



ORIGINALES

Identificación de necesidades de los cuidadores informales: estudio exploratorio

Identification of the needs of informal caregivers: an exploratory study

Rosa Noell-Boix^{1,2}

Mirari Ochandorena-Acha¹

Gloria Reig-Garcia³

María Teresa Moreno-Casbas⁴

Joan Carles Casas-Baroy¹

¹ Research group on Methodology, Methods, Models and Outcomes of Health and Social Sciences (M3O). Facultad de Ciencias de la Salud y el Bienestar. Centro de Investigación Sociosanitaria (CESS). Universidad de Vic-Universidad Central de Cataluña. Vic, Barcelona, España. mirari.ochandorena@uvic.cat

² Hospital Universitario de la Santa Cruz, Vic, Barcelona, España.

³ Facultad de Enfermería, Universidad de Girona, Girona, España

⁴ Unidad de Investigación en Cuidados y Servicios de Salud del Instituto de Salud Carlos III (Investisciii), Madrid, España

<https://doi.org/10.6018/eglobal.512191>

Recibido: 22/02/2022

Aceptado: 29/06/2022

RESUMEN:

Introducción: El envejecimiento de la población es uno de los principales retos de la salud pública en los países desarrollados. Los cuidadores informales emergen como uno de los principales actores en este escenario, y esto puede afectarlos de forma negativa.

Objetivo: El presente estudio tiene como objetivo identificar las necesidades de los cuidadores informales relacionadas con el cuidado de una persona dependiente de una zona básica de salud.

Método: Estudio cualitativo y fenomenológico. Participaron en él cuatro cuidadores informales de pacientes no institucionalizados, a quienes se le realizó una entrevista semiestructurada. Posteriormente se realizó un análisis deductivo del discurso.

Resultados: El análisis mostró tres temas clave: efecto del cuidar (cuidar tiene efectos negativos en la salud global de los cuidadores), dificultades relacionadas con el cuidado (relacionadas con las adaptaciones en el domicilio, la prevención de heridas, accidentes y movilizaciones) y estrategias de aprendizaje del cuidar (por lógica, observación y formación)

Conclusiones: Cuidar tiene un efecto negativo sobre la salud global de los cuidadores. Estos presentan dificultades a la hora de cuidar, y manifiestan utilizar diferentes metodologías para el aprendizaje de los cuidados. Las intervenciones dirigidas a los cuidadores informales deberían incluir aspectos relacionados con la mejoría de su salud y su formación en cuidados.

Palabras clave: Cuidador informal, necesidades de cuidado, investigación cualitativa.

ABSTRACT:

Introduction: Population aging is one of the main issues in public health within developed countries. Informal caregivers play a central role in this scenario, which can affect them negatively.

Objective: The aim of this study is to identify the needs of informal caregivers related to the care of dependent persons of a Basic Health Area.

Method: Qualitative and phenomenological study. Four informal caregivers in charge of non-institutionalized patients took part. These patients expressed their opinions in a semi-structured interview, that was deductively analyzed afterwards.

Results: The analysis showed three key subjects: the effects of caregiving (how this task negatively affects the global health of the caregivers); difficulties related to care (related to the process of adaptation once at home, prevention of wounds, accidents and mobility issues), and caregiving learning strategies (by deductive reasoning, observation and formation).

Conclusions: Caregiving has a negative effect on the caregivers' global health. They show some difficulties in the execution of their tasks, and they declare that they are using various caregiving learning methods. Interventions directed at informal caregivers should include aspects related to health improvement and caregiving training.

Key words: Informal caregiver, care needs, qualitative investigation.

INTRODUCCIÓN

En España, el aumento de la esperanza de vida, las mejoras en salud pública y atención sanitaria, así como la adopción de determinados estilos de vida, han condicionado un mayor envejecimiento de la población. Actualmente, la esperanza de vida es de 82,34 años, y el país ocupa la quinta posición en el ranking de la unión europea, por debajo de Suecia, Italia, Malta e Irlanda⁽¹⁾. Este envejecimiento se traduce en una disminución de la capacidad funcional de las personas y también en un aumento de los procesos crónicos^(2,3).

Se estima que en 2050 habrá en el mundo 1.500 millones de personas mayores de 60 años. De estas personas, aproximadamente el 45% tendrá una discapacidad, y entre el 20% y el 33% requerirá asistencia o cuidados por parte de otra persona^(4,5). Además, el envejecimiento conlleva una limitación en la calidad de vida de las personas afectadas y se asocia a una alta demanda de cuidados gerontológicos. A raíz de estos motivos, y por el impacto económico que tiene el envejecimiento de la población sobre las familias, las comunidades y la sociedad, este hecho constituye actualmente uno de los principales retos de salud pública en los países desarrollados⁽⁶⁾.

El modelo de cuidados en España se centra principalmente en el ámbito familiar y con frecuencia en el domicilio de la persona, siendo las familias quienes tienen que asumir esa labor⁽⁷⁾. Consecuentemente, la figura del/a cuidador/a informal adquiere hoy una gran importancia en el contexto de los cuidados. El concepto de cuidado informal ha sido utilizado para referirse a un tipo de apoyo desarrollado por personas de la red social del receptor del cuidado, y que se provee de forma voluntaria, sin que medie ninguna organización ni remuneración. En el cuidado informal suelen distinguirse tres categorías de ayuda: apoyo material o instrumental, apoyo informativo o estratégico y apoyo emocional. Los estudios indican que el 88% de los cuidados recaen sobre el cuidador familiar y solo el 12% los asume el sistema sanitario⁽³⁾. Según Rogero⁽⁸⁾, los varones que viven en hogares con menos recursos socioeconómicos tienen más probabilidad de recibir cuidados informales.

El cuidado de una persona puede ser una fuente de satisfacción, pero también una fuente de estrés y tensión emocional. Cuando los cuidadores informales sienten que la atención no es suficiente, esto puede generar sentimientos de agotamiento, depresión y culpa⁽⁹⁾.

Estudios previos han demostrado que los cuidadores tienen entre un 25-50% más de probabilidades de padecer ansiedad y/o depresión^(2,6). También se han descrito con más frecuencia problemas relacionados con el sueño entre las personas cuidadoras^(3,10). Además, los cuidadores a menudo presentan problemas en el ámbito social y relacional, especialmente cuando la persona a la que cuidan tiene problemas cognitivos⁽¹¹⁾. Con frecuencia, los cuidadores se ven aislados de sus amigos, de familiares y también de su entorno laboral⁽¹²⁾.

En consecuencia, Ortiz⁽¹³⁾ propuso el concepto de sobrecarga del cuidador como el coste total físico, psicológico, emocional y financiero de brindar cuidados a una persona. Esta sobrecarga afecta su capacidad de cuidador, y esto tiene un efecto sobre la supervivencia de los pacientes⁽¹³⁾.

De acuerdo con Ortiz⁽¹³⁾ es fundamental que los cuidadores familiares conozcan los aspectos básicos del cuidado de las personas. Y en este sentido, actualmente existe evidencia sobre la eficacia de algunas intervenciones enfermeras para reducir la carga de cuidadores informales. El programa educativo "Cuidando a los cuidadores", orientado a incrementar los conocimientos y habilidades de los cuidadores sobre su propia labor, sería un ejemplo de ello⁽¹⁴⁾.

Identificar las necesidades de los cuidadores es fundamental para minimizar su carga y tensión a la hora de cuidar⁽¹⁵⁾. No obstante, la percepción de los profesionales sanitarios sobre estas necesidades no es suficiente, ya que a menudo esta difiere de la opinión de los cuidadores⁽¹⁵⁾.

El presente estudio tiene como objetivo identificar las necesidades de las cuidadoras informales relacionadas con el cuidado de una persona dependiente de una zona básica de salud.

MATERIAL Y MÉTODOS

Diseño del estudio

Estudio de enfoque cualitativo y fenomenológico basado en Judith Green & Nicki Thorogood (2018)⁽¹⁶⁾. La metodología cualitativa ofrece la posibilidad de entender la complejidad de un fenómeno desde los diferentes puntos de vista de los informantes⁽¹⁷⁾.

Área y población de estudio

El estudio se llevó a cabo en el ámbito de atención primaria, concretamente en una zona básica de salud de la región sanitaria de Girona, que da atención a una población total de 32.600 personas.

La población de estudio son los cuidadores informales de personas dependientes de esta zona.

Reclutamiento de participantes y recopilación de datos

La selección de los participantes se realizó a partir de un muestreo intencionado⁽¹⁶⁾. Los criterios de selección que se tuvieron en cuenta fueron: la edad, el género, la relación de parentesco con la persona dependiente, el tiempo de cuidado, la convivencia en el mismo domicilio y si compartían los cuidados con otros cuidadores. Las enfermeras de atención primaria fueron quienes propusieron todos los posibles candidatos dentro de la zona básica de salud y aplicando los criterios de selección finalmente se obtuvieron 4 perfiles diferentes que eran los más representativos dentro del perfil cuidador de la zona.

Para caracterizar la muestra se recogieron datos sociodemográficos de los participantes. También se midió el nivel de dependencia (índice de Barthel⁽¹⁸⁾) y el nivel de fragilidad (índice de fragilidad Frágil-ViG⁽¹⁹⁾) de las personas cuidadas (Tabla 1).

Tabla 1: Perfiles de los participantes

Código	Cuidador						Familiar dependiente	
	Género	Edad	Parentesco	Tiempo de cuidado	Convivencia en el mismo domicilio	Compartir cuidados	Nivel de dependencia (índice de Barthel)	Índice de fragilidad (frágil-ViG)
1	H	72	Marido	8 años	Sí	No	20 dependencia absoluta	0,44 fragilidad intermedia
2	M	50	Hija	5 años	No	No	65 dependencia leve-moderada	0,48 fragilidad intermedia
3	H	63	Amigo	13 años	Sí	No	5 dependencia absoluta	0,72 fragilidad avanzada
4	M	70	Hija	10 años	Sí	No	5 dependencia absoluta	0,64 fragilidad avanzada

H: hombre; M: mujer

No había relación previa entre la investigadora principal y los participantes, ya que fueron las enfermeras de atención primaria quienes hicieron el primer contacto con los

participantes. Estas, a su vez, acompañaron a la investigadora principal al domicilio de cada participante para la realización de las entrevistas semiestructuradas individuales. Las entrevistas duraron entre 45-60 minutos, aproximadamente. Previamente al inicio de las entrevistas, se elaboró un guion basado en el estudio de McCann(20) (**Tabla 2**).

Tabla 2: Guion de las entrevistas semiestructuradas individuales

Preguntas para los participantes
1. ¿Qué dificultades ha encontrado a la hora de cuidar a su familiar?
2. ¿En qué aspectos del cuidado de su familiar suele tener más dudas?
3. ¿En qué momento del día a día tiene más dificultad para ayudar a su familiar?
4. ¿Podría explicarme cómo afronta estas dificultades?
5. ¿Podría explicarme cómo aprendió a cuidar?
6. ¿Dónde busca información sobre cómo cuidar a su familiar?
7. ¿Me podría explicar qué tipo de soporte recibe para el cuidado de su familiar (por parte de la familia, sistema sanitario)?
8. ¿De qué manera considera que se podría mejorar la información que recibe para cuidar a su familiar (por parte de la enfermera, médico)?
9. ¿Qué aspectos ampliaría respecto con las explicaciones de la enfermería?
10. ¿De qué manera propondría realizar estas explicaciones?
11. ¿Qué le supone el hecho de cuidar de su familiar?
12. ¿De qué manera le ha cambiado la vida el hecho de cuidar a su familiar?
13. ¿De qué manera le ha cambiado su estado de ánimo?

Las entrevistas fueron grabadas, con la previa autorización del cuidador mediante la firma en el consentimiento informado, y al final de cada entrevista la entrevistadora registró las anotaciones.

Durante la transcripción, se anonimizaron todos los datos relacionados con las personas entrevistadas. Además, se entregó una copia de la transcripción a cada uno de los participantes correspondientes para obtener su aprobación antes de iniciar el análisis de datos.

Análisis de datos

Se realizó el análisis deductivo de discurso de las transcripciones basándose en la propuesta de Green and Thorogood⁽¹⁶⁾. Este análisis cualitativo se caracteriza por el desarrollo de un mapa conceptual con todo el contenido y la creación de temas para el conjunto de datos de un mismo argumento (**Tabla 3**). El análisis se realizó en paralelo por dos investigadores independientes, posteriormente se pusieron en común los códigos marcados. Cuando había discrepancia en ambas, se analizaron los datos conjuntamente para llegar a un acuerdo. Como soporte informático del análisis del discurso se utilizó el software Atlas Ti 8.0.

Tabla 3: Proceso de análisis del discurso

Tabla 3. Proceso de análisis del discurso

El análisis consta de una serie de etapas: en primer lugar, se realizó una lectura en profundidad para familiarizarse con los datos. En segundo lugar, se revisaron los datos en detalle para identificar los temas sobre el contenido de las entrevistas. Posteriormente, se pasó a la codificación del conjunto de datos, para agrupar los temas en códigos. Finalmente, la organización de códigos y temas sirvió para separar todas las citas de las entrevistas y agruparlas, con el fin de extraer conclusiones orientadas a los objetivos del estudio⁽¹⁶⁾.

Reflexividad

La investigadora principal es una enfermera del ámbito domiciliario experimentada, con conocimiento en el campo. El segundo investigador es una fisioterapeuta con experiencia también del ámbito domiciliario y análisis cualitativo. El resto de los investigadores son enfermeros de gran trayectoria tanto en el ámbito profesional como académico.

Consideraciones éticas

El estudio fue aprobado por el comité de ética de Investigación CEIC Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta Girona. Los participantes recibieron información sobre el objetivo del estudio, y se solicitó su consentimiento escrito. En el transcurso de la investigación, se ha mantenido la confidencialidad y el anonimato de los participantes, respetando los principios bioéticos de la declaración de Helsinki⁽²¹⁾. A fin de asegurar la calidad del estudio se tuvieron en cuenta los criterios de rigor y los criterios éticos de la investigación cualitativa⁽²²⁾. Los datos de los discursos han sido custodiados y protegidos, cumpliendo la normativa la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

RESULTADOS

La muestra de estudio estaba formada por cuatro cuidadores, con una media de edad de 63,75 (9,95). El 50 % de los participantes eran mujeres. Si nos fijamos en el grado de parentesco de los cuidadores, encontramos que el 50% son hijas, un 25% es la pareja (marido) y el otro 25% es un amigo. Los cuidadores participantes llevaban una media de 9 años cuidando, el 75% de los cuidadores convivieron con la misma persona durante las 24 h en el mismo domicilio y el 100% de la muestra asumió el rol de cuidador sin ningún otro apoyo.

En relación con las personas cuidadas, el 75 % presentaba una dependencia absoluta para las actividades de la vida diaria, y el 50 % de la muestra tenían un grado de fragilidad avanzada (**Tabla 1**).

El análisis de los discursos de los participantes identificó tres temas: efecto del cuidar sobre la salud física, emocional y social del cuidador; dificultades relacionadas con el cuidado; y conocimiento del cuidador sobre los cuidados. En la **tabla 4** se exponen los temas y categorías identificados después de haber analizado las entrevistas.

Tabla 4: Temas y categorías identificados en el análisis de las entrevistas

	TEMA 1	TEMA 2	TEMA 3
	Efecto del cuidar sobre la salud del cuidador	Dificultades relacionadas con el cuidado	Estrategias de aprendizaje del cuidar
CATEGORÍAS	<ul style="list-style-type: none"> - Efecto sobre la salud psicológica - Efecto sobre la salud física - Efecto sobre la salud social 	<ul style="list-style-type: none"> - Adaptaciones en el domicilio - Prevención de heridas y úlceras - Movilizaciones - Prevención de caídas y accidentes 	<ul style="list-style-type: none"> - Aprendizaje por lógica - Aprendizaje a través de la observación e imitación del entorno - Aprendizaje a través de formación - Aprendizaje a través de internet

1. Efecto del cuidar sobre la salud del cuidador

Los cuidadores experimentan varios sentimientos y emociones negativas a la hora de cuidar a su familiar. Los participantes manifiestan sentir miedo, angustia y preocupación por no realizar bien los cuidados. Estas emociones también les afloran cuando tienen que dejar solos a sus familiares.

“Muchas veces me siento preocupada cuando la dejo sola en casa. Se lo dejo todo cerrado y vuelvo a casa, pero a veces he tenido que volver a su casa, solo para tranquilizarme a mí...” [C2]

“A veces pienso que estoy demasiado tiempo fuera (refiriéndose a hacer la compra) y vuelvo rápido a casa para volver a estar con ella...” [C4]

“Hubo una temporada que se quitaba el pañal cada noche, nadie nos decía como podíamos solucionarlo y esto nos preocupaba...” [C4]

Uno de los participantes añadió que a veces se siente infravalorado y despreciado por la persona a la que cuida, y que este sentimiento afecta de forma negativa su estado emocional.

“Los pacientes se vuelven egoístas, es su propia enfermedad, es difícil acostumbrarte a que te desprecien e infravaloren. A veces te suelta alguna cosa mal...” [C3]

Estos sentimientos negativos tienen un efecto directo sobre la salud psicológica de los participantes, quienes coinciden en el hecho del agotamiento mental que supone cuidar a un familiar dependiente. Además, algunos cuidadores manifestaron que durante la labor de cuidar tienen momentos de flaqueza, de no poder más, y en esos momentos se preguntan si la elección de cuidar a su familiar fue la correcta.

“No sé cómo no he cogido ninguna depresión ni nada, pero había momentos que me he sentido muy floja y con pocas ganas de hacer cosas...” [C4]

En la presente investigación, los participantes manifestaron que cuidar a un enfermo es un proceso complicado, y con una repercusión directa en su salud física. La mayoría de los cuidadores manifestó sentirse agotado físicamente. Asimismo, todos los participantes coincidieron en el hecho de que cuidar a una persona tiene un efecto negativo en su autocuidado.

“...Yo tengo cuatro vertebras ligadas con titanio de un accidente de tráfico... cuando yo me tengo que poner así (refiriéndose encima del enfermo para limpiarlo), con la esponja para lavarlo, hay veces que me duele mucho la espalda...” [C3]

“Hay momentos que necesito salir y no puedes, y te gustaría salir, andar, pero... no, no puedo dejarla sola...” [C1]

Además, los participantes coincidieron en la influencia del cuidar con sus relaciones de pareja y también con sus relaciones sociales. Algunos manifestaron que cuidar conlleva a tener poca intimidad para poder hablar o realizar actividades con su pareja. Otros nos explican haber cambiado dinámicas de encuentros familiares para no molestar a la persona a quien cuidan.

“Ahora no tenemos vida íntima (mi pareja y yo), no podemos hablar ni hacer la nuestra...” [C4]

“Los nietos solo los invitamos los días puntuales, ya que cuando están ellos corren, saltan, gritan, y ella (refiriéndose a la paciente dependiente) no sigue y nos ponen nerviosos...” [C4]

En este punto los participantes exponen las consecuencias negativas que tiene ser cuidador en las relaciones familiares y sociales. No obstante, reconocen que a menudo rechazan la ayuda de otras personas porque sienten que los demás no lo hacen tan bien como ellos. Este miedo les lleva a no delegar los cuidados, y esto provoca que cada vez se aíslen más de las relaciones sociales y, a la vez, se dificulte la ejecución de otros roles por tener que asumir el rol de cuidador.

“Un día teníamos una fiesta con los amigos y vino el hijo a cuidar a la abuela (refiriéndose a la persona dependiente). Cuando volvimos nos la encontramos muy nerviosa y esa noche la pasamos muy mal...” [C4]

Finalmente, y en relación con la salud global de los cuidadores, estos manifestaron que la familia era un gran soporte para no sobrecargarse tanto. Además, otro cuidador añadió que los amigos le ayudaban mucho a desconectar.

“Mi hermana, que es la que puede venir, viene cada tres meses y se está un mes o cuatro o cinco semanas. Así yo estoy más descansada, estoy más tranquila...” [C2]

2. Dificultades relacionadas con el cuidado

En el análisis de las entrevistas se detectó que los participantes presentaban varias dificultades a la hora de cuidar, relacionadas con las adaptaciones en el domicilio, la prevención de heridas y úlceras y las movilizaciones.

En relación con las adaptaciones que se precisan en el domicilio, la mayoría de los participantes manifestaron que en un inicio percibían tenerlas claras.

Entre las adaptaciones más comunes que hicieron los cuidadores se encuentra la accesibilidad del baño, por ejemplo, poniendo un plato de ducha. También la retirada de muebles y alfombras, así como la instalación de una luz con sensor de movimiento para reducir el riesgo de caídas de sus familiares.

Incorporar una plataforma salva-escalera también se identificó como una adaptación frecuente en los domicilios.

“Al venir a casa yo ya lo había adaptado todo, había puesto una silla para subir las escaleras, quité la bañera y puse un plato de ducha, un carrito para ponerla en la ducha...” [C1]

No obstante, los participantes manifestaron que con el transcurso del tiempo hacen falta nuevas adaptaciones y que a menudo presentaban dificultades para saber cuáles eran las adaptaciones más oportunas para el familiar al que cuidaban. En este sentido, los cuidadores explicaron haber realizado otras adaptaciones a partir de accidentes que habían sufrido sus familiares, y les preocupaba el hecho de no haberse anticipado por falta de información o de conocimiento.

“Lo hemos ido adaptando todo, un día nos bajó por abajo de la cama, le tuvimos que poner una barandilla...” [C4]

“Se levantó por la noche y como que había movido el mueble se topó con él y se cayó... le hemos puesto una luz con sensor de movimiento por si se levanta por la noche...” [C2]

En esta misma línea, los cuidadores manifestaron una falta de información para algunas actividades relacionadas con el cuidado del familiar. Por ejemplo, la falta de formación para abordar las heridas causadas por las humedades del pañal. En este punto, dos participantes expresaron que les sería útil poder asistir a formaciones dirigidas a cuidadores, para aumentar sus conocimientos sobre el cuidado y así poder anticiparse a posibles problemas. Los cuidadores sienten que tener formación es clave para poder ofrecer cuidados de calidad a sus familiares.

“...apareció una herida. Si yo hubiera sabido que el enrojecimiento era peligroso habría actuado...” [C3]

“Cuando tienes conocimiento, el cuidado es infinitamente mejor...” [C3]

“El estado del dependiente no es inamovible, su estado va empeorando, nunca va a mejor, un día necesitas 1 y el otro ya necesitas 1,5. Esto es el deterioro. Por lo tanto, el cuidador se tiene que ir adaptando a las nuevas situaciones. Si

no te pilla por sorpresa, si alguien te lo explica y te enseña a cuidar por necesidades. es mucho mejor...” [C3]

“Encuentro que no hay la suficiente información a la hora de cuidar a una persona dependiente...” [C1]

Uno de los participantes mostraba falta de formación relacionada con las movilizaciones a su familiar. En este sentido, refería que la formación dirigida por un fisioterapeuta le serviría como soporte y ayuda.

“...Necesitaría que un fisioterapeuta me enseñará algún ejercicio para que ella pudiera hacerlo (refiriéndose a la persona dependiente), porque yo hago lo que buenamente puedo...” [C2]

También manifestaron dificultades relacionadas con la prevención de caídas y de accidentes domiciliarios, especialmente aquellos derivados de materiales o utensilios peligrosos como la lejía, las tijeras y los cuchillos.

“...Un día nos encontramos el sofá roto, había cogido unas tijeras y lo había destrozado... Los cuchillos también se los tuve que quitar porque quería cortar un cuadro...” [C2]

3. Estrategias de aprendizaje del cuidar

Los participantes manifestaron haber aprendido a cuidar mediante un proceso de lógica, sin que nadie les hubiera explicado cómo hacerlo. Por tanto, encontramos que los cuidadores eran principalmente autodidactas y que creaban soluciones y estrategias para cuidar al familiar, a través de la propia experiencia.

“Yo he ido aprendiendo poco a poco, nadie me ha enseñado...” [C4]

“Esto es como aquel que aprende un oficio con el tiempo. Nosotros hemos aprendido un oficio, el de cuidar...” [C4]

A la vez, comentaron que el hecho de observar e imitar a otras personas mientras realizan las tareas de cuidado, como por ejemplo profesionales de la salud u otros cuidadores, les ayuda en su proceso de aprendizaje. Compartir el conocimiento con otras personas, amigos y familiares que se encuentran en situaciones similares les ayuda en el proceso de cuidado.

“Te vas fijando (refiriéndose a otra persona) y bueno, poco a poco, aprendes cómo tienes que moverla, como tienes que ducharla...” [C1]

“Conozco a gente que tienen familiares en la misma situación e intercambiamos opiniones... y esto me ayuda...” [C2]

Uno de los cuidadores explicó que otra manera útil de aprender a cuidar era a través de la formación. Concretamente, este cuidador había cursado una formación donde le habían enseñado técnicas útiles para el cuidado diario de su familiar.

“En el curso aprendí bastante, me vino muy bien...” [C3]

Los cuidadores explicaron que, con frecuencia, para solucionar problemas relacionados con el cuidado de su familiar de una forma rápida buscan información en internet. No obstante, expresaron que a menudo la información de internet no se ajustaba a sus necesidades.

“Pues a través de lo que he podido ver de internet, y lo que me han explicado las enfermeras, he ido adaptándome a sus necesidades...[C3]

“...hay mucha información que necesito, como por ejemplo cómo bañarla, que en internet no se explica. Tienes que ir haciéndolo como tú crees...” [C1]

DISCUSIÓN

Los temas principales que han emergido del análisis han sido: el efecto del cuidar sobre la salud de los cuidadores, dificultades relacionadas con el cuidado y sus estrategias de aprendizaje.

Los resultados del estudio muestran que los cuidadores experimentan sentimientos y emociones negativas a la hora de cuidar a sus familiares. En este sentido, estudios anteriores han identificado mayores sentimientos: ira, frustración, tristeza y desesperación entre cuidadores de personas dependientes⁽²³⁾. Además, según Wells, cuidar a una persona aumenta cuatro veces la tasa de depresión y ansiedad⁽²⁴⁾, y estos sentimientos y emociones negativas se asocian a una forma más agresiva de prestar los cuidados⁽²⁵⁾. Asimismo, los cuidadores entrevistados manifestaban padecer estrés por el hecho de cuidar, hecho que les conducía a un agotamiento mental y físico. Estudios anteriores también han mostrado efectos negativos sobre la salud mental y física de los cuidadores^(24,25). Según la OMS, la salud se debe medir desde la perspectiva física, mental y social⁽²⁶⁾. Y en este sentido los participantes comunicaron efectos negativos del cuidar en sus relaciones sociales, lo que afecta directamente esta dimensión de la salud. De acuerdo con Tay, los familiares a veces se ven forzados a asumir el rol de cuidador principal, y esto tiene un efecto negativo en su salud social⁽²⁵⁾. Este fenómeno se describe en la literatura como devoción, el compromiso total que tiene el cuidador hacia la persona cuidada. Este sentimiento es el que hace que el cuidador no considere otras alternativas de cuidado⁽²³⁾. Otras investigaciones muestran las repercusiones negativas que tiene en el entorno laboral y familiar asumir el rol del cuidador de un familiar⁽²³⁾. No obstante, los cuidadores buscan estrategias de afrontamiento para reducir así todos los pensamientos negativos y la carga emocional, tales como buscar apoyo social y buscar distracciones⁽²⁴⁾. En esta misma dirección, los resultados de estudio mostraron que los cuidadores buscan soporte sobre todo en los familiares.

En relación con las dificultades a la hora de cuidar, los participantes mencionaron dificultades relacionadas con las adaptaciones al domicilio, especialmente en lo referente al baño. Varios estudios afirman que los cuidadores realizan cambios físicos en el domicilio para así aumentar la seguridad y reducir las caídas o posibles accidentes⁽²⁷⁾. Estas modificaciones del hogar acostumbran a ser: eliminación de alfombras, eliminación de artículos peligrosos de la cocina, adición de iluminación y luz nocturna automática⁽²⁷⁾. Los participantes manifestaron tener más dificultades en las adaptaciones del hogar en fases más avanzadas del cuidar que al principio. En este sentido hay estudios que ponen en valor del soporte de profesionales para las

modificaciones del hogar. Estos guían a los cuidadores de las modificaciones más adecuadas a medida que el deterioro del paciente va progresando. Además, aportan que la mayor limitación de los cuidadores a la hora de hacer las modificaciones al hogar es la falta de formación⁽²⁷⁾. En esta misma línea, los cuidadores se enfrentan a problemas prácticos relacionados con la técnica del cuidado por falta de conocimiento adecuado, y destacan que después de realizar intervenciones hacia ellos, los cuidadores se sienten con más conocimiento, más competentes y confiados a la hora de cuidar a las personas mayores⁽²⁷⁾.

De acuerdo con Kizza⁽²⁸⁾, actualmente los cuidadores tienen dificultades a la hora de cuidar, relacionadas con una falta de conocimiento. En este sentido, los resultados de nuestro estudio muestran que las formas de aprendizaje de los cuidadores son a través de la lógica, por imitación de la experiencia de otras personas, y mediante cursos formativos.

Además, añadieron que a veces buscaban información en internet, pero que esta no se ajustaba a sus necesidades. En esta misma línea, la literatura constata la preocupación de la búsqueda de información en internet por la falta de calidad y de capacidad para discernir si la información es correcta o no⁽²⁹⁾. Sin embargo, son varias las investigaciones que afirman que las nuevas tecnologías son una buena herramienta para proporcionar información y apoyo a este colectivo⁽³⁰⁾.

Esta investigación presenta una serie de limitaciones que se deben tener en cuenta. En primer lugar, se realizaron cuatro entrevistas semiestructuradas en las cuales la investigadora principal percibió una repetición de los temas durante el transcurso de las entrevistas. Al tratarse de una muestra intencionada, donde los investigadores buscaron la máxima representatividad dentro de la población concreta de estudio, se considera que con esta muestra se alcanzó la saturación de los datos. En segundo lugar, la muestra se reclutó en una sola zona básica de salud debido a los recursos disponibles para la investigación. Este hecho podría influir en que los resultados se consideren poco representativos de la población general.

CONCLUSIÓN

Cuidar tiene un efecto negativo en la salud física, psicológica y social de los cuidadores informales. Estos presentan dificultades con las adaptaciones al domicilio, la prevención de heridas y las caídas y las movilizaciones. Finalmente, los cuidadores informales aprenden a cuidar a través de la lógica, la imitación y la formación. En este sentido, las intervenciones dirigidas a los cuidadores informales deberían incluir aspectos relacionados con la mejoría de su salud y su formación en cuidados.

REFERENCIAS

1. Expansión. Esperanza de vida al nacer [Internet]. Available from: <https://datosmacro.expansion.com/demografia/esperanza-vida>
2. Frías-Osuna A, Moreno-Cámara S, Moral-Fernández L, Palomino-Moral PÁ, López-Martínez C, del-Pino-Casado R. [Motives and perceptions of family care for dependent elderly]. Aten primaria [Internet]. 2019 Dec 1 [cited 2022 Feb 22];51(10):637–44. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30424899/>

3. Moral-Fernández L, Frías-Osuna A, Moreno-Cámara S, Palomino-Moral PA, del-Pino-Casado R. Primeros momentos del cuidado: el proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor dependiente. *Atención Primaria* [Internet]. 2018 May 1 [cited 2022 Feb 22];50(5):282–90. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-primeros-momentos-del-cuidado-el-S0212656717302202>
4. Akgun-Citak E, Attepe-Ozden S, Vaskelyte A, van Bruchem-Visser RL, Pompili S, Kav S, et al. Challenges and needs of informal caregivers in elderly care: Qualitative research in four European countries, the TRACE project. *Arch Gerontol Geriatr* [Internet]. 2020 Mar 1 [cited 2022 Feb 22];87:103971. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31756568/>
5. Palacios-Ceña D, León-Pérez E, Martínez-Piedrola RM, Cachón-Pérez JM, Parás-Bravo P, Velarde-García JF. Female family caregivers' experiences during nursing home admission: A phenomenological qualitative study. *J Gerontol Nurs* [Internet]. 2019 Jun 1 [cited 2022 Feb 22];45(6):33–43. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31135935/>
6. Wool E, Shotwell JL, Slaboda J, Kozikowski A, Smith KL, Abrashkin K, et al. A Qualitative Investigation of the Impact of Home-Based Primary Care on Family Caregivers. *J frailty aging* [Internet]. 2019;8(4):210–4. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31637408/>
7. Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud. Estrategia para la prevención y el control de las Enfermedades no Transmisibles, 2012-2025. 28° Conf Sanit Panam [Internet]. 2012;1:1–14. Available from: <http://www1.paho.org/spanish/gov/csp/csp27.r10-s.pdf>
8. Rogero-García J. Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia [Internet]. *Revista Española de Salud Pública*. 2009 [cited 2022 Feb 22]. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272009000300005
9. Madsen R, Birkelund R. 'The path through the unknown': the experience of being a relative of a dementia-suffering spouse or parent. *J Clin Nurs* [Internet]. 2013 Nov 1 [cited 2022 Feb 22];22(21–22):3024–31. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/jocn.12131>
10. Liu S, Li C, Shi Z, Wang X, Zhou Y, Liu S, et al. Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China. *J Clin Nurs* [Internet]. 2017 May 1 [cited 2022 Feb 22];26(9–10):1291–300. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27681477/>
11. Harris PB. Dementia and friendship: the quality and nature of the relationships that remain. *Int J Aging Hum Dev* [Internet]. 2013 [cited 2022 Feb 22];76(2):141–64. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23687798/>
12. Moral-Fernández L, Frías-Osuna A, Moreno-Cámara S, Palomino-Moral PA, Del-Pino-Casado R. The start of caring for an elderly dependent family member: a qualitative metasynthesis. *BMC Geriatr* [Internet]. 2018 Sep 25 [cited 2022 Feb 22];18(1). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30253750/>
13. Ortiz Claro, Yirle Grecia; Lindarte Clavijo, Albeiro Antonio; Jimenz Sepulveda, Mónica Angely and Vega Angarita OM. Características sociodemográficas asociadas a la sobrecarga de los cuidadores de pacientes diabéticos en cúcuta [Internet]. *Revista Cuidarte*. 2013 [cited 2022 Feb 22]. p. 459–66. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S2216-09732013000100005&script=sci_abstract&tlng=es
14. Chaparro Díaz OL, Carrillo González GM, Sánchez Herrera B. La carga del cuidado en la enfermedad crónica en la díada cuidador familiar-receptor del cuidado.

- Investig en Enfermería Imagen y Desarro [Internet]. 2016;18(2):43. Available from: <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/12136>
15. Jennings LA, Reuben DB, Evertson LC, Serrano KS, Ercoli L, Grill J, et al. Unmet needs of caregivers of individuals referred to a dementia care program. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2015 Feb 1 [cited 2022 Feb 22];63(2):282–9. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25688604/>
16. Green J, Thorogood N. *Qualitative methods for health research*. 4ta edició. London: Sage Publications; 2018.
17. Taylor, S.J.; Bogdan, R.; De Vault M. *Introduction to Qualitative Research Methods: A Guidebook and Resource*. 4th ed. Wiley Publications, editor. USA: Wiley Publications; 2015.
18. Bernaola-Sagardui I. Validation of the Barthel Index in the Spanish population. *Enfermería Clínica* (English Ed [Internet]. 2018 May 1 [cited 2022 Feb 22];28(3):210–1. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29397315/>
19. Amblàs-Novellas J, Martori JC, Espauella J, Oller R, Molist-Brunet N, Inzitari M, et al. Frail-VIG index: a concise frailty evaluation tool for rapid geriatric assessment. *BMC Geriatr* [Internet]. 2018 Jan 26 [cited 2022 Feb 22];18(1). Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5787254/>
20. Mccann T V., Bamberg J, Mccann F. Family carers' experience of caring for an older parent with severe and persistent mental illness. *Int J Ment Health Nurs* [Internet]. 2015 Jun 1 [cited 2022 Feb 22];24(3):203–12. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25963281/>
21. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la AMM – Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos – WMA – The World Medical Association [Internet]. 2013 [cited 2020 Feb 27]. Available from: <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
22. Noreña AL, Alcaraz-Moreno N, Rojas JG, Rebolledo-Malpica D. Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan* [Internet]. 2012;12(3):263–74. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972012000300006&script=sci_abstract&tlng=es
23. Caputo A. The emotional experience of caregiving in dementia: Feelings of guilt and ambivalence underlying narratives of family caregivers. *Dementia* [Internet]. 2021 Oct 1 [cited 2022 Feb 22];20(7):2248–60. Available from: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1471301221989604?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&rfr_dat=cr_pub++0pubmed
24. Wells JL, Hua AY, Levenson RW. Poor Disgust Suppression Is Associated with Increased Anxiety in Caregivers of People with Neurodegenerative Disease. *Journals Gerontol Ser B Psychol Sci Soc Sci* [Internet]. 2021 Sep 1 [cited 2022 Feb 22];76(7):1302. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8363043/>
25. Tay DL, Ellington L, Towsley GL, Supiano K, Berg CA. Emotional expression in conversations about advance care planning among older adult home health patients and their caregivers. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2021 Sep 1 [cited 2022 Feb 22];104(9):2232–9. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33658140/>
26. World Health Organization(WHO). World Health Organization(WHO) Definition Of Health - Public Health [Internet]. 2019 [cited 2022 Feb 22]. Available from: <https://www.publichealth.com.ng/world-health-organizationwho-definition-of-health/>
27. Kim H, Zhao Y, Kim N, Ahn YH. Home modifications for older people with cognitive impairments: Mediation analysis of caregivers' information needs and perceptions of fall risks. *Int J Older People Nurs* [Internet]. 2019 Sep 1 [cited 2022 Feb

- 22];14(3):e12240. Available from:
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/opn.12240>
28. Kizza IB, Maritz J. Family caregivers for adult cancer patients: knowledge and self-efficacy for pain management in a resource-limited setting. *Support Care Cancer* [Internet]. 2019 Jun 1 [cited 2022 Feb 22];27(6):2265–74. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30327878/>
29. Chua GP, Ng QS, Tan HK, Ong WS. Caregivers of cancer patients: what are their information-seeking behaviours and resource preferences? *Ecancermedicalscience* [Internet]. 2020 [cited 2022 Feb 22];14. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7373639/>
30. Sánchez-Huamash CM, Cárcamo-Cavagnaro C. Videos to improve the skills and knowledge of stroke patients' caregivers. *Rev Peru Med Exp Salud Publica* [Internet]. 2021;38(1):41–8. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34190922/>

ISSN 1695-6141

© [COPYRIGHT](#) Servicio de Publicaciones - Universidad de Murcia