
Hacia una “familia cuidadora sostenible”

Towards a “sustainable caregiving family”

A. Canga

La necesidad de cuidados derivada de las situaciones de dependencia ha existido siempre, aunque ciertamente lo que ha cambiado en las últimas décadas es su dimensión, su importancia y su naturaleza debido, sobre todo, al creciente número de personas mayores en la población, así como a la prevalencia de los procesos crónicos¹. Estos escenarios tienen un peso determinante en la configuración del nivel de dependencia y discapacidad², requiriendo, en la mayoría de los casos, servicios socio-sanitarios que promuevan el cuidado y el mantenimiento de la autonomía familiar³⁻⁴.

Sirva como ejemplo nuestro país donde hay al menos 950.528 cuidadores de personas mayores dependientes que representan el 6% de la población mayor de 18 años. Si no fuese por la familia cuidadora, que ofrece una importante parte de su vida a atender a sus familiares, y dedica una media de 70 horas a la semana a esta tarea, la mayoría de las personas con dependencia no serían capaces de sobrevivir⁵.

El trabajo presentado, en este mismo número, sobre la percepción y necesidades de las personas cuidadoras en el hospital⁶, incide directamente en este campo de los cuidados informales realizados por los familiares, y que tanta importancia tienen para lograr la sostenibilidad futura del sistema socio-sanitario.

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 grandes cambios en la salud y en la dinámica de la familia⁷⁻⁸. 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 espiritual⁹⁻¹⁰. Para estas familias, la persona dependiente, y su situación,

Correspondencia:

Ana Canga
Universidad de Navarra
Facultad de Enfermería
C/ Irunlarrea, 1
31008 Pamplona
E-mail: acanga@unav.es

Universidad de Navarra
Facultad de Enfermería

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 social⁹.

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 miembros¹¹⁻¹². Respecto a esta afirmación, en el año 2006, la Alianza de Cuidadores Familiares de los Estados Unidos de América propuso dos recomendaciones: 1) 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 familiar; 2) la valoración debe ser realizada por profesionales cualificados y con formación especializada en el ámbito del cuidado familiar, siendo reconocida e incluida como una competencia y función de los profesionales de atención sanitaria y social a la población dependiente¹³.

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 práctica profesional y en la educación una perspectiva de tipo familiar o sistémica. 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 a la dependencia¹⁴. Pero el cuidado centrado en la familia no se ha puesto todavía en práctica de una forma sistematizada, y sigue existiendo un enfoque más individualista centrado en el paciente¹⁵. Esto puede deberse, entre otras razones, a la falta de formación de los profesionales de la sanidad en modelos con un enfoque de familia. Sin embargo, las intervenciones con un enfoque familiar tienen un impacto positivo sobre la salud y el bienestar, tanto del paciente como de los cuidadores¹⁶⁻¹⁷.

Estudios recientes apoyan la necesidad de promover lo que se ha denominado “Familia Cuidadora Sostenible” (FCS)⁹ Se trata de un concepto novedoso y emergente cuyo fin es trabajar para la sostenibilidad futura de la familia cuidadora. Para ello, se intenta dotar a estas familias de las capacidades necesarias para aceptar y afrontar el fenómeno de la dependencia de la mejor manera posible, basándose en un compromiso global de todos.

Cuando hablamos de FCS nos referimos a una familia que pueda desempeñar su papel de cuidadora, y que al mismo tiempo sea capaz de llevar a cabo su proyecto vital familiar, que sea capaz de seguir con la propia vida, basándose en sus fortalezas familiares y utilizando aquellos recursos que refuerzan positivamente la tarea de cuidar. Ahora bien, para conseguir esto, es necesario proporcionar a esas familias medios, recursos, y oportunidades para que puedan seguir realizando su labor de cuidar de un familiar dependiente, sin perder por ello su desarrollo humano⁹.

Por desarrollo humano nos referimos a vivir una vida plena, sana, a tener calidad de vida y no solo a “sobrevivir”. Esto supone tener la oportunidad de elegir libremente ejercer ese rol de cuidador contando,

además, con apoyos públicos y teniendo acceso a los beneficios del sistema de protección social¹⁸, ayudándoles profesionalmente a encontrar sentido a esa experiencia de cuidar. Esto significaría mejorar la calidad de vida, tanto de la persona con dependencia como de las personas de su entorno que se ocupan de su cuidado. La evidencia apunta a que la capacidad de encontrar gratificaciones y el dar un significado al cuidado están directamente relacionados con un mejor manejo de las capacidades en los cuidadores¹⁹⁻²⁰.

Ahora bien, para que estas familias puedan realizar esta transición vital, y puedan seguir cuidando al mismo tiempo que se sienten satisfechos con su situación de cuidado, los profesionales deben ser capaces de ayudarles. Esto, solo podrá ser así si los propios profesionales están formados en marcos de valoración integrales, holísticos, que abarquen los parámetros esenciales de la valoración familiar. Por todo ello es decisivo y determinante que posean perspectivas positivas, llegando a adquirir una comprensión holística de la experiencia familiar de cuidar. Que tengan y sean capaces de dar respuestas si se quiere lograr que estas familias se puedan mantener durante largo tiempo cuidando, sin agotar sus recursos y sin causar perjuicio a la unidad familiar⁹⁻²¹.

Para concluir, como se indicaba en Naciones Unidas (2001), los expertos debemos concienciarnos de que no podemos mantener la noción tradicional de que la familia debe encargarse del cuidado integral de todos sus miembros amparándonos en la solidaridad familiar, y sobre todo, en su capacidad para hacerlo, si queremos llegar a tener una "Familia Cuidadora Sostenible".

BIBLIOGRAFÍA

1. LLOYD P, McKEE M, EBRAHIM S, GORMAN M, GREENGROSS S, PRINCE M et al. Population ageing and health. *Lancet* 2012; 379: 1295-1296.
2. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Libro Blanco: Atención a las personas en situación de dependencia en España. Madrid: Autor, 2005.
3. United Nations Population Fund (UNFPA). Ageing in the Twenty-First Century: A Celebration and A Challenge. London: New York, and HelpAge International, 2012.
4. GISPERT R, CLOT G, RIVERO A, FREITA A, RUÍZ M, RUÍZ C, et al. El perfil de la dependencia en España: un análisis de la encuesta de discapacidades de 1999. *Rev Esp Salud Pública* 2008; 82: 653-665.
5. PRINCE M, PRINA M, GUERCHET M. An analysis of Long-Term-Care for dementia. *Journey of Caring World Alzheimer*. London: Alzheimer's Disease International (ADI), 2013.
6. B. GORLAT-SÁNCHEZ, M.P.GARCÍA-CARO, P. PEINADO-GORLAT, M. EXPÓSITO-RUIZ, A. QUERO-RUIFÁN, F. CRUZ-QUINTANA. 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; 3: 441-454.
7. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Madrid: Autor, 2012.
8. 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.
9. CANGA A. Experiencias de la familia cuidadora en la transición a la dependencia de un familiar anciano. Tesis doctoral, Universidad de Navarra, Diciembre 2011.

10. PÉREZ A, GARCÍA L, RODRÍGUEZ E, LOSADA A, PORRAS N, GÓMEZ N. Función familiar y salud mental del cuidador de familiares con dependencia. *Aten Primaria* 2009; 41: 621-628.
11. CANGA A, VIVAR CG, NAVAL C. Dependencia y familia cuidadora: reflexiones para un abordaje familiar. *An Sist Sanit Navar* 2011; 34: 463-469.
12. LOSADA A, PEÑACOPA C, MÁRQUEZ M, CIGARAN M. Cuidar cuidándose. Evaluación e intervención con cuidadores familiares de personas con demencia. Madrid: Ediciones Encuentro, 2008.
13. 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.
14. PINQUART M, SÖRENSEN S. Helping caregivers of persons with dementia: which intervention work and how large are their effects? *Int Psychogeriatr* 2006; 18: 577-595.
15. BELL J. Family Systems Nursing: re-examined. *J Fam Nurs* 2009; 15: 123-129.
16. CHESLA C. Do family interventions improve health? *J Fam Nurs* 2010; 16: 355-377.
17. HARTMANN M, BÄZNER E, WILD B, EISLER I, HERZOG W. Effects of interventions involving the family in the treatment of adult patients with chronic physical diseases: a meta-analysis. *Psychother Psychosom* 2010; 79: 136-148.
18. World Health Organization. Towards an International Consensus on Policy for Long-Term Care of the Ageing. Geneva: World Health Organization, 2000.
19. NICE (National Institute for Health and Care Excellence). Quality standard for supporting people to live well with dementia. 2013.
20. ESANDI N, CANGA A. Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. *Gerokomos* 2011; 22: 56-61.
21. CANGA A. Cuidadores familiares: ¿Quién cuida de ellos? [editorial]. *Gerokomos* 2010; 21: 94-95.