

---

**CUIDADORES FORMALES Y ESTRATEGIAS DE ENFERMERÍA  
PARA MEJORAR LA SATISFACCIÓN Y LA PERCEPCIÓN DE  
SALUD DE LA FAMILIA, MUJER CUIDADORA Y PACIENTES  
DEPENDIENTES QUE VIVEN EN SU DOMICILIO: UNA  
REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA**

---

**Trabajo Fin de Grado**

*Alumno: Óscar Álvarez Luis*

*Tutor: Alfonso Miguel García Hernández*

**Grado en Enfermería**

**Universidad de La Laguna**

**Facultad de Ciencias de la Salud**

**2022**

## RESUMEN

El paciente dependiente es aquel ser humano que no puede llevar a cabo el cuidado y atención de sí mismo. Es decir, requiere de ayuda para poder realizar las actividades de cada día. Requiere de comprensión, respeto e intimidad por parte de la persona que va a cooperar para que la otra persona se sienta cómoda. Esta imagen está representada muchas veces por la familia, la principal compañía del paciente y, lamentablemente, olvidada en los cuidados.

El papel de esta es muy importante, pero a lo largo de los años se ha visto centrado el cuidado solo en el paciente dependiente, siendo secundario la salud y bienestar de la familia. No son tratados como unidad en el ámbito sanitario y ello interfiere en la calidad de la atención que reciben.

La relación familia-paciente-enfermo/a es muy importante. Los cuidados impartidos por el sanitario deben ser tanto para el paciente como para la familia, tratándolos como un conjunto inamovible para que los resultados sean óptimos.

La enfermera/o debe ser conocedor de la atención que requiere esta unidad familia-paciente y formar situaciones proclives al mantenimiento del bienestar. La sobrecarga y la falta de consideración con la familia como centro del cuidado, donde la mujer despunta como principal cuidadora, se está haciendo cada vez más notable, debilitando la parte humana que ha representado siempre a la enfermería.

*Palabras clave:* pacientes dependientes, percepción y satisfacción, atención domiciliaria, familia, mujer

## **ABSTRACT**

A dependent patient is a human being who is unable to take care of himself/herself. In other words, they require help in order to be able to carry out their daily activities. It requires understanding, respect and intimacy on the part of the person who is going to cooperate in order to make the other person feel comfortable. This image is often represented by the family, the patient's main companion and, unfortunately, forgotten in care.

The role of the family is very important, but over the years care has been focused only on the dependent patient, with the health and well-being of the family being secondary. They are not treated as a unit in the health care setting and this interferes with the quality of care they receive.

The family-patient-patient-patient relationship is very important. The care provided by the health care provider should be for both the patient and the family, treating them as an immovable whole for optimal results.

The nurse must be knowledgeable about the care required by this family-patient unit and form situations conducive to the maintenance of wellbeing. The overload and lack of consideration for the family as the centre of care, where the woman stands out as the main caregiver, is becoming more and more noticeable, weakening the human side that has always represented nursing.

Key words: dependent patients, perception and satisfaction, home care, family, woman

# Índice

<b>1. INTRODUCCIÓN .....</b>	<b>4</b>
<b>2. MARCO TEÓRICO:</b>	
1.1.1. Dependencia, Envejecimiento y enfermedades crónicas .....	5-7
1.1.2. Situación de dependencia en España.....	8
1.1.3. Prestación de Cuidados, Recursos y Calidad de vida.....	8-10
1.1.4. Atención formal/informal y el papel de la Mujer.....	10-13
1.1.5. Disfunción familiar con pacientes dependientes.....	13-14
1.1.6. Modelos de intervención familiar.....	14-16
1.1.7. El cuidado del paciente dependiente y su familia.....	16
<b>3. OBJETIVOS.....</b>	<b>17</b>
3.1. Objetivo General	
3.2. Objetivos Específicos	
<b>4. MATERIAL Y MÉTODO.....</b>	<b>18</b>
4.1 Diseño de estudio.....	18
4.2 Estrategias de búsqueda	
4.3 Criterios de inclusión.....	19
4.4 Recursos utilizados en Punto Q	
<b>5. RESULTADOS.....</b>	<b>20</b>
3.5 Fuentes de información y artículos seleccionados.....	20
3.6 Documentos que aportan evidencia científica.....	21-22
<b>6. DISCUSIÓN.....</b>	<b>25</b>
<b>7. CONSIDERACIONES FINALES.....</b>	<b>27</b>
<b>8. BIBLIOGRAFIA.....</b>	<b>28</b>
<b>9. ANEXOS.....</b>	<b>33</b>

## **1. INTRODUCCIÓN**

La enfermería es vocación y la ciencia del cuidado por excelencia. Las relaciones enfermera- paciente han sido siempre el porqué de nuestra profesión. Nuestra forma de actuar influye completamente en los cuidados que estemos dando a la persona que sufre las dolencias.

No vale centrar la atención de un paciente solo en lo científico, dado que el ser humano es también emocional, social... Es por tanto importante, además del cuidado en sí, como sea nuestra actitud frente a la familia y la persona a la que estemos dotando de especiales tratos sanitarios. La comunicación en la relación enfermera/paciente es decisivo para poder cumplir los objetivos de nuestra profesión.

El paciente dependiente tiene como principal punto de apoyo a su familia, que es la unidad que pasa más tiempo con él, otorgando cuidados y demás ayudas sin tener en cuenta como ello afecta a la salud de ambas partes. La dedicación que esto ejerce es inmensa, trastocando la vida de los integrantes de familia afectada, derivando a problemas típicos (sobrecarga, estrés, enfermedad).

Es ahí cuando nuestro papel se debe hacer más importante, centrando nuestro cuidado no solo en el paciente en sí, sino desde un comienzo en la familia. Es decir, tratar de dar el cuidado desde una visión unificada donde la familia y paciente formen un todo, y la colaboración y relación entre ambas partes sea base de la impartición de unos cuidados de la salud inmejorables.

Si el sanitario protege a la familia y la misma encuentra respaldo y como consecuencia una salud física y emocional estable, el paciente podrá recibir unos cuidados acordes a lo pensado. Es como una reacción en cadena donde todas las partes son claves.

Mediante distintos modelos de intervención enfermera en las familias se intenta dar cabida a esta forma de actuar.

## **2. MARCO TEÓRICO**

## Dependencia, Envejecimiento y Enfermedades crónicas

Cuando hablamos de **persona dependiente** nos referimos a la que por edad, afección o discapacidad necesita de los cuidados o atención de otra persona de forma diaria para poder realizar las tareas básicas. Gran parte de estas ayudas recaen sobre los llamados cuidadores informales, destacando los dados por la familia, como principal distribuidor del mantenimiento de la salud. Esta situación genera una recreación de lo que hasta ese momento era la familia, dado los profundos cambios en los roles y modelos de gestión de sus integrantes. Como resultado, se puede precipitar al desequilibrio de esta, afectando fundamentalmente al cuidador principal, miembro con la mayor obligación física y emocional. <sup>(1,11)</sup>

Los estudios han demostrado que las personas que entran en edades más avanzadas ven aumentado el riesgo de padecer enfermedades crónicas. Se intensifican los pacientes con problemas neurodegenerativos, cardiovasculares, además, del famoso y odiado cáncer. El envejecimiento se define como el resultado del deterioro acumulado a lo largo de los años. Las variables dentro de una mejor o peor vejez son infinitas y de ahí que la investigación, no solo médica ni biológica, sino también social y demográfica, sean especialmente importantes para la identificación de las necesidades de cada adulto y sus factores de riesgo para poder desembocar en unas medidas óptimas de ayuda y protección.

Para poder comprender mejor lo que es envejecer tenemos que adentrarnos en el punto de vista biológico, es decir, tener en cuenta el conjunto de daño molecular y celular, que lleva al descenso de las capacidades físicas y mentales, a un mayor riesgo de enfermedad y, como punto final, a una mayor probabilidad de muerte. <sup>(1,2)</sup>

Pero todo ello es relativo, dado a las diferencias notorias de como envejece una persona u otra. Aquí entran otros factores además de lo biológico y lo genético, como pueden ser los acontecimientos que ocurren en tu vida y como estos afectan en la persona, para bien o para mal. Por ello, subrayando las diferencias existentes entre las experiencias y las necesidades de cada persona llegada su etapa de vejez, es importante la actuación de la salud pública desde una perspectiva integral e individual.

<sup>(3,15)</sup>

Alternativamente, si esos años adicionales están dominados por una disminución de las capacidades físicas y mentales, los efectos sobre los ancianos y la sociedad se vuelven más negativos.

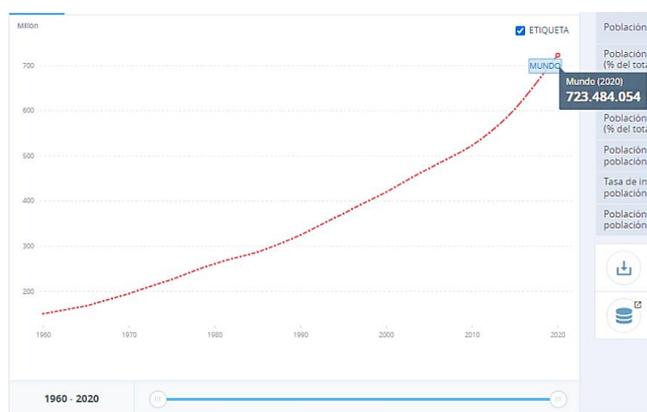
En estos años anexos las personas que pueden vivir con un estado de salud óptimo y en un ambiente que promueve la actividad, hace que la diferencia con alguien joven sea escasamente reconocible. Por ello es importante intentar con todas las herramientas posibles el mantenimiento de la persona saludable, retrasando el declive de las capacidades. <sup>(3,12)</sup>

A su vez, la aparición de los llamados síndromes geriátricos que, por lo general, son consecuencia de variados elementos secundario como las úlceras por presión, los estados delirantes, la incontinencia urinaria, la fragilidad y las caídas. <sup>(3,4)</sup>

La educación de la salud, tanto para el paciente como para la propia familia, es la base para fomentar una buena evolución que derive en la ausencia de enfermedades o si ya se tiene una, en un buen pronóstico de esta. <sup>(4,5)</sup>

La obligación de mejorar esta situación da lugar al análisis de su magnitud: las personas tienen una vida más longeva a la de antes, con una esperanza de vida superior o igual a los 60 años. De forma estadística y teniendo en cuenta como se proyecta el futuro según las condiciones que se nos presenta, dentro de 10 años habrá subido el número de personas que tienen 60 años o más a los 1400 millones frente a los 1000 millones actuales. Ello se irá incrementando paulatinamente, llegando a los 2100 millones en 2050.<sup>6</sup>

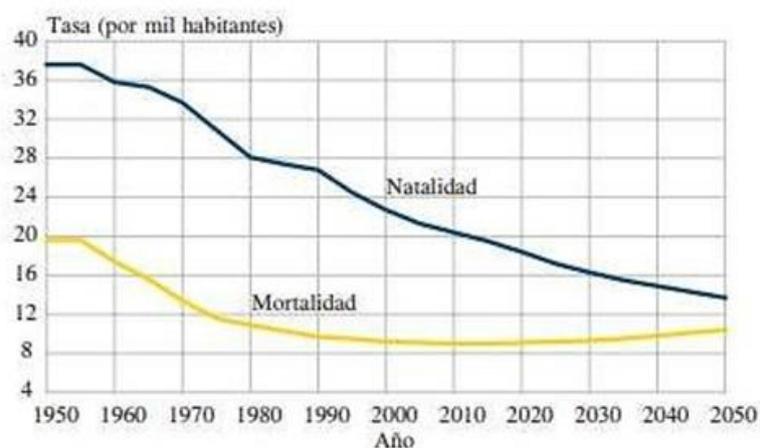
A nivel mundial, entre 1960-2020 hay un aumento paulatino de las personas con 65 años o más. Actualmente, la media asciende treinta millones de forma anual, estando hace dos años en los 723 millones de personas.



**Cuadro 2.** Población de 65 años y más, total. Fuente: World Bank staff estimates using the World Bank's total population and age/sex distributions of the United Nations Population Division's World Population Prospects: 2019 Revision.

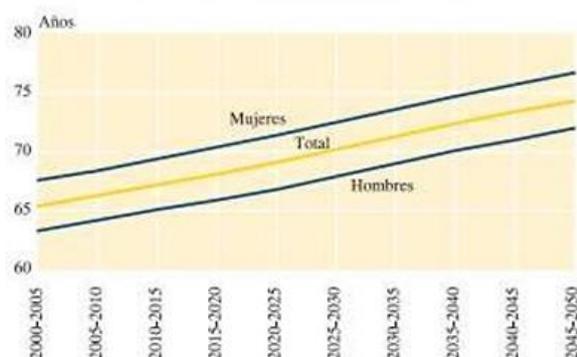
El envejecimiento de la población comenzó en los países que tiene ingresos altos, como, por ejemplo, en Japón, que la población de más de 60 años ya supone el 30% de la población. Pero con el paso del tiempo este fenómeno se ha orientado más en los de ingreso bajo y mediano.

Desde esta perspectiva, el aumento de las enfermedades se ha hecho evidente y, por tanto, las necesidades de prevención y cuidados. La planeación de los servicios de salud según la demanda actual supone un gran costo en la atención de estas enfermedades. <sup>(6,7)</sup>



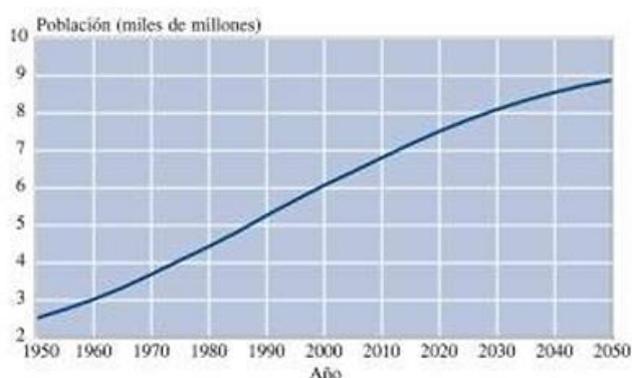
Cuadro 3. Transición demográfica mundial 1950-2050 Fuente: World Population Prospects. The 2002 Revision

Esperanza de vida al nacimiento por sexo, 2000-2050



Cuadro 4. Esperanza de vida al nacimiento por sexo 2000-2050 Fuente: World Population Prospects.

Población mundial, 1950-2050



Cuadro 5. Población en miles de millones Fuente: World Population Prospects.

## **Situación de dependencia en España**

España tiene una de las mayores tasas de envejecimiento y cronicidad de toda Europa, del 91,3%. Este dato estadístico se corresponde con la mortalidad causada por una de las mayores lacras que se cierne hoy sobre nuestra sociedad española, las enfermedades crónicas. El número tan elevado hace de la situación actual una ardua tarea a la que hacer frente cuanto antes. La atención del enfermo crónico supondrá uno de los mayores retos que habrá que tratar en el sistema de salud en los próximos tiempos. Es, actualmente, una de las mayores tensiones para la sostenibilidad de la sanidad, por su elevado número de paciente y por la ineficiencia del gobierno para tratar el problema mediante la transformación y no con los recortes. <sup>(7,9)</sup>

Trabajar desde un método diferente, desde un sistema que priorice el trato desde un punto de vista personalizado, familiar, asociativo y multidisciplinar, podrá dar soluciones eficientes a nuestra profesión.

En España, la situación de hoy en día no ha variado mucho respecto a hace 10 años. Esto conlleva que:

- A mitad de siglo seremos uno de los países con mayor tasa de envejecimiento, lo que equivale a un mayor número de pacientes con enfermedades crónicas.
- Los cuidados a estos pacientes suponen la mayoría de la consultas primarias y mayor proporción de ingresos en hospitales.
- Mayor nivel de evidencia y éxito por la introducción de nuevo modelos de atención centrados en abordajes multidimensionales.
- La Ley estatal de protección a la dependencia como novedad, pero no se ha adherido un modelo de cuidados compartido entre ámbito sanitario y social.
- Posible progreso con la integración de sistemas de información, guías prácticas clínicas y una gestión de casos optimizadas con el avance de las competencias enfermeras en la atención del enfermo crónico. <sup>(7,8)</sup>

## **Prestación de Cuidados, Recursos y Calidad de vida**

Según Nobel en 1991, citado por Avellaneda y otros, *“el aumento sostenido de la incidencia y prevalencia de las enfermedades crónicas a nivel mundial desde el pasado siglo, especialmente en países con altos indicadores de salud y desarrollo, su carácter complejo y multifactorial, su impacto sobre poblaciones vulnerables y el hecho*

*de que producen una limitación importante en la calidad de vida y el estado funcional de las personas que las padecen, las ha convertido en un verdadero reto desde lo económico, lo político, lo social y lo personal.”*<sup>10</sup>

Se ha hecho notable el aumento de la prestación de cuidados y atención de la salud de este tipo, de las personas que así lo requieren a lo largo de los últimos años, hablando desde el ámbito familiar, amistades y, en general, de todo individuo cercano a la situación y, todo ello, sin recibir remuneración monetaria.

*Surge la Ley de Dependencia dado que la “atención a las personas en situación de dependencia y la promoción de su autonomía personal constituye uno de los principales retos de la política social de los países desarrollados. El objetivo no es otro que atender las necesidades de aquellas personas que, por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía.”*<sup>11</sup>

La persona que tiene todos los requisitos para obtener este derecho podrá disponer de servicios característicos como de prevención de situaciones de dependencia; promoción de la autonomía personal; teleasistencia; ayuda a domicilio; Centro de Día y Noche; atención residencial. Además, prestaciones económicas para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales; también la vinculada al servicio asignado, cuando no sea posible el acceso a un servicio público o concertado; para la contratación de un asistente personal que facilite la realización de las actividades de la vida diaria.<sup>(10,11)</sup>

El impacto de dedicarse a tiempo completo, si así lo requiere, a una persona que depende de la otra para realizar las tareas de la vida diaria, suponen un alto impacto en el cuidador/familiar. Hacemos inciso, por tanto, en la sobrecarga que supone el tiempo de dedicación, las situaciones que se viven, las cargas en el apartado físico, etc. Todo ello deriva en el estrés tan común en este tipo de personas. De ahí debemos también tener en cuenta que cada uno tiene unas características que hacen que la situación afecte más o menos. Aquí pasamos al campo subjetivo, donde se ve la importancia de como cada cuidador afronta cada situación y cuál es su respuesta frente a ella.<sup>12</sup>

El aumento de la demanda de cuidados por pacientes crónicos; la disponibilidad de cuidadores informales en un futuro; la conexión mayor demanda – mayor gasto en prestaciones – mayor exigencia que tienen que cumplimentar e interrelacionar de forma óptima para poder ejercer unos cuidados adecuados a cada situación.

Es decir, es necesario realizar procesos que aporten la seguridad y una asistencia para cada actividad del cuidado y que ello derive a correctas prácticas de la atención al paciente que se nos presente.

Cuando se exceden los recursos disponibles, la sobrecarga del cuidador puede afectar negativamente su salud, y muchos artículos publicados reflejan estos efectos negativos, como algunos que mencionan malestar psicológico (principalmente ansiedad y nerviosismo) debido a su frecuencia. Ello más la suma de otros factores (salud mental/física, vida social y económica deteriorada...) dan lugar a lo que designamos síndrome del cuidador.<sup>(12,13)</sup>

<b>MODELO (AUTOR)</b>	<b>CARACTERÍSTICA PRINCIPAL</b>
<b>Modelo Compensatorio Jerárquico</b> (Cantor, 1975).	Las personas dependientes prefieren que les cuide una persona cercana, accesible y disponible.
<b>Modelo de Sustitución Jerárquica</b> (Shanas, 1979).	Las personas dependientes prefieren que les atiendan primero sus familiares, amigos y vecinos y después un servicio formal.
<b>Modelo de Relación de Funcionamiento Compartido</b> (Johnson, 1983).	El papel del cuidado es compartido entre los miembros de la familia.
<b>Modelo de Tarea Específica</b> (Litwak, 1985; Litwak y Kulis, 1987; Silverstein y Litwak, 1993) o <b>Especialización Dual</b> (Noelker y Bass, 1989).	La tarea de cuidado es dividida en función del tipo de asistencia.
<b>Modelo Suplementario</b> (Edelman, 1986).	La ayuda formal es un suplemento del cuidado informal.
<b>Modelo de Sustitución</b> (Greene, 1983).	Los cuidadores informales utilizarían el cuidado formal como sustituto de su propia asistencia, si se les brindara esa opción.

**Cuadro 5** Marcos teóricos explicativos del uso del apoyo informal y formal Fuente: LA SOBRECARGA DE LAS CUIDADORAS DE PERSONAS DEPENDIENTES: ANÁLISIS Y PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL [Internet]. Csic.es. [citado el 24 de mayo de 2022]. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>

## **Atención Formal/Informal y el papel de la Mujer**

Por otro lado, tenemos el cuidado formal, que se relaciona con el “conjunto de acciones que una profesional oferta de forma especializada, y que va más allá de las capacidades que las personas poseen para cuidar de sí mismas o de los demás”.

Básicamente, es cualquier asistencia ofrecida a una persona que precisa ayuda para sus acciones diarias y cumple con alguno de los siguientes criterios: atención brindada en base a un contrato o a través de otra empresa, agencia pública u otra organización con fines de lucro. Por otro lado, la relación entre el cuidador profesional y el receptor es emocionalmente neutra, frente al compromiso destacable del cuidador familiar. Sin embargo, es necesario enfatizar el papel principal que desempeñan estos trabajadores

en la prestación de cuidados de alta calidad, ya que prometen una atención cada vez más exigente para las personas dependientes que regresan a casa.<sup>(14,15)</sup>

En el trabajo diario de enfermería es fundamental evaluar a nuestros pacientes para gestionar la calidad de la atención. Para ello, comúnmente se utilizan escalas de calificación, lo que nos ayuda a adaptar la atención a los diferentes tipos de pacientes y sus necesidades. Estas son algunas de las diferentes escalas que existen para la valoración de los pacientes en los ámbitos de dependencia y deterioro cognitivo:<sup>(16,17)</sup>

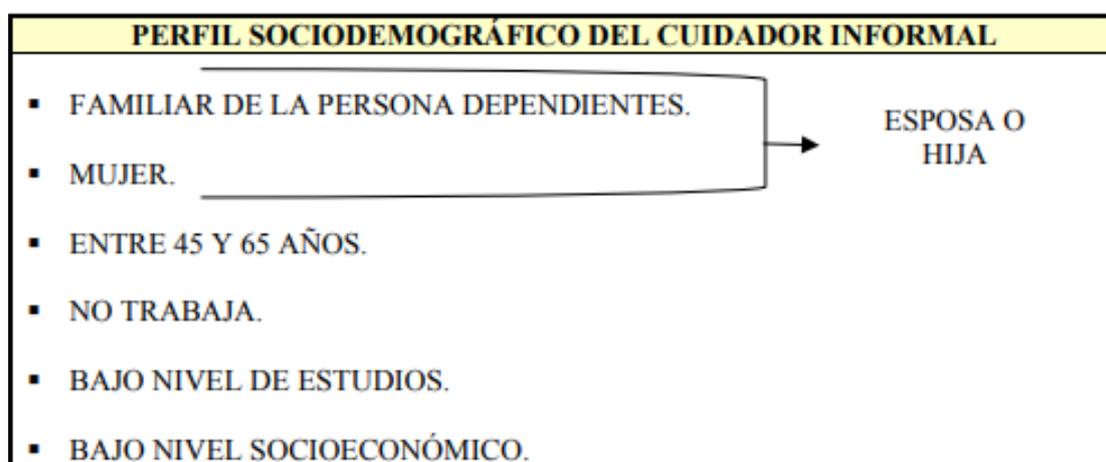
- Cuestionario de
  - Barber: A través de esta encuesta se evaluará la dependencia y vulnerabilidad del paciente, y se revelarán los riesgos psicológicos y sociales que hacen al paciente vulnerable a daños a la salud. (ver anexo 1)
  - Zarit: utilizado para medir la sobrecarga del cuidador. Es muy utilizado para evaluar situaciones en las que es necesario el trabajo de los recursos sociales. (ver anexo 2)
  - Barthel: utilizado para evaluar la función de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD). Evalúa a la persona como dependiente o independiente para la realización de las 10 Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD). Su puntuación puede variar de 0 a 100, siendo este último completamente independiente. (ver anexo 3)
  - Pfeiffer: se utiliza para evaluar cualquier deterioro cognitivo en los pacientes. Consta de 10 partes. No debe cometer más de 3 errores, y si no sabe leer ni escribir 4, sospecharemos deterioro cognitivo a partir de este momento. (ver anexo 4)
  - Mini examen Cognitivo Mini-Lobo: Habitualmente, en pacientes en los que una prueba previa pueda haber mostrado deterioro cognitivo, se realiza, ya que es una medida más específica de confirmación y valoración de la mente. (ver anexo 5).
  - Karnofsky: Suele utilizarse para pacientes terminales o inmóviles. Cuanto mayor sea la puntuación en este indicador, mejor será la calidad de vida. (ver anexo 6)<sup>(16,17)</sup>

Para poder prestar la atención o los cuidados necesarios a estas personas se debe realizar este tipo de prueba que ayudan a calcular parámetros importantes, como el grado de dependencia, fragilidad, calidad de vida, deterioro cognitivo, etc.

A su vez, tras el análisis del paciente y su situación, es necesario referirse al concepto de carga de experiencia, y especialmente al estrés crónico en el trabajo o síndrome de burnout ocupacional. En este sentido, una amplia investigación sobre el síndrome de burnout ha demostrado sus efectos sobre las diferentes variables que afectan al individuo (psicológicas, sociales...), provocando una amplia gama de cambios en el estado de ánimo y el comportamiento. <sup>(14, 15)</sup>

El cuidado pertenece a la familia en el 90% de los casos, recayendo principalmente en la mujer. El trabajo de enfermería se considera trabajo con orientación de género, sin importar si es asalariado o no. Es por ello por lo que cuando el cuidado informal recibe una ayuda económica, el papel de estas cuidadoras se hace incuestionable y les otorga algunos derechos profesionales. La problemática posterior es cuando estos recursos se agotan y pierden su papel y algunos de los derechos que habían adquirido, aunque sus responsabilidades siguen siendo las mismas.

Como en la mayoría de las familias, una sola persona asume la mayor parte de la responsabilidad del cuidado. La mayoría de los principales cuidadores son mujeres: esposas, hijas y nueras. Una de las principales razones por las que la mayoría de los cuidadores son mujeres es que la crianza recibida y los mensajes enviados por la sociedad han reforzado la idea de que las mujeres están mejor preparadas que los hombres para cuidar, al presentar rasgos como mayor capacidad de abnegación y de sufrimiento. <sup>(9,20)</sup>



**Cuadro 6.** Perfil sociodemográfico del cuidador informal. Fuente: LA SOBRECARGA DE LAS CUIDADORAS DE PERSONAS DEPENDIENTES: ANÁLISIS Y PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL [Internet]. Csic.es. [citado el 24 de mayo de 2022]. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>

Los resultados de estos cuidados si no son llevados de la forma correcta son bastantes desafortunados, tanto para el paciente como para la familia cuidadora. Una consecuencia es la posible disfunción familiar, referido a la ocurrencia frecuente de conflicto, mala conducta y abuso en una familia que hace que otros miembros se adapten y regulen tal comportamiento.

### **Disfunción familiar con pacientes dependientes**

El cuidado familiar, según Wright y Leahey, *“puede ser conceptualizado en dos direcciones: en la primera está el enfoque del individuo en el contexto de la familia, donde aquel es la figura y esta es el fundamento, y en la segunda -que enfoca a ambos, el individuo y la familia-, los sistemas de cuidado familiar pueden ser conceptualizados como enfoque sobre la familia completa como la unidad de cuidado”*.

(2,18)

Las herramientas integrales de atención familiar brindan una evaluación gráfica y formal de la familia y sus relaciones, lo que permite el desarrollo de una visión integrada de las interacciones, fortalezas y debilidades actuales. Los antecedentes familiares, así como su desarrollo histórico, son un factor importante en el diagnóstico para el médico de familia. Determina qué tan bien la familia realiza sus funciones básicas y el papel que puede jugar la función familiar en el proceso de salud enfermedad.

Dentro de los instrumentos más usados tenemos uno del que vamos a hablar: el **APGAR familiar** (anexo 5). Este trata de evidenciar la forma en que una persona percibe el funcionamiento de su familia en un momento determinado. Es un informe de cinco preguntas funcionando como una escala en la cual el consultado pone su opinión respecto a algunos temas clave considerados marcadores de las principales funciones de la familia. Cada una de las respuestas tienen un puntaje que va entre los 0 y 4 puntos, de acuerdo con la siguiente calificación: 0 (nunca); 1 (casi nunca); 2 (algunas veces); 3 (casi siempre); 4 (siempre). Y la interpretación del resultado es: 17-20 puntos (normal); 16-13 puntos (disfunción leve); 12-10 puntos (disfunción moderada); menor o igual a 9 (disfunción severa).<sup>(18)</sup>

El enfermero puede preparar y apoyar al cuidador para manejar las diferentes etapas de la enfermedad y las transiciones, anticipar crisis y reconocer prácticas no enfermeras utilizando el concepto teórico de trayectoria. Se han identificado las diferentes fases y estrategias que articulan los cuidadores para afrontar los problemas del cuidado en el día a día. En este sentido, se ha sugerido que los profesionales de la

salud adapten sus intervenciones a la naturaleza y etapa del curso; en esta se distinguen tres: la del inicio, la etapa intermedia y la etapa final. Por lo que se puede apuntar lo siguiente:

- En la fase **inicial**, que se caracteriza por aturdimiento y sentimientos encontrados para el cuidador, una tarea importante del cuidador será ayudarlo a superar este primer momento. y evaluar y distinguir al cuidador que tiene experiencia del que no tiene experiencia, ya que su forma de trabajar será diferente. En el primer caso combinará los conocimientos profesionales con los del cuidador, en el segundo caso se hará hincapié en el desarrollo de sus habilidades y por tanto la actividad profesional se centrará en la educación y la formación.
- En la fase **intermedia** es cuando el cuidador se enfrenta a numerosos y variados problemas diarios, el núcleo del cuidado es facilitar y fomentar el cuidado, con miras a apoyar el trabajo del cuidador y mejorar su calidad de vida. La posición del profesional será la de ser un recurso para el cuidador.
- En la fase **final**, el cuidador debe ser capaz de desprenderse de su papel y de la persona a la que ha cuidado durante muchos años. Esta fase ofrece dos posibilidades: 1) que el paciente sea ingresado en el hospital. En este caso, el papel de la enfermera es orientar a la persona cuidadora en la elección del lugar, aconsejarla y ayudarla a controlar los cuidados; 2) que el paciente se quede en casa, la actividad central de enfermería es acompañar al familiar en los cuidados terminales. Esto requiere una gran presencia del profesional. <sup>(4,5,19)</sup>

## **Modelo de Intervención Familia**

Las necesidades de los familiares de los pacientes y su inclusión integral desde la perspectiva de enfermería pueden tratarse a partir del modelo de sistema de Betty Neuman, el modelo de adaptación de Callista Roy o desde la teoría de la incertidumbre. Sin embargo, si quieres ser específico, se puede utilizar la **teoría de la Comprensión Facilitada** desarrollada por **Judy Davidson** en 2010, en la que se presentan aspectos teóricos, prácticos y operativos específicos que permitan administrar la atención domiciliaria mientras uno de sus integrantes se enfrenta a una enfermedad crítica. <sup>(3,19)</sup>

Este tipo de teoría se define en base a tres componentes:

- Componentes **conceptuales**: derivados del modelo adaptativo de Roy y de la teoría de la información organizacional de Weick. Desde el principio, vio los

conceptos y enfoques del metaparadigma para tratar la enfermedad como interrupciones que requerían compensación y adaptación. A partir de la segunda, adopta un enfoque que gira en torno a la interpretación, el contexto, la reflexión y la comprensión de la información.

- Componentes **teóricos**: Davidson define la teoría de la Comprensión Facilitada como un proceso dinámico, continuo, reflexivo y creativo mediante el cual las enfermeras involucran a las familias en el proceso de enfermería y las ayudan a interpretar la información del entorno para que tengan la razón y la conciencia positiva. Ante las adversidades, las familias necesitan, para poder recuperarse, comprender la situación, entender lo que está pasando, adaptarse a su nuevo rol y entender lo que tienen que hacer.
- Componentes **empíricos**: consiste en todas las actividades o intervenciones de comunicación, que incluyen la escucha empática, la resolución de inquietudes, la aclaración del significado del entorno del paciente, la revisión de necesidades no satisfechas, la resolución de problemas en detalle y la dirección de actividades guiadas a la cabecera del paciente. <sup>(5,17,19)</sup>

La interacción enfermera/familia es clave para promover una atención integral, evitando efectos psicológicos adversos y creando un ambiente terapéutico humano sin connotaciones negativas.

Las necesidades cognitivas, emocionales y sociales más importantes de la familia de un paciente dependiente son: que se les brinde información honesta, veraz, oportuna y comprensible, sin falsas expectativas. Creer que hay esperanza, confianza, empatía, voluntad y respeto. Regulaciones estrictas y claras, tranquilidad y la sensación de que sus seres queridos están recibiendo atención de calidad ilimitada.

Un plan de atención estandarizado basado en la teoría de la comprensión facilitada es una herramienta accesible y asequible para mejorar la calidad del cuidado y traducirla en una mayor continuidad, eficacia y eficiencia. Brinda la oportunidad de afirmar que la teoría no solo está relacionada con los complejos procesos abstractos que sustentan y mejoran la disciplina, sino que también sirve como modelo para guiar y respaldar las intervenciones cotidianas que contribuyen a la planificación, previsión, evaluación, calidad y visibilidad de la atención.

La aplicación de esta teoría es tal y como lo describe Moreno Fergusson: “Tener esquemas mentales que orientan la práctica, y constituyen un aspecto esencial del pensamiento lógico para la toma de decisiones relacionadas con el cuidado de las personas.” <sup>(7,19,20)</sup>

Actividades de cuidado para brindar:

- **Seguridad** a la familia: Es capaz de sentir el orden general en el ambiente de la unidad y observar cómo el personal sanitario responde profesionalmente a las necesidades del paciente.
- **Información** a la familia: Es importante que los profesionales de la salud siempre hablen con las familias en términos comprensibles, respondan preguntas con honestidad y alivian dudas e inquietudes sin dar falsas esperanzas sobre el pronóstico de salud de su familiar o compararlo con la condición de otros pacientes.
- **Confort** a la familia: es muy importante la identificación y el respeto de la cultura del paciente y de los miembros de la familia, permitiéndoles que tengan privacidad sobre sus creencias, además del respeto de su opinión.
- **Apoyo** a la familia: identificar las principales necesidades, identificando los recursos cognitivos y sociales que les pueden dar soporte, crear grupos de apoyo entre los miembros de la familiar y el equipo interdisciplinar, realizar una reunión semanal con la familia para permitir la expresión de sentimientos, emociones y resolver dudas e inquietudes.<sup>(20,21)</sup>

## **El cuidado del paciente dependiente y su familia**

Como trabajadores sanitarios nos dedicamos totalmente al cuidado del paciente y en la mejora de su salud y bienestar, muchas veces de forma incluso inmersiva. El significado que siempre ha descrito y forma el núcleo o base de nuestra profesión es la humanidad que emana de cada uno de nuestros actos. Ello no nos excluye de estar equivocados o no llevar el camino correcto en lo que atención se refiere, dado que siempre hemos sabido que esta es una profesión en donde estamos continuamente aprendiendo.

Al centrarnos en el cuidado del paciente dependiente, intentamos actuar según la educación de la salud que hemos estado incorporando en nuestro saber a lo largo de los años. Pero olvidamos que nuestra querida enfermería es también familiar, multidisciplinar, íntegra.

La introducción de cuidados centrados en la familia cuidadora de pacientes crónicos/dependientes puede suponer un efecto en cadena totalmente favorable para nuestra función y el estado de salud de toda esta unidad.<sup>(22,23)</sup>

El trato que implica a la familia (sujeta a los típicos problemas de sobrecarga del cuidador) y al paciente como un conjunto, los medidores de resultados de estos

cuidados y la opinión de las enfermeras/os sobre todo lo relacionado será el objetivo de este estudio.

### **3. OBJETIVOS**

#### General:

Realizar una revisión bibliográfica sistematizada mediante el análisis de la literatura publicada, que nos permita conocer y profundizar en la viabilidad del enfoque familiar como base de la intervención enfermera para mejorar la salud percibida y la satisfacción familiar en el contexto del cuidado de pacientes dependientes en el hogar.

#### *Específicos:*

1. Estudiar la percepción de salud y satisfacción con la calidad de vida de los miembros de las familias que tienen un paciente dependiente en el hogar.
2. Analizar la implantación de un modelo de atención integral en familias cuidadoras de pacientes dependientes en el hogar
3. Determinar en quien está centrada la sobrecarga de cuidados en la familia del paciente dependiente y soluciones para ello.

## **4. MATERIAL Y MÉTODO**

### **Diseño de estudio**

Revisión de la literatura publicada sobre la intervención familiar integral como estrategia de enfermería para mejorar la percepción de salud y la satisfacción con la atención sanitaria en hogares con pacientes dependientes. Se realiza en un periodo entre 2009 y 2020 aunque, por interés personal para la realización del trabajo, se recogen referencias de artículos de años anteriores a los fijados para el estudio. Para la revisión sistematizada se han utilizado como bases de datos: PubMeb, SciELO, ScienceDirect - Revistas electrónicas (Elsevier), Free-e journals, Google Académico. Usando los operadores booleanos “AND” y “OR”.

### **Estrategias de búsqueda**

Para la realización de esta revisión bibliográfica se ha utilizado como principal recurso el PuntoQ, herramienta de búsqueda de información de la Universidad de La Laguna (ULL). Aplicando los criterios de inclusión establecidos, artículos que se encuentren dentro del periodo 2001 y 2020, que aporten evidencia científica, en inglés y español, con acceso al texto completo y en el que se incluyen adultos (personas mayores de edad, > 18 años) (Tabla 1).

En la realización de esta búsqueda se emplearon como palabras clave: pacientes dependientes, intervención familiar integral, percepción de salud, satisfacción con la atención sanitaria en hogares con pacientes dependientes; dependent patients, comprehensive family intervention, health perception, satisfaction with health care in homes with dependent patients;

Con estos criterios de búsqueda, se obtuvieron un total de 754 resultados, de los cuales 739 fueron excluidos por no cumplir con todos los criterios de inclusión, reflejados en la Tabla 1, por lo que se incluyen los 15 artículos restantes para llevar a cabo este estudio.

<b>Criterios de inclusión</b>	<b>Tipo de material: artículos, libros y otros recursos de texto</b>
	<b>Período de búsqueda:</b> desde agosto de 2009 hasta abril de 2022
	<b>Idioma:</b> español e inglés
	<b>Artículos que aporten evidencia científica</b>
	<b>Artículos con acceso a texto completo</b>
	<b>Palabras clave:</b> pacientes dependientes, percepción y satisfacción, atención domiciliaria, familia, mujer; dependent patients, perception and satisfaction, home care, family, woman
	Solo adultos (personas mayores de edad (>18años))

**Tabla 1:** Criterios de inclusión

<b>Recursos utilizados en Punto Q</b>	<b>Fuentes de información</b>
<b>Ciencias de la Salud</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ScienceDirect – Revistas electrónicas (Elsevier)</li> <li>• Google Académico</li> </ul>
<b>Recursos en español</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ScienceDirect – Revistas electrónicas (Elsevier)</li> <li>• Dialnet</li> <li>• SciELO</li> </ul>
<b>Recursos en inglés</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• PubMed</li> </ul>

**Tabla 2:** Recursos utilizados y fuentes de información

## 5. Resultados

Fuentes de información	Artículos seleccionados
ScienceDirect – Revistas electrónicas (Elsevier)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Actividades de enfermería para la satisfacción de necesidades familiares en cuidado intensivo adulto: una revisión integrativa.</li> <li>- Cuidado de enfermería para la familia del paciente crítico desde la teoría de la comprensión facilitada.</li> </ul>
PubMed	<ul style="list-style-type: none"> <li>- The relationship between Iranian patients' perception of holistic care and satisfaction with nursing care</li> </ul>
SciELO	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Caracterización del cuidado informal de pacientes dependientes en el policlínico "Héroes de Girón"</li> <li>- Valoración del grado de autonomía funcional de pacientes renales crónicos según índices de Barthel, Lawton y baremo de Ley de Dependencia.</li> <li>- El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud.</li> <li>- Evaluación de los Resultados y de la Satisfacción de un Programa de Atención Domiciliaria de Pacientes Ancianos Dependientes.</li> </ul>
Dialnet	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Cuidados a pacientes crónicos: el papel de la enfermera en el cuidado familiar.</li> <li>- Levantando la voz: las cuidadoras en el hogar de personas en situación de dependencia.</li> </ul>
Google Académico	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La percepción del paciente crítico sobre los cuidados enfermeros: una aproximación al concepto de satisfacción.</li> <li>- Cuidadores informales rurales de pacientes dependientes severos</li> </ul>

**Tabla 3:** Fuentes de información y artículos seleccionados

Autores	Año y lugar	Artículo y revista	Método	Conclusiones
1	Ardila Suárez EF 2021 Universidad de Antioquia, Arredondo Holguín	Actividades de enfermería para la satisfacción de necesidades familiares en cuidado intensivo adulto: una revisión integrativa.	Revisión integrativa y descriptiva basada en los parámetros de Whittermore y Knafel durante 6 meses	“Las actividades orientadas a la satisfacción de las necesidades de seguridad, información, proximidad confort y apoyo son un aporte importante para contribuir a salud de la familia y el paciente como una unidad.”
2	Cortés Martínez L, Lacomba-Trejo L, Pérez-Marín M. 2019	Levantando la voz: las cuidadoras en el hogar de personas en situación de dependencia.	Estudio transversal de un solo pase en un solo momento temporal.	“La sensación de sobrecarga que tienen las cuidadoras se sostiene por el vínculo familiar y afectivo que tienen con la persona que están cuidando, priorizando el bienestar de la persona que cuidan al suyo. las cuidadoras no reciben la atención social, política y sanitaria que precisan, siendo necesario su pleno reconocimiento.”
3	Sahar Rajabpour, Masoud Rayyani and Parvin Mangolian shahrbabaki 2019	The relationship between Iranian patients' perception of holistic care and satisfaction with nursing care	Estudio descriptivo-correlacional	“La satisfacción general de los pacientes con el cuidado de enfermería depende del cuidado de enfermería holístico, lo que significa que las enfermeras deben prestar atención a los aspectos físicos, mentales, emocionales de los pacientes y aumentar la calidad de la atención.”
4	Toro Moraga YL, Rivas Riveros E 2016	Cuidadores informales de pacientes dependientes severos	Estudio descriptivo de corte transversal, correlacional, recolección de datos con escala Zarit.	“El rol es asumido principalmente por mujeres y existe sobrecarga intensa, en riesgo de desequilibrio en su salud física, mental y relaciones interpersonales, lo que puede generar el síndrome del cuidador. Se requiere la reorientación en las políticas y programas para incrementar la calidad de vida del cuidador.”
5	Bernal-Ruiz D, Horta-Buitrago 2014	Cuidado de enfermería para la familia del paciente crítico desde la teoría de la comprensión facilitada.	Análisis y aplicación de la teoría de la comprensión facilitada desde la perspectiva del Sistema Conceptual-Teórico-Empírico y el modelo de marco lógico.	“Un plan de cuidados estandarizado basado en la teoría de la comprensión facilitada es una estrategia de aplicación del conocimiento de enfermería que consolida un modelo de atención integral que favorece la visibilidad, continuidad, eficiencia, calidad y excelencia del cuidado, y disminuye la hostilidad que para los familiares de los pacientes genera la experiencia del cuidado intensivo.”
6	Romero-García M, de la Cueva-Ariza L, Jover-Sancho C, Delgado-Hito P, Acosta-Mejuto B, Sola-Ribo M 2013	La percepción del paciente crítico sobre los cuidados enfermeros: una aproximación al concepto de satisfacción.	Estudio cualitativo según la teoría fundamentada	“La definición y dimensiones del concepto de satisfacción desde el punto de vista del paciente muestran los aspectos importantes para la persona además de clarificar sus dimensiones, permitiendo la construcción de instrumentos más acordes con el contexto y su percepción real.”

7	Orueta Sánchez Ramón, Gómez-Calcerrada Jiménez Rosa M <sup>a</sup> , Sánchez Oropesa Arancha, Gómez-Caro Marín Samuel, Herrera Ontañón Juan Ramón, Holgado Juan Concepción	2012	Evaluación de los Resultados y de la Satisfacción de un Programa de Atención Domiciliaria de Pacientes Ancianos Dependientes.	Estudio de intervención sin asignación aleatoria tipo "antes-después".	"La incorporación de personas mayores dependientes a un programa de atención domiciliaria familiar mejora la percepción de la atención recibida, disminuye la utilización de los servicios sanitarios y mejora algunas esferas de la calidad de vida."
8	Herrera Travieso Delia Mercedes, Rodríguez Salvá Armando, García Roche René, Pérez Jiménez Dianellys, Echemendía Tocabens Belkis, Chang de la Rosa Martha	2009	Caracterización del cuidado informal de pacientes dependientes en el policlínico "Héroes de Girón"	Estudio descriptivo, transversal.	"La mayor parte de estos cuidadores principales son mujeres: esposas, hijas y nueras. Una de las principales razones de que la mayoría de los cuidadores sean mujeres, es que la educación recibida y los mensajes que transmite la sociedad favorece la concepción de que la mujer está mejor preparada que el hombre para el cuidado."
9	Camps Ballester Eduard, Andreu Periz Lola, Colomer Codinachs Marta, Claramunt Fonts Laia, Pasaron Alonso Magda.	2009	Valoración del grado de autonomía funcional de pacientes renales crónicos según índices de Barthel, Lawton y baremo de Ley de Dependencia.  Rev Soc Esp Enferm Nefrol	Estudio comparativo, transversal y prospectivo	"aunque otros índices (Barthel, Lawton), más operativos, se pueden utilizar de forma habitual, puede ser útil conocer el grado de dependencia de los pacientes según define la Ley, ya que no sólo contempla qué actividades no puede realizar la persona valorada sino también el grado de apoyo que necesita."
10	López Gil M <sup>a</sup> Jesús, Orueta Sánchez Ramón, Gómez-Caro Samuel, Sánchez Oropesa Arancha, Carmona de la Morena Javier, Alonso Moreno Francisco Javier	2009	El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud.	Estudio observacional y analítico de casos y controles	"Los resultados evidencian sobrecarga y vulnerabilidad; y, por tanto, la necesidad de implementar actuaciones encaminadas a apoyar a los cuidadores tanto de forma preventiva como de soporte, máxime cuando las revisiones realizadas sobre el tema muestran el beneficio potencial de las mismas."
11	Cuesta-Benjumea	2001	Cuidados a pacientes crónicos: el papel de la enfermera en el cuidado familiar.	Estudio descriptivo, transversal y retrospectivo.	"Los estudios de investigación sugieren que el objetivo final de la enfermería en el cuidado familiar de pacientes crónicos es ayudar a los cuidadores a que den forma al curso de la dolencia mientras que mantienen su calidad de vida. Cuidar promueve la vida"

Tabla 4: Documentos que aportan evidencia científica

Tras realizar la revisión bibliográfica he identificado cuales son los factores predisponentes para saber de la importancia de la interacción entre la enfermera y la familia del paciente con fin de conocer como perciben los cuidados que reciben y su satisfacción.

La revisión integrativa realizada en 2021, define cuatro actividades importantes relacionadas intrínsecamente con la satisfacción del paciente, teniendo en cuenta la propuesta teórica de Nancy Molter<sup>(1)</sup> sobre la investigación de las necesidades de la familia. Ellas son: necesidad de seguridad, información, proximidad, confort y apoyo. Coincide con lo que se propone con la Teoría de Compresión Facilitada<sup>(5)</sup>, dando importancia a la necesidad de un plan de actuación integral, evitando efectos psicológicos negativos y creando un ambiente de comodidad. Concluyen que es una gran oportunidad para tener un modelo guía que fundamentan y fortalezcan la disciplinas y sus cuidados<sup>(7)</sup>, teniendo presente la importancia de las intervenciones diarias, la calidad de la atención y como lo perciben los pacientes.<sup>(5,11)</sup>

En los estudios realizados para definir el concepto de satisfacción, la mayoría de los pacientes concuerdan en la necesidad de que la sensación de cercanía, profesionalidad y apoyo recibido por parte de las enfermeras son necesarios para que los mismos muestren un nivel de calidad de vida alto, relacionado con la satisfacción que sienten cuando se les realiza una atención individual e íntegra.<sup>(6,7,11)</sup>

Varios autores defienden la necesidad de establecer una línea de investigación para el seguimiento inmediato, que incluya la creación y validación de herramientas para medir las percepciones y experiencias de los pacientes con respecto a la satisfacción del cuidado de enfermería y, por otro lado, la necesidad de las enfermeras y la salud. Los establecimientos asistenciales para definir, organizar, mejorar y evaluar los cuidados de enfermería utilizando una herramienta válida y fiable para el seguimiento de la satisfacción de los clientes con esos cuidados y, por tanto, con la atención sanitaria en general. Esto está más cerca del pensamiento de Watson<sup>(6)</sup>, que se refiere al hecho de que el cuidado de las enfermeras es su razonamiento moral, no es una acción, sino un proceso de asociación y sentimientos relacionados compartidos entre enfermera y paciente.<sup>(5,6,10,11)</sup>

El *caring* describe el cuidado, mediante un término inglés que significa actitudes y sentimientos, no habilidades o destrezas. Se trata de la idea de cuidar a una persona en toda su complejidad, donde los procesos que interactúan son muy importantes para la salud y recuperación del paciente.<sup>(3,6)</sup> Esto coincide con el enfoque holístico propuesto por Sahar Rajabpur, Masoud Rayyani y Parvin Mangolian shahrbabaki<sup>(3)</sup>,

que repite una base que se centra en la atención integral que enfatiza la interacción de las dimensiones existenciales humanas y juega un papel importante en la promoción de la recuperación.<sup>(3, 10)</sup> Los resultados obtenidos demostraron que existía una relación positiva y estadísticamente significativa entre la percepción de los pacientes sobre el servicio de atención integral y la satisfacción general con el servicio de atención de enfermería ( $P < 0,01$ ,  $r = 0,32$ ), o sea, cuanto mayor sea la conciencia del paciente sobre la atención integral que recibe, mayor será su satisfacción general.<sup>(3)</sup>

A su vez, la presente revisión bibliográfica, me ha permitido constatar algo que ya suponía y es el hecho de que la mujer es la principal emisora de los cuidados que se realizan en el hogar. En la caracterización “Héroes de Gijón”<sup>(8)</sup>, realizada en el 2009, observamos como en la mayoría de las familias, la mayor parte de la responsabilidad del cuidado la asume una sola persona y que la mayor parte de los principales cuidadores son mujeres.<sup>(8)</sup> Explican que esto se debe a la educación que reciben y los mensajes transmitidos por la sociedad que han reforzado la idea de que las mujeres están mejor preparadas que los hombres para dar cuidados.<sup>(2,8)</sup> Al compararlo con la intervención realizada por profesionales de la Universidad de Valencia<sup>(10)</sup>, se observa que concuerdan respecto a la clara feminización del cuidado no profesional en el entorno, si bien el cuidado es deber de ambos sexos, muchas veces se atribuye a las mujeres. Es un hecho que las mujeres o las hijas muchas veces se hacen cargo de la atención (Fernández, 2018).<sup>(2,10)</sup> El Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO) hizo un estudio nacional sobre los cuidadores informales dando como resultado los siguientes datos estadísticos: en el 5,1 % de los hogares españoles viven personas que prestan ayuda a personas mayores de 60 años y en el 88,2 % de los casos esta atención es prestada por cuidadores informales, papel que es representado por las mujeres entorno al 71 %. Al centrarnos en casos particulares, en el País Vasco representan un 73% y en Cataluña un 92%.<sup>(4,8)</sup>

Destaca que las mujeres representan el 89,7% y los hombres el 10,3%, lo cual evidencia que el mayor peso del cuidado en nuestra sociedad de los pacientes con dependencia severa recae sobre el sexo femenino, lo que concuerda con la literatura, donde se destaca la feminización en el cuidado informal.<sup>(2,4)</sup>

En referencia a las funciones de las cuidadoras no profesionales, en dicho artículo se señala que la inmensa carga de trabajo que supone el cuidado de otra persona. Este tipo de sobrecarga tiene un impacto físico y emocional<sup>(2,4,8,10)</sup>, como se muestra en las entrevistas realizadas a diferentes cuidadoras en el artículo “Levantando la voz: las cuidadoras en el hogar de personas en situación de dependencia”<sup>(2)</sup>. Ellas confirman

sentirse estresadas, con falta de apoyo y con sobrecargas físicas y emocionales. Esto deriva en conflictos familiares y disminuyendo sus interacciones con sus relaciones sociales.<sup>(2,10)</sup>

Para comparar la sobrecarga del cuidador utilizaron en el estudio la escala de Zarit <sup>9</sup>, en este caso con 22 ítems, dado que es la utilizada en la mayoría de los análisis que se han publicado. En los resultados obtenidos se observa que es necesario implementar actuaciones enfocadas en el apoyo al cuidador teniendo en cuenta el beneficio potencial de las mismas, tal y como se ha estudiado en esta revisión. En el estudio realizado como una intervención profesional está de acuerdo en la necesidad de intervención y puesta en marcha de programas y proyectos para mejorar la calidad de vida tanto de las personas cuidadoras como de las personas dependientes.<sup>(2,4,10)</sup>

En el estudio “*Cuidadores informales rurales de pacientes dependientes severos*” <sup>(4)</sup> evidencian que la mayor carga del cuidado recae sobre la mujer volviendo a destacar la feminización de este sector, respaldados con datos de un 89,7% frente al 10,3% de los hombres, y vuelven a estar de acuerdo en la planificación de estrategias de apoyo permanente y autocuidado con objeto de conseguir la adaptación del cuidador y la mejora de su calidad de vida.<sup>(2,4,8,10)</sup>

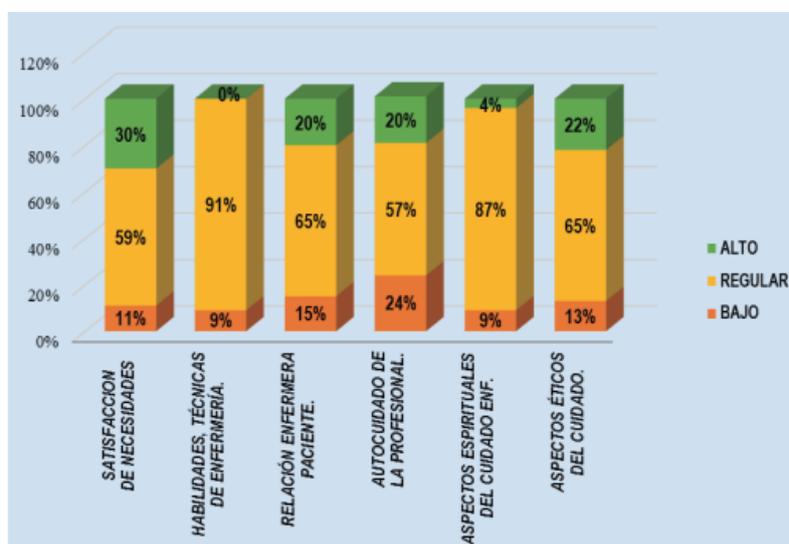
## 6. DISCUSIÓN

De la Teoría del Cuidado Humanizado de Watson deducimos la necesidad de la integración de la sensibilización de los profesionales a posiciones más humanas, ya que ello favorecerá la mejoría de la calidad de la atención.<sup>24</sup> El artículo “La Enfermería como disciplina profesional holística” comparte la visión del término holístico y exponen que lo que trata de hacer del cuidado es que sea un proceso menos orientado al pensamiento cartesiano que predominó en el siglo XVII, donde el método utilizado estaba más centrado en el mecanicismo, excluyendo y dando menor importancia a la parte emocional, humana.<sup>25</sup>

A su vez, en la década de 1950, Martha Rogers agregó “holismo” a sus conclusiones sobre la profesión de enfermería desde el sentido en el cual el foco de la teoría es el “ser humano unitario”, concretando a la persona como “un todo único con integridad propia y que expresa cualidades que no pueden interpretarse solo como la suma de sus elementos individuales”. En relación con esto, Neuman definió que “la enfermería es la única profesión en la cual se manejan todas las variables que afectan la respuesta del individuo”, es decir, se aborda a la persona como un todo.<sup>27</sup>

Teniendo en cuenta el punto de vista del ensayo realizado, que expone el declive en el desarrollo espiritual que se encuentra dentro de la visión holística del cuidado y la necesidad de mantenerla como parte importante de nuestra profesión porque fortalece la falta de apoyo y esperanza que suele fallar en los cuidados más mecanizados y menos morales de nuestra profesión. Ello concuerda con Florence Nightingale <sup>26</sup>, que expone que “la espiritualidad es parte esencial del cuidado holístico del cliente, es intrínseca a la naturaleza humana y es el recurso más profundo y potente de sanación que tiene la persona.”<sup>(26,27)</sup>

Se realizó una investigación (gráfico 1), donde se congrego en 3 estándares: bajo, regular y alto en cuanto al cuidado humanizado que brinda el profesional de enfermería.<sup>24</sup>



FUENTE: Instrumento elaborado por Jan Nybergs 1990.

Gráfico 1

Tras los resultados obtenidos, se puede concluir que el cuidado humano es percibido tanto por los pacientes como por las familias, lo que nos obliga a fortalecer la relación enfermera-paciente para que el cuidado profesional de enfermería sea característico. Significa y contribuye a generar confianza en los usuarios y es considerado útil por el sujeto para poder realizar su vida diaria en las mejores condiciones. Un cuidado holístico implica estar ahí con el otro, es compartir sus sentimientos y sus emociones.<sup>(24,27)</sup>

## **7. CONSIDERACIONES FINALES**

A lo largo de los últimos años, la comunidad científica ha ido avanzando en el entendimiento de los pacientes dependientes y de la satisfacción, tanto de los cuidados que se prestan a él como a su familia. Aun así, creemos que es necesario mejorar el tipo de intervenciones que se realizan y que se aportan en el presente trabajo. Se evidencia que cada vez ha habido más situaciones en este sentido y que han ido mejorando las decisiones y los resultados, pero que el desarrollo de las habilidades interpersonales es algo que requiere de una atención constante, diaria. Los resultados reflejan la sobrecarga intensa a la que se ven sometida la familia cuidadora, que se refleja en la imagen de la mujer, como se ha constatado al mostrar la feminización de este sector.

Las múltiples razones que derivan a la consecución de un modelo de trabajo que sienta sus bases en la comodidad y el apoyo, y donde se transmita seguridad y la información que por derecho merecemos, han dado como resultado una buena satisfacción respecto a los cuidados que reciben por parte del paciente y su familia. Con toda la información recopilada en nuestra revisión, llegamos a la conclusión de que la introducción de un modelo de atención integral, holístico y multidisciplinar de enfermería sobre la familia y el paciente dependiente mejora la calidad de los cuidados y de vida, pero que es un sector del que no se dispone mucha información y que requiere de un desarrollo paulatino dados los resultados que se obtiene cuando se trabaja desde este tipo de método.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Castro, Victoria, Gómez, Héctor, Negrete, Jesús, Tapia, Roberto, Las enfermedades crónicas en las personas de 60-69 años. Salud Pública de México [Internet]. 1996;38(6):438-447. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=10638606>
2. Vara Almonacid José Alfonso de la, Alonso Morago Vanesa, Cid Elcorobarrutia Silvia. Análisis del paciente dependiente en nuestra unidad. Enferm Nefrol [Internet]. 2014 [citado 2022 Feb 09]; 17:47-47. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2254-28842014000500032&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842014000500032&lng=es).
3. Cambios corporales relacionados con el envejecimiento [Internet]. Manual MSD versión para público general. [citado el 11 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://www.msdmanuals.com/es-es/hogar/salud-de-las-personas-de-edad-avanzada/envejecimiento-del-organismo/cambios-corporales-relacionados-con-el-envejecimiento>
4. Méndez P. La concepción social de la vejez: Entre la sabiduría y la enfermedad. ZERBITZUAN [Internet]. 2007 [citado el 11 de febrero de 2022];(41):153–60. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2335337>
5. Schmeer C, Kretz A, Wengerodt D, Stojiljkovic M, Witte OW. Dissecting aging and senescence-current concepts and open lessons. Cells [Internet]. 2019 [citado el 12 de febrero de 2022];8(11):1446. Disponible en: <https://www.mdpi.com/2073-4409/8/11/1446>
6. Envejecimiento y salud [Internet]. Who.int. [citado el 17 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>
7. Bengoa Rentería Rafael. El reto de la cronicidad en España: mejor transformar que racionar. Gac Sanit [Internet]. 2015 Oct [citado 2022 Feb 18] ; 29( 5 ): 323-325. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112015000500001&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112015000500001&lng=es).
8. Contel JC, Muntané B, Camp L. La atención al paciente crónico en situación de complejidad: el reto de construir un escenario de atención integrada. Aten Primaria [Internet]. 2012 [citado el 21 de febrero de 2022];44(2):107–13. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3892087>

9. Cortés Martínez L, Lacomba-Trejo L, Pérez-Marín M. Levantando la voz: las cuidadoras en el hogar de personas en situación de dependencia. [Speakin out loud: women as caretakers of dependent people at home]. Trab soc hoy [Internet]. 2029 [citado el 23 de febrero de 2022];89(Primer Cuatrimestre):83–100. Disponible en: <https://roderic.uv.es/handle/10550/73612>
10. Avellaneda A., Izquierdo M., Torrent-Farnell J., Ramón J.R.. Enfermedades raras: enfermedades crónicas que requieren un nuevo enfoque sociosanitario. Anales Sis San Navarra [Internet]. 2007 Ago [citado 2022 Feb 24] ; 30( 2 ): 177-190. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272007000300002&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000300002&lng=es).
11. BOE.es - BOE-A-2006-21990 Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia [Internet]. Boe.es. [citado el 24 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>
12. López Gil M<sup>a</sup> Jesús, Orueta Sánchez Ramón, Gómez-Caro Samuel, Sánchez Oropesa Arancha, Carmona de la Morena Javier, Alonso Moreno Francisco Javier. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. Rev Clin Med Fin [Internet]. 2009 Jun [citado 2022 Feb 24] ; 2( 7 ): 332-339. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1699-695X2009000200004&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000200004&lng=es).
13. Robaina NEF, Río CJ, Gutiérrez LM, Tomsa R. Salud y calidad de vida de cuidadores familiares y profesionales de personas mayores dependientes: estudio comparativo. Eur J Investig Health Psychol Educ [Internet]. 2014 [citado el 25 de febrero de 2022];4(2):79– Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4932328>
14. Cuesta-Benjumea C de la. Familia y cuidados a pacientes crónicos: el papel de la enfermera en el cuidado familiar. Index enferm [Internet]. 2001 [citado el 26 de febrero de 2022];1296. Disponible en: <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/18353>
15. Rajabpour S, Rayyani M, Mangolian Shahrabaki P. La relación entre la percepción de los pacientes iraníes sobre la atención holística y la satisfacción con la atención de enfermería. BMC Enfermeras [Internet]. 2019;18(1):48. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/s12912-019-0374-7>
16. Vallejo Sánchez Jesús Manuel, Rodríguez Palma Manuel, Valverde Sánchez María del Mar. Valoración enfermera geriátrica: Un modelo de registro en residencias de

ancianos. Gerokomos [Internet]. 2007 Jun [citado 2017 Ago 09]; 18(2): 19-23. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2007000200003&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2007000200003&lng=es).

17. Puig Llobet Montserrat, Lluch Canut María Teresa, Rodríguez Ávila Nuria. Nursing assessment: detection of loneliness and social isolation in old people in risk. Gerokomos [Internet]. 2009 Mar [citado 2017 Ago 09]; 20(1): 9-14. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2009000100002&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2009000100002&lng=es).

18. Suarez Cuba Miguel A., Alcalá Espinoza Matilde. APGAR FAMILIAR: UNA HERRAMIENTA PARA DETECTAR DISFUNCIÓN FAMILIAR. Rev. Méd. La Paz [Internet]. 2014 [citado 2022 Abr 05]; 20(1): 53-57. Disponible en: [http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1726-89582014000100010&lng=es](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582014000100010&lng=es).

19. Bernal-Ruiz D, Horta-Buitrago S. Cuidado de enfermería para la familia del paciente crítico desde la teoría de la comprensión facilitada. Universidad Enferm [Internet]. 2014 [citado el 16 de abril de 2022];11(4):154–63. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-universitaria-400-articulo-cuidado-enfermeria-familia-del-paciente-S1665706314709285>

20. Ardila Suárez EF, Universidad de Antioquia, Arredondo Holguín E del S. Actividades de enfermería para la satisfacción de necesidades familiares en cuidado intensivo adulto: una revisión integrativa. Rev Cuid [Internet]. 2021 [citado el 16 de abril de 2022];12(1). Disponible en: <https://revistas.udes.edu.co/cuidarte/article/view/1229>

21. Vallejo Sánchez Jesús Manuel, Rodríguez Palma Manuel, Valverde Sánchez María del Mar. Valoración enfermera geriátrica: Un modelo de registro en residencias de ancianos. Gerokomos [Internet]. 2007 Jun [citado 2022 Abril 16]; 18(2): 19-23. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2007000200003&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2007000200003&lng=es)

22. Puig Llobet Montserrat, Lluch Canut María Teresa, Rodríguez Ávila Nuria. Valoración de enfermería: detección de la soledad y del aislamiento social en los ancianos de riesgo. Gerokomos [Internet]. 2009 Mar [citado 2022 Abril 16]; 20(1): 9-14. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2009000100002&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2009000100002&lng=es).

23. Camps Ballester Eduard, Andreu Periz Lola, Colomer Codinachs Marta, Claramunt Fonts Laia, Pasaron Alonso Magda. Valoración del grado de autonomía funcional de pacientes renales crónicos según índices de Barthel, Lawton y baremo de Ley de Dependencia. Rev Soc Esp Enferm Nefrol [Internet]. 2009 Jun [citado 2022 Abril 18] ; 12( 2 ): 28-34. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1139-13752009000200005&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-13752009000200005&lng=es).
24. Cuidado humanizado de enfermería según la teoría de Jean Watson, servicio de medicina del Hospital Daniel Alcides Carrión. LimaCallao, 2015. En Gestión M, Cuidado D. Edu.pe. [citado el 15 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://repositorio.ucv.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12692/19486/3017-7642-1-PB.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
25. Hernández Cortina Abdul, Guardado de la Paz Caridad. La Enfermería como disciplina profesional holística. Rev Cubana Enfermer [Internet]. 2004 Ago [citado 2022 Mayo 15] ; 20( 2 ): 1-1. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192004000200007&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192004000200007&lng=es).
26. Morales-Ramón, Fabiola, Ojeda-Vargas, María Guadalupe, El cuidado espiritual como una oportunidad de cuidado y trascendencia en la atención de enfermería. Salud en Tabasco [Internet]. 2014;20(3):94-97. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=48740677005>
27. Mijangos-Fuentes KI. El Paradigma Holístico de la Enfermería. Revista Salud y Administración [Internet]. 2014 [citado el 15 de mayo de 2022];1(2):17–22. Disponible en: <https://revista.unsis.edu.mx/index.php/saludyadmon/article/view/86>

## Anexos

### I. Test de Barber

¿Vive solo?	Sí	No
¿Se encuentra sin nadie si precisa ayuda?	Sí	No
¿Hay más de dos días a la semana que no come caliente?	Sí	No
¿Necesita que alguien le ayude a menudo?	Sí	No
¿Su salud le impide salir a la calle?	Sí	No
¿Tiene con frecuencia problemas de salud que le impidan valerse por sí mismo?	Sí	No
¿Tiene dificultades con la vista para realizar sus tareas habituales?	Sí	No
¿Le supone mucha dificultad la conversación porque oye mal?	Sí	No
¿Ha estado ingresado en el hospital durante el último año?	Sí	No
¿Durante el último año ha cambiado de domicilio más de tres veces?	Sí	No

Si hay una o más respuestas afirmativas: anciano frágil.

### II. Cuestionario de sobrecarga de Zarit

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona.

Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder, piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

Nunca = 0, rara vez = 1, algunas veces = 2, bastantes veces = 3, casi siempre = 4

1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0	1	2	3	4
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	0	1	2	3	4
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	0	1	2	3	4
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	0	1	2	3	4
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente a la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	0	1	2	3	4
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	0	1	2	3	4
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	0	1	2	3	4
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	0	1	2	3	4
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	0	1	2	3	4
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0	1	2	3	4
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	0	1	2	3	4
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	0	1	2	3	4
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	0	1	2	3	4
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	0	1	2	3	4
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	0	1	2	3	4
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4

#### PUNTUACIÓN TOTAL

Diagnóstico de sobrecarga > 44 puntos

### III. Índice de Barthel

Lavarse /Baño	Independiente. Entra y sale solo al baño	5
	Dependiente	0
Arreglarse/ Aseo	Independiente para lavarse la cara, las manos, peinarse...	5
	Dependiente	0
Vestirse	Independiente. Se pone y quita su ropa. Se ata los zapatos y se abotona.	10
	Necesita ayuda	5
	Dependiente	0
Comer	Totalmente independiente	10
	Necesita ayuda para cortar el pan, la carne...	5
	Dependiente	0
Usar el WC	Independiente para ir al baño. Se quita y pone la ropa.	10
	Necesita ayuda para ir al baño, para limpiarse.	5
	Totalmente dependiente.	0
Trasladarse	Independiente para ir del sillón a la cama.	15
	Necesita ayuda o supervisión	10
	Necesita mucha ayuda, pero se mantiene sentado solo.	5
	Totalmente dependiente	0

### IV. Test de Pfeiffer

	(+)	(-)
1. ¿Qué día es hoy? (día del mes, mes, año)		
2. ¿Qué día de la semana es hoy?		
3. ¿Dónde estamos ahora?		
4. ¿Cuál es su número de teléfono? o... ¿cuál es su dirección? (si no tiene tlf)		
5. ¿Cuántos años tiene?		
6. ¿Cuál es la fecha de su nacimiento? (día, mes y año)		
7. ¿Quién es ahora el presidente del Gobierno?		
8. ¿Quién fue el anterior presidente del Gobierno?		
9. ¿Cuáles son los 2 apellidos de su madre?		
10. Restar de 3 en 3 al número 20 hasta llegar al 0		
Puntuación Total.....		

## V. Mini examen cognoscitivo de Lobo

ORIENTACIÓN	Puntos
¿En qué día de la semana estamos?	1
¿Qué día (nº) es hoy?	1
¿En qué mes estamos?	1
¿En qué estación del año estamos?	1
¿En qué año estamos?	1
¿Dónde estamos?	1
Provincia	1
País	1
Ciudad o pueblo	1
Lugar, centro	1
Planta, piso	1

FIJACIÓN	Puntos
Repita estas tres palabras: pesete – caballo- manzana	3

*Repetirlas hasta que las aprenda*

CONCENTRACIÓN Y CÁLCULO	Puntos
Si tiene 30 pesetas y me las va dando de 3 en 3. ¿cuántas le van quedando?. Hasta 5	5
Repita 5-9-2. Hasta que los aprenda. Ahora hacia atrás	3

MEMORIA	Puntos
¿Recuerda las tres palabras (objetos) que le he dicho antes?	3

Nombre: ..... Varón [ ] Mujer [ ]

Fecha: ..... F. nacimiento..... Edad: .....

Estudios/Profesión: ..... SIP .....

Observaciones: .....

## VI. Escala de Karnofsky

Puntuación	Situación clínico-funcional
100	Normal, sin quejas ni evidencia de enfermedad.
90	Capaz de llevar a cabo actividad normal pero con signos o síntomas leves.
80	Actividad normal con esfuerzo, algunos signos y síntomas de enfermedad.
70	Capaz de cuidarse, pero incapaz de llevar a cabo actividad normal o trabajo activo.
60	Requiere atención ocasional, pero es capaz de satisfacer la mayoría de sus necesidades.
50	Necesita ayuda importante y asistencia médica frecuente.
40	Incapaz, necesita ayuda y asistencia especiales.
30	Totalmente incapaz, necesita hospitalización y tratamiento de soporte activo.
20	Muy gravemente enfermo, necesita tratamiento activo.
10	Moribundo irreversible.
0	Muerto.