

¿Se cuida a la familia de los enfermos crónicos?

Montserrat Roca*, Inmaculada Úbeda*, Lourdes García*, Carmen Fuentelsaz**, Teresa Verdura***

INTRODUCCIÓN

Sólo una parte de la atención que precisan los enfermos crónicos y personas dependientes es proporcionada por los servicios sanitarios, la mayor parte de los cuidados corresponde a la familia [1, 2].

Si se considera a la familia como un sistema, se evidencia que cualquier alteración en uno de sus miembros repercute en su funcionamiento general y en sus diversos componentes, así como en el correcto desarrollo de las denominadas tareas de desarrollo familiar (incorporación y liberación de miembros, distribución de recursos, socialización, cuidado mutuo, etc.) [3].

Entre los elementos que afectan a la dinámica familiar conviene destacar por su importancia la presencia de acontecimientos vitales estresantes. Uno de estos acontecimientos es la aparición de enfermedades o accidentes en los componentes del grupo familiar [4].

Así pues, la presencia de problemas de salud crónicos en las personas afecta la dinámica familiar y repercute en las relaciones interpersonales de sus miembros.

Dentro del grupo familiar la persona sobre la que recae la máxima responsabilidad de los cuidados se denomina cuidador principal y será la que puede padecer, potencialmente, las consecuencias sobre su salud física y psicológica. Esta persona suele ser, en la mayoría de los casos, una mujer [5, 6].

Esta situación requiere una evaluación de la función familiar por parte de los profesionales de enfermería, tanto para conocer el impacto que la enfermedad origina en el sistema familiar, como para determinar el apoyo preciso para responder eficazmente [7, 8].

Para ofrecer apoyo a las familias de enfermos crónicos el sistema sanitario puede actuar desde diferentes ámbitos:

- Asesoramiento a los familiares sobre los cuidados que prestan.
- Facilitar y mejorar la comunicación entre familiares cuidadores, personas cuidadas y profesionales sanitarios.
- Proporcionar cuidados directos a la persona enferma y a la familia en su conjunto.
- En la búsqueda de otros tipos de apoyo (recursos sociales, voluntariado, etc.).

Estos aspectos pueden ser llevados a cabo por los profesionales de enfermería para ayudar a que las personas con problemas de salud crónicos mantengan una calidad de vida aceptable y que la presencia de la enfermedad no suponga un desequilibrio en el estado de salud familiar.

Además en el caso de los enfermos

RESUMEN

Dada la importancia de la familia como soporte fundamental del sistema de salud para proporcionar cuidados informales, se pretende identificar la atención que las enfermeras prestan a la familia de enfermos crónicos en su práctica asistencial. Asimismo analiza el conocimiento que las enfermeras poseen acerca de la familia de los enfermos crónicos y qué tipo de relación establecen dichas enfermeras con la familia de dichos enfermos.

Do we care for the family of chronically ill patients?

SUMMARY

Considering the importance the family has as a fundamental support to the health system since the family provides informal treatment, the authors plan to identify the care and help nurses can lend to families of chronically ill patients so as to aid them in their care of these patients. The authors also analyze what kinds of knowledge nurses have regarding chronically ill patients' families, as well as the type of relationship these nurses establish with chronically ill patients' families.

crónicos la familia es esencial, puesto que éstos requieren unos cuidados específicos y continuados.

La enfermera puede ser el profesional que asesora a las familias sobre cómo deben prestarse estos cuidados y cómo adaptarse a una situación siempre cambiante.

Las enfermeras tienen posibilidades de conocer la problemática de las familias de los enfermos crónicos en el hospital, en los frecuentes reingresos provocados por un problema de salud crónico, lo que posibilita un acercamiento a los familiares. En atención primaria, la mayor parte de la actividad de enfermería se dedica a la atención de enfermos crónicos en la consulta y/o en su domicilio, y ello implica el conocimiento de sus familiares, quienes prestan los cuidados no profesionales que precisan.

Hasta la actualidad, la mayoría de los estudios se centran en investigar las necesidades de los enfermos, y no en las de los familiares cuidadores de éstos.

El aumento de la esperanza de vida, la elevada prevalencia de enfermedades crónicas, la aparición de nuevos modelos de familia y el cuestionamiento

* Profesora titular. Departamento de Enfermería de Salud Pública, Salud Mental y Materno-Infantil.

** Profesora asociada. Departamento de Enfermería de Salud Pública, Salud Mental y Materno-Infantil.

*** Profesora titular. Departamento de Enfermería Médico-Quirúrgica y Fundamental.

Escuela Universitaria de Enfermería de la Universidad de Barcelona.

TABLA 1. Conocimiento del ámbito familiar por parte de las enfermeras, según centro de trabajo

	Siempre		Algunas veces		Poco		Nunca	
	H(A)	P(B)	H	P	H	P	H	P
Conoce a los componentes de la familia	3*	7	26	17	29	10	7	1
Conoce al cuidador principal	24	19	25	14	14	2	2	0
Conoce las tareas familiares	1	2	17	11	23	18	24	4
Conoce los recursos familiares	0	1	18	22	32	17	15	5
Conoce el impacto de la enfermedad sobre la familia	10	5	28	14	22	12	5	4

H(A) = Hospital (n = 65).

P(B) = Atención Primaria (n = 35).

* = Frecuencias absolutas.

to del estado del bienestar, evidencian la necesidad de investigar sobre los problemas que presentan las familias de enfermos crónicos y dependientes y qué ayuda precisan para que puedan seguir cuidándolos.

Este trabajo pretende identificar la atención que las enfermeras prestan a la familia de enfermos crónicos en su práctica asistencial.

Más específicamente, analiza:

- El conocimiento de las enfermeras sobre la familia de los enfermos crónicos.
- Qué tipo de relación establecen los profesionales de enfermería con la familia de dichos enfermos.

Material y método

El diseño del estudio es de tipo observacional, transversal y descriptivo. Se realizó en el ámbito de la atención hospitalaria y de la atención primaria de salud de la provincia de Barcelona con la colaboración de los alumnos del curso de postgrado «Atención de enfermería al enfermo crónico» de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Barcelona, en el año 1995.

Los sujetos de estudio fueron 100 profesionales de enfermería seleccionados de manera aleatoria.

Como variables de estudio se recogieron:

- Ámbito de trabajo de los profesionales de enfermería.

- Edad y género de los mismos.
- También se observaron 15 aspectos relacionados con el comportamiento de las enfermeras con los familiares de los enfermos crónicos.

Dichos aspectos hacen referencia a:

- Temas tratados en la comunicación de las enfermeras con los familiares de enfermos crónicos: relacionados con el enfermo y/o también con la alteración del funcionamiento familiar debido al impacto producido por la enfermedad crónica.
- Consentimiento, por parte de la enfermera, de la presencia de algún familiar del enfermo mientras ésta le proporcionaba cuidados.
- La información y educación que da la enfermera a los familiares sobre las necesidades y cuidados que precisa el enfermo crónico.
- El conocimiento que tiene sobre los componentes del grupo familiar y de la persona cuidadora principal.
- Su información sobre la distribución de las tareas familiares y los recursos intra y extrafamiliares con que cuenta la familia para hacer frente a la situación.
- Si la enfermera hace participar a la

familia en la planificación y ejecución de los cuidados.

- Si la enfermera moviliza la red social del enfermo cuando la situación personal y familiar lo requiere.
- Si la enfermera utiliza los sistemas de registro para reflejar la atención dada al grupo familiar.

Como instrumento para la recogida de datos se utilizó un cuestionario elaborado por el equipo investigador para este estudio. También se revisaron los sistemas de registro utilizados en los diferentes centros donde desarrollaban sus actividades los profesionales observados.

Los 15 aspectos relacionados con el comportamiento, se recogieron en cuatro categorías: siempre, algunas veces, poco y nunca, según la frecuencia con que ocurrían las situaciones planteadas.

Previo a la realización del estudio se obtuvo el permiso de las personas observadas y el de las direcciones de los centros.

Se entrenó a los encuestadores que realizarían la observación sobre qué criterios utilizar para identificar las conductas que se pretendía medir, y poder reflejarlas en el cuestionario.

Entre los elementos que afectan a la dinámica familiar conviene destacar la presencia de acontecimientos vitales estresantes

TABLA 2. Actuación de la enfermera en relación a la participación de la familia, según ámbito de trabajo

	Siempre		Algunas veces		Poco		Nunca	
	H ^(A)	P ^(B)	H	P	H	P	H	P
Permite la presencia de la familia durante las curas	3*	6	26	14	26	12	10	3
Informa a la familia de la evolución del enfermo	23	8	20	20	20	6	2	1
Educa a la familia sobre los cuidados	18	14	25	15	18	4	4	2
Planifica los cuidados con la familia	4	11	20	13	25	9	16	2
Hace participar a la familia en los cuidados	6	11	17	14	27	8	15	2

H^(A) = Hospital (n = 65).

P^(B) = Atención Primaria (n = 35).

* = Frecuencias absolutas.

Los datos fueron introducidos en una base de datos elaborada con el programa informático DBase IV y posteriormente analizados con el programa estadístico Epiinfo 5.0.

Se realizó un análisis descriptivo para todas las variables: las cualitativas mediante las frecuencias y porcentajes de cada una de sus categorías, y las cualitativas con mediana, mínimo y máximo.

Para estudiar la asociación entre variables cualitativas se realizó la prueba de ji al cuadrado y para la comparación de medias la prueba no paramétrica de la U de Mann-Whitney, ya que las variables de comportamiento se agruparon para facilitar su estudio estadístico en dos categorías: siempre o algunas veces, y poco o nunca.

Resultados

Se observaron 100 enfermeras, 35 (35%) de las cuales desarrollaban su actividad en atención primaria (AP) y 65 (65%) en la atención hospitalaria (AH).

Eran mujeres 87 (93%) y hombres 7 (7%); no encontrándose diferencias

estadísticamente significativas entre el género y el ámbito de trabajo (p = 1).

La mediana de edad del grupo observado fue de 34 años (min = 22 y max = 62). La mediana de edad de las enfermeras de AP fue de 36 años (min = 24 y max = 56) y de 32 años (min = 22 y max = 62) para las de AH; no siendo estas diferencias estadísticamente significativas entre ambos niveles (p = 0.20).

Tampoco se encontraron diferencias estadísticamente significativas de edad con respecto al género (p = 0.18).

De las 100 enfermeras observadas, el 82% de AP y el 65% de las de AH informan y educan a la familia sobre los cuidados siempre y algunas veces, no encontrándose entre los dos ámbitos de trabajo diferencias estadísticamente significativas (p = 0.20).

Tampoco se encontraron diferencias estadísticamente significativas (p = 0.08) respecto al conocimiento que tienen las enfermeras del impacto que produce la enfermedad del enfermo crónico sobre el grupo familiar ya que lo conocen siempre y a veces el 55% de las enfermeras de AP y el 59% de las de AH.

De las 100 enfermeras, 65 permiten la presencia de algún familiar cuando rea-

lizan curas y exploraciones siempre y algunas veces, pero existe un 20% más de enfermeras de AP que lo permiten, siendo esta diferencia estadísticamente significativa (p = 0.02). Es destacable que un 25% de las enfermeras de AH y un 11% de la AP no lo permiten nunca.

Casi la totalidad de las enfermeras de AP conocen a la persona que cuida habitualmente al enfermo mientras que en las profesionales de los hospitales esto sólo ocurre en tres de cada cuatro (p = 0.01).

La participación de la familia en la planificación y realización de los cuidados se promueve el doble en la AP (el 70% de AP respecto al 35% de AH) (p = 0.002 y p < 0.001 respectivamente).

También un 20% más de las enfermeras de AP conocen mejor que las de AH a los componentes del grupo familiar (p = 0.02).

Las enfermeras conocen poco, sólo un 32%, las tareas familiares y los recursos intra y extra familiares con que cuenta la familia del enfermo crónico que atienden.

Cuando las instituciones sanitarias y sociales son insuficientes para prestar apoyo a las familias de enfermos crónicos, sólo un 32% de las enfermeras promueve la movilización y organización de la red social.

La atención a la familia no queda prácticamente reflejada en los sistemas de registro utilizados en ambos niveles asistenciales (sólo el 18% de los profe-

La máxima responsabilidad de los cuidados suele recaer, en la mayoría de los casos, en una mujer

TABLA 3. Movilización de la red social y registro de la atención familiar por parte de las enfermeras, según centro de trabajo

	Siempre		Algunas veces		Poco		Nunca	
	H(A)	P(B)	H	P	H	P	H	P
Movilización de la red social	4*	2	13	13	23	15	25	5
Registro de la atención familiar en la documentación clínica	2	0	9	7	23	9	31	19

H(A) = Hospital (n = 65).

P(B) = Atención Primaria (n = 35).

* = Frecuencias absolutas.

sionales estudiados lo hacen). No se han hallado diferencias estadísticamente significativas respecto al género en la atención a la familia.

Discusión

Una de las limitaciones del estudio a la hora de interpretar los resultados es la no validación del cuestionario.

Las enfermeras que desarrollan su actividad en la AP permiten más la presencia de la familia cuando realizan los cuidados y dan mayor información y consejos a la familia sobre el cuidado que precisa la persona enferma que las enfermeras de AH. Esto hace suponer que en la AP se contempla a la familia como un recurso más del sistema sanitario, hecho fácil de entender, ya que sin la colaboración de la familia es muy difícil que un enfermo crónico pueda ser atendido en su hogar.

Es importante destacar que la mayoría de las profesionales conocen a la persona que cuida habitualmente al enfermo. Ello es un paso importante para asegurar un buen cuidado del enfermo, poder acceder al resto de la familia y velar por la salud de todo el grupo familiar.

Actualmente, se exige a las familias que asuman el cuidado de los enfermos crónicos, lo que puede acarrear dificultades en la dinámica familiar, ya que la mayoría de las familias son nucleares,

con ocupación laboral fuera del hogar de la mayoría de sus miembros. Para que estas familias cuiden a las personas enfermas es necesario implementar otros recursos, como es la red social de apoyo [9]. Según reflejan los resultados del presente estudio, este aspecto no es percibido como prioritario por las enfermeras, ya que en la documentación clínica utilizada por los profesionales del sistema sanitario aparecen registrados aquellos datos que hacen referencia mayoritariamente a los aspectos biomédicos del enfermo que cuidan. Es evidente que la atención a la familia aún no es una actividad que las enfermeras consideren importante puesto que, en caso de atender al grupo familiar, esta atención no queda reflejada, la mayoría de las veces, en los sistemas de registro utilizados.

La escasa cumplimentación de la atención a la familia podría hacer pensar que ésta no se realiza o bien que no se considera una actividad prioritaria. Sin embargo, en este estudio se ha visto que algunos aspectos relacionados con la atención a la familia se realizan en mayor grado que lo reflejado en los sistemas de registro de los centros asistenciales.

Sería interesante investigar el porqué del escaso interés de las enfermeras en la cumplimentación de los sistemas de registro en general y de la atención a la familia en particular.

Si la atención a la familia es más

patente en el ámbito de la AP que en el de la AH puede ser debido a que en el hospital los cuidados al enfermo son prestados, casi exclusivamente por las enfermeras, además de que la estructura y organización del mismo no facilita una relación estrecha con la familia.

Por otro lado, para que una persona enferma pueda ser cuidada en el hogar, precisa de otras personas. En nuestra sociedad y en el ámbito de la AP, el sistema sanitario no asume totalmente este cuidado, y es compartido, la mayoría de las veces, con la familia [10]. Es lógico, y por otra parte necesario, que las enfermeras de AP conozcan, se relacionen y atiendan a las familias de dichos enfermos.

BIBLIOGRAFÍA

- Jamieson A. Atención informal en Europa. En Jamieson A, Illsley R. Comparación de políticas europeas de atención a las personas ancianas. Barcelona: Ediciones SG; 1993:13-32.
- Bazo T, Domínguez-Alcón C. Los cuidados familiares de salud a las personas ancianas y las políticas familiares. Revista española de investigaciones sociológicas 1995; 75(Nov):1-22.
- Leahy K, Cobb M, Jones M. Atención a las familias. En Leahy K, Cobb M, Jones M. Enfermería para la salud de la comunidad. México: La Prensa Médico Mexicana; 1980: 138-184.
- De la Revilla L. Conceptos e instrumentos de la atención familiar. Barcelona: Doyma, 1994.
- García Calvente MM, Mateo-Rodríguez I. El cuidado de la salud ¿quién hace qué? Index de enfermería 1993; (6):16-19.
- Durán MA. Desigualdad social y enfermedad. Madrid: Tecnos, 1983.
- De la Cuesta C. Familia y salud. Revista ROL de Enfermería; 1995; 203-204:21-24.
- Úbeda I. Atención a la familia ¿utopía o realidad? Revista ROL de Enfermería; 1995; 203-204:75-78.
- Moscovice I. Substitution of formal and informal care for the community based elderly. Medical care. 1988; (26):971-981.
- Twigg J. Cuidadores de ancianos: modelos para un análisis. En Jamieson A, Illsley R. Comparación de políticas europeas de atención a las personas ancianas. Barcelona: Ediciones SG; 1993:35-53.

En el caso de los enfermos crónicos la familia es esencial, ya que éstos requieren unos cuidados específicos y continuados