El aumento o incremento de la capacidad de las personas para adaptarse a sus limitaciones, mejorando así los procesos de rehabilitación, produciéndose una mayor, mejor y rápida incorporación a las actividades de la vida diaria y una mejor aceptación del proceso de la muerte.

Si a todo ello le añadimos el tiempo de dedicación a la salud en el sistema informal de cuidados vemos la importancia y la necesidad de tenerlos en cuenta desde el sistema formal, siendo un verdadero e importante recurso con aportaciones de gran valor, sin señalar las funciones de la familia en las diferentes etapas del ciclo vital familiar necesarias para el desarrollo integral de las personas y la repercusión del papel de la misma en la salud de sus miembros.

Pero ¿Sobre quién o quienes recae el papel de cuidador en el seno familiar?

Los miembros de una familia ayudan a la persona dependiente, pero por lo general, el cónyuge o el familiar femenino más cercano, se convierten en el cuidador principal. Diversos estudios recogen en parejas o matrimonios mayores, la importancia del cónyuge como cuidador de su pareja actualmente, ya que se han producido cambios importantes en la unidad familiar que les obliga a asumir el cuidado que requiere. Factores tales como familias pequeñas, (familia nuclear), mayor presencia de mujeres en el mundo laboral, creciente tasa de separaciones/divorcios, madres solteras y movilidad familiar reducen o disminuyen cada vez más la disponibilidad de la cuidadora tradicional, es decir de la mujer adulta, sin duda todos estos cambios van a tener repercusión o efectos significativos para la calidad de la atención comunitaria.

Diferentes investigaciones, coinciden en el perfil tipo del cuidador. En nuestro país se ha determinado que los cuidadores son principalmente mujeres, 83% conviven con la persona a la que cuidan el 58,7%. Con respecto a la edad de la cuidadora está comprendida entre 45 y 65 años, con un nivel cultural medio-bajo y fundamentalmente hijas, aunque algunos estudios son las esposas o madres las que desempeñan este rol de cuidadoras, asumiendo la ayuda, tanto en el sistema doméstico como en el sistema sanitario con respecto al acompañamiento a consultas y hospitalizaciones.

Por tanto, aunque cada día es mayor el papel de los hombres como cuidadores, significa cuidados por parte de una mujer de la familia. Todos estos cambios culturales, sociales y laborales, junto con el cambio demográfico, ponen en peligro el sistema informal, tanto en magnitud como en cuanto a reglas de funcionamiento, tal y como se había entendido hasta ahora.

Problemática que presentan las cuidadoras:

Para valorar las repercusiones que tiene el cuidado a personas dependientes sobre el cuidador se tendrían que analizar teniendo en cuenta la interacción de diferentes variables como son:

a) Las características del receptor de cuidados como por ejemplo la personalidad del mismo unida a la limitación influyen tremendamente, agravándose cuando presenta alguna patología asociada.

b) Los distintos tipos de tareas o cuidados a realizar relacionadas con la situación funcional de la persona como por ejemplo actividades de la vida cotidiana, administración de medicación, etc.

c) Las características personales del cuidador como variables de la personalidad, habilidades para afrontar las tareas de cuidados, parentesco con la persona anciana, proximidad física, etc. A esto hay que añadir las repercusiones que pueden derivarse de la asunción continuada de los cuidados como cambios en la actividad laboral, salud, relaciones de pareja, ...

d) Los recursos de los que dispone el cuidador, intrafamiliares y extrafamiliares, tanto formales como informales, (Sistema sanitario, Servicios Sociales, y recursos comunitarios en general).

Todas estas variables junto con las condiciones en las que proporciona los cuidados, la intensidad y la duración de los mismos son los que van a condicionar o delimitar los efectos originados por el cuidado de una persona con patología crónica.

En definitiva las consecuencias que tiene para los cuidadores la prestación de cuidados continuados pueden ser de muy diversa índole, afectando tanto a su funcionamiento personal (salud física, ansiedad, depresión, etc.) como social (relaciones familiares, sociales, actividad laboral, etc.).

Tenemos que tener en cuenta las diferentes condiciones en las que los CI prestan los cuidados, siendo la mayoría de ellos en solitario, añadiendo a ello las respuestas que tienen que dar ante las cambiantes y variadas, y en muchas ocasiones, imprevistas necesidades de las personas que cuidan. Como consecuencia de la atención los CI se encuentran ante determinadas situaciones con una prevalencia mayor de estrés y ansiedad que las personas no cuidadoras ya que:

✓ No siempre disponen de los conocimientos necesarios que sustenten sus acciones. La información que poseen la han recibido de tradiciones familiares, personas cercanas, la calle, los medios de comunicación y sólo de una mínima proporción del sistema sanitario.

✓ Tienen que adaptarse a enfoques culturales diferentes al suyo, no podemos olvidar que la referencia para el cuidado se basa en los hábitos y costumbres de quien los recibe o necesita, siendo éstos muy diferentes dependiendo de la edad, sexo, cultura, filosofía de vida, papel en la familia y en la sociedad, estado de salud,... (las necesidades de la persona enferma).

✓ A veces los recursos de los que disponen son insuficientes y no siempre los más adecuados, su obtención supone en algunas ocasiones, una carga económica. Tienen que utilizar toda su imaginación y suplir las deficiencias con trabajo para dar respuesta a las necesidades del enfermo.

✓ No siempre disponen del recurso tiempo para prestar los cuidados necesarios, ya que algunas cuidadoras tienen que compatibilizar su trabajo remunerado, fuera del hogar y los cuidados del anciano (con su rol de cuidadora), siendo la mayoría de las veces madres de familia o con otras responsabilidades en el núcleo familiar, generándose todo ello a veces problemas o dificultades laborales con una disminución de las expectativas profesionales y personales.

✓ Como consecuencia de ello tienen una menor disponibilidad de tiempo libre, disminuyendo o restringiendo su participación en actividades sociales, influyendo paralelamente a veces en su relación de pareja.

✓ Presentan un deterioro de su salud, recogido en diferentes investigaciones como mayor riesgo de morbilidad tanto física como psíquica en los cuidadores que en no cuidadores. Muchos de los problemas de salud son inespecíficos, no comprometen la vida del cuidador pero sí repercuten en una mala calidad de vida y en un sentimiento de "salud pobre".

✓ Como consecuencia de todo lo anterior presentan sentimientos de malestar, e insatisfacción personal y el resentimiento que ello conlleva.

Señalar que el estrés que sufre el cuidador puede repercutir en la persona que recibe los cuidados. Se han demostrado mayores tasas de institucionalización; de desatención, con mala nutrición, higiene deficiente, excesivo encamamiento; e incluso malos tratos entre las personas atendidas por cuidadores con alto grado de estrés.

6. PROCESO DE CUIDADOS Y FAMILIA

Consideraciones generales para la elaboración del proceso de cuidados:

Cuando la situación de la persona se modifica por alteraciones o variaciones en su funcionamiento habitual y no puede hacer frente a sus necesidades de cuidados, necesita ayuda en lo que normalmente son sus autocuidados, recibiendo apoyo de sus familiares y allegados. Siguiendo el modelo de V. Henderson identificamos tres fuentes de dificultad como causa de pérdida de autonomía, en la satisfacción de los autocuidados los cuales para ser cubiertos requieren:

- Determinados **conocimientos** que la persona no posee.
- Capacidades y habilidades que quienes los precisa no disponen, la **fuerza**, siendo ésta la limitación mayor que presentan los ancianos, por sus limitaciones.
- Y por último, existen circunstancias en las que la persona no desea o no quiere realizar sus propios cuidados, siendo la fuente de dificultad la **voluntad**.

Las fuentes de dificultad se relacionan con la situación salud-enfermedad en la que se encuentra la persona, condicionándola o limitándola a poder cubrir sus propias necesidades de cuidados.

Otro de los aspectos a considerar y como apoyo al proceso de cuidados es necesario potenciar las redes de apoyo del enfermo, cuidadora y familia, ya que no existen dudas con respecto a la repercusión del apoyo social en la salud de las personas y principalmente en nuestro objeto de intervención la familia.

A partir de lo expuesto podemos afirmar que las enfermeras tenemos un papel fundamental de ayuda al cuidador y la familia, siempre que no tengan la capacidad suficiente para planificar la cantidad y calidad de cuidados que la persona enferma requiere para mantener su vida y su salud, o para recuperarse, hacer frente a las consecuencias de la enfermedad o enfrentarse a la muerte.

La información completa de la salud familiar, para poder iniciar el proceso de cuidados de la misma, no se puede recopilar en una primera entrevista o visita. Para discriminar los datos necesarios a recoger en los primeros encuentros consideraremos los siguientes:

- **Valoración Ambiental:** *Exterior de la vivienda:* Higiene ambiental (contaminación). Entrada principal, escalones/disponibilidad rampa si fuera necesario, imposibilidad o facilidad para salir de casa con seguridad.

Interior de la vivienda: Características de la misma: tamaño, nº de habitaciones, distribución, etc. Condiciones, limpieza, ruidos, contenedor de basura. Refrigeración para comida. Localización de contadores de electricidad. Alumbrado adecuado, conexiones eléctricas sueltos o gastados, toma de tierra. Calefacción adecuada, tipo y recursos de combustible para el fuego, aire acondicionado. Ventilación, control temperatura y corrientes de aire. Facilidades para lavar la ropa personal y ropa blanca. Sistema de puertas, facilidad para pasar por ellas, adaptadas a las necesidades de la familia. Suelo liso, seco y no resbaladizo, disponibilidad de muebles, alfombras, barras de seguridad. Escaleras. Agua corriente caliente/fría. Cuarto de baño. Presencia de alérgenos, polvo, animales, plantas, aerosoles, olores.

Factores de seguridad: Percepción de la seguridad en la casa. Esterilla no deslizante en bañera o ducha. Tomar precauciones y restricciones tabaco. Administración de medicación correcta. Limpieza adecuada de manos, material, etc. Tener a mano los números de teléfono de Centro de Salud y urgencias.

- **Características socio-demográficas:** composición de la familia por edades y sexo, parentesco de los mismos especificando sin relación parental si no existiera, nivel socioeconómico, nivel de instrucción y actividad laboral de cada uno de sus miembros.

- **Estado de salud y hábitos de vida:** antecedentes de enfermedades previas, ingresos hospitalarios, ..., problemas actuales que afectan a la salud y a la función de la familia como unidad, (enfermedad/discapacidades funcionales, factores relacionados con enfermedades

comunes/trastornos discapacitantes); al mismo tiempo se recogerán los recursos de atención de salud de la misma y profesionales requeridos. Percepciones sobre salud/enfermedad. Medicación que toman los miembros de la familia. Hábitos higiénico-dietéticos.

- **Aspectos Psicosociales** *Estado emocional:* Cambios en la vida familiar y en los roles ocasionados por las necesidades de algún miembro de la familia. Capacidad de la familia para afrontar las necesidades emocionales de sus miembros. Capacidad de los miembros de la familia para expresar sus sentimientos. Capacidad para desenvolverse en las tareas. Capacidad de comunicar claramente un mensaje, resolver problemas y toma de decisiones. Actitud de la familia, sobre todo en lo que respecta a la enfermedad o discapacidad, relación entre el enfermo y sus familiares. Patrones que utiliza la familia, mecanismos de afrontamiento (negación, racionalización, proyecciones, actitud defensiva) y capacidad para adaptarse. Predisposición para realizar cuidados al enfermo. Soporte al enfermo por el miembro más capacitado y próximo al paciente para convertirse en cuidador. APGAR familiar en relación con la función de la misma.

Recursos extrafamiliares: Relación con instituciones y utilización de recursos comunitarios (culturales, educativos, sanitarios, religiosos, de tiempo libre), grupos sociales de la comunidad más próximos a la familia. Intereses educacionales y culturales de los diferentes miembros. Igualmente se recogerá la interacción extrafamiliar (vecinos, maestros, amigos, ...) a través del Eco-mapa

Relaciones familiares: Información sobre las relaciones entre sus miembros, dentro y fuera del hogar, funciones y responsabilidades que asumen y desarrollan en el seno familiar; ayuda de otros familiares.

- **Salud mental familiar:** Tendencias psicossomáticas. Ansiedad crónica en los miembros de la familia. Depresiones. Estrés. Trastornos en la conducta. Presencia de alcoholismo, drogas, violencia familiar.

- **Influencias culturales:** Valores e identidad étnica de la familia. Creencias espirituales, afiliación religiosa. Barreras en el lenguaje. Creencias sobre cuidados de salud y los profesionales de la salud.

- **Valoración física y psicológica individualizada:** respiración y coloración, nutrición e hidratación, eliminación, movilidad (actividad y ocio), reposo y sueño, grado de dependencia/autonomía, higiene corporal, hábitos higiénico-dietéticos, riesgos laborales, constantes vitales, estado anímico, fuentes de estrés, autoestima, actitud ante el enfermo (si lo hubiere) y actitud de éste ante los demás miembros y ante su propia enfermedad, tratamiento farmacológico, ...

En una primera etapa es importante identificar a los cuidadores informales de la unidad familiar. Lo ideal sería comenzar a trabajar con los mismos en el momento crucial de iniciarse los cuidados al enfermo crónico en el domicilio, para lo cual la coordinación con el hospital es de suma importancia. Además en este punto sería importante potenciar el rol de cuidador tanto en varones como en

mujeres, con independencia del sexo, basándose en la disponibilidad de cada uno, teniendo en cuenta los cambios observados (o que se puedan producir) en la estructura familiar

El enfermero/a ha de contemplar y respetar la individualidad de la cuidadora, ya que en cada situación que se establezca una relación susceptible de resolverse con cuidados informales, habrá que valorar con detenimiento, identificando las fuentes de dificultad existentes para el cuidador informal con el fin de ofrecer las alternativas más oportunas a cada situación, sin perder de vista los aspectos y necesidades de cada uno de los individuos del núcleo familiar. Será preciso por tanto realizar una doble **valoración**:

➤ En primer lugar se tendrá en cuenta la situación y alteraciones de las necesidades de la persona enferma.

➤ En segundo lugar realizar un análisis de las fuentes de dificultad del cuidador para cuidar al enfermo, y a la familia, así como para autocuidarse (disposición y situación psico-afectiva).

Los cuidados han de ir orientados a apoyar y asesorar al cuidador familiar:

- a) Para evitar la sobrecarga física y emocional generada por los cuidados
- b) Sobre la calidad de cuidados prestados

Como pienso que es necesario unificar el lenguaje enfermero y el método de trabajo os propongo partir de los diferentes diagnósticos enfermeros de la North American Nursing Diagnosis Association (NANDA) los cuales nos ayudan a sistematizar nuestro propio trabajo (o la aplicación de cuidados), facilitando así cada una de las fases del proceso de cuidados de forma ordenada.

Estos cuidados de soporte **se intensificarán cuando se produzca la muerte** del enfermo, ya que se producirá en la unidad familiar como consecuencia del proceso de duelo, crisis del cuidador, de los miembros de la familia y del núcleo familiar como unidad. **A)** Se evaluará la situación familiar, identificando a los miembros más afectados, para realizar cuidados individualizados si fuera preciso. **B)** Explicar las distintas respuestas de la elaboración del duelo, señalando que la expresión de los sentimientos es una respuesta natural y recomendable, permitiendo liberar las emociones controladas. **C)** Mostrar apoyo y comprensión, facilitando y favoreciendo la comunicación entre los diferentes miembros de la unidad familiar. **D)** En caso de necesidad reforzar la red social, buscando recursos familiares y extrafamiliares que les ayuden a resolver la crisis. **E)** Por último, si se diagnosticara 9.2.1.1 **Duelo disfuncional** r/c pérdida del enfermo, m/p alguna de las características definitorias como negación de la pérdida, expresiones de culpa, ...derivar al profesional correspondiente.

NO OLVIDEMOS la responsabilidad que tenemos como enfermeras para establecer las relaciones necesarias entre el sistema formal y el sistema informal, que se traduzcan en unos cuidados de calidad que proporcionen satisfacción para las personas que reciben ayuda, con independencia de quien los realice.

7. BIBLIOGRAFÍA:

- Aranda Regules JM, et al. Estrategias para adecuar la utilización de los servicios preventivos y promoción de salud. En: De la Revilla L. Factores que intervienen en la utilización de los servicios de Salud. Monografías Clínicas en Atención Primaria. Barcelona: Doyma; 1991.
- Benítez MA. Valoración integral y multidimensional en atención domiciliaria. En: Contel JC, Gené J, Peya M. Atención domiciliaria. Organización y práctica. Barcelona: Springer- Verlag Ibérica; 1999: 93-101.
- De la Revilla L. Conceptos e instrumentos de la atención familiar. Barcelona: Doyma; 1993.
- Dirección General de Ordenación Sanitaria. Cuidados informales en salud. Documento mimeografiado. Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, 1991.
- Francisco C, Mazarrasa L. La familia y la clase social. En: Sánchez A (dir.) Enfermería Comunitaria, 1 concepto de salud y factores que la condicionan. Madrid: McGraw-Hill. Interamericana; 2000: 303-317.
- Franco C, Mazarrasa L. Cuidados Informales: Rol de Enfermería 1995; 61-65.
- Kark SL, Kark E, Abramson JH, Gofin J. Atención Primaria orientada a la Comunidad. Barcelona: Doyma; 1.994.
- Lask B. Family therapy. Br Med J 1987; 294:203-204.
- Leahy K, Cobb M, Jones M. Enfermería para la salud de la comunidad. México: La Prensa Mexicana; 1977.
- Montorio I, Díaz P, Fernández MI. Programas y servicios de apoyo a familiares cuidadores de ancianos dependientes. Rev Esp Geriatr Gerontol 1995; 30 (3): 157-168.
- Novel G. Sistemas sociales de apoyo. En: Novel G, Lluch MT, Miguel MD. Enfermería Psicosocial y Salud Mental. Barcelona: Masson; 1995:81-90.
- O.M.S. Enfermería y salud de la comunidad. Informe técnico nº 558. Ginebra: O.M.S.; 1974.
- Parsons T, Bales RF Family socialization and interaction process. En: Leahy K, Cobb M, Jones M. Enfermería para la salud de la comunidad. México: La Prensa Mexicana; 1977.
- Roca M, Úbeda I, García L, Fuentelsanz C, Verdura T. ¿Se cuida a la familia de los enfermos crónicos?. Rev ROL enf 1999; 22(1): 75-78.
- Segura JM, Bastida N, Martí N, Riba M. Los enfermos crónicos domiciliarios y su repercusión en los cuidadores principales. Atención Primaria 1998; 21(7): 33-37.
- Riopelle L, Grondin L, Phaeneuf M. Cuidados de enfermería: Aplicación del proceso enseñanza-aprendizaje. Madrid: Interamericana- McGraw-Hill; 1993.

- Silberstein D. La familia, un paciente olvidado. Rol de Enfermería 1997; 25-30.
- Úbeda I, Pujol G. La familia como unidad de atención en salud comunitaria. En: Caja López C, López Pisa RM, et al. Enfermería Comunitaria III. Barcelona: Masson-Salvat Enfermería; 1993: 87-93.
- Winch RF. The Modern Family. New York: Henry Holt and Company; 1952.
- Young L. The Fractured Family. New York: McGraw-Hill Book Company; 1973.