



TRABAJO FIN DE MÁSTER
Máster Oficial Universitario en
Intervención social en las sociedades del
conocimiento

Título Trabajo:

**“Entorno familiar y organización de cuidados
en familias con enfermos en cuidados paliativos”.**

Apellidos: Pérez Reyes

Nombre: Sabrina Vanesa

DNI: 42.208.053 –V

Fecha Entrega: 03 / 11 / 2011

INDICE	Página
1. INTRODUCCIÓN	2
2. OBJETIVOS	3
3. MARCO TEÓRICO	5
4. METODOLOGÍA	17
4.1. Método	17
4.2. Hipótesis	17
4.3. Muestra	17
4.4. Técnicas de producción de datos	18
4.5. Técnicas de análisis de datos	19
5. RESULTADOS	20
5.1. Descripción entorno familiar	20
5.2. Cuidador principal	24
5.3. Familiares no cuidadores principales	30
5.4. Prestación de cuidados	32
5.5. Colaboración en las tareas del hogar	35
5.6. Colaboración en gastos	43
5.7. Recursos externos	46
6. CONCLUSIONES	48
7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	57
8. ANEXOS	59

1. INTRODUCCIÓN.

El trabajo que a continuación se presenta es un análisis de la relación existente entre las características del entorno familiar, y cómo este influye directamente en los modos de organización y distribución de cuidados al enfermo que se encuentra recibiendo cuidados paliativos.

El análisis está centrado en las familias que tienen entre sus miembros un enfermo en cuidados paliativos, residentes en el municipio de San Bartolomé de Tirajana, en el sur de la isla de Gran Canaria, Las Palmas. Por ello el estudio que se presenta se trata de un estudio de caso particular, con el afán de que los datos obtenidos nos permitan acercarnos a la realidad de esta zona concreta y a su vez, nos sirvan para aproximarnos a la formulación de hipótesis a un ámbito más macro.

La elección de este trabajo se ha realizado por dos motivos fundamentales. Primeramente porque el campo de la intervención social en el ámbito de los cuidados paliativos es un ámbito emergente donde quedan áreas en las que profundizar para continuar especializándonos en el trabajo con los pacientes terminales y sus familias. Existen amplias posibilidades de intervención desde el ámbito asistencial con los afectados, la prevención de alteraciones psicosociales y de duelos complicados, así como el trabajo comunitario alrededor de la enfermedad y la muerte. Por otro lado, la cercanía laboral de la autora de la investigación a este ámbito, motiva la elección del trabajo y sus deseos de profundizar en el campo, para el aprovechamiento de los resultados.

Los resultados de este estudio pueden resultar relevantes a otros interesados en el ámbito de los cuidados paliativos, en tanto contribuyen al conocimiento de la realidad de la vida cotidiana de las familias que cuidan de un enfermo. La familia en el modelo de la intervención en cuidados paliativos es fundamental, pues el triángulo terapéutico (equipo, paciente, familia) observa a la familia como cuidadora y como objeto de cuidado. Conocer sus potencialidades y sus carencias, permite la toma de medidas orientadas a fortalecerla para que continúe colaborando con el equipo en la prestación de cuidados al enfermo.

El trabajo que se presenta a continuación, después de realizar un recorrido teórico por el estado general de la cuestión, se centra en analizar los resultados que muestran cómo la estructura y el funcionamiento familiar ejercen influencia en el modo en que las familias se organizan en torno a su nueva situación y distribuyen los cuidados al enfermo.

2. OBJETIVOS.

Este estudio permitirá conocer el entorno familiar de los enfermos en fase terminal (enfermos paliativos), residentes en el municipio de San Bartolomé de Tirajana (Las Palmas); el funcionamiento familiar respecto a la organización y distribución de cuidados al miembro enfermo; y las relaciones entre estas dos variables.

Los objetivos principales, planteados son los siguientes:

- Conocer las características del entorno familiar que cuida al paciente.
 - Conocer cuántos miembros de la familia participan en el cuidado.
 - Conocer las características sociodemográficas principales de los familiares que cuidan al paciente y su parentesco respecto a este.
 - Conocer el lugar que eligen para atender al enfermo (domicilio u hospital).

El primer objetivo es describir las características principales de los miembros del entorno familiar más próximo al paciente y que participan con mayor o menor nivel de implicación en la atención de las necesidades que este presenta cuando es diagnosticado en estado o fase terminal y entra en el programa de cuidados paliativos.

- Analizar el perfil de los cuidadores principales.
 - Conocer el sexo de los cuidadores principales.
 - Conocer la edad de los cuidadores principales.
 - Conocer el parentesco con el paciente de los cuidadores principales.
 - Conocer la combinación de la función de cuidado con sus funciones rutinarias.

El segundo objetivo pretende analizar el perfil de la persona que asume principalmente el cuidado del enfermo, bien sea en domicilio o en el hospital, y cómo combina la tarea de cuidar al enfermo con sus tareas cotidianas como el trabajo, atender a otros familiares, gestiones externas, ocio, etc.

- Relacionar el entorno familiar con la organización y distribución de cuidados.
 - Analizar cómo el tamaño de las familias influye en los modos y formas de organización y distribución de cuidados.
 - Analizar cómo el lugar la proximidad de residencia de familiares influye en la implicación en los cuidados.
 - Analizar cómo las tareas y responsabilidades propias de los familiares obstaculizan o no la implicación en el cuidado.

- Analizar la implicación de los miembros del entorno familiar en otras necesidades domésticas, como las tareas del hogar y los gastos económicos.

El último objetivo pretende mostrar la relación entre la estructura familiar (tamaño, lazos afectivos, residencia próxima al enfermo, etc.) y cómo esta influye en la organización y distribución de los cuidados al enfermo.

3. MARCO TEÓRICO.

Generalmente, se define a la familia como el conjunto de personas en interrelación, que conforman un grupo social básico vinculado por lazos de parentesco, matrimonio, nacimiento o adopción, y otros fuertes vínculos sociales y personales, estando presente en todas las sociedades e idealmente proporcionando a sus miembros protección, compañía, seguridad y socialización.

Según la teoría general de sistemas, en el grupo familiar el comportamiento de cada sujeto está conectado de un modo dinámico con el de otros miembros de la familia y al equilibrio del conjunto. La familia es contemplada como una “red de interrelaciones entrelazadas en la que todos los miembros influyen en la naturaleza del sistema, a la vez que todos se ven afectados por el propio sistema” (Esteve, 2003: 120).

El sistema familiar y cada uno de sus miembros se verá afectado ante cualquier cambio que experimenten sus miembros como la escolarización de los niños, la independencia de los hijos, el matrimonio, el divorcio, accidentes, etc. Cada cambio requerirá la reorganización de la estructura y del funcionamiento familiar (Arranz et al., 2003: 91).

Siguiendo esta teoría, el cambio que supone la aparición de una enfermedad grave y que amenaza la vida, tal como supone el diagnóstico de un paciente en estado paliativo, sitúa a la persona enferma en una posición en crisis que amenaza a todo su sistema familiar. La enfermedad terminal va a afectar de manera directa e indirecta a la familia.

“Es evidente que el padecimiento de una enfermedad en la fase final de la vida por algún miembro de la familia supone una fuente de estrés importante, ya que suele implicar tanto alteraciones emocionales como funcionales” (Arranz et al., 2003: 91). Para los familiares se establece un reto de adaptación a una nueva situación cambiante e incierta. A las reacciones emocionales con manifestación de síntomas de diversa índole, entre ellos la anticipación de la pérdida (duelo anticipado), se unen las dificultades en el funcionamiento familiar producto tanto de esas mismas reacciones emocionales experimentadas, como de los cambios en la dinámica y organización familiar que se derivan de la propia situación de enfermedad. Alrededor de estos cambios, se genera la necesidad de que la familia modifique pautas y estilos de vida para adaptarse a las exigencias de la nueva situación en la que se encuentran. Se alteraran las pautas de relación, la organización, la distribución de roles, la comunicación entre los miembros, etc. En definitiva, se alterara el funcionamiento habitual de la familia. La familia, en estos momentos, además de tener que enfrentarse a su

propio dolor y a los cambios físicos, sociales y emocionales que afectan al enfermo, debe de procurar mantener su funcionamiento cotidiano, reorganizando las tareas a la nueva situación familiar y asumiendo nuevas tareas, fundamentalmente las de prestar apoyo emocional y cuidados físicos a la persona enferma (Arranz et al., 2003: 91).

En este sentido, los familiares de un paciente terminal no sólo deben enfrentarse a la idea de la muerte en sí y la futura ausencia definitiva del ser querido, sino a tomar decisiones, adaptarse a las exigencias de la nueva situación, cumplir tareas y enfrentarse a reacciones emocionales ambivalentes y perturbadoras tanto para ellos como familiares, como para el paciente (Gómez, 1998: 486).

Necesariamente se produce una profunda reestructuración. El grupo familiar, a pesar de ser una de las estructuras sociales de mayor capacidad de adaptación a las nuevas situaciones, la vivencia de la enfermedad grave y terminal va a poner a prueba sus posibilidades de cambio y organización, puesto que se va a enfrentar a necesidades diferentes y cambiantes a medida que avanza el proceso de enfermedad (Arrieta, 1999: 60).

Entre las numerosas demandas que tiene que afrontar la familia ante la atención de un enfermo paliativo, centrándonos en las demandas asociadas a la organización y distribución de tareas, los familiares se enfrentan al reto principal de:

- Dar cuidados médicos básicos. Los enfermos generalmente requieren de tratamientos que pueden resultar complicados para los cuidadores. En el enfermo hospitalizado esto no supone una dificultad, pero en el caso de un enfermo que se encuentre en su domicilio la familia va a necesitar adquirir habilidades y conocimientos para realizar curas, controlar medicación, movilizar y asear al enfermo, saber cómo actuar ante determinados síntomas, etc. Una de las dificultades asociadas a esta demanda es la de que no todos los miembros de la familia tienen la fortaleza ni habilidades requeridas para asumir las tareas de cuidado (Arrieta, 1999: 70). Dentro de la familia hay personas con mayores capacidades comunicativas, que podrán asumir mejor los aspectos emocionales relacionados con dar apoyo al paciente. Otros familiares, sin embargo, tienen mayor aptitud para cuidarlo físicamente y asumir las tareas derivadas de las necesidades de la vida diaria (aseo, movilización, alimento, etc.) (Gómez, 1998: 487). Se puede dar el caso que dentro de la familia algunos miembros tengan a su vez problemas de salud (dolores de espalda, problemas cervicales, etc.) o asociadas a una edad prematura o avanzada, lo cual les imposibilita para tareas físicas. Lo mismo ocurre a nivel emocional, familiares con características personales determinadas o problemas psicopatológicos que no les sitúe como idóneos para asumir tareas derivadas de la comunicación.

- Asumir las responsabilidades que correspondían al enfermo. La familia debe de redistribuir entre sus miembros las funciones y tareas que correspondían al enfermo cuando este ya no pueda seguir haciéndose cargo de las mismas. Vemos con frecuencia la resistencia de las amas de casa a que otra persona asuma las tareas del hogar, o la resistencia de los cabeza de familia a que otros asuman la gestión y las cuentas financieras de la casa (Gómez, 1998: 486). Cuando un miembro de la familia es definido como enfermo terminal, con asiduidad lleva un recorrido previo de enfermedad en el que progresivamente ha ido dejando desplazadas tareas y funciones. (Por ejemplo, a nivel laboral si la persona que enferma es el sustentador familiar principal y esta no puede seguir ejerciendo su puesto de trabajo, va traer consecuencias a nivel financiero y económico sobre la familia.). Los familiares, se enfrentan al reto de asumir aquellas áreas que ha desocupado el enfermo, evitando el riesgo de que la crisis que genera la enfermedad, genere consecuencias más graves en otros áreas de la vida familiar.
- Atender las responsabilidades cotidianas del normal funcionamiento familiar; del grupo en general y de cada miembro en particular, coordinándolas con las nuevas tareas de “dar cuidados médicos” y “asumir las responsabilidades que correspondían al enfermo”. Cada miembro de la unidad familiar no puede desatender sus tareas cotidianas y sus responsabilidades (trabajo, tareas del hogar, etc.). La llegada de una enfermedad al núcleo familiar exige la reorganización también en este sentido. En muchos casos se observa como ya la familia estaba organizada para cuidar de una mayor o un discapacitado, o respecto a cuestiones del “día a día” como por ejemplo quién se encarga de recoger a los niños del colegio. Quizás se encargase la abuela, porque los padres en ese horario están trabajando. Es posible que además de recoger a los menores, la abuela se encargara de darles el almuerzo y atenderlos hasta que los padres terminasen la jornada. Si la persona que enferma es la abuela, la familia debe de combinar las tareas de atender a la abuela durante su enfermedad, a la par de redistribuir las tareas que ella asumía respecto a los menores entre el resto de familiares. Otro ejemplo de situaciones muy comunes es como la familia se organiza para definir quién asumirá las tareas de acompañar al enfermo a las consultas médicas, mientras otra persona está trabajando.

Las claves para comprender porqué la familia es capaz de adaptar su funcionamiento y estructura para poder atender a uno de sus miembros ante una enfermedad, afrontando el desgaste emocional y físico que ello supone, se encuentra en la solidaridad familiar.

La solidaridad familiar es el “conjunto de relaciones que se desarrollan en los grupos primarios (familia, amigos, vecinos) y que permiten el desarrollo de apoyo mutuo y ayuda

material y subjetiva entre sus miembros” (Meil, 2000). En base a ese principio de solidaridad, la institución familiar contribuye socialmente a formar al individuo en aspectos culturales (como agente socializador primario) y en prestar servicios (cuidados físicos, emocionales, manutención, etc.).

Basándonos en los trabajos de Bengston, Mangen y Landry (1998), Kellerhals et al. (1994) y Bawim-Legros et al. (1995) distinguiremos distintas dimensiones de la solidaridad familiar: la solidaridad relacional asociativa o también denominada solidaridad inmaterial (contacto entre los miembros que mantiene el sentido de pertenencia); la prestación de servicios de ayuda no remunerada o solidaridad material (donaciones o ayuda en forma de bienes o dinero) y la solidaridad residencial (convivencia en un mismo hogar). (Meil, 2000: 130). Son fundamentalmente las funciones instrumentales que asume la familia, las que contribuyen a facilitar el intercambio de ayuda mutua entre sus miembros y contribuir al bienestar social.

No obstante, según Esping Andersen (2004), generalmente en muchos países avanzados, la familia ha sufrido un proceso de desfamiliarización, en el sentido que muchas de sus funciones las ha ido asumiendo progresivamente el estado. Siguiendo este análisis, podemos remitirnos a como la atención de enfermos, personas dependientes y discapacitados ha sido progresivamente asumida por instituciones administrativas, aumentando los servicios destinados a este sector, tanto de atención ambulatoria como de ingreso permanente (hospitales de agudos, hospitales de media y larga estancia, residencias de mayores y discapacitados, etc.).

Sin embargo, Esping-Andersen señala que en España y en el resto de países mediterráneos esta tendencia desfamiliarizadora no se ha desarrollado tanto, y que ha habido una escasa desfamiliarización respecto de las funciones que tradicionalmente asume la familia. “A pesar del empleo femenino, el Estado de Bienestar Español todavía asume que las responsabilidades del cuidado de los dependientes debe ser internalizado por las familias” (Esping-Andersen, 2004, 46).

Argumentándonos en este análisis, se encuentran algunas causas de porqué en España no se ha desarrollado el movimiento “*Hospice*”¹ en relación a la cobertura de las necesidades de los enfermos paliativos.

¹“*Hospices*: centros dedicados exclusivamente al cuidado de enfermos en situación terminal. Un *Hospice* tiene características peculiares que le diferencian de otros hospitales: en los horarios ininterrumpidos de visitas, en la tolerancia para permitir visitas de familiares pequeños o incluso animales domésticos, en la decoración y distribución de las habitaciones, etc. Los *Hospices* se han desarrollado principalmente en Gran Bretaña” (Centeno et al., 1993: 95).

Centrándonos en España, (país de cultura familiarista dónde la familia tiene un papel fundamental en la prestación de bienestar social) las estrategias para mantener la solidaridad familiar e impedir un fuerte proceso de desfamiliarización se encuentran en varias razones cruciales y específicas de las características de la estructura familiar española. Por un lado, la proximidad geográfica en la que viven las familias en España les permite mantener una elevada frecuencia de contactos entre sus miembros. Las distintas generaciones, aunque ya no viven juntas con tanta frecuencia, al permanecer viviendo cerca unos de otros (mismo barrio, ciudad, municipio, etc.) y mantener una relación estrecha, permite mantener activas y dinámicas las redes de apoyo mutuo entre familiares. Por otro lado, la práctica de ocio intergeneracional (es decir, la frecuencia de contacto familiar en los momentos libres como los fines de semana, festivos, celebraciones importantes y en las épocas vacacionales) también contribuye a mantener ese contacto frecuente, que refuerza la interrelación familiar y con ello la predeposición al apoyo mutuo entre sus miembros. (Meil, 2000: 147-152)

Orientándonos hacia las aportaciones familiares concretas en bienestar social respecto al cuidado de los enfermos, la familia es también el agente principal encargado de la provisión de cuidados, asume el papel intermediador entre los pacientes y las instituciones sanitarias y presta compañía y apoyo al enfermo (tareas de perfil psicosocial) en los momentos críticos.

Con respecto al cuidado de mayores, aproximadamente en tres de cada cuatro casos la ayuda a los ancianos que precisan apoyo (para las tareas domésticas, la higiene personal y el apoyo a la movilidad) procede de la familia. (Meil, 2000). Destacamos específicamente las aportaciones de la familia al cuidado de los mayores (además del cuidado de los enfermos) dada su relevancia en el ámbito de los cuidados paliativos, teniendo en cuenta que un porcentaje relevante de los pacientes paliativos, son pacientes mayores. “En la Unión Europea, el 58 % de todos los cánceres y el 69% de los fallecimientos por esta causa se producen en el grupo de mayores de 65 años” (Boya, Alonso, 2005: 371). Por un lado, la incidencia del cáncer se incrementa con la edad (es la segunda causa de muerte en mayores de 65 años). Por otro lado, existen otras patologías, no oncológicas y con mayor prevalencia en ancianos, que conducen a la muerte del paciente de forma directa o por complicaciones indirectamente relacionadas con la enfermedad: enfermedades neurológicas degenerativas (demencia, enfermedad de parkinson, enfermedad cerebrovascular, neumopatías crónicas, cardiopatías, hepatopatías, insuficiencia renal crónica avanzada, inmovilismo irreversible), (López, Avellana, 2007:1-2). Conforme aumenta la esperanza de vida, también aumenta en muchos países el número de personas que viven hasta edades

avanzadas (se estima que en el 2020 el porcentaje de personas mayores de 60 años sea de un 27%). (Davies, Higginson, 2004: 12).

En relación a la estructura familiar, los cambios acontecidos en las familias influyen sobre los flujos de ayuda mutua. Las familias se han vuelto más pequeñas, más dispersas y variadas, influidas por el aumento de la emigración, el divorcio y factores externos. Salvo excepciones, las familias quieren poder ofrecer el mejor cuidado posible a sus miembros más mayores y enfermos. Sin embargo, los sistemas de atención sanitaria varían en el grado de apoyo a las necesidades que tienen los cuidadores en el hogar o en la financiación para la atención institucional de este colectivo. Algunas familias con miembros ancianos que necesitan cuidados a tiempo completo encontrarán el coste financiero y la carga inmanejable, y puede llegar a ser intolerable para mujeres ancianas cuidando al esposo al que sobrevivirán (Davies, Higginson, 2004: 13-14).

En las familias con capacidades y recursos propios suficientes, es probable que puedan llevar el proceso de la enfermedad de manera saludable, mitigando posibles problemas de adaptación. Entre los recursos destacamos el nivel de educación, la disponibilidad de apoyo social, la capacidad de solución de problemas y la capacidad para solicitar ayuda. En caso de carencia de recursos, la situación familiar puede complicarse de manera que se genere sufrimiento emocional, y derivado de este sufrimiento, otras alteraciones familiares.

La enfermedad no afecta por igual a todas las familias. Los seres humanos poseen una realidad interna formada por las experiencias vividas. El cúmulo de experiencias esta formada por los sentimientos, recuerdos, afectos, relaciones, etc. Frente a realidades externas similares (mismas experiencias), las personas pueden haber desarrollado realidades internas muy diferentes (Novellas, Pajuelo, 2007: 1-2).

Las características psicológicas de cada individuo y las variables clave del funcionamiento familiar (comunicación, tipo de vínculos, autoestima, reglas) son relevantes en el análisis de la familia, especialmente las que favorecen la adaptación como son la flexibilidad que permite la reorganización y los cambios de roles (la adaptabilidad); las relaciones intra y extrafamiliares (cohesión) que permiten y favorecen la comunicación familiar. En la adaptación psicológica familiar también influye el factor edad. Así, el impacto de la enfermedad no es igual cuando la muerte inminente se anuncia en una persona mayor cuyo ciclo vital se encuentra en su última fase, que en un menor o en una persona joven. (Arranz et al., 2003: 92-93). Cuando esto ocurre, la familia se enfrenta a una crisis no prevista, pues la enfermedad y proximidad de muerte en uno de sus miembros jóvenes es un acontecimiento no previsto en el ciclo vital. (Ríos G., Ríos L., 2003: 150).

Atendiendo a razones de orden sociológico, son muchas las dificultades que encuentra la familia para atender a una persona en el entorno familiar. La peculiaridad de una enfermedad en estado paliativo exige la necesidad de acompañamiento casi permanente al enfermo. Esto supone un problema pues la exigencia de disponibilidad constante de un acompañante choca con la estructura familiar de hoy. A diferencia de las generaciones anteriores, el tamaño de las familias se ha reducido, a consecuencia del descenso de la fecundidad y la natalidad. En la sociedad actual hay mayor presencia de familias monoparentales, familias unipersonales, etc. De ahí que el número efectivo de personas para implicarse en el cuidado sea reducido.

A pesar de que lo ideal es que se organice un reparto consensuado de responsabilidades en el cuidado del paciente y demás tareas del funcionamiento familiar, no siempre es así, pues no todas las familias tienen las mismas posibilidades, habilidades y recursos personales para realizar estas funciones, lo que además genera tensiones entre familiares. Generalmente existe un familiar “el cuidador principal” quien asume la mayor carga en la atención y cuidado del enfermo. Esta persona asume la tarea sin límite de esfuerzo, mientras en ocasiones otras se desentienden de su labor (Rubio, 2008:125).

Hoy las distintas generaciones se han separado y viven juntas pocas veces. Por otro lado, los familiares no siempre viven cerca unos de otros, por lo que la disponibilidad de tiempo para asumir la tarea de acompañamiento no siempre es la misma (a pesar de que los lazos familiares sean estrechos, el factor tiempo dificulta ejercer la solidaridad funcional familiar).

Existe diferencia también entre el medio rural y el urbano. El apoyo social del que dispone un enfermo en domicilio es más frecuente en el medio rural (hay más solidaridad, las familias son más amplias, se da mayor colaboración entre vecinos, las relaciones son más humanas, etc.). Según la experiencia recogida por la Unidad de Medicina Paliativa del Hospital el Sabinal de Las Palmas de Gran Canaria (unidad trasladada en junio de 1999 al Hospital Doctor Negrín en Las Palmas de G.C.) fallecen en casa el 75´06% de enfermos del medio rural, frente al 36´25% de los enfermos del medio urbano (Gómez, 1998:84).

Las condiciones laborales de la familia suponen otro obstáculo (Gómez, 1998: 85). La responsabilidad de atender a la actividad profesional, cumplir horarios establecidos, dificulta a los familiares las posibilidades de disponer de tiempo para poder acompañar al enfermo y hacer turnos con otros familiares para atenderle. Por otro lado, “los permisos legales establecidos no son suficientes para cubrir los periodos críticos” (Gómez, 1998:85). A consecuencia de esto, la familia se ve obligada a recurrir a bajas por otros motivos como ansiedad, depresión o estrés, dado que “en estas circunstancias los individuos del sistema familiar pueden sufrir algunas alteraciones: agotamiento físico y mental, labilidad emocional, depresión, trastornos de ansiedad, miedos, reacciones fóbicas, etc.” (Arranz, et al., 2003:

91). Con frecuencia, alguien, generalmente el cuidador principal, va a tener que renunciar a su actividad laboral para dedicarse al cuidado del enfermo. Esto a su vez, puede generar dos problemas. Por un lado el puramente material de disminución de ingresos, y por otro el de la pérdida de autoestima del cuidador (que según las encuestas por lo general es mujer y de mediana edad), que se ve relegado de autosuficiencia económica y prestigio social (Arrieta, 1999: 61). En el estudio de Cabo y Bonino, (2008), el 92% de los cuidadores corresponde a mujeres con edad media de 57 años. En el estudio de Blanco Toro (2008) el perfil habitual es de mujeres (85´4%), de las cuales hijas (43´7%), que conviven en el mismo domicilio que el paciente (73´6%) con edad media de 54 años. En el estudio de Seijo et al. (2010), el perfil del cuidador es (72´6%) mujer con edad media de 52,39 años y cónyuge o hijo/a (40´7%).

Se resalta la evolución demográfica como otra dificultad. Al mismo tiempo que disminuye el número de personas en edad laboral, va en aumento la edad de los cuidadores potenciales (cuidadores no profesionales), particularmente la de las mujeres en las que tradicionalmente se han basado los cuidados y apoyos a las personas hacia el final de su vida. Conforme va reduciéndose el porcentaje de vida laboral en las personas mayores, pocas mujeres (y hombres) podrán encontrar el tiempo suficiente para poder prestar apoyo y cuidados (Davies, Higginson, 2004: 13-14). “Un estudio de Wilkes llamaba la atención de que el 21% de los pacientes terminales vivían solos y que el 25% de los familiares cuidadores era mayor de 70 años” (Gómez, 1998:85). “La edad, en los miembros de la familia no enfermos, también es fundamental para proporcionar una ayuda eficaz” (Arranz et al., 2003: 92).

Las dificultades asociadas a la seguridad por un lado y a razones económicas por otro juegan un papel crucial en la organización y distribución de cuidados en domicilio. “El lugar en que se encuentra ubicado el paciente debe ser tomado en cuenta ya que condiciona cambios importantes en el funcionamiento: desplazamientos para visitas al hospital o condiciones especiales en el hogar” (Arranz et al., 2003: 93). Aún hoy, muchas familias siguen confiando en que el mejor cuidado ofertado al enfermo es el que se recibe en el hospital. Esto es un argumento a favor de la hospitalización. Sin embargo, excepto en situaciones puntuales, los síntomas de un enfermo terminal pueden ser controlados en casa. Un factor que influye en esta percepción, entre otros, es el miedo que sienten los familiares a que el enfermo muera en su presencia o a no saber cómo actuar ante situaciones de urgencia. En otros casos, la falta de apoyo familiar o de tiempo. En muchas ocasiones, la familia motivada por estas razones de seguridad recurre a negarse al alta domiciliaria del paciente. Además de las dificultades económicas citadas anteriormente (surgidas como consecuencia de las dificultades a nivel laboral), cuidar de un enfermo en casa conlleva el incremento de los gastos domésticos. Hay que comprar material específico (camas

articuladas, instrumentos para adaptar el baño, etc.), proveerse de enseres sanitarios (medicamentos, gasas, apósitos, etc.) o en ocasiones pagar a un tercero para que asuma el cuidado, etc. (Gómez, 1998:85-86).

Las experiencias de profesionales en cuidados paliativos, señalan que el domicilio es el lugar más recomendable para que el enfermo pase sus últimos días (siempre que se reúnan unos mínimos). El contacto con sus objetos, sus seres queridos, en definitiva con su entorno habitual, aportará beneficios en esta última etapa de sus vidas frente al ingreso hospitalario. A su vez “las encuestas señalan que la mayoría de los pacientes prefiere morir en casa”, sin embargo, en el mundo occidental el 90% de la gente muere en el hospital” (Gómez, 1998:85-86).

Un informe titulado “Morir para el cambio” por Garber y Leadbeater (2010) (estudio realizado en Inglaterra) predice que para 2030 más personas morirán en el hospital (65%) y menos personas morirán en casa (sólo uno de cada 10 personas). Sin embargo, una encuesta realizada a 2.127 personas llevada a como parte del informe muestra que dos de cada tres personas prefieren morir en casa, rodeado de familiares y amigos. Las conclusiones del informe señalan que si se facilitan apoyos a las personas para hacer frente al cuidado en casa, muchas decenas de miles de personas podrían tener la oportunidad de conseguir lo que quieren al final de la vida, para estar cerca de sus familiares y amigos.

Facilitar a las familias los recursos para el cuidado en casa, podría contribuir a aumentar el cuidado en domicilio. Las familias que desean participar activamente del cuidado del enfermo y deciden cuidarlo en domicilio necesitan de todo un soporte que les facilite la combinación de esta tarea con su funcionamiento habitual, evitando alteraciones en el seno de la familia.

En un estudio sobre el “Análisis de la relación entre el fallecimiento en domicilio y la cobertura de dificultades en las familias con pacientes paliativos” (Barraza, Pérez, 2008: 219), se analizaron las dificultades afrontadas por las familias de pacientes paliativos fallecidos en su domicilio. A partir de la muestra de pacientes residentes en el municipio de San Bartolomé de Tirajana (Las Palmas), se analizaron los servicios prestados a las familias dirigidos a resolver las dificultades presentadas en la atención al enfermo en casa y su relación con el fallecimiento en domicilio del paciente. De dicho análisis se concluyó que las familias que tuvieron acceso a los diferentes recursos (Servicio de Ayuda a Domicilio municipal, Teleasistencia domiciliaria, Unidad de Atención Primaria a domicilio, seguimiento y control telefónico de la Unidad de Cuidados Paliativos, préstamo temporal de camas articuladas, sillas de ruedas y otros enseres ortoprotésicos, ayudas económicas puntuales, etc.) vieron sus necesidades cubiertas. Gracias a ello y además del apoyo psicosocial

recibido, se sintieron más capaces de mantener a su familiar en domicilio por más tiempo, no recurriendo a los servicios de urgencia hasta que los síntomas físicos se hicieron incontrolables.

Estos resultados advierten de los beneficios de valorar, apoyar, ayudar y cuidar a las familias que cuiden de un paciente terminal para que puedan ser un buen agente de salud.

Teorías para la interpretación de los datos:

Para analizar los datos de nuestro estudio tomamos como referencia los postulados de la teoría de la elección racional.

Los primeros que comenzaron a aplicar un modelo explicativo basado en la racionalidad a supuestos de problemas de familia, de acción colectiva, etc., fueron los economistas Becker, Olson y Buchanan, entre otros. En sociología el caso más paradigmático lo constituye el sociólogo estadounidense James S. Coleman.

No obstante, algunos autores señalan que el comportamiento orientado por emociones que caracteriza a la familia es inexplicable desde la teoría de la elección racional. Sin embargo esto no es así para otros autores como es el caso Becker quien en su tratado sobre familia (1987) señala el estudio de las decisiones familiares desde esta teoría. Para Becker una familia produce las mercancías que le interesan a partir de la toma de decisiones, por ejemplo cocinar o comprar comida preparada. La familia toma las decisiones valorando los distintos resultados que obtiene de la combinación de las mercancías, tiempo y dinero empleadas para obtener el resultado deseado. Con esta teoría Becker explica tendencias familiares como la tasa de divorcios o el aumento de la participación de la mujer en el trabajo. En España un análisis amplio de las decisiones familiares siguiendo el enfoque de Becker ha sido realizado por Francisco Carillo (1996) en su trabajo *Matrimonio, familia y economía*. (Aguar, Criado, Herreros, 2003).

Siguiendo los postulados de la teoría de la elección racional, cuando en el seno de la familia cada uno de sus miembros toma distintas medidas para combinar su funcionamiento cotidiano con una reorganización de tareas y distribución de los cuidados a prestar a uno de sus miembros enfermos, las decisiones tomadas vienen determinadas por las creencias y preferencias dadas de cada individuo en particular y del grupo familiar en general. Así los valores respecto a la familia, la experiencia solidaria familiar y los hábitos de ayuda mutua entre familiares, entre otros factores, tomaran relevancia en las decisiones tomadas.

Los familiares identificarán las diferentes opciones que se les plantean, por ejemplo: respecto a cuidar al paciente en casa o insistir en su ingreso; de asumir el cuidado ellos mismos o de contratar a alguien; o de trasladarse a vivir a casa del enfermo o traer al

enfermo a su casa. Una vez valoradas las distintas opciones, los familiares anticiparan las consecuencias de decantarse por cada una de ellas. En este sentido, los familiares según sus posibilidades (tiempo disponible para cuidar, cercanía de la vivienda del enfermo, otras responsabilidades a atender, etc.), sus preferencias (priorizar el bienestar del enfermo o la comodidad del cuidador, confianza en el medio hospitalario, etc.), establecerá una jerarquía de las opciones, es decir los “pros” y los “contras” de tomar una u otra decisión respecto al cuidado. A partir de ahí, y a menudo progresivamente, los familiares van decidiendo quién cuida del enfermo, qué recursos de ayuda externa solicitar, quiénes y cómo van a participar de los gastos, etc.

Lo cierto es que en esas decisiones que va a tomar el o los familiares, no siempre son totalmente libres (racionalidad limitada).

Por un lado, las circunstancias de contexto (no hay más cuidadores; el cuidador principal es ese porque todos los demás trabajan, “asumo yo el aseo porque sigo en lista de espera para el servicio de ayuda a domicilio”, el hospital presiona para que se produzca el alta, etc.) van a orientar cómo a organizarse y repartirse las responsabilidades entre familiares. Por otro lado, la influencia que ejerzan otros familiares o el propio enfermo también juega un factor importante. En ocasiones vemos como el enfermo demanda exclusivamente la atención de un familiar determinado (generalmente el cónyuge o la hija), por lo que la distribución de tareas está influenciada por lo que demanda el enfermo. En otros casos, la familia sopesa que la renuncia del trabajo de un familiar en cuestión supone menos riesgo que el de otros, por lo que dicho familiar se ve presionado a asumir los cuidados principales. Esto traducido a la teoría de la elección racional, se identifica con el contexto paramétrico de toma de decisiones (las decisiones que toma el individuo no se ven afectadas por las decisiones de otros individuos) o contexto estratégico (las decisiones se ven afectadas por las decisiones de los demás).

El nivel de información que tengan los familiares también juega un papel crucial en las decisiones familiares. A menudo, alrededor de la enfermedad familiar, surge la “conspiración del silencio” (acuerdo implícito o explícito, por parte de familiares, amigos, profesionales o el mismo paciente, de alterar la información que se le da al paciente y/u otros familiares con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación). Si los familiares no disponen de toda la información no podrán tomar decisiones ajustadas a perseguir o evitar las posibles consecuencias. (Por ejemplo, en muchos casos, los familiares al no conocer el pronóstico de muerte próxima y con ello la temporalidad de prestación de cuidados no toman la opción de solicitar una excedencia laboral para dedicarse al cuidado). Es lo que en la teoría de la elección racional se conoce como el nivel de información disponible para orientar la toma de decisiones (formación completa o incompleta).

También desde esta teoría se puede encontrar explicación al modo en que la familia como grupo ejerce influencia para evitar que determinados familiares se abstengan de implicarse en el cuidado (Acción colectiva para evitar el problema del gorrón "free rider").

4. METODOLOGÍA.

4.1. Método.

El trabajo presentado es un estudio de tipo cuantitativo, en el que se ha escogido un diseño descriptivo que pretende obtener información para acercarnos a la realidad de las familias que cuidan de un enfermo que se encuentra en cuidados paliativos.

Este acercamiento se pretende mediante un estudio piloto, centrado en pacientes en cuidados paliativos así como sus familiares de un municipio del sur de la isla de Gran Canaria.

Dicho estudio se combinó con el método cualitativo, dado que un conocimiento más profundo de la realidad de las familias y los individuos que las componen, a través de sus relatos y aportaciones nos permite profundizar en conocimientos sobre cómo se organizan estos como grupo en torno al cuidado del enfermo.

4.2. Hipótesis planteadas.

Las hipótesis planteadas en nuestro estudio se concretaron en las siguientes:

- Las características del entorno familiar de cada familia influyen en las diferencias sobre la organización y distribución de cuidados entre familias.
- El papel del cuidador principal se asigna principalmente al cónyuge o hija/o.
- Los familiares que más se implican en el cuidado son los más cercanos al paciente.
- El entorno familiar que se implica activamente y participando del cuidado del paciente es reducido.
- Las familias que cuentan con recursos de apoyo prolongan la permanencia del enfermo en domicilio.

4.3. Técnicas de producción de datos:

Se recurrió a un análisis secundario de información. Los datos seleccionados fueron extraídos de fuentes de información no publicadas. En concreto, los datos fueron extraídos de la información recogida en los expedientes de pacientes en cuidados paliativos y sus familiares (fuentes documentales), que han sido atendidos por el “Programa TECUM, para la promoción de la calidad de vida de las personas con cáncer”, programa perteneciente a la Concejalía de Servicios Sociales del Ayuntamiento de San Bartolomé de Tirajana (Gran Canaria, Las Palmas).

Destacar que el programa TECUM recoge entre sus objetivos (objetivos aprobados por las entidades financiadoras) participar y colaborar en la investigación en el ámbito de los cuidados paliativos, estimando que la formación y la investigación es imprescindible para el

desarrollo de la labor asistencial y preventiva que desarrolla el programa. Este objetivo, permite la utilización de los datos para la presente investigación. La adscripción de la autora de la investigación a dicho programa permite el acceso a estos datos no públicos, para poder estudiarlos por la contribución de los resultados al propio programa y el beneficio directo sobre el mismo. La garantía del anonimato de las personas a las que se refieren los datos está asegurada por la legalidad de la relación laboral que suscribe a la autora con el programa.

Como instrumento se utilizó un registro de datos elaborado *ad hoc*, donde se recogen los datos útiles para la investigación.

También se hizo uso de la técnica de la entrevista. La autora de la investigación mantuvo contacto con las familias de las cuales se han extraído los datos. Dichos encuentros y la información obtenida quedaron reflejados en los seguimientos de los expedientes estudiados y han sido utilizados para nuestro estudio.

4.4. Muestra.

Tamaño de la muestra:

La muestra está formada por un total de 100 unidades familiares. Cada unidad familiar se compone de un enfermo en cuidados paliativos y el resto de familiares. El total de individuos estudiados ascendió a 269 familiares.

Características de la muestra:

La muestra estudiada se compone de familias que han recibido atención psicosocial durante el proceso de enfermedad por el "Programa TECUM, para la promoción de la calidad de vida de las personas con cáncer." Se trata de un programa de atención psicosocial a los enfermos oncológicos y en cuidados paliativos, así como a sus familias, residentes en el municipio de San Bartolomé de Tirajana.

Se seleccionaron familias atendidas en el período establecido de enero de 2006 a septiembre de 2011.

Como criterios de inclusión se tomaron, analizar exclusivamente a las unidades familiares con un enfermo en cuidados paliativos, excluyendo las unidades familiares con enfermos oncológicos recibiendo tratamiento activo.

Concretamente se analizó el entorno familiar más cercano al paciente, que permanece próximo a este, y que participa en menor o mayor medida en prestar apoyo tanto al familiar enfermo como al conjunto de la familia, tanto en el momento de conocer el diagnóstico como durante todo el proceso de enfermedad y hasta que el familiar fallece.

Se excluyó del análisis al paciente, dado que el objetivo del estudio es centrarnos en la colaboración familiar e identificar qué familiares y en qué medida se implican en la prestación de cuidados al paciente.

Por otro lado, se analizaron los casos que acudieron al servicio en más de una ocasión, excluyendo aquellos que acudían sólo por información o resolución de una dificultad puntual no asociada a la organización familiar.

En cuanto a la edad, todos los pacientes estudiados comprenden una edad superior a los dieciocho años, queriendo evitar el sesgo de las peculiaridades de la organización familiar y las reacciones emocionales ante la enfermedad y pronóstico de muerte próxima de un menor.

Los enfermos en cuidados paliativos estudiados derivaban tanto de enfermedad oncológica, como no oncológica, predominando en tamaño los primeros.

Se establece como sesgo de la muestra, que se trata de familias que acuden a solicitar apoyo psicosocial, por lo que se trata de familias con un deseo de encontrar solución a necesidades detectadas.

4.5. Técnicas de análisis de datos:

Para el análisis de los datos, se utilizó exprograma estadístico SPSS.

Se ha utilizado un análisis descriptivo de las características de los datos obtenidos. La descripción nos permite conocer con objetividad la estructura de las familias estudiadas, cómo se organizan con respecto al cuidado del enfermo y cuál es el perfil del cuidador principal.

Tras la descripción de los datos, se pasa a un análisis comparativo, que nos permita conocer la relación entre las características de la estructura de las familias y su funcionamiento ante la enfermedad.

5. RESULTADOS.²

El análisis del entorno familiar en relación a la organización y distribución de cuidados hacía el paciente en cuidados paliativos, realizado a las familias residentes en el municipio de San Bartolomé de Tirajana, arroja dos tipos de datos relevantes.

Por una parte, las características sociodemográficas principales de los familiares que componen el entorno familiar más cercano al paciente, y que permanecen cercano a este durante el proceso de enfermedad y previo a su fallecimiento. De estas características hemos recogido las variables sexo, edad, parentesco con el paciente, nacionalidad, situación laboral y la convivencia o no con el paciente.

Por otra parte hemos recogido datos relevantes a la implicación del familiar respecto a la organización y distribución de cuidados, señalando si el familiar se trata de un cuidador principal o de un miembro más del entorno familiar próximo. En el caso de no ser cuidador principal se señala la participación en los cuidados que necesita el paciente. De la misma manera se señala la implicación de todos los familiares (cuidadores principales y no cuidadores principales) en las tareas del hogar y en los gastos económicos también del hogar. Por último hemos analizado los recursos externos que solicitan las familias para reforzar la tarea de prestar cuidados al su familiar enfermo.

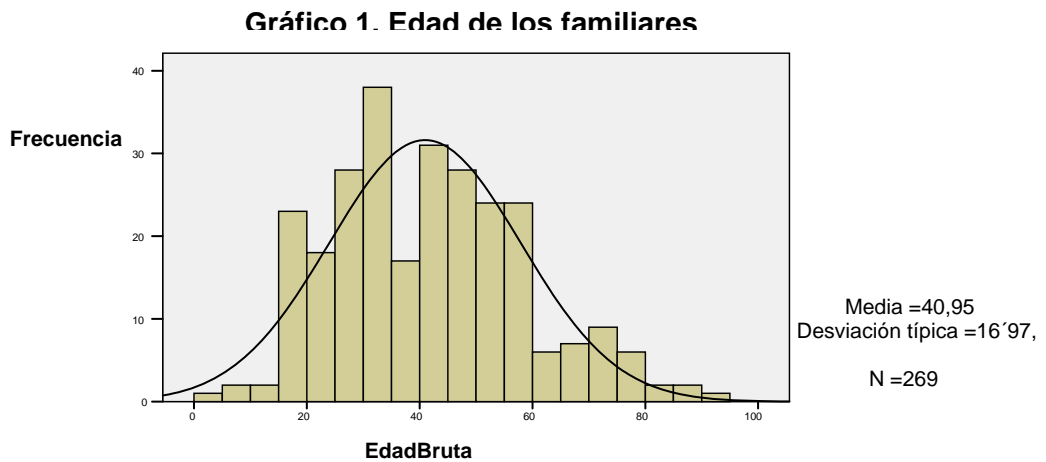
5.1. DESCRIPCIÓN ENTORNO FAMILIAR (Características sociodemográficas generales).

De nuestra muestra de cien familias, obtuvimos un total de 269 familiares analizados. De los cuales 100 eran cuidadores principales (37'2%) y 169 eran el resto de familiares que componían el entorno familiar cercano al paciente (62'8%). Este primer dato, combinado con el análisis cualitativo de la entrevista, nos arroja que en cada familia un familiar asume el papel de cuidador principal.

Se analizó el entorno familiar compuesto desde un único familiar cuidador (dónde el entorno familiar del paciente estaba compuesto únicamente por el cuidador principal) hasta el entorno familiar compuesto por ocho familiares. La media de familiares por unidad familiar resultó un 3'35 familiares por familia.

Respecto a la variable edad (Gráfico 1) la muestra presenta una distribución central muy próxima a la curva normal, siendo su media de 40'95 años, con una desviación típica de 16'98.

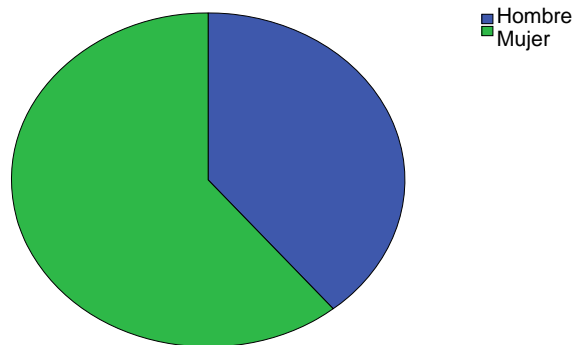
² Todos los gráficos y tablas que se presentan son de elaboración propia, a partir de expedientes del programa TECUM (para la promoción de la calidad de vida de las personas con cáncer) del Ayuntamiento de San Bartolomé de Tirajana.



Fuente: elaboración propia

Respecto al sexo de los familiares (GRÁFICO 2) en general se contabilizó a un total de 105 hombres (39%) y un total de 164 mujeres (61%). Respecto a este dato observamos que el entorno familiar cercano al paciente esta compuesto mayoritariamente por mujeres.

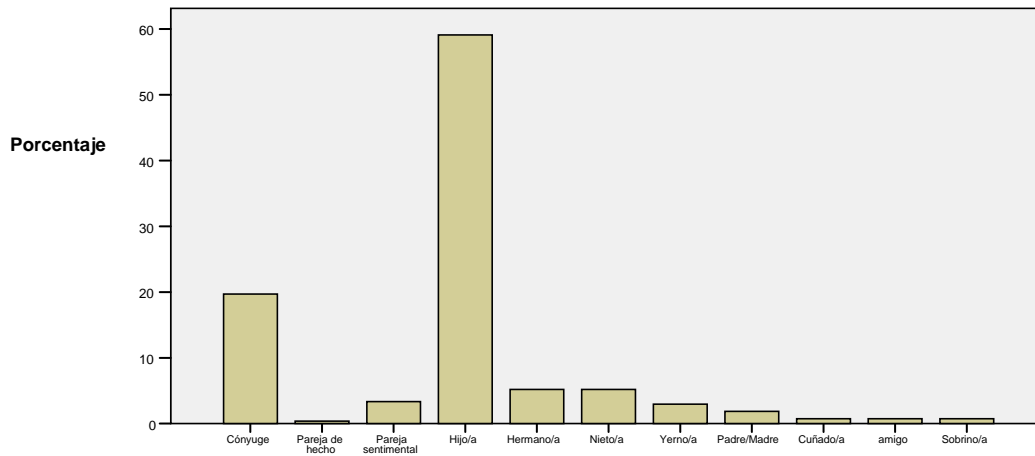
Gráfico 2. Edad de los familiares



Fuente: elaboración propia

En relación al parentesco (GRÁFICO 3), el dato más significativo es el de los hijos. De los resultados obtenidos observamos que el entorno familiar más cercano al paciente esta compuesto en su mayoría por los hijos de este con un 59´1%. A continuación vienen los cónyuges, con un 19´7%. No obstante, hay que tener en cuenta que esta diferencia en porcentajes se explica dado que por cada paciente solo hay un cónyuge, sin embargo respecto a los hijos se dan situaciones diversas. Cada paciente puede tener más de un hijo e implicarse todos ellos en el cuidado o no.

Gráfico 3. Parentesco de los familiares



Fuente: elaboración propia

Respecto a la nacionalidad de los familiares analizados (GRÁFICO4), resulta que la mayoría, 239 familiares (88´8%) tienen nacionalidad española, en comparación con 18 familiares (6´7%) que son extranjeros comunitarios y 12 familiares (4´5%) familiares extranjeros no comunitarios.

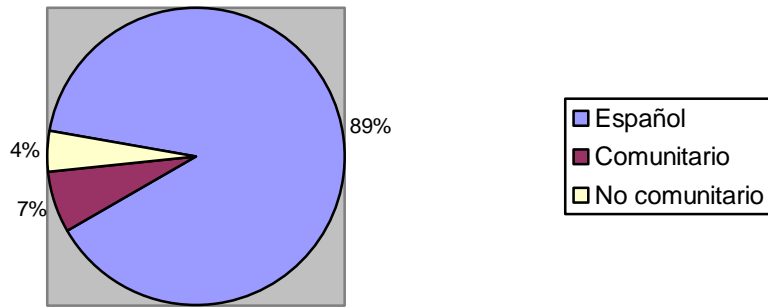
Para analizar en mayor profundidad este resultado, lo combinamos con el análisis cualitativo de la entrevista realizada a las familias

La muestra tomada parte una población ubicada en una zona turística, donde reside un amplio porcentaje de población extranjera. Sin embargo en muchas ocasiones son personas que se trasladan individualmente o con muy pocos familiares a trabajar a la zona. De ahí, que cuando un extranjero enferma por norma general su entorno familiar sea más reducido que el de una persona con nacionalidad española. [Dado que en este estudio se analiza las características de unidades familiares, los extranjeros sin familia, así como los nacionales sin familia quedan excluidos].

Por otro lado, también es importante destacar que, gracias al análisis cualitativo de los datos mediante entrevista, conocemos que algunos individuos de la muestra analizada tienen origen extranjero, pero tras su largo periodo de residencia en el país han tramitado la nacionalidad española. Constan en los expedientes personas que ha tramitado su nacionalidad española, pero con origen austriaco, alemán, cubano, argentino y venezolano.

No obstante entre ambos valores “comunitario” y “no comunitario”, suman un 11%, lo cuál es significativo respecto al total de familiares.

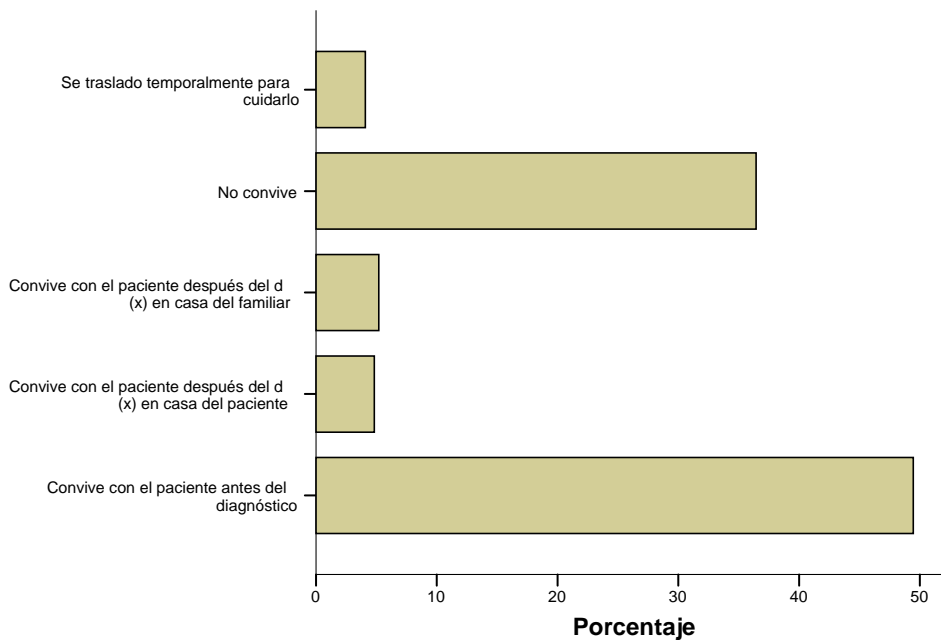
Gráfico 4. Nacionalidad de los familiares



Fuente: elaboración propia

Respecto a la convivencia de los familiares con el enfermo (Gráfico 5) los datos más relevantes son los del porcentaje de un 49´4% de la muestra que sí convive con el enfermo desde antes de su diagnóstico de enfermedad terminal y un 36´4% que no convive con este. Lo mostramos de forma más detallada en el gráfico siguiente.

Gráfico 5. Convivencia de los familiares



Fuente: elaboración propia

5.2. CUIDADOR PRINCIPAL.

A continuación nos centramos en mostrar datos referentes a las características del cuidador principal.

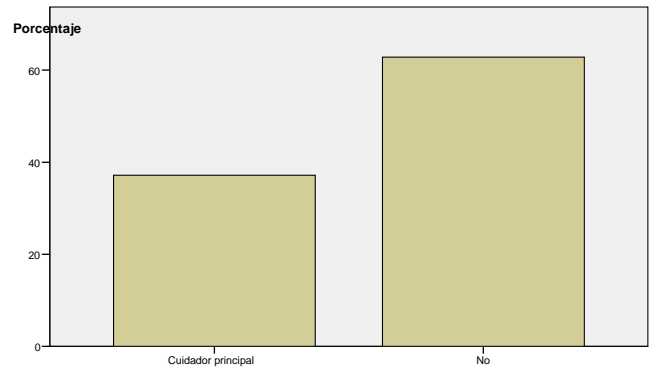
Anteriormente señalamos que de toda la muestra de familiares analizados, 269 familiares, 100 de ellos se trataban de cuidadores principales.

De este dato, observamos que el entorno familiar más cercano al paciente esta compuesto fundamentalmente del cuidador

principal, pues es una cifra significativa, en comparación con el resto de familiares, dado que como ya señalamos la media de familiares por familia es de 3'35 familiares.

El cuidador principal es aquel familiar que se identifica como el responsable principal de supervisar y prestar cuidados al enfermo (aseo, curas, medicación, etc.), cooperando con el resto de familiares. Observar mediante datos que el entorno familiar del paciente esta compuesto en gran medida por el cuidador principal, refleja la escasez de más familiares (en número) que entren a participar de ese entorno familiar cercano que presta cuidados al paciente.

Gráfico 6. Cuidadores principales y otros familiares



Fuente: elaboración propia

Familiares	Hombre	Mujer	Total
Cuidador Principal	25	75	100
No cuidador principal	80	89	169
Total	105	164	269

En relación al sexo del cuidador principal observamos que en su mayoría se trata de mujeres (75%), el resto de cuidador principales son hombres (25%). Este resultado coincide con las teorías señaladas en los antecedentes a este estudio que señalan que son las mujeres las que tradicionalmente han asumido el rol de asumir los cuidados y apoyos de las personas enfermas del entorno familiar.

Tabla 2. Edad bruta/Sexo del cuidador principal y resto de familiares				
Sexo	Cuidador principal	Media	N	Desv. Típ.
Hombre	Si	48,76	25	17,234
	No	37,13	80	16,934
	Total	39,90	105	17,640
Mujer	Si	44,97	75	13,058
	No	38,80	89	18,623
	Total	41,62	164	16,558
Total	Si	45,92	100	14,219
	No	38,01	169	17,810
	Total	40,95	269	16,977

Fuente: elaboración propia

Respecto a la edad del cuidador principal, la edad media de las cuidadoras principales mujeres es de 44´97 años con una desviación típica de 17´23, y para los cuidadores principales varones la edad media es de 48´76 años con una desviación típica de 13´06.

Estos datos siguen coincidiendo con la teoría los distintos resultados de los estudios resaltados en el marco teórico, que refleja que el cuidador principal por norma general es una mujer de edad superior a los cuarenta años [Cabo y Bonino (2008), el 92% mujeres con edad media de 57 años; Blanco Toro (2008) mujeres (85´4%), Seijo et al. (2010), mujer con edad media de 52,39 años].

En la tabla 3, observamos la relación de parentesco y el sexo del cuidador principal respecto al paciente.

Del 75 % de cuidadoras principales, el 40% (30 cuidadoras) son las hijas del paciente, seguidas por las esposas del paciente que suponen el 38´7% (29 cuidadoras) son las esposas del paciente. El resto de datos, menos significativos se componen de 8% (6 cuidadoras) son las hermanas del paciente; el 6´7% (5 cuidadoras) son la pareja sentimental del paciente; el 2´7% (2 cuidadoras) son amigas allegadas al paciente; y con el mismo porcentaje del 1´3 % (1 cuidadora) encontramos a nietas, madres y sobrinas.

En base a estos datos vemos que el rol de esposa y el rol de hija juegan un papel fundamental a la hora de asumir el rol de cuidador principal del paciente.

Combinando estos datos con la técnica de la entrevista, observamos que cuando en una familia existe la figura de esposa y su estado de salud se lo permita, esta será la primera que asuma el cuidado de su marido enfermo. A continuación le sigue la hija del paciente. Por norma general la hija, asume el rol de cuidadora cuando la madre no está, no puede atender por motivos de salud u otras circunstancias excepcionales, [*Como mi madre lleva prótesis y tiene dificultades en la movilidad, yo tengo que asumir los cuidados de mi padre*] (familiar mujer, cuidadora principal de su padre); [*Mi padre enviudo hace cuatro años, yo soy la única que lo atiende*] (familiar mujer cuidadora principal de su padre)].

Cuando estas dos figuras por norma general no se encuentran en la familia, serían otros miembros femeninos cercanos al paciente los que asumen ese papel fundamentalmente, [*“Yo soy la que cuida de mi hermano porque es soltero y no tiene hijas...”*, (familiar mujer cuidadora principal de su hermano)].

Si el dato de parentesco lo relacionamos con el dato de edad de las cuidadoras que vimos en la tabla anterior, entendemos que la edad media de las cuidadoras mujeres sea la de 44’97 años, puesto que recurriendo también a los datos obtenidos de la técnica cualitativa de la entrevista y conociendo la edad de los pacientes (aunque no se recoja en este estudio, la edad media a de los pacientes es de 50 años), es comprensible que las esposas e hijas cuidadoras sean mujeres adultas.

Tabla 3. Parentesco/Sexo del Cuidador principal y resto de familiares.				
Sexo	Parentesco	Cuidador principal		Total
		Si	No	
Hombre	Cónyuge	7	9	16
	Pareja sentimental	3	1	4
	Hijo/a	12	55	67
	Hermano/a	2	2	4
	Nieto/a	0	5	5
	Yerno/a	0	5	5
	Padre/Madre	1	2	3
	Cuñado/a	0	1	1
Total		25	80	105
Mujer	Cónyuge	29	8	37
	Pareja de hecho	0	1	1
	Pareja sentimental	5	0	5
	Hijo/a	30	62	92
	Hermano/a	6	4	10
	Nieto/a	1	8	9
	Yerno/a	0	3	3
	Padre/Madre	1	1	2
	Cuñado/a	0	1	1
	amigo	2	0	2
	Sobrino/a	1	1	2
Total		75	89	164
		100	169	269

Fuente: elaboración propia

No menos relevante, es señalar ese porcentaje de cuidadores principales hombres y su parentesco respecto al paciente. Teniendo en cuenta que contamos con una muestra de cien familias, lo que equivale a 100 pacientes y 100 cuidadores principales (un cuidador por paciente), el dato que nos refleja que un 25% de los cuidadores son hombres, es significativo, porque aunque porcentualmente sea inferior al de las mujeres, es mucho más elevado que al esperado previo al análisis de los datos.

En este caso vemos que el 48% de los cuidadores principales hombres son los hijos del paciente (12 cuidadores), seguidos del 28% que son los cónyuges (7 cuidadores), un 12% son la pareja sentimental (3 cuidadores), un 8% son hermanos (2 cuidadores), y un 4% es el padre (1 cuidador).

A diferencia que en el caso de las féminas, en los hombres son los hijos mayoritariamente quien asume ese rol, antes que el cónyuge del paciente. No obstante si unimos el dato de cónyuges (28%) más parejas sentimentales (12%) obtenemos un 40% de cuidadores que serían cónyuges o análogos.

El conocimiento más profundo de los datos gracias a la entrevista, nos señala que generalmente los hombres cuidadores asumen este rol cuando no existe una figura femenina dentro del entorno familiar que adquiriera esta función o con condiciones para adquirirla por salud o por edad, [*“mis padres se separaron hace años, mi hermano vive en Lanzarote, y mi madre lleva años sin hablarse con mi tía, el único familiar que tiene soy yo...”*, (hombre, cuidador principal de su madre)]. Por lo tanto, este resultado se puede explicar en la mayoría de los casos, por la ausencia de cónyuge, al tratarse de un paciente viudo, por no existir hijas en la unidad familiar o por el mal estado de salud y/o edad avanzada del cónyuge del enfermo. Esta misma justificación de ausencia de perfil femenino para el cuidador principal, justifica que el rol de cuidador sea asumido por hermanos y padre del paciente.

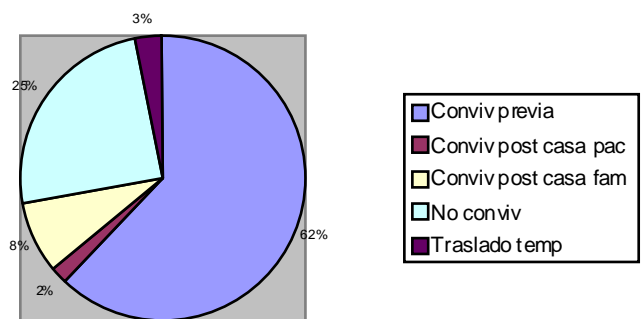
Del análisis de la relación entre la convivencia del cuidador principal respecto al paciente, observamos que la mayoría de los cuidadores principales (62%) convivían con el enfermo previamente al diagnóstico de este.

Si tenemos en cuenta que un porcentaje significativo de los cuidadores principales son los cónyuges o análogos del paciente, se corresponde con la convivencia en común de ambos.

Un 25% de los cuidadores principales no convive con el paciente. Esto es justificable dado que al resultar un porcentaje

elevado de cuidadores principales hijos e hijas, mayores de los cuarenta años, estos en su mayoría ya han consolidado sus propias unidades familiares respecto al enfermo por lo que no conviven con este. Si bien no se trasladan a residir con el paciente para prestar cuidados,

Gráfico7 - Convivencia del cuidador principal con el paciente



Fuente: elaboración propia

si reorganizan su rutina y tareas para acudir a prestar cuidados al enfermo, bien sea en el hospital cuando el enfermo esta ingresado o en cuando el enfermo permanece en domicilio. En muchas de las ocasiones, no optan por trasladarse o trasladar al enfermo, porque en el domicilio del propio enfermo hay más familiares, que aun no siendo cuidadores principales, pueden colaborar en la supervisión y en los cuidados básicos.

Un 8% de cuidadores, tras el diagnóstico en que se confirma que el enfermo pasa a cuidados paliativos y con ello se anticipa el conocimiento de la proximidad de la muerte del paciente, optan por trasladar al enfermo a su propio domicilio (al del cuidador) para poder prestarle los cuidados necesarios. En la mayoría de los casos se recurre a esta opción cuando el enfermo vive solo. Traslado al enfermo a casa del cuidador, se asegura que el enfermo va a estar supervisado por más familiares cuando el cuidador no este. También el traslado permite facilitar la tarea de prestar cuidados por la dificultad de la lejanía del domicilio del paciente respecto al del cuidador.

Un 2% de cuidadores, por el contrario, se traslada casa del paciente. En estos casos, el cuidador ha tomado esa decisión porque además del paciente existe otro familiar al que hay que prestar atención.

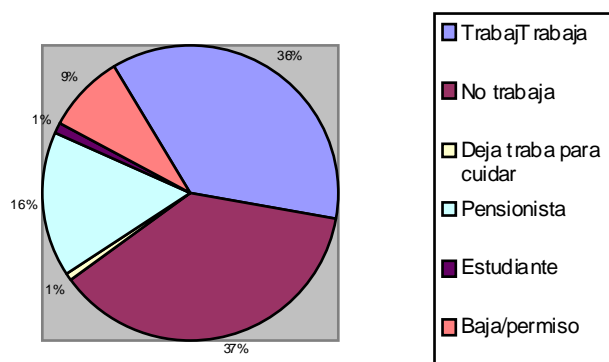
Por último, resaltamos el caso de un 3% de cuidadores que tras el diagnóstico del enfermo, el cuidador se traslada hasta el lugar de residencia de este para prestarle temporalmente los cuidados necesarios. Esta categoría se puede asimilar a la de convivencia en casa del paciente tras el diagnóstico, pero con la peculiaridad de que el cuidador viene fuera de la isla y su movilidad ha sido mayor.

Respecto a la situación laboral del cuidador principal, observamos que no existe un diferencia significativa entre aquellos cuidadores principales que trabajan, es decir, que están laboralmente en activo (36%), a aquellos cuidadores principales que se encuentran en situación de desempleo e inactividad laboral (37%).

Contextualizando estos datos en el marco socio económico que atraviesa el país, podemos asociar estos resultados a que muchos cuidadores dadas las dificultades laborales actuales combinan la tarea de prestar

cuidados con su empleo, sin tomar la opción de recurrir a una baja, permiso o incluso a

Gráfico 8 - Situación laboral del cuidador principal



Fuente: elaboración propia

abandonar el empleo, por las dificultades que supone volver a colocarse en activo. De ahí que solo suponga un 1%, los cuidadores que se arriesgan a abandonar su puesto de trabajo para dedicarse completamente al cuidado del enfermo, *“los permisos legales establecidos no son suficientes para cubrir los periodos críticos”* (Gómez, 1998).

Los cuidadores principales recurren al apoyo de otros familiares del entorno y al apoyo de recursos externos para compensar esas horas no dedicadas al cuidado. La familia se solidariza entre sus miembros, en muchas ocasiones el cuidador principal que trabaja, es a su vez el único sustentador familiar. Incluso en ocasiones aunque no conviva con el enfermo, también colabora económicamente con el enfermo, es por ello que no dispone de la facilidad de desentenderse de la actividad laboral para dedicarse únicamente a la tarea de cuidado.

También nos encontramos con cuidadores que manifiestan que el acudir a trabajar supone un tiempo de desconexión del rol y la tarea de prestar cuidados. Estos cuidadores manifiestan que, de no tener que trabajar, dedicarían más horas al cuidado y con ello, su sobrecarga aumentaría. También manifiestan que si optan por dejar de trabajar, sería probable que el resto de familiares que están colaborando con ellos dejaran de colaborar.

Sin embargo, obtenemos un valor de un 9% de familiares que si acude al permiso o a la baja para poder cuidar. La entrevista a las familias nos permite conocer que se trata de cuidadores en los que el entorno familiar es más reducido y por lo que cuentan con menos colaboración familiar. También se trata de familiares cuyo puesto de trabajo tiene unas condiciones de seguridad mayor, pues o bien son empleados de larga trayectoria en la empresa o funcionarios públicos, [*“ Soy fijo en la empresa y llevo 16 años trabajando, tengo muy buena relación con mi jefe, no me ha puesto problemas ante la baja”* (hombre, cuidador principal de su esposo); *“Trabajo en un domicilio particular, llevo años trabajando para esa familia, he hablado con ellos y no iré durante un tiempo, me han dicho que tengo las puertas abiertas para cuando quiera incorpórame”* (mujer, cuidadora principal de su marido)].

Por otro lado, en muchas de las familias, el factor situación laboral es clave para designar quien asume el cuidado principal del enfermo. El no contar con una responsabilidad laboral, generalmente conlleva a que la persona disponga de mas tiempo para poder cuidar del enfermo, acompañarlo a consultas, atender, etc. En ocasiones y mayoritariamente, es el propio cuidador quien asume este rol, al comprobar que es el que dispone de más tiempo, además de características para ello, mientras que en otras familias, son el resto de familiares quienes le piden al cuidador que asuma esta responsabilidad. De ahí que nos encontremos con familiares que están cuidando a cambio de una aportación económica

Un 16% de los cuidadores son pensionistas, dato que corresponde a los cónyuges de edad avanzada o a los hijos que asumen la tarea de cuidado por contar con mayor disponibilidad horaria. Al igual que en el caso de los cuidadores desempleados, pueden asumir esta función por elección propia o por designación familiar.

Por último, en relación a la situación laboral de los cuidadores, un porcentaje poco significativo corresponde a aquellos cuidadores principales que se encuentran estudiando. En este caso, se trata de una unidad familia en la que el entorno familiar de apoyo era reducido y el cuidador no tuvo opción a compartir el cuidado con otros familiares.

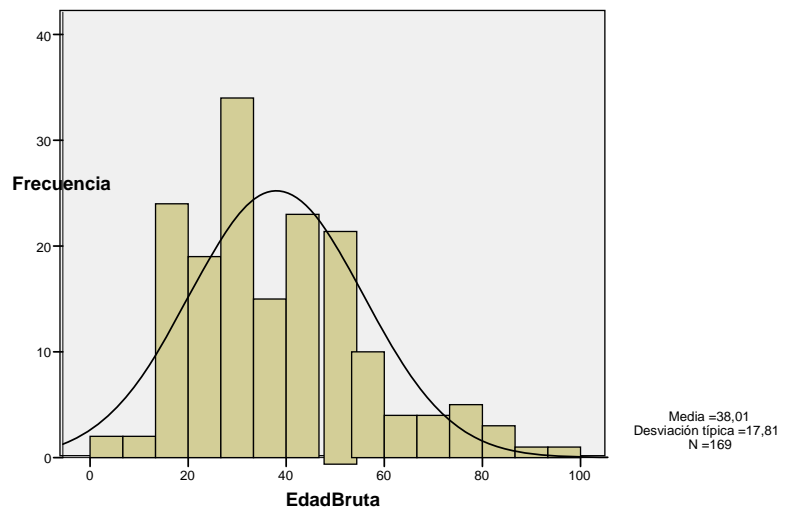
5.3. FAMILIARES NO CUIDADORES PRINCIPALES.

A continuación presentamos los resultados del análisis diferenciados de la parte proporcional de familiares que componen la muestra y que no asumen el rol de cuidador principal. Recordamos que su valor era de 169 familiares (62'8%).

Comenzando por la edad, al analizar por separado la submuestras de familiares que no son cuidadores principales, se observa un desplazamiento de la curva hacia edades más jóvenes, resultando una

media de 38'01 años. Comparando esta media con la media del total de familiares 40'95, y las medias obtenidas para los cuidadores principales (44'97 mujeres, 48'76 años los hombres), observamos que los familiares que apoyan al cuidador principal tienden a ser más jóvenes que este. Este dato puede estar relacionado con el factor paternalista, de que por norma general quien tiene más edad, tiende a asumir el liderazgo.

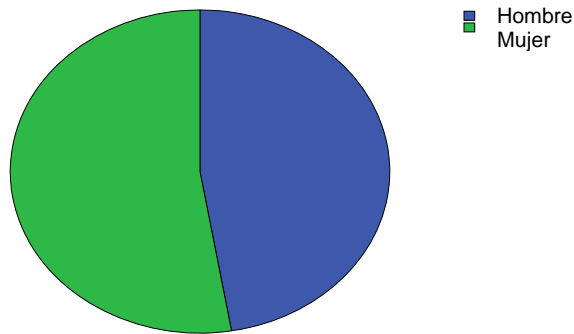
Gráfico 9. Edades de los cuidadores no principales



Fuente: elaboración propia

Respecto al sexo, en este caso existe más equidad y los porcentajes son de un 52'7 de mujeres y un 47'3% de hombres.

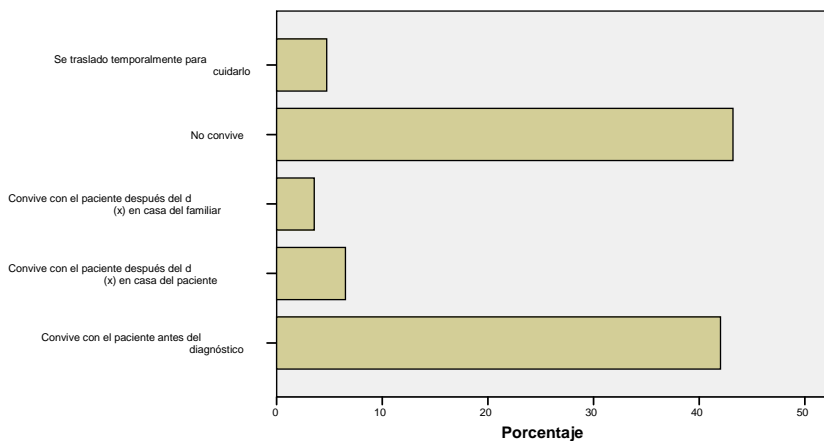
Gráfico 10. Sexo familiares no C.P.



Fuente: elaboración propia

A su vez observamos que los miembros que participan del entorno familiar, al igual que en la muestra total toman valores equitativos respecto a la convivencia en común con el enfermo o no. Así el 42% de estos familiares convive con el paciente, y el 43'2% no convive. Es decir, el entorno familiar del paciente no está compuesto exclusivamente por las personas que conviven con este. Hoy las distintas generaciones se han separado y viven juntas pocas veces. Por otro lado, los familiares no siempre viven cerca unos de otros con lo que la disponibilidad de tiempo no siempre es la misma. El factor tiempo dificulta ejercer la solidaridad familiar funcional, peor no obstante, vemos que los familiares continúan participando en el cuidado en una proporción equitativa a aquellos que si conviven.

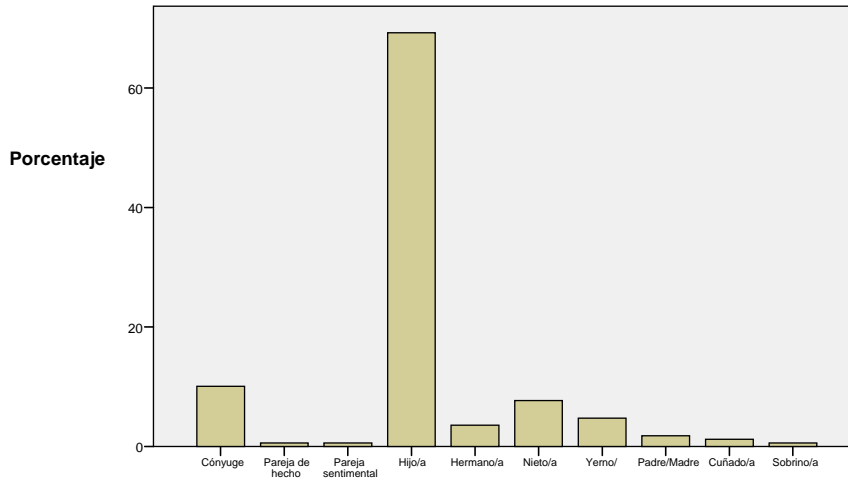
Gráfico 11. Convivencia de los familiares no C.P. respecto al enfermo.



Fuente: elaboración propia

Respecto al parentesco, vuelven a ser los hijos los que mayoritariamente componen la submuestra de familiares que no son cuidadores principales (69´2%).

Gráfico 12. Parentesco de los familiares no C.P. respecto al paciente



Fuente: elaboración propia

5.4. PRESTACIÓN DE CUIDADOS.

A continuación continuamos exclusivamente a la muestra de familiares que no son cuidadores principales (169 familiares) y el cruce con la variable prestación de cuidados. Se ha dividido así porque el cuidador principal es quien asume fundamentalmente todos los cuidados relacionados con la atención al enfermo en fase terminal (aseo, alimentación, curas, control de medicación, etc.). No obstante, el resto de familiares que componen el entorno familiar colaboran con este en los cuidados que precisa el paciente, aminorando la carga del cuidador principal.

En esta variable, hemos asignado las categorías de “Colabora en los cuidados al paciente”, “No colabora”, “Colabora en los cuidados cuando lo pide el cuidador principal”, “Colabora cuando lo demanda el enfermo” y “No colabora por problemas de salud o por edad”.

Centrándonos en la implicación de estos familiares en los cuidados necesarios y de los que requiere el enfermo, como se observa en la tabla que mostramos a continuación, la mayoría (63´3 %) colaboran y apoyan al cuidador principal. La variable “Prestación/Colaboración en Cuidados”, implica que los familiares que no son cuidadores principales participan de los cuidados que requiere el enfermo. Participan del aseo y la alimentación del enfermo, de sus curas y toma de medicamentos, del control médico de este, etc. La familia es un agente más de bienestar social, colaborando a nivel social con el cuidado de los enfermos, puesto que es el agente principal de provisión de cuidados, asume

el papel intermediario entre el paciente y las instituciones sanitaria, y presta compañía y apoyo al enfermo. Si bien la responsabilidad principal la tiene el cuidador principal, este grupo de familiares que si colabora con el cuidador principal suponen un punto de apoyo fundamental en la atención al enfermo.

A partir de estos resultados podemos observar que la gran parte del entorno familiar del enfermo sí que colabora y responde a las necesidades de este. Estos resultados nos hacen intuir que la colaboración familiar tiende a ser buena, implicándose la mayoría de las personas que componen el entorno familiar en el proceso de enfermedad, colaborando y contribuyendo al bienestar del grupo y mantenimiento del funcionamiento familiar.

El resto de la muestra de familiares se compone de un 17'2% de familiares que colaboran solo cuando se los demanda el cuidador principal. Se consideran familiares que aunque no tengan de antemano predisposición directa a colaborar, tampoco presentan una actitud de rechazo a "echar una mano", por lo que suponen puntos de apoyo al resto de familiares cuando se requiere de su ayuda.

Se contabilizó un 10'7% de familiares que no colaboran en prestar cuidados al enfermo. Por norma general, según entrevista a las unidades familiares, los familiares que no colaboran en el cuidado no lo hacen porque en la dinámica de funcionamiento familiar anterior al diagnóstico estos no venían ejerciendo un papel colaborador dentro de la familia. [*Mi hijo no colabora en casa porque tiene poco tiempo, el pobre trabaja mucho*] (comentario de una madre cuidadora principal de su hijo de 22 años); "No le estamos pidiendo al niño que haga turnos porque es muy joven y entre yo y mi hija nos podemos encargar de la situación" (comentario de una madre cuidadora principal de su marido, respecto a a su hijo de 19 y que no colabora"]. Al organizarse la familia para prestar cuidados cuando uno de sus miembros enferma, bien no cuentan con la posibilidad de colaboración de estos miembros y/o estos miembros por si mismos no se ofrecen como voluntarios para colaborar. Mantienen un rol pasivo y no participan de la toma de decisiones o la implicación en tareas, ni antes de la situación de enfermedad, ni la propia situación de enfermedad ha generado un cambio de actitudes en ellos, bien por mantenimiento de ese rol pasivo, bien por sobreprotección del resto del entorno familiar o bien por que se da conspiración del silencio respecto al diagnóstico.

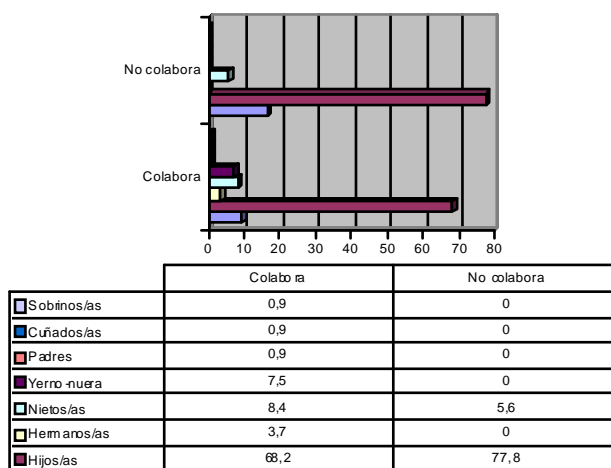
De los familiares que no colaboran por problemas de salud o por edad (muy mayores o menores), no es relevante el porcentaje del 7'1% de familiares, dado que esta falta de implicación no es voluntaria, sino motivada por una situación sobrevenida que les impide disponer de las habilidades y destrezas necesarias para cuidar y para asumir responsabilidades para asumir el cuidado de otra persona.

Colaboración en cuidados	% del total de N	N
Colabora en los cuidados al paciente	63,3%	107
No colabora	10,7%	18
Colabora en los cuidados cuando lo pide el CP	17,2%	29
Colabora cuando lo demanda el enfermo	1,8%	3
No colabora por problemas de salud o por edad	7,1%	12
Total	100,0%	169

Fuente: elaboración propia

Relacionando ese 63'3% de familiares que colaboran en prestar cuidados al enfermo con el parentesco hacia el paciente en cuidados paliativos, se analiza que el 68'2% de estos, son los hijos del enfermo, muy por encima de cualquier otro grado de parentesco analizado. De la misma manera, entre los familiares que no colaboran en prestar cuidados al enfermo (10'7%), el 77'8% son también los hijos del enfermo. (Hay que tener en cuenta que el entorno familiar del enfermo se compone en su mayoría de los hijos, como observamos en los gráficos descritos anteriormente).

Gráfico 13. Relación parentesco con la prestación de cuidados de los familiares no C.P.

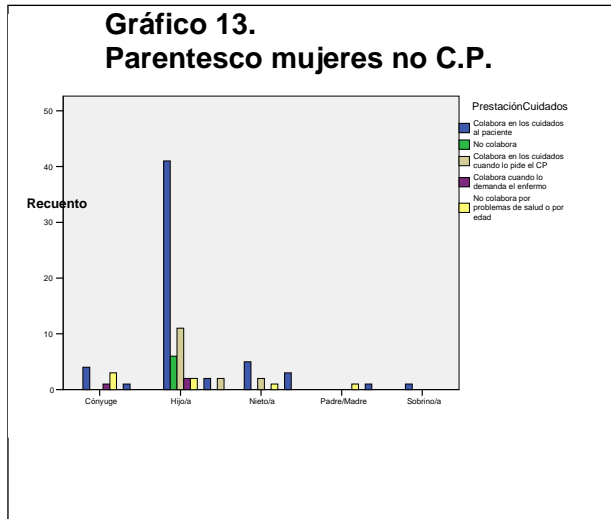


Fuente: elaboración propia

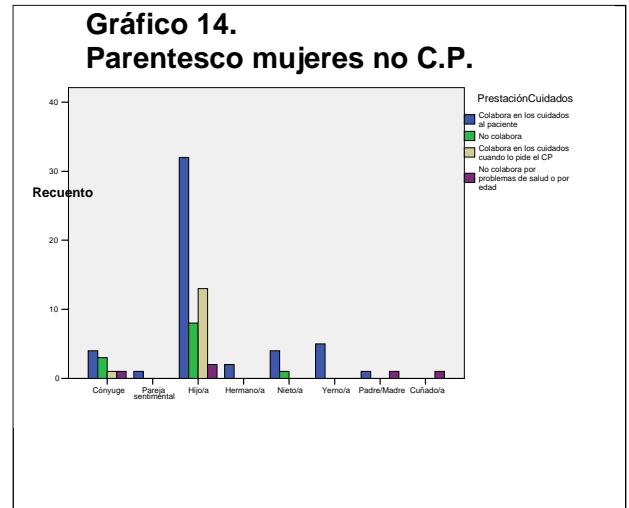
Lo significativo de este resultado es comparar la implicación de los hijos/as del paciente con el resto de familiares, excluyendo los cónyuges (dado que la mayoría se encuentra en el rol de cuidador principal). Siguiendo esto vemos que aunque aparecen otros familiares del paciente que se implican en el cuidado (hermanos/as, nietos/as, padres/madres, etc.) realmente son los hijos del paciente los familiares (y el cónyuge) los que en mayor medida participan del cuidado.

Respecto a la diferencia en tanto al sexo de los “familiares no cuidadores principales” y que sí colaboran en los cuidados al enfermo, no se da una diferencia altamente significativa

entre ambos. Observamos como el 65'3% (32 familiares) de los familiares varones que colaboran en los cuidados son los hijos del enfermo, y que el 70'7 % (41 familiares) de las familiares mujeres que colaboran en los cuidados son las hijas. Desde estas gráficas, se observa que los hijos/as del enfermo, que en su caso, no asumen el papel de cuidador principal, si suponen una fuente de apoyo importantísima en la prestación de cuidados al enfermo independientemente de su sexo.



Fuente: elaboración propia



Fuente: elaboración propia

Del cruce de las variables convivencia y prestación de cuidados (gráfico 15), observamos que el valor que destaca sobre los demás es el de los familiares que colaboran en los cuidados que precisa el paciente y que no conviven con este, dicho dato supone en 49'5% (53 familiares) de las personas que colaboran en los cuidados. Es decir, la mayoría de los familiares que no son cuidadores principales y sí colaboran de los cuidados del paciente, no conviven junto al paciente. Esto se explica porque en su mayoría vuelve a tratarse de hijos/as mayores de edad con sus propias unidades familiares independientes de su familia de origen.

De este dato resaltamos que el no convivir junto al enfermo no impide que los mecanismos de la solidaridad familiar se pongan en marcha y las familias se organicen para colaborar y atender a sus seres queridos, planificándose y distribuyendo sus tareas para prestar cuidados básicos al enfermo que se encuentra en fase terminal.

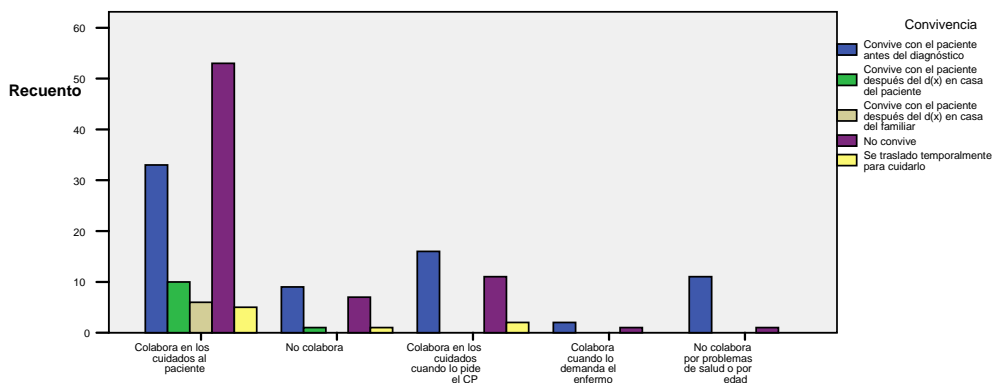
El dato que más destaca a continuación, es el que refleja que el resto de familiares que si colabora en los cuidados ya convivía con el paciente antes del diagnóstico de este. Es decir el 30'8 % (33 familiares) que colaboran en los cuidados del paciente y que no son cuidadores principales, conviven con el enfermo desde antes del diagnóstico de este. Coincidiendo con datos cruzados anteriormente, esto se corresponde con algunos cónyuges

que no son cuidadores principales y en su mayoría también por los hijos que aún no se han independizado de la familia de origen.

Comparando uno y otro dato, vemos que los familiares que no viven en el mismo domicilio del paciente y que acuden a prestarle ayuda son mayoría frente a los que si viven con este. La explicación vuelve a residir en el tamaño de las familias, y que muchos de los hijos viven fuera del domicilio familiar.

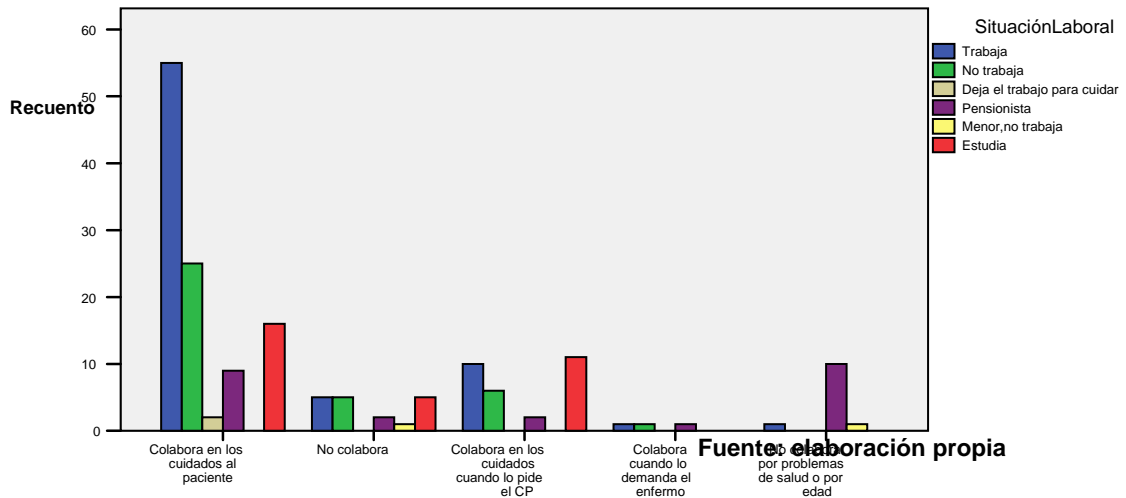
Por otro lado, también a partir de esta tabla podemos comparar la diferencia entre aquellos familiares que colaboran cuando se los demanda expresamente el cuidador principal y la convivencia con el paciente. En el caso de los que viven con el enfermo previo al diagnóstico suponen un 55'2% (16 familiares), y los que no conviven un 37'9% (once familiares). Podríamos atisbar que al convivir junto al paciente, este grupo de familiares es más accesible al cuidador principal para pedirle colaboración en un momento determinado en el que precise de ayuda.

Gráfico 15. Relación de la convivencia de los familiares no C.P. respecto al paciente y la prestación de cuidados.



Fuente: elaboración propia

Gráfico 16. Relación de la situación laboral de los familiares no C.P. respecto al paciente y la prestación de cuidados.



Fuente: elaboración propia

Analizando ahora la relación entre la colaboración en la prestación de cuidados y la situación laboral de los familiares, observamos nuevamente que el dato realmente significativo es el que corresponde a los familiares que sí trabajan. Un 51´4% (55 familiares) de los familiares que colaboran en prestar cuidados al enfermo se encuentra trabajando. Seguidos de un 23´4% (25 familiares) que no están trabajando y un 15% (16 familiares) que se encuentra estudiando, un 8´4% (9 familiares) que son pensionistas un 1´9 % (2 familiares) que ha dejado el trabajo para colaborar con el cuidador principal.

A partir de este gráfico podemos decir que la condición de encontrarse empleado no impide a los familiares colaborar en los cuidados que requiere el enfermo.

Los familiares que componen el entorno más próximo al paciente, tienden a organizarse entre ellos para poder disponer de tiempo para atender al conjunto de responsabilidades que les corresponden. En este sentido atender a su responsabilidad laboral es una de las fundamentales. La responsabilidad de atender a la actividad profesional, cumplir horarios establecidos, dificulta a los familiares las posibilidades de disponer de tiempo para acompañar al enfermo y hacer turnos para atenderle. No todos los familiares cuentan con la facilidad de interrumpir su actividad laboral para cuidar, pedir un permiso o incluso tener la facilidad para dejar su puesto de trabajo y así dedicarse más al enfermo. Los familiares deben combinar la tarea de cuidar con el resto de tareas, y en la medida que se organicen entre ellos (horarios, turnos, relevos, etc.) dicha combinación de actividades será más o menos asumible.

5.5. COLABORACIÓN EN LAS TAREAS DEL HOGAR

A continuación se presentan el cruce de datos referente al total de la muestra de familiares (269) con su implicación en las tareas del hogar.

Hemos decidido diferenciar las tareas del hogar de las tareas de prestar cuidados al enfermo porque consideramos, en base a la teoría presentada y a la experiencia, que a nivel general, la mayor parte de la carga de prestar cuidados al enfermo cae sobre el cuidador principal, que es quien principalmente asume el control de medicación, aseo del enfermo, curas, citas médicas, alimentación, etc. El resto de familiares supone en punto de apoyo al cuidador principal, relevándole en los tiempos de descanso, supervisando al enfermo cuando este no esta, asumiendo las directrices que le marca el cuidador principal, etc.

Sin embargo en relación a las tareas del hogar, estas representan una tarea que no atañe directamente al enfermo, sino al global de la unidad de convivencia. En cuanto tareas del hogar nos referimos a las propias de limpieza de la vivienda, gestiones, compras, etc.

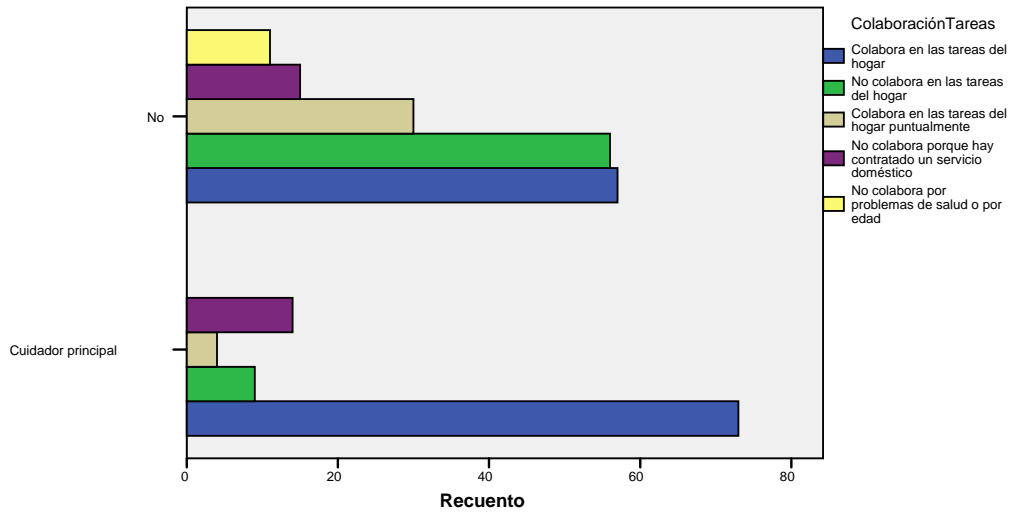
La adjudicación de las tareas del hogar viene marcadamente definida por la dinámica y funcionamiento familiar previo al diagnóstico. A grandes rasgos se puede intuir que quien asumía las tareas del hogar previamente, las seguirá asumiendo después del diagnóstico y durante todo el proceso de enfermedad, sea o no cuidador principal. También se puede intuir que aquel que asumía el rol de atender las tareas del hogar pueda coincidir con el familiar que asuma el rol de cuidador principal.

Por eso dedicamos un apartado concreto a analizar quienes colaboran en las tareas del hogar, para conocer con mayor exactitud este dato.

En esta variable, hemos asignado las categorías de “Colabora en las tareas del hogar”, “No colabora en las tareas del hogar”, “Colabora en las tareas del hogar puntualmente”, “No colabora en las tareas del hogar porque hay contratado un servicio doméstico privado” y “No colabora por problemas de salud o por edad avanzado o ser menor”.

El primer análisis lo establecemos en el gráfico 17, con la diferencia en la implicación en las tareas del hogar donde se encuentra el enfermo, tanto de los cuidadores principales como del resto de familiares. Hay que incidir que nos referimos a la implicación en las tareas del hogar tanto en el periodo en el que el enfermo permanece en domicilio, como en los periodos en los que permanece ingresado.

Gráfico 17. Colaboración en las tareas domésticas de los cuidadores principales v resto de familiares del entorno.



Fuente: elaboración propia

Los resultados nos muestran que la mayoría de los cuidadores principales (el 73%) si colabora en las tareas del hogar. El resto de la muestra de cuidadores principales se reparte en un 9% que no colabora en las tareas del hogar, un 4% que colabora puntualmente y un 14% que no se implica en las tareas del hogar porque tiene contratado un servicio doméstico privado que asume esta tarea. De estos datos, observamos que los cuidadores principales además de asumir la tarea de cuidar del enfermo, asumen mayoritariamente la tarea de atender las tareas domésticas. Este dato nos refleja el grado de responsabilidad que asume el cuidador principal, lo cual puede ser relacionado con riesgo de sobrecarga, claudicación familiar, alteraciones emocionales y/o físicas, si esas carga de trabajo no es adecuadamente dosificada.

Centrándonos en la implicación del resto de familiares, observamos como la implicación en las tareas del hogar no está tan definida.

De la muestra de 169 familiares, un 33'7% si colabora en las tareas del hogar y un 33'1% no colabora. Un 17'8% colabora únicamente puntualmente en las tareas, un 8'9% no colabora porque hay servicio doméstico contratado y un 6'5% de familiares no colabora por su edad (menor o edad avanzada) o por presentar problemas de salud.

El hecho de que la mayor parte de los cuidadores principales convivan con el enfermo, influye en el hecho de que participe directamente también de las tareas domésticas y del hogar, dado que el estado general de la vivienda influye directamente sobre las condiciones directas en que se encuentra y desenvuelve el cuidador

Para seguir ahondando en esta diferencia relacionamos la variable colaboración en tareas domésticas respecto a la convivencia del familiar con el enfermo, de todos los familiares en conjunto (cuidadores principales y no), como señala la tabla 5.

Tabla 5. Relación de la convivencia del familiar respecto al paciente y su colaboración en las tareas del hogar.						
Convivencia	Colaboración		Colabora puntualmente	No colabora servicio doméstico	No colabora por salud o por edad	Total
	Colabora	No colabora				
Convive con el paciente antes del diagnóstico	76	30	8	9	10	133
	57,1%	22,6%	6,0%	6,8%	7,5%	100,0%
Convive con el paciente después del d(x) en casa del paciente	3	6	3	1	0	13
	23,1%	46,2%	23,1%	7,7%	,0%	100,0%
Convive con el paciente después del d(x) en casa del familiar	13	0	0	1	0	14
	92,9%	,0%	,0%	7,1%	,0%	100,0%
No convive	34	27	20	16	1	98
	34,7%	27,6%	20,4%	16,3%	1,0%	100,0%
Se traslado temporalmente para cuidarlo	4	2	3	2	0	11
	36,4%	18,2%	27,3%	18,2%	,0%	100,0%
Total	130	65	34	29	11	269
	48,3%	24,2%	12,6%	10,8%	4,1%	100,0%

Fuente: elaboración propia

La mayoría de los familiares que convivían con el paciente antes del diagnóstico si colaboran en las tareas del hogar (el 57´1%). El hecho de vivir en el mismo domicilio del paciente, conlleva a que la implicación en este aspecto sea mayor. No obstante un 22´6% no colabora en las tareas a pesar de convivir en el mismo domicilio. Con el complemento de información sobre la realidad de las familias que nos facilita la entrevista, asociamos este porcentaje a aquellos miembros que ya de antemano no colaboraban en las tareas del hogar, como algunos hijos que por motivos similares a los que señalamos respecto a la variable “prestación de cuidados” no se implican en la dinámica de la organización y prestación de cuidados. [*Mis hijos nunca me han ayudado en las tareas de casa*] (comentario de una madre sobre sus dos hijos de 23 y 28 que aún viven en casa); “Mi hija

me ayuda puntualmente, el niño por lo menos no ensucia...” (comentario de una madre sobre sus hijos, que aún viven en casa). Esa falta de implicación dificulta la adaptación familiar al periodo de crisis que atraviesa y reduce el apoyo de los cuidadores principales dentro del domicilio, lo que influye directamente en la sobrecarga de estos.

El 92´9% de los familiares que tras el diagnóstico del enfermo trasladan a este hasta su propio domicilio, sí colaboran en las tareas domésticas. A priori este resultado es obvio, puesto que se trata del propio domicilio del familiar y su mantenimiento y limpieza depende de este. Respecto a este valor, solamente un familiar (el 7´1%) no se implica en las tareas porque tiene un servicio doméstico contratado.

Merece la pena destacar que el 34´7% de los familiares que no conviven con el paciente si participan de las tareas domésticas del domicilio del paciente. Este dato es llamativo, pues vuelve a dar relevancia a las teorías de solidaridad familiar. Los familiares aunque no convivan y participen de la actividad diaria del domicilio, si colaboran con los miembros que viven junto al paciente y participan de la limpieza, mantenimiento del hogar y las gestiones propias de una vivienda familiar. Por otro lado, otro porcentaje interesante es el del 20´4% de familiares que si bien no participan de manera rutinaria en las tareas del hogar, si participan puntualmente de ellas, lo cual supone una fuente de apoyo extra tanto al enfermo como a los familiares que conviven con este.

También hay que señalar que de los entornos familiares estudiados, hay un mínimo de pacientes que viven solos. (Incidimos nuevamente que ello no significa que no tengan entorno familiar de apoyo. Los familiares se organizan para hacer turnos y prestar cuidados, colaborar en las tareas y solicitar recursos externos de apoyo). Por ello, un porcentaje mínimo de estos casos, que aquí no se especifica pero que si se conoce y se ha comprobado por las entrevistas, coincidirá con esos familiares que sin convivir en el mismo domicilio participan de las tareas del hogar donde vive el paciente.

Respecto a los familiares que se trasladan temporalmente junto al enfermo para cuidar de este, los datos reflejan que solamente un 18´2% de estos no colaboran en las tareas del hogar. El resto colabora (36´4%); colabora puntualmente (27´3%), (por ejemplo: realizan una limpieza de choque cuando llegan al domicilio, etc.); y un 18´2% no colabora porque ya había contratado un servicio doméstico privado.

Señalamos que el cruce de las variables “Parentesco” con “Colaboración en tareas” dan una serie de datos relevantes. Un vez más se vuelve a resaltar la importancia de los cónyuges y análogos, así como de los hijos dentro del entorno familiar del enfermo. Respecto a los cónyuges y análogos la mayoría participa en las tareas domésticas, el 66% de los cónyuges, el 100% de las parejas de hecho y el 77,8% de las parejas sentimentales. Esto se relaciona a la convivencia de estos con el enfermo, y la relación directa de la variable convivencia en la implicación en las tareas domésticas.

Por otro lado y quizás, un dato más relevante, es el que obtenemos de cruzar las variables “Colaboraciones en tareas”, con “Parentesco” y “Sexo”. La mayoría de los cónyuges son mujeres. No obstante, no existe un número representativo de hombres dentro de los cónyuges para poder comparar si la implicación en tareas domésticas depende realmente de la función otorgada socialmente a la mujer.

Centrándonos en los hijos, estos son después de los cónyuges del enfermo, los que más colaboran también en las tareas del hogar. La mayoría de los hijos, el 37'7%, colabora con regularidad en las tareas domésticas y un 20'8% colabora puntualmente. El 30'2% no colabora. El resto, no colabora porque en el domicilio del enfermo hay un servicio doméstico contratado (el 9'4% de los hijos) o no colabora por problemas de salud o edad (ser menor) el 1,9%.

La variable convivencia no es especialmente relevante para relacionar la implicación de los hijos en las tareas del hogar, puesto que de todos los familiares hijos/as, un 39% convive con el paciente y a su vez colabora en las tareas y un 33,8% no convive pero si que colabora en las tareas. Y de la misma manera, los hijos también están muy cercanos en porcentajes respecto a la no colaboración en las tareas, puesto que el 37'3% de los hijos convive con el paciente pero no colabora en las tareas domésticas, y un 25'7% de los hijos no convive con el paciente y tampoco colabora en las tareas domésticas. Por lo que podemos decir, que el que los hijos convivan o no con el enfermo no ejerce mayor influencia en su implicación en las tareas domésticas del domicilio del enfermo.

Respecto al sexo de los hijos y su relación con la implicación en tareas, resulta mayor para las hijas, un 41'3% de las hijas colaboran en las tareas domésticas, frente a un 32'8% de los hijos. No obstante la muestra de hijas es mayor en número global que la de los hijos.

Esto explica que el entorno familiar cercano al paciente esta mayormente compuesto de mujeres que de hombres, lo cual también influye en que sea mayor el porcentaje de mujeres que colaboran en las tareas domésticas. Sin embargo, consideramos que el dato de los hijos que colaboran, es suficientemente alto como para decir que los hijos si se están implicando en las tareas domésticas. No es objeto de nuestra investigación, pero para diferenciar a mayor profundidad la influencia de género en la colaboración de las tareas domésticas, habría que diferenciar que tipo de tareas asume el hombre y que tipo de tareas asume la mujer.

5.6. COLABORACIÓN EN GASTOS.

A continuación se presentan el cruce de datos referente al total de la muestra de familiares (269) con su implicación en la colaboración económica del hogar. A esta variable la hemos llamado “Colaboración en Gastos”.

La colaboración económica, también requiere de un análisis diferenciado respecto a la colaboración en los cuidados que requiere el enfermo, así como de la colaboración de las tareas del hogar.

La colaboración económica además de depender de la implicación mayor o menor que tome el familiar respecto al momento de crisis que atraviesa la familia al completo, depende también de muchos factores como disponer o no de medios económicos, tener o no tener empleo, tener otras responsabilidades familiares que asumir, tener muchos gastos propios que cubrir, etc.

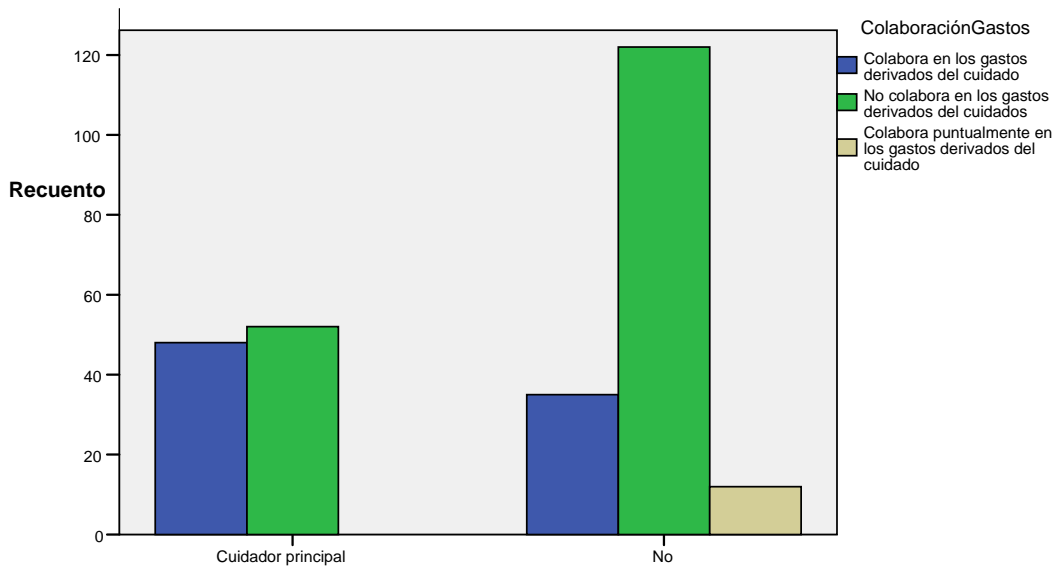
La colaboración económica en los gastos familiares que se derivan tras el diagnóstico del enfermo, según la teoría, en muchas ocasiones no depende tanto de la dinámica previa de funcionamiento familiar. La enfermedad en sí misma, puede generar una crisis familiar a nivel económico si la persona que enferma era el sustentador principal familiar, si el cuidador principal debe abandonar su empleo y con ello los ingresos se ven reducidos, etc. Además de estas dificultades surgidas como consecuencia de las dificultades a nivel laboral, cuidar a un enfermo en casa conlleva al incremento de los gastos domésticos (medicación, material específico, etc.) y también cuando el enfermo está ingresado (desplazamientos al hospital, comidas fuera de casa, etc.) Por eso, en este momento, la solidaridad familiar juega un papel fundamental, dado que en la mayoría de los casos sería necesario que el entorno familiar se implique en asumir aquellas áreas económicas que a consecuencia de la enfermedad quedan descubiertas.

Por ello volvemos a dedicar un apartado concreto a analizar quienes colaboran en los gastos del hogar, para conocer con mayor exactitud este dato.

En esta variable, hemos asignado las categorías de “Colabora en los gastos derivados del cuidado”, “No colabora en los gastos derivados del cuidado”, “Colabora puntualmente en los gastos derivados del cuidado”.

El primer cruce de variables es el de comparar la colaboración en gastos de los cuidadores principales y el resto de familiares, como señala el gráfico 18.

Gráfico 18. Colaboración del cuidador principal y resto de familiares en los gastos



Fuente: elaboración propia

Los resultados que resultan de este dato son realmente llamativos para nuestro estudio, pues no se esperaba un porcentaje tan elevado de familiares que no colaborasen en los gastos económicos derivados del cuidado, un 72'2%.

Comparando estos resultados con las variables anteriores de prestación de cuidados o colaboración en las tareas del hogar, observamos que los familiares son mucho más colaboradores en tareas que no requieren de implicación económica.

Por su parte el cuidador principal está más equiparado en su participación, un 48% de los cuidadores principales colaboran en los gastos y un 52% no colabora. Según la información recopilada por las entrevistas, los cuidadores principales que no colaboran responden a ese porcentaje que no percibe ingresos porque no trabaja, estudia o ha renunciado al empleo para cuidar. Los cuidadores principales que sí colabora son aquellos que trabaja, son pensionista e incluso una proporción que colabora a través de sus ahorros.

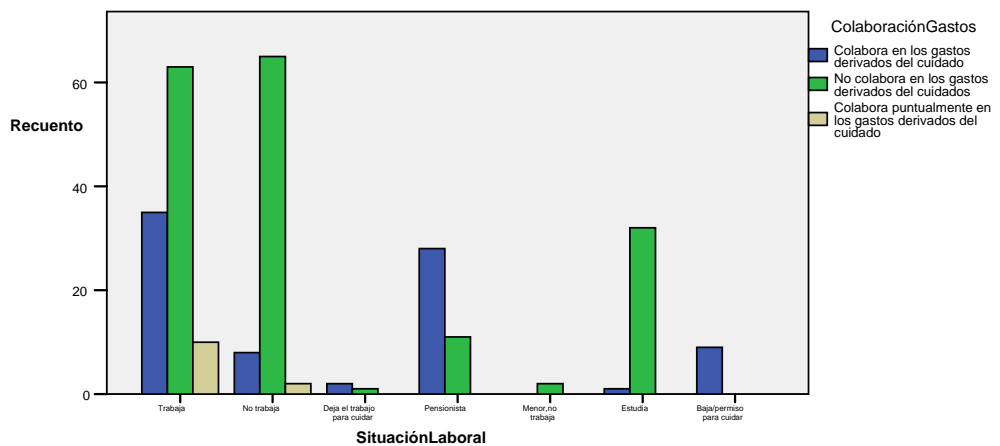
Retomando el porcentaje tan elevado de familiares que no colaboran en gastos, lo cruzamos con la variable situación laboral (Gráfico 19) para comprobar si existe relación con tener o no empleo. De este cruce vemos que dicha colaboración no depende tanto de estar empleado o no, pues los valores para la no colaboración son altos en ambas categorías "trabaja" y "no trabaja". Un 58'3% de los familiares que sí están trabajando no colaboran en los gastos y un 86'7% que no están trabajando tampoco colabora en los gastos. Según las entrevistas mantenidas con los familiares, la imprevisibilidad de la enfermedad impide

programar de antemano su atención. [*“Colaboro en todo lo que esta de mi mano, pero tengo una hipoteca de 700€ y mi mujer esta en el paro, no puedo hacerme cargo de los gastos de la casa de mis padres, estamos valorando como asumir la hipoteca de ellos ahora que mi padre no va a estar...”* (Comentario de un hijo, sobre la hipoteca que tienen contraída sus padres al que se le presentan dificultades para asumirla)].

Cuando la enfermedad llega al entorno familiar, cada individuo que compone la familia ya tiene por norma general distribuida su balanza ingresos/gastos personal. Muchos tienen contraída hipoteca, préstamos que asumir, otros familiares a los que atender, etc. Todos estos factores dificultan la posibilidad de colaborar económicamente con la unidad familiar. La mayoría de familiares manifiesta que si dependiese de ellos destinarían la mayor parte de sus ingresos a prestar la mejor atención posible al enfermo (servicio privado, remodelar el hogar, adquisición de material, etc.). Muchas familias por ello recurren a las ayudas y a la solicitud de recursos y prestaciones externas para buscar un apoyo a la situación de crisis que atraviesan.

Por su parte si era esperable que aquellos familiares que si colaboran en los gastos dispusieran de una fuente de ingresos y como se refleja en el gráfico 19, los familiares que colaboran generalmente trabajan, son pensionistas, están de baja (con lo que perciben ingresos), algunos son estudiantes (pero colaboran mediante ahorros o sus ingresos por actividades lucrativas) y también un porcentaje de aquellos que se trasladan para cuidar.

Gráfico 19. Relación de la situación laboral del entorno familiar y la colaboración en los gastos.



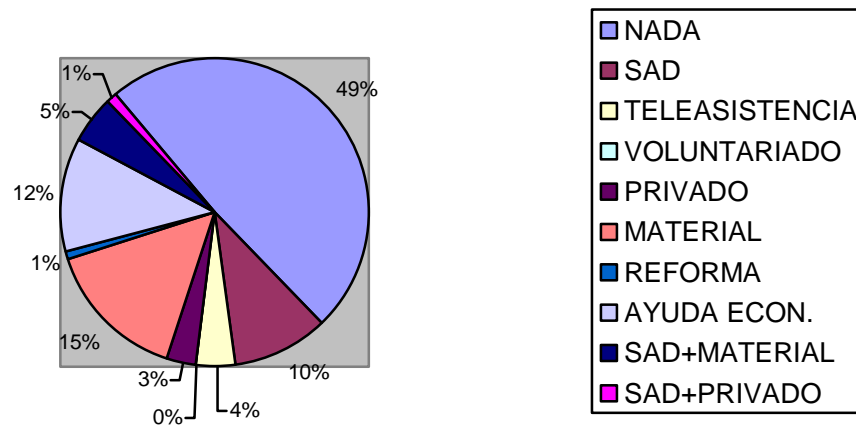
Fuente: elaboración propia

5.7. RECURSOS EXTERNOS

Como último dato presentamos la relación de aquellos recursos que solicitan y hacen uso las familias cuando se encuentran al cuidado de un enfermo en cuidados paliativos.

No obstante destacamos que este dato lo hemos contabilizado por unidad familiar (cien familias) y no por número de familiares.

Gráfico 20. Recursos externos



Fuente: elaboración propia

Antes de describir el gráfico 20, hay que destacar que el total de las familias tomadas como muestra, son familias que solicitan el recurso de atención psicosocial (atención social y psicológica) durante el proceso de enfermedad de uno de sus miembros que se encuentra en cuidados paliativos, como también durante el posterior proceso de duelo. Por lo tanto el total de las familias solicitan este recurso de asistencial, de información y asesoramiento. Además de este recurso, algunas familias precisan de más ayuda. Diferenciamos que la gran mayoría de las familias (49%) no solicita más recursos, por lo que se valora que el apoyo y ayuda dentro del entorno familiar es suficiente para cubrir sus necesidades. La ayuda que más se demanda es el préstamo de material ortoprotésicos (préstamo de camas, sillas de ruedas, sillas de ducha, etc.). Son artículos de un valor muy elevado, que la familia precisará por un corto periodo de tiempo, dado el pronóstico de vida del enfermo. Las familias generalmente prefieren solicitar empréstanos antes que realizar un desembolso económico de ese calibre. Por otro lado, así es generalmente asesorado por el equipo psicosocial.

Las ayudas económicas, también son muy demandadas (12% de las familias), este dato coincide con la escasa colaboración económica del entorno familiar.

El servicio de ayuda a domicilio (S.A.D.) también lo demandan un 10% de las familias. Este recurso supone un gran apoyo para aquellas familias donde los miembros no puedan estar siempre presentes o no puedan asumir ciertas funciones como el aseo personal del paciente por los propios problemas de salud del familiar. También una proporción de familias combina la solicitud del S.A.D. con el préstamo de material ortoprotésicos (5%).

El resto de ayudas se demandan en menor proporción: Teleasistencia (4%), reforma de la vivienda, en concreto eliminación de la barrera arquitectónica que supone una bañera y cambiarla por un plato de ducha (1%). Ninguna familia de nuestra muestra solicitó el voluntariado. El voluntariado, según las entrevistas realizadas, no es un recurso que las familias del ámbito geográfico estudiado tiendan a solicitar por la poca habituación a compartir asuntos intrafamiliares. El resto de las familias busca por sus propios medios un servicio de prestación de cuidados de carácter privado (5%) y solo el 1% lo combinó con el S.A.D. municipal.

Las familias que dispongan del apoyo que proporcionan los recursos materiales y económicos se presume puedan llevar el proceso de enfermedad de forma más saludable, mitigando posibles problemas de adaptación. La capacidad para solicitar la ayuda, cuando las familias no cuenten con esos recursos dentro de su propio grupo, también limitará el acceso a los mismos.

6. CONCLUSIONES

Con este estudio “Entorno familiar y organización y distribución de cuidados en familias con enfermos en cuidados paliativos” se pretendía conocer las características del entorno familiar más cercano que permanece junto al enfermo cuando la enfermedad que este presenta se define en fase terminal y a partir de ahí entra en el programa de cuidados paliativos. Respecto a ese entorno familiar, concretamente queríamos conocer qué parentesco, edad, sexo, si conviven o no con el enfermo la su situación laboral, de los familiares que participan de la atención al enfermo.

En el estudio de dicho entorno familiar se pretendía a su vez, dedicar especial importancia a conocer el perfil del cuidador principal y la carga de responsabilidad que sobre este decae, diferenciándolo del resto de familiares. La figura del cuidador principal es fundamental dentro del ámbito de los cuidados paliativos, pues supone el familiar que asume el liderazgo en los cuidados al enfermo y en el entorno familiar.

Por otra parte un punto fundamental en nuestro estudio era relacionar las características del entorno familiar con la organización y distribución de cuidados al enfermo, conociendo como el perfil del entorno familiar influye sobre su funcionamiento cuando deben reestructurarse para prestar cuidados al enfermo.

Conviene resaltar que los resultados obtenidos parten de un estudio de caso particular, a través de una muestra concreta de 100 familias (269 familiares), pertenecientes a un municipio concreto del sur de la isla de Gran Canaria (San Bartolomé de Tirajana).

Del análisis de esta muestra se pretendía obtener resultados que sirviesen de guía para orientar cómo puede ser, a mayor escala, la organización de las familias que participan del cuidado de su familiar enfermo, y a partir de este conocimiento orientar líneas de intervención con familias.

El tamaño de las familias estudiadas resultaron una media de 3'35 familiares por familia, por lo que el primer dato que hemos concluido es que los enfermos paliativos, y que cuenten con familiares a su alrededor que le apoyen, cuentan en concreto con una media de tres familiares que le acompañan y le cuidan durante los meses en que precisa de cuidados y atenciones que procuren mantener su calidad de vida y control del dolor físico y sufrimiento emocional.

Hay que destacar que si bien, las familias pueden ser en ciertos casos más numerosas, el estudio se ha centrado en el entorno familiar próximo al paciente, puesto que no todos los miembros de una familia se implican y permanecen colaboradores durante el proceso de enfermedad.

Por entorno familiar próximo no nos referimos a los familiares que conviven expresamente con el enfermo, sino a aquellos familiares que conviviendo o no con el paciente participan de su cuidado. Los resultados de este estudio nos señalan que muchos individuos del entorno familiar, aún no conviviendo con el paciente, participan del entorno familiar, en concreto el 36´4%, lo cual representa un porcentaje importante que nos permite señalar que aunque no se conviva con el paciente muchos familiares participan de la organización y distribución de cuidados.

Varios resultados del presente estudio nos señalan que el entorno familiar más próximo al paciente y que participan con una implicación mayor en el periodo en el que el enfermo precisa de cuidados paliativos, esta compuesto en su mayoría por el cónyuge y análogos (27 %) y los hijos del paciente (59´1%). El hecho de que el porcentaje de hijos/as sea mayor al de los cónyuges, esta motivado porque el rol de cónyuge solo lo puede ostentar un miembro de la familia y por norma general en los entornos familiares estudiados el paciente tiene más de un hijo.

Respecto al sexo de los familiares que componen el entorno familiar, predominan mayoritariamente las mujeres con un 61 %, frente al 39% de familiares hombres. Este es otro dato concluyente en nuestro análisis, pues refleja que son las mujeres las que mayoritariamente participan de la atención al enfermo.

En un primer diseño de nuestro estudio, planteamos conocer el lugar que eligen los familiares para atender al enfermo, con la pretensión de conocer si tienden mayoritariamente a procurar la permanencia de este en domicilio o si por el contrario optan por el ingreso hospitalario. No obstante conocer este dato cuantitativamente, resultó complicado, debido a la fluctuación de la estancia del enfermo en casa y en hospital. La entrevista abierta con las familias, nos permitió comprobar que los familiares en su mayoría realizan esfuerzos por cumplir los deseos del paciente que mayoritariamente es permanecer en su domicilio. Sin embargo, el carecer de un servicio de cuidados médicos a domicilio y depender sólo de la ATS de zona, sumado a la distancia de aproximadamente 60 kilómetros del hospital de referencia, hace que ante situaciones de urgencia el enfermo sea trasladado al hospital. Si podemos concluir que la familia retrasa el ingreso hasta que sus posibilidades se lo permiten, pero a su vez, también tenemos que señalar que las familias siguen haciendo uso del ingreso hospitalario. Como se resaltó en el marco teórico, puede ser probable que facilitar a las familias un servicio domiciliario de atención sanitaria influyese en que aumentase el número de pacientes que fallecen en su domicilio.

En este sentido sí se recogieron los datos referentes a qué recursos solicitaban las familias para verse fortalecidas en los cuidados que prestan al enfermo.

En primer lugar, resaltar que la muestra al completo solicitó información, asesoramiento e intervención social y psicológica para sobrellevar el proceso de

enfermedad, que como familiares también les influye directamente y provoca cambios en sus vidas. Este dato no es una casualidad, puesto que la muestra seleccionada se obtuvo de casos que han sido atendidos por un servicio de atención psicosocial a personas con cáncer y enfermos paliativos, así como a sus familiares.

A partir de ahí, los recursos más demandados fueron el préstamo temporal de material ortoprotésicos (15% de las familias lo solicitaron), la solicitud de ayudas económicas (12 % de las familias las solicitaron) y el servicio de ayuda a domicilio (10% de las familias lo solicitaron), entre otros. La solicitud de estos recursos se realiza con el fin de procurar el bienestar del enfermo en domicilio, así como facilitar la tarea de cuidado a los familiares. El hecho de que hagan uso de estos recursos refuerza su discurso de querer mantener el cuidado del enfermo en domicilio y retrasar o evitar el ingreso.

Por todo lo señalado hasta el momento, respondemos al primer objetivo planteado "*Conocer las características del entorno familiar que cuida al paciente*" concluimos que el entorno familiar está compuesto por una media de tres familiares, en los que por norma general la implicación de la primera línea de parentesco con el paciente es la que predomina, fundamentalmente el cónyuge y los hijos (especialmente las esposas y las hijas por encima de los hombres). Los cónyuges viven junto al enfermo, pero no todos los hijos/as que se implican en el cuidado son aquellos que continúan viviendo en el domicilio familiar, siendo significativo el porcentaje de hijos que habiéndose independizado de su familia de origen siguen participando del cuidado de sus padres cuando estos enferman.

El factor afecto juega un papel fundamental en la motivación de los miembros del entorno familiar para colaborar con los cuidados que precisa el enfermo, por ello son los hijos y los cónyuges o análogos quienes participan en mayor medida. Los lazos de afecto hacia el paciente son mucho más estrechos y al percibir el sufrimiento del ser querido, se quiere colaborar en proporcionarle bienestar.

Respecto al perfil de los cuidadores principales, los datos nos reflejan que por cada familia un miembro del entorno familiar asume el rol de cuidador principal. Es este quien va a asumir el liderazgo en la atención al paciente, asumiendo generalmente las tareas de aseo personal del enfermo, alimentación, control de medicación y curas, control de las consultas y seguimiento médico, etc.

Teniendo en cuenta que la media de miembros por familia es de 3´36, el hecho de que cada entorno familiar cuente con un miembro cuidador principal, le otorga mayor responsabilidad a este, pues aunque cuenta con una media de dos familiares en quienes encontrar apoyo, el tamaño familiar continúa siendo reducido.

Los resultados analizados nos señalan que el rol de cuidador principal recae generalmente en la esposa o análogas o en una de las hijas del enfermo. El 75% de las cuidadoras principales son mujeres, y de este 75% un 45% son esposas o análogas y un 40% son hijas.

Aunque en este estudio no se recoge el perfil del paciente, las entrevistas nos permitieron contrastar que la mayoría de los pacientes eran hombres de cincuenta años en adelante. Ello podría explicar por qué la mayoría de los cónyuges son mujeres. No obstante, en los casos en que el paciente fue una mujer, también mayoritariamente la cuidadora principal era una hija. Las entrevistas realizadas también nos permitieron conocer que los cuidadores principales varones han asumido ese rol cuando no contaban con el apoyo de un familiar femenino, bien por que no formaba parte del entorno familiar o bien porque el familiar femenino que había no reunía condiciones para ejercer ese papel.

Respecto a la edad de las cuidadoras principales la media resultó de 44´97 años. Esta edad se explica por la edad de los pacientes, que como ya mencionamos eran generalmente mayores de cincuenta años. En el caso de los cuidadores principales varones la edad media fue 48´76 años.

Los cuidadores principales principalmente surgen del núcleo de convivencia del paciente (62%), pero también muchos de ellos (25%) no vive en el mismo domicilio del paciente y esto no les frena para ejercer su rol.

La situación laboral de las cuidadoras principales es equitativa respecto a las que se encuentran activas (36%) y las que se encuentran paradas (37%). Si a las cuidadoras que se encuentran paradas le sumamos las pensionistas (16%), son mayoritarias las inactivas (53 %) quienes asumen el rol.

Generalmente las mujeres que tiene un rol de liderazgo en la familia, son las que asumen el rol de cuidadora principal cuando uno de sus miembros enferma. Si dentro del entorno familiar hay mujeres que no se encuentran trabajando generalmente este rol caerá sobre ellas por que estas disponen de mayor facilidad y disponibilidad horaria para hacerse cargo del enfermo. Sin embargo, que la mujer trabaje, no impide que asuma este liderazgo. En ocasiones lo asume porque no hay otra mujer de confianza y con las capacidades para asumir este rol, o en ocasiones porque aunque hayan más miembros no desea delegar esta responsabilidad en otros al cien por cien y considera que su supervisión es imprescindible para el control del bienestar del enfermo.

Los cuidadores principales además de asumir las principales tareas de prestar cuidados al enfermo, también participan de las tareas del hogar el 73% de ellos, y un 4% colabora puntualmente (que suele corresponder con cuidadores que no conviven en el mismo domicilio del paciente y carecen de tiempo). Solo un 9% no colabora el resto y no colabora porque cuenta con un servicio doméstico. Este resultado nos refleja la cantidad de

carga que va asumiendo el cuidador principal y nos muestra factores que pueden incidir en un riesgo de sobrecarga si no se comparte la responsabilidad o no se recibe ayuda.

Sin embargo en la participación de los gastos económicos, los cuidadores principales están más divididos pues mientras un 48% colabora en los gastos, un 52% no colabora. Nuestro análisis nos permite concluir que los cuidadores principales que no colaboran responden a un porcentaje que no percibe ingresos porque no trabaja, estudia o ha renunciado al empleo para cuidar.

El segundo apartado de conclusiones que obtenemos del análisis del perfil del cuidador principal y respondiendo al objetivo general “*Analizar el perfil de los cuidadores principales*” es que el perfil del cuidador principal es el de una mujer, de unos 45 años, que suele ser la esposa o hija del enfermo, que generalmente convive con el enfermo, aunque en proporciones menos numerosas puede no convivir con este, y cuya situación laboral no le impide ejercer su rol de cuidadora (si se encuentra desempleada o es pensionista tendrá más facilidades para ejercer esta función y si se encuentra trabajando pondrá en marcha los mecanismos necesarios para combinar la tarea laboral con la de prestar cuidados). A la par que cuida participa de las tareas del hogar y si dispone de medios económicos también participa de los gastos familiares, motivada por la solidaridad familiar y con el fin de evitar una situación de crisis económica familiar derivada de la situación de salud.

El tercer punto en el que pretendía centrarse nuestro análisis, es en la relación que existe entre el entorno familiar que no se trata de cuidadores principales y su implicación en los cuidados que precisa el paciente, en las tareas del hogar y su contribución en los gastos económicos.

En este sentido, primero se analizó la disposición para colaborar en los cuidados que precisa el enfermo de aquellos miembros del entorno que no ostentan ese rol de cuidador principal. Los resultados obtenidos nos indicaron que la mayoría de esos familiares (63´3%) si apoyan y colaboran con el cuidador principal. Su implicación consiste en sustituir al cuidador principal cuando este se ausenta por diversos motivos. Este grupo de familiares también participa del aseo del enfermo, de su alimentación, del control de toma de medicamentos y curas, en ocasiones también acompaña a las consultas médicas, etc. Su nivel de implicación respecto a la problemática del enfermo es elevado y el cuidador principal sabe que puede contar con su ayuda.

De esta cifra de 63´3% la dividimos a su vez en parentesco con el paciente y sexo, resultando nuevamente significativo la implicación de los hijos del paciente con un 68´2%. En este caso, respecto al sexo las cifras son más equitativas y participan en proporciones similares tanto los hijos como las hijas, con un leve diferencia superior las hijas.

Cabe señalar, que aunque las proporciones son bajas, si aparecen puntualmente otros grados de parentesco en la colaboración en los cuidados. La implicación de estos familiares más cercanos a la familia extensa que a la nuclear, depende de los lazos afectivos previos establecidos con el enfermo o bien con el propio cuidador principal. Con el enfermo porque el factor afecto vuelve a ejercer influencia en la activación de la solidaridad familiar y respecto al cuidador principal esos mismos lazos de afecto le motivan a apoyarlo para evitar que pueda sufrir alteraciones como consecuencia de la sobrecarga física y emocional.

Respecto a la convivencia con el paciente, este grupo de familiares que apoya al cuidador principal (63'3%) no conviven con el paciente en su mayoría (el 49'5%), por lo que podemos concluir que los hijos aunque se independicen siguen colaborando con su familia de origen.

Respecto a la colaboración en las tareas del hogar, aquí los resultados si son más equitativos, pues un 33'7% si colabora y un 33'1% no colabora. Los familiares dedican la mayor parte del tiempo del que disponen a colaborar en los cuidados que precisa el paciente, por lo que en muchos de los casos no pueden dedicarse a atender las tareas del hogar. Si se observa que aquellos familiares que conviven con el paciente si participan más que los que no conviven.

Queríamos también conocer como los familiares se implican respecto a los gastos económicos que tiene la familia durante el proceso de enfermedad. Hay que contextualizar esta variable resaltando que la enfermedad en sí misma, puede generar una crisis familiar a nivel económico. Si la persona que enferma era el sustentador principal familiar, si el cuidador principal debe abandonar su empleo y con ello los ingresos se ven reducidos, etc. Por eso, en este momento, la solidaridad familiar juega un papel fundamental, dado que en la mayoría de los casos seria necesario que el entorno familiar se implique en asumir aquellas áreas económicas que a consecuencia de la enfermedad quedan descubiertas. En este sentido la dinámica previa de funcionamiento familiar no influye tanto en la previsión de cómo será la colaboración de los familiares, pues depende de muchos factores, como la relación ingresos-gastos que ya tenga contraído el familiar. Los datos nos reflejan que el 72'2% de los familiares no colaboran en los gastos, dato que nos sorprende puesto que no lo esperábamos tan elevado. El acercamiento a las familias, nos permite ahondar en esta realidad y buscar las causas de esa escasa implicación efectivamente en la propia situación económica de los familiares. La situación económica del país, y en concreto del ámbito estudiado, en los últimos años no ha sido próspera. Las familias han visto reducido sus ingresos mientras tenían que seguir asumiendo las deudas contraídas. Esta realidad impide a los familiares (a pesar que manifiestan su deseo de colaborar lo máximo posible) implicarse más a nivel económico con el enfermo.

De estos resultados podemos extraer el tercer apartado de conclusiones, respondiendo así al tercer objetivo general planteado “*Relacionar el entorno familiar con la organización y distribución de cuidados*”. Los familiares que componen el entorno familiar y que no ostentan el rol de cuidador principal, son en su mayoría los hijos del paciente, implicándose en proporciones equitativas tanto los hijos, como las hijas. Estos suponen un apoyo fundamental en los cuidados que percibe el enfermo. Colabora de los mismos y contribuyen al respiro y apoyo del propio cuidador principal. Asumen la sustitución del cuidador principal cuando este se ausenta. Estos familiares se implican a pesar de que la mayoría de ellos no convive con el paciente. Tener que trasladarse hasta el lugar donde se ubica el paciente no les frena para colaborar en los cuidados.

En la medida de sus posibilidades se implican también en las tareas domésticas, mayoritariamente aquellos miembros del entorno que conviven con el propio paciente. No obstante la colaboración económica no es elevada, pues a pesar de que manifiestan deseos recolaborar, sus propias dificultades económicas se lo impiden.

De acuerdo con los resultados obtenidos y recopilando las conclusiones señaladas hasta el momento, es posible enumerar las siguientes:

- El entorno familiar del enfermo en cuidados paliativos se compone de una media de tres familiares.
- Los miembros que componen ese entorno son mayoritariamente los cónyuges o hijos/as del enfermo, mayores de 40 años, empleados y pueden convivir o no con el paciente.
- La familia tiende a querer mantener al enfermo en domicilio, pero no dispone de todos los medios necesarios para ello. El enfermo fluctúa su estancia entre casa y el hospital.
- Las cuidadoras principales son mayoritariamente las mujeres.
- Las cuidadoras principales tienen una media de 45 años.
- Las cuidadoras principales son mayoritariamente las cónyuges o análogas y las hijas del enfermo.
- Las cuidadoras principales combinan su actividad diaria con la función de prestar cuidados.
- La mayoría de los familiares que se encuentran en el entorno del paciente participan en mayor o menor grado de la atención a este, pero participan.
- La convivencia o no con el paciente no influye en la prestación de cuidados. Los familiares que no conviven también participan.
- Los gastos económicos adquiridos previamente por los familiares, obstaculizan una mayor implicación en las alteraciones económicas generadas a raíz del

diagnóstico. De la misma manera que la escasa disponibilidad de tiempo, obstaculiza una mayor implicación en las tareas domésticas, puesto que destinan su tiempo a cuidar.

Estas conclusiones nos permiten afirmar nuestras principales hipótesis.

- El papel del cuidador principal se asigna principalmente al cónyuge o hija/o.
- Los familiares que más se implican en el cuidado son los más cercanos al paciente.
- El entorno familiar que se implica activamente y participando del cuidado del paciente es reducido.
- Las familias que cuentan con recursos de apoyo prolongan la permanencia del enfermo en domicilio.

No obstante, para la hipótesis “las características del entorno familiar de cada familia influyen en las diferencias sobre la organización y distribución de cuidados entre familias”, necesitaríamos analizar a mayor profundidad las diferencias de interrelación personal entre miembros.

Los resultados presentados se consideran de utilidad en el marco de la intervención integral con el paciente y sus familias en el ámbito de los Cuidados Paliativos.

La intervención en cuidados paliativos se basa en el modelo del triángulo terapéutico, donde la triada la compone el equipo bio-psico-social, el paciente y la familia. Dentro de este modelo la familia se observa como cuidadora y como objeto de cuidado.

Centrándonos en el rol de la familia como cuidadora, conocer sus características, puede servir para orientar las pautas que el equipo señale necesarias a seguir en casa. El equipo conociendo previamente como se va a organizar la familia, puede plantearse unas expectativas más acordes a la realidad del paciente. En muchos casos sirve para decidir prolongar un ingreso hospitalario o programar un alta domiciliaria. También sirve para dedicar tiempo a entrenar en destrezas y aspectos de cuidados médicos a los familiares para cuidar en casa. Si los enfermeros y los médicos no confían en que la familia realmente se va a implicar en el cuidado y a atender al paciente, no dedican el tiempo necesario a formarlos. En ocasiones, con una consulta médica donde participe la familia y la extensión por escrito de pautas a seguir, sirve a los familiares para organizarse en casa.

También a nivel psicosocial, este conocimiento nos sirve para comprobar que las familias se están implicando en el cuidado, que siguen ejerciendo de agentes de salud, y que esa implicación combinada con el estilo y ritmo de vida actual puede generar alteraciones emocionales y físicas en los familiares. Conocer los niveles de sobrecarga de los familiares orienta la intervención y el apoyo emocional y los recursos sociales a destinar a las familias.

Este trabajo está centrado en un estudio piloto, por lo que sus resultados no son representativos de toda la población en general, solo de la muestra estudiada. No obstante, los resultados obtenidos pueden servir como guía para extender las conclusiones al resto de familias que cuidan de un enfermo en cuidados paliativos. Conocemos que la responsabilidad fundamental la tienen los cuidadores principales. De la misma manera, conociendo que hay más familiares que también se implican en el cuidado, es importante en la medida de lo posible que el equipo tenga contacto con estos y que también los pueda asesorar y orientar en cómo prestar cuidados.

Como futuras líneas de investigación que se pueden plantear a consecuencia de este estudio, se considera interesante estudiar la diferencia respecto a aquellos enfermos que no cuentan con familia que les apoye. Este estudio al pretender conocer el entorno familiar, ha tomado como muestra a pacientes con familias. Sin embargo cada vez se repite más el caso de “paciente solo”, sin apoyo y dónde la intervención de los recursos de intervención social juega un papel relevante. Hay un grupo de enfermos donde el entorno familiar es nulo. Es un grupo que va en aumento. Con los cambios sociodemográficos, cada vez tendremos a más enfermos sin hijos, con pocos o ningún hermano y con redes sociales más frágiles (derivado del estilo de vida actual). Los enfermos que se encuentran solos, no serán asociados a personas en situación de precariedad socioeconómica (como puede esperarse en ciertas zonas). Una previsión de cómo pueden evolucionar las familias en este sentido, contribuiría a la organización de recursos orientados a prevenir situaciones de precariedad social asociadas a la enfermedad.

Por otro lado, a raíz del contacto con los antecedentes a este estudio y de los datos obtenidos, observamos como la edad de pacientes y familiares es alta. Vemos como la esperanza de vida está influyendo en el perfil de los cuidadores. Cada vez los cuidadores tienen una edad más avanzada y sus condiciones de salud también están limitadas para ejercer ciertas funciones de cuidado. Sería interesante, adelantar hipótesis de futuro sobre qué pasará cuando la mayoría de enfermos y cuidadores tengan edad avanzada y el apoyo de la familia se reduzca.

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

- Aguiar F., Criado H. y Herreros F. (2003): “*Sociología y elección racional*” (Página 269-291) en SALVADOR GINER. *Teoría sociológica moderna*. Editorial Ariel, Barcelona.
- Arranz P. et al. (2003): *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y Protocolo*. Barcelona, Ed. Ariel.
- Arrieta C. (1999): “*Necesidades de la familia en la terminalidad. Físicas y organizativas*” en Astudillo et. al (edts), *La familia en la terminalidad*. San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- Barraza P. y Pérez Sabrina (2008): “*Análisis de la relación entre el fallecimiento en domicilio y la cobertura de dificultades en las familias con pacientes paliativos*”. *Medicina paliativa* vol.15,supl.I (219-220).
- Blanco L. (2008): “*Enfermería y familia: perfil del cuidador principal*”. *Medicina paliativa* vol.15,supl.I (119-120).
- Boya M.J y Alonso A. (2005): “*¿Reciben un tratamiento adecuado los pacientes ancianos con cáncer?*” *Revista Española Geriatría y Gerontología*. 2005; 40(6) (371-377).
- Cabo R. y Bonino F. (2008): “*Sobrecarga del cuidador principal en relación con el grado de dependencia del paciente en situación terminal*”. *Medicina paliativa* vol.15,supl.I (29-30).
- Centeno C. et al. (1993): “*El movimiento “hospice” en cuidados paliativos en la situación terminal de la enfermedad*” en *Clínica* 5 (1993) 91-104.
- Davies E. y Higginson I. (edts), (2004): *Mejores cuidados paliativos para personas mayores*. Copenhague, OMS.
- Esping-Andersen G. (2004): *La política familiar y la nueva demografía*, en *ICE* nº 815 (45-60).

- Esteve A. (2003): *“La familia como sistema”*, en H. Bouché, J. Hidalgo (dcts.), *V curso experto universitario en Mediación y Orientación Familiar*. Madrid, Ed.Dykinson.
- Garber J. y Leadbeater C. (2010): *“Dying for change”*. London, U.K. Demos.
- Gómez M. (1998): *Medicina Paliativa. La respuesta a una necesidad*. Madrid, Arán ediciones.
- López E. y Avellana J.A (2007) *“Cuidados paliativos en el anciano”*. http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia&id_guia=3.
- Meil G. (2000): *“Cambio familiar y solidaridad familiar en España”*. Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, nº 26. (129-154).
- Novellas A. y Pajuelo M. (2007) *“La familia de la persona enferma”*. http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia=4&printable=1.
- Ríos J.A., Ríos M. (2003): *“El ciclo vital de la familia”* en H. Bouché, J. Hidalgo (dcts.), *V curso experto universitario en Mediación y Orientación Familiar*. Madrid, Ed.Dykinson.
- Rubio M^a A. (2008): *“Pautas generales de intervención en la organización y distribución de cuidados en la familia”*. Medicina paliativa vol.15, supl.I (125-126).
- Seijo M., Tohux M., Aguiar J., Garea M., Otero M. (2010): *“Sobrecarga del cuidador principal”*. Medicina paliativa vol.17, supl.I (123-124).

8. ANEXOS.

ANEXO 1:

RELACIÓN DE VARIABLES ESTUDIADAS

- **Nª de familia:** de Familia 1 a 100.

- **Familiar:** 1 -2 -3-4-5-6-7-8.

- **Nª de miembros en el entorno familiar (tamaño):**
 - 1: 1 familiar
 - 2:2 familiares
 - 3: 3 familiares
 - 4: 4 familiares
 - 5: 5º más familiares

- **Edad bruta.**

- **Edad por categoría:**
 - 1: 1-10
 - 2: 11- 19
 - 3: 20-29
 - 4: 30-39
 - 5: 40-49
 - 6: 50-59
 - 7: 60-69
 - 8:70-79
 - 9:80-89
 - 10:90-100

- **Sexo:**
 - 1: Hombre.
 - 2: Mujer

- **Parentesco con el paciente:**
 - 1: Cónyuge
 - 2: Pareja de hecho.
 - 3: Pareja sentimental.
 - 4: Hijo/a
 - 5: Hermano/a
 - 6: Nieto/a.
 - 7: Yerno/Nuera
 - 8: Padre/Madre
 - 9: Cuñado/a.
 - 10: Amigo/vecino
 - 11: Suegro/a
 - 12: Sobrino/a

- **Situación Laboral:**
 - 1: Trabaja.
 - 2: No trabaja.
 - 3: Deja de trabajar tras el diagnóstico.
 - 4: Pensionista.
 - 5: No trabaja.
 - 6: Baja/pemriso para cuidar.

- **Convivencia:**
 - 1: Convive con el paciente antes del diagnóstico.
 - 2: Convive con el paciente después del diagnóstico, en casa del paciente.
 - 3: Convive con el paciente después del diagnóstico, en casa del familiar.
 - 4: No convive
 - 5: Traslado temporal para cuidar.

- **Nacionalidad:**
 - 1: Español.
 - 2: Extranjero comunitario.
 - 3: Extranjero no comunitario.

- **Colaboración en cuidados del enfermo:**
 - 1: Si colabora.
 - 2: No colabora.
 - 3: Colabora cuando lo pide el cuidador principal.
 - 4: Lo lleva a consultas.
 - 5: Colabora cuando lo demanda el enfermo.
 - 6: No colabora por salud o edad.

- **Colaboración en tareas del hogar:**
 - 1: Si colabora.
 - 2: No colabora.
 - 3: Colabora puntualmente.
 - 4: Tiene servicio privado.
 - 5: No colabora por salud o edad.

- **Gastos económicos:**
 - 1: Si colabora.
 - 2: No colabora.
 - 3: Colabora puntualmente.

- **Recursos externos:**
 - 1: Nada.
 - 2: S.A.D.
 - 3: Teleasistencia.
 - 4: Voluntariado.
 - 5: Servicio privado.
 - 6: Material ortoprotésicos.
 - 7: Reforma (eliminación barreras).
 - 8: Ayuda económica.
 - 9: S.A.D. + Material.
 - 10: S.A.D. + Servicio privado.