



ORIGINAL

Primeros momentos del cuidado: el proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor dependiente



Lourdes Moral-Fernández*, Antonio Frías-Osuna, Sara Moreno-Cámara, Pedro A. Palomino-Moral y Rafael del-Pino-Casado

Departamento de Enfermería, Universidad de Jaén, Jaén, España

Recibido el 11 de marzo de 2017; aceptado el 3 de mayo de 2017

Disponible en Internet el 21 de julio de 2017

PALABRAS CLAVE

Cuidadores;
Familia;
Investigación cualitativa;
Inicio;
Anciano frágil;
Teoría fundamentada

Resumen

Objetivo: Describir el proceso inicial por el que pasan las personas que se convierten inminentemente en cuidadores de algún familiar mayor en situación de dependencia.

Diseño: Estudio cualitativo cuyo análisis se ha regido por los principios de la teoría fundamentada.

Emplazamiento: El estudio se ha realizado en los distritos sanitarios de Jaén, durante 2015 y 2016, a nivel comunitario.

Participantes y/o contextos: La captación se realizó mediante los enfermeros gestores de casos de los Centros de Salud de cada distrito sanitario, los cuales localizaron participantes que cumpliesen los criterios de inclusión y los invitaban a participar en el estudio.

Método: Se han llevado a cabo 11 entrevistas en profundidad a personas que llevan cuidando menos de un año a un familiar mayor con dependencia hasta la saturación de la información.

Resultados: Tres fases han sido descritas durante este proceso. Una fase inicial de cambios, en los que la persona cuidadora asume nuevas actividades; una segunda fase atestada de emociones, en la que emergen necesidades y consecuencias en las personas cuidadoras; y una tercera fase donde destaca la aceptación como estrategia de afrontamiento y la incertidumbre como expectativa de futuro.

Discusión: La descripción de este proceso proporciona una mejor comprensión de la experiencia de convertirse en persona cuidadora familiar, con el fin de ayudar a los profesionales de la salud a adaptar los planes de atención a esta situación inicial.

© 2017 Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: lmf00006@red.ujaen.es (L. Moral-Fernández).

KEYWORDS

Caregivers;
Family;
Qualitative research;
Initial;
Frail elderly;
Grounded theory

The first moments of the carer: The process of becoming a caregiver of a dependent elderly relative

Abstract

Aim: Describe the initial process through which people who imminently become caregivers of a dependent elderly relative.

Design: Qualitative study, for which its analysis has been directed by Grounded Theory principles.

Location: This study was conducted in the Health Districts of Jaén, during 2015 and 2016 at the community level.

Participants and/or contexts: The recruitment was carried out by managers of the Health Centres of each Health District, who located the participants who met the inclusion criteria and invited them to participate in the study.

Method: Eleven in-depth interviews were carried out, until saturation of information, on individuals who had been caring for an older relative with dependency for less than one year.

Results: Three phases have been described during this process. An initial phase of changes, in which the caregiver assumes new activities; a second phase full of emotions, in which the needs and consequences emerge in caregivers; and a third phase that emphasises acceptance as a coping strategy and uncertainty as an expectation of the future.

Discussion: The description of this process provides a comprehensive understanding of the experience of becoming a family caregiver, in order to help health professionals to adapt to the plans of care for this initial situation.

© 2017 Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

La esperanza de vida de la población española se encuentra, tanto en hombres como en mujeres, entre las más altas de la Unión Europea. En 2061 se estima que habrá más de 16 millones de personas mayores de 65 años (38,7% del total)¹.

El hecho de que se viva más tiempo conlleva mayores probabilidades de presentar enfermedades crónicas e invalidantes² y, por consiguiente, un aumento en la necesidad de cuidados. El sistema sanitario solo dispensa un 12% del tiempo de cuidado que consume un enfermo, y el 88% del tiempo restante se incluye en el trabajo doméstico y es desarrollado principalmente por miembros de la familia³. En la mayoría de las familias es una única persona la que asume la mayor parte de la responsabilidad de los cuidados, siendo la mayor parte de estas personas mujeres (hijas o esposas) de entre 45 y 65 años⁴.

La forma de aparición de la dependencia, súbita o paulatina, influye en la experiencia de convertirse en una persona cuidadora familiar. En el caso de aparición súbita de la dependencia, el proceso de transición es más impactante, produciéndose una serie de modificaciones en diferentes ámbitos de la vida de la persona cuidadora. Además, la investigación muestra que la etapa inicial en el rol de cuidador es la más estresante⁵, especialmente cuando el familiar se ha vuelto dependiente de repente.

Cuidar a una persona con una enfermedad y/o discapacidad supone cambios importantes en la vida de la persona cuidadora^{5,6}. Los estudios sobre el inicio del cuidado ponen de manifiesto la existencia de aspectos que influyen en la labor cuidadora, como por ejemplo las consecuencias del

cuidado, las necesidades que surgen o los motivos para el cuidado^{7,8}.

Durante el primer año de cuidado, se produce el mayor número de cambios y consecuencias en la vida de la persona cuidadora, a nivel físico, emocional, social, laboral, económico y familiar⁹. De ahí la importancia de estudiar esta situación desde los primeros momentos¹⁰.

Respecto de los motivos para el cuidado, estos han sido estudiados por diferentes investigadores, surgiendo tales como la tradición, el cariño, la reciprocidad, la obligación moral o social o la falta de alternativas, entre otros¹¹. Algunos de estos estudios han puesto de manifiesto que los motivos pueden estar relacionados con las consecuencias del cuidado^{8,12}.

Respecto de las necesidades de la persona cuidadora, son varias las identificadas en los diferentes estudios. Entre ellas encontramos: recursos, conocimientos, apoyo, descanso y asesoramiento, destacando dichas necesidades sobre todo en las primeras etapas de cuidado^{13,14}.

Diversas aproximaciones teóricas han intentado describir el proceso de transición hacia el rol de cuidador¹⁵, si bien analizando aspectos puntuales del mismo.

La investigación desarrollada hasta el momento adolece de la misma limitación, ya que ofrece una visión parcial del proceso y no profundiza en los aspectos que se ven alterados durante el mismo ni en las diferentes fases que lo conforman¹⁶⁻¹⁹.

El conocimiento y comprensión en profundidad de las vivencias, necesidades, consecuencias y motivaciones para la prestación de cuidados, en la fase inicial de esta experiencia, nos permitirá entender e identificar las dimensiones que participan en la construcción del rol de cuidador familiar,

Tabla 1 Descripción de los participantes

Denominación	Parentesco	Edad	Enfermedad del familiar dependiente
Cuidadora 1 (C1)	Nuera	42 años	Accidente cerebrovascular (ACV)
Cuidadora 2 (C2)	Hija	40 años	ACV
Cuidadora 3 (C3)	Hija	42 años	ACV
Cuidadora 4 (C4)	Hija	58 años	Demencia senil
Cuidadora 5 (C5)	Hija	45 años	ACV
Cuidadora 6 (C6)	Hija	39 años	Traumatismo craneoencefálico
Cuidadora 7 (C7)	Hija	53 años	Sepsis
Cuidadora 8 (C8)	Hija	36 años	Intervención quirúrgica (cáncer de colon)
Cuidadora 9 (C9)	Esposa	80 años	ACV
Cuidador 10 (C10)	Hijo	53 años	ACV
Cuidadora 11 (C11)	Hija	55 años	ACV

identificando las diferentes fases que conforman el proceso de convertirse en cuidador y aportando conocimiento sobre la atención y apoyo necesarios en estos momentos decisivos para el bienestar de la persona cuidadora y de la persona dependiente.

Los objetivos de la investigación son:

- Describir y comprender las percepciones y vivencias que manifiestan las personas cuidadoras familiares de mayores dependientes en los primeros momentos del cuidado cuando un familiar se encuentra en situación de dependencia de manera súbita.
- Proponer una explicación sobre las dimensiones y factores, así como de las fases que participan en el proceso de convertirse en persona cuidadora de un familiar mayor con dependencia.

Participantes y métodos

Diseño

Investigación cualitativa fenomenológica basada en la metodología de la teoría fundamentada y desarrollada mediante entrevistas en profundidad a personas cuidadoras de familiares mayores súbitamente dependientes durante los años 2015 y 2016 en la provincia de Jaén.

Muestra y participantes

Se llevó a cabo un muestreo no probabilístico teórico, ya que de acuerdo con los principios de la teoría fundamentada se busca analizar casos significativos para la comprensión del problema hasta conseguir la saturación de la información. En total se han entrevistado a 11 personas cuidadoras familiares que se encontraban en su primer año de labor cuidadora (tabla 1). El perfil de las personas participantes se asemeja al perfil de personas cuidadoras familiares de nuestro entorno sociocultural, lo que facilitó la saturación de la información²⁰.

Las personas cuidadoras han sido localizadas a través de la base de datos de cuidadores familiares de los Centros de Salud de los 4 distritos sanitarios de la provincia de Jaén según los siguientes criterios de inclusión: ser cuidador principal de un familiar mayor con dependencia moderada, grave o total de acuerdo con el índice de Barthel²¹, con menos de 12 meses en la labor cuidadora.

Análisis

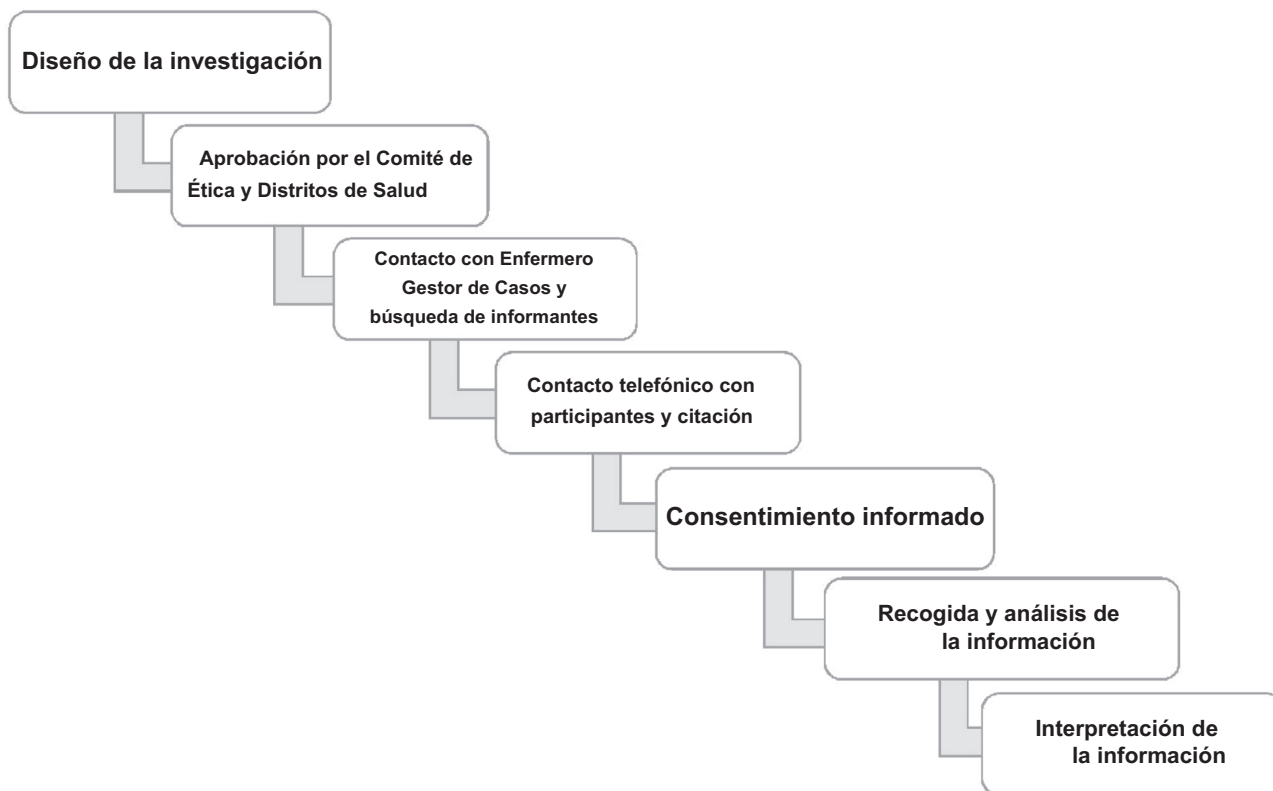
Las entrevistas semiestructuradas fueron llevadas a cabo en el propio domicilio de la persona cuidadora por una investigadora experimentada. Se utilizó un guion de entrevista inicial que incluía preguntas genéricas sobre los cambios en su vida desde que su familiar enfermó hasta que se ha convertido en personas cuidadora, opinión sobre su labor

Tabla 2 Proceso de análisis

- Se realizó la transcripción literal de cada entrevista por la misma investigadora que había realizado las entrevistas con el fin de captar la máxima información y obtener la mayor exactitud posible
- En primer lugar se llevó a cabo un microanálisis de la información con una inicial codificación abierta, de la cual surgieron códigos sobre los cambios en la vida de las personas cuidadoras
- Seguidamente se desarrolló la codificación selectiva, para integrar y refinar categorías como «consecuencias del cuidado» o «necesidades de la persona cuidadora»; y la codificación teórica, para establecer las conexiones entre categorías como las «circunstancias y recursos» y las «estrategias de afrontamiento»
- En todo el proceso de análisis se utilizó el método comparativo constante, con la identificación de similitudes y diferencias
- Durante la codificación y la categorización de la información, se usaron memos, que ayudaron para la formación de la posible aproximación teórica
- El muestreo teórico se usó para añadir participantes hasta que se describiera la información que se pretendía buscar en su totalidad

cuidadora, qué le ha supuesto el hecho de cuidar y cómo ha afectado a su vida y cómo se ve en el futuro. Se grabaron mediante audio con el previo consentimiento informado de cada participante, con una duración de entre 45 y 90 min. Tras la recogida de la información se realizó la transcripción literal de dichas entrevistas, con sus memos correspondientes.

El análisis de la información se realizó según el enfoque de la teoría fundamentada propuesto por Glaser y Strauss²² (tabla 2), con la ayuda del software N-Vivo 8. Para favorecer la credibilidad del estudio se realizó triangulación en el análisis por parte de dos investigadores diferentes²³.



Esquema general del estudio.

Resultados y discusión

Tras el análisis realizado, se pone de manifiesto que cuando una persona presenta de forma súbita una enfermedad que genera dependencia, un miembro de la familia suele asumir los cuidados que la persona requiere. El proceso que lleva a un familiar a convertirse en cuidador pasa por diferentes fases, que van desde la incertidumbre y el desconocimiento, hasta la adaptación a la nueva situación (tabla 3).

Cambios en la vida de la persona cuidadora

El detonante de este proceso es la situación de dependencia de un familiar dando lugar a un cambio brusco en la vida de la familia en su conjunto. Esta situación afecta de forma significativa a la persona dependiente y a la persona que dentro de la familia asume el cuidado (tabla 3).

Nuevas responsabilidades de cuidado

Esta nueva situación supone que las personas cuidadoras tienen que asumir nuevas responsabilidades y actividades dirigidas al cuidado de la persona dependiente. Normalmente establecen una rutina diaria que va desde los cuidados básicos hasta el desarrollo de actividades técnicas de mayor complejidad, a las que tienen que hacer frente sin preparación previa, además de la supervisión continua que conlleva el cuidado de estas personas durante los primeros meses (tabla 3).

Motivos por los que se asume el cuidado

Los motivos que llevan a las personas cuidadoras familiares a ejercer este rol son muy diversos, y en muchas ocasiones se superponen varios, siendo el cariño y la obligación filial o conyugal los más destacados. No obstante, otros motivos como la presión social, la gratificación, el dar ejemplo, el rechazo a la institucionalización, el respeto a la decisión de la persona dependiente o la disponibilidad en ese momento, también están presentes (tabla 3).

Sentimientos y emociones de la persona cuidadora

Durante el inicio del cuidado de un familiar mayor dependiente la persona cuidadora experimenta una ingente cantidad de sentimientos y emociones: tristeza, sobrecarga, impotencia, desesperación, enfado y miedo al futuro, entre otras. Aunque experimenten todo tipo de emociones, tanto

Tabla 3 Discursos de los participantes

Categoría	Discursos de los participantes
Fases del cuidado	«Tiene diferentes etapas, van cambiando y cada etapa tiene sus cosas buenas y sus cosas malas, es como to. Lo que tienes que ir es amoldándote y adaptándote como puedas a cada situación» C8 «Al principio fatal, fatal en el sentido en el que no sabías ni cómo había quedado, tú veías que no conocía a nadie, que no podía comer, que no podía hablar, que no podía... Entonces eso es una (...) una incertidumbre, una desesperación, una cosa de no... saber cómo te iba a cambiar y claro, conforme vas viendo que ella va cambiando, que tú puedes ir haciéndole mejor las cosas, que... que tú puedes ir mejor adaptándote a ella, pues vas mejor, claro» C6
Cambios	«Porque al principio se te hace una montaña» C5 «Son muchas cosas. Es una tortilla que se ha vuelto y ya está (...) el golpe ha sido exagerado» C6 «Es que... Nosotros de no saber nada, porque siempre han estao buenos... venirnos esto... Nos hundió» C2
Nuevas actividades	«En intensidad, cuando mi padre lo operaron era así, todos los días, y las 24 horas. Es que ni fines de semana, es que era todo parejo» C8 «Si es que no puedo moverme de aquí. Son las 24 horas (2) aquí metía» C9 «La semana que te toca pues bajas y estás... La comida de la semana y le preparamos la comida de la semana, si necesitas ir a comprar, si necesitas ir al médico, si necesita hacerle un análisis, si necesitas ir a la farmacia (...) El azúcar, /moverla, las posiciones... To. La prueba del azúcar, la tensión» C1
Motivos	«Por el cariño que le tengo, y porque hace veinte años que la conozco, entonces se ha portao muy bien» C1 «Yo creo que era mi obligación. Me parece a mí (...) creo que es mi obligación como hija, no? Qué menos» C7 «Bueno pues porque estaba de baja. Y como estaba de baja tenía disponibilidad. Si hubiera estado trabajando no hubiera podido» C10
Sentimientos y emociones	«Sí, y te acuerdas mucho de cómo era antes y de lo que hacíais, cuando la ves ahí sentá y a lo mejor tristonas piensas: "Qué pena, con lo que ella era". Que sí, claro que sí. No son molestos, es tristeza, es pena, es...» C6 «Hombre a mí me viene muy pesao... Es duro, muy duro! Que yo de que me diga cómo estaba yo (sollozo) se me calló en mundo encima (sollozo)» C9 «Bueno en parte me siento bien viéndolos bien a ellos, porque veo que, intento que no les falte de na» C8

positivas como negativas, tienen en común la constante preocupación sobre el estado de su familiar, aun cuando no están con él (tabla 3).

Consecuencias del cuidado

Desarrollar la tarea de cuidado supone a las personas cuidadoras familiares diversas consecuencias, a menudo de carácter negativo, tales como conflictos en la toma de decisiones entre la familia, la afectación tanto física como psicológica de la persona cuidadora y del resto de los familiares, la restricción de tiempo y espacio que supone el cuidado de un mayor dependiente, la renuncia al puesto de trabajo remunerado por parte de la persona cuidadora, dificultades económicas, y la sobrecarga que todas estas tareas ocasionan. No obstante, las personas cuidadoras también manifiestan consecuencias positivas como la satisfacción, la gratitud o aprender a valorar las cosas (tabla 4).

Necesidades de la persona cuidadora

La tarea de cuidado también provoca necesidades en la persona cuidadora. Destacan necesidades de ayuda, ya sea por parte de otros familiares o por parte de servicios

formales, de descanso y de tiempo, de apoyo emocional, de instrucción en el cuidado, de relaciones personales y de reconocimiento y agradecimiento por su labor de cuidado (tabla 4).

Estrategias de afrontamiento

Las personas cuidadoras manifiestan que asumen el papel que les ha tocado porque hay que afrontar los problemas y buscarles solución, a pesar de las dificultades asociadas al estado del familiar. Algunas personas cuidadoras responden frente a esta situación negando la misma (tabla 5).

Circunstancias y recursos

Son diversas las circunstancias o recursos que pueden influir en el cuidado de una persona, habiendo factores que dificulten el cuidado y otros que lo faciliten. Entre las circunstancias que dificultan la tarea del cuidado se encuentran la economía familiar, el estado físico y mental de la persona mayor dependiente y el estado anímico de la familia. Y entre las circunstancias o recursos que mejoran la tarea del cuidado, encontramos el apoyo espiritual, la ayuda

Tabla 4 Discursos de los participantes

Categoría	Discursos de los participantes
Consecuencias del cuidado	<p>«Sí: y te quema, te quema. Porque te quema, así de día y de noche, te quema» C4</p> <p>«Bueno en mi trabajo... Trabajar... De hecho, yo trabajaba en una guardería y también... lo dejé...» C6</p> <p>«Y yo tengo la espalda hecha una mierda, y tengo que ir al fisio, y tengo las dos rodillas que me duelen pa morirme... Me pongo nerviosa, me da diarreas» C8</p> <p>«No tengo tiempo. No yo es el tiempo porque tengo mi casa (...) Yo llego a casa y tengo que barrer, tengo que fregar, tengo que poner lavadoras, tengo que planchar, tengo que... maquinar aquella, maquinar las comidas de esta, comprar, claro... a ver todavía es un poco la carga psicológica de manejar una casa» C11</p>
Necesidades	<p>«Las buenas la satisfacción, la satisfacción de ver cómo ella mejorando cada día, y que está cada día un poquito mejor y esa es la positiva» C10</p> <p>«Sobretudo ayuda, que hace falta más que otra cosa» C7</p> <p>«Ahora a estas últimas noches con la pastilla, si ha dormido más. La he visto yo más tranquila. Y por lo menos he dormido, he dormido ¡dos horas seguidas! O ¡tres horas seguidas! Pero el mes pasado fue horrible, horrible» C4</p> <p>«Es tiempo, tiempo, tiempo es lo que te falta, a ti, pa ti misma. No tienes. Tú el poco tiempo, si él necesita tiempo lo sacas. Aunque sea poco, pero se lo dedicas, o al marido. Pero tú eres la que no tienes tiempo» C5</p>

Tabla 5 Discursos de los participantes

Categoría	Discursos de los participantes
Estrategias de afrontamiento	<p>«Yo sigo palante con to. Yo no: el que quiere puede y el que no quiere son tos pegas. Ya está, punto. Que hay que hacer las cosas, pues hay que hacerlas. Que tengo que estar allí una semana pues tengo que estar. Que he estao un mes, pues he estao un mes. Y ya está» C4</p> <p>«E: ¿Cómo afrontas los problemas normalmente? C: Pues como hay que afrontarlos, cabeza y pa lante, y a ver qué soluciones podemos hacer y esto hay que apechugar y no queda otra» C8</p> <p>«Al principio fue un palo. Pero ya te vas dando, te vas haciendo la idea de: puf. Que tienes que asumirla. Si es que tienes que asumirla porque si no ¡no vives!» C1</p>
Circunstancias y/o recursos	<p>«Sí se pone nervioso, nervioso, levantarlo, no poder sujetarlo, hacerse caca... y orinarse y no poder doblarlo, te tira a ti. Eso fue cuando vinimos del hospital (...) Se orinó encima de mí, a mi hermana se le hizo caca encima de ella, bueno... Insoportable. Esos fueron los peores días que pasamos» C5</p> <p>«Pero sí creo en Dios, y tanto que creo. Claro que lo creo, y que me está ayudando porque yo de la manera que soy y la fuerza que he echado, a mí alguien me tiene que estar ayudando. Eso no es normal en mí» C6</p> <p>«Su hermana (enfermera del CdS), luego una prima mía que es también... médico... pues al principio el teléfono... E: OS guía por tos los laos. C: Sí. Nos fue orientando en todo lo que necesitábamos. Es que si no... teníamos que ir nosotras solas, íbamos perdidas y claro ella nos fue abriendo» C3</p>
Expectativas de futuro	<p>«E: ¿Cómo os veis en vuestro futuro? C: (con tono apocado) Igual que el presente la verdad, yo ahora mismo, lo vemos... El día a día, si es que nosotras no podemos planificar nada de cómo va ser mañana, nada más que... es que... conforme...» C2</p> <p>«E: ¿Cómo ve su futuro? C: Yo lo veo mal. Si se... curara, a lo mejor... diría: "pues esto lo he hecho yo mal" si su cabeza... tira adelante, porque si no, no. Cuando Dios quiera E: ¿Hasta que le pase algo a él? C: Claro. O a mí» C9</p> <p>«Yo vivo para eso. Yo estoy segura que esto no es permanente. Vamos que si yo supiera que esto era para toda la vida estaría hundida, pero es que pienso, pido y estoy segura que esto va a ser a corto plazo. Hombre también porque la evolución la veo bien. Si no hay... complicación... Yo vivo porque es algo provisional. Prefiero pensar que es algo provisional» C11</p>

familiar, en especial de los cónyuges en el caso de cuidado filial, la suplencia familiar, la mejoría de la persona dependiente o la ayuda de algún tipo de tratamiento, como la medicación para dormir (tabla 5).

Expectativas de futuro

Las expectativas de futuro para las personas cuidadoras suelen coincidir con una inicial incertidumbre. Muchas personas

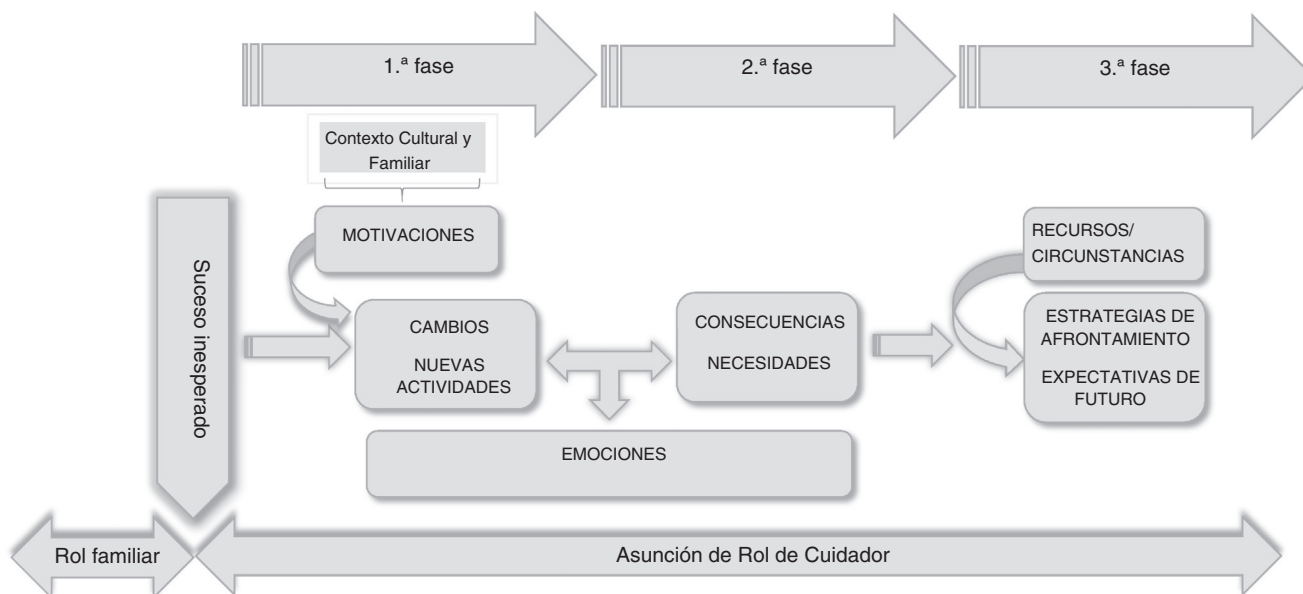


Figura 1 Proceso de convertirse en persona cuidadora familiar.

cuidadoras muestran poca esperanza en el futuro, con la creencia de que su familiar no va a mejorar y van a estar cuidando hasta que fallezca. Otras mantienen su positividad basados en la mejoría del familiar y tienen más esperanzas en el futuro. En el caso de las esposas, sus expectativas son aún más negativas, porque dada su edad y circunstancias, piensan que ellas mismas pueden fallecer antes (tabla 5).

A partir de los resultados de nuestra investigación se puede proponer una explicación del proceso de convertirse en persona cuidadora familiar de manera repentina, el cual está constituido por 3 fases (fig. 1).

La experiencia de cuidado se identifica como un proceso de transición y adaptación^{16,18,24}. Pereira y Rebelo Botelho¹⁶, en su estudio sobre cuidadores iniciales de manera súbita en Portugal, coinciden con nuestros resultados en que el inicio del cuidado está caracterizado por la preocupación e incertidumbre derivadas de la asunción de nuevas responsabilidades por parte de las personas cuidadoras familiares. Además, diversas revisiones cualitativas^{18,24} también apoyan los resultados de este estudio al describir un proceso que va desde una primera situación de cambio de la dinámica normal de la familia, hasta una fase de aceptación en la cual las personas cuidadoras adoptan una nueva normalidad. No obstante, las investigaciones que lo abordan como tal no secuencian las fases de este proceso, lo que pone de manifiesto la necesidad de este tipo de investigaciones.

En la primera fase se inicia el cambio en el rol de la persona que asumirá los cuidados, a partir de un suceso inesperado: la enfermedad de su familiar. Los cambios producidos durante la primera fase del cuidado también han sido identificados en otros estudios sobre los primeros momentos del cuidado familiar de personas con cáncer, demencia y daño cerebral²⁵⁻²⁷. Estos cambios se producen tras la aparición de la enfermedad o su diagnóstico^{18,25}, conducidos por la alta demanda de cuidados de la persona dependiente. Indistintamente de la enfermedad del familiar dependiente, la persona cuidadora familiar debe asumir nuevas actividades de cuidado que también

han sido identificadas en distintas revisiones sistemáticas internacionales²⁷⁻²⁹. La asunción de este nuevo rol viene determinada por diversas motivaciones, relacionadas con el contexto sociocultural que rodea a la persona cuidadora^{11,12}.

La segunda fase del proceso viene acompañada por un abanico amplio de sentimientos que van desde la incertidumbre hasta el sufrimiento^{18,19}. La revisión de Martín et al.²⁸, basada en pacientes terminales en casa, encontró también la presencia de estos sentimientos durante esta etapa, lo que pone de manifiesto el desajuste emocional que causan ambas situaciones. Las repercusiones de la tarea de cuidado sobre la persona cuidadora familiar y las necesidades que les surgen durante este proceso aparecen igualmente en la segunda fase, coincidiendo con lo descrito por otros estudios sobre los primeros momentos del cuidado tras el alta hospitalaria después de un accidente cerebrovascular⁷.

En la última fase del proceso, se establece un estado de normalización en el que la persona cuidadora se autopercebe como tal y desarrolla estrategias de afrontamiento y expectativas de futuro que se ven influenciadas por los recursos y circunstancias que rodean a la familia en ese momento. Hallazgos similares fueron encontrados por el estudio teórico de Montgomery y Kosloski¹⁵, en estudios sobre enfermedades crónicas^{17,28} y en revisiones cualitativas^{18,24}, lo que evidencia la existencia de esta etapa de adaptación y normalización condicionada por factores externos. Son pocos los estudios que se centran en las estrategias de afrontamiento en el inicio del cuidado, siendo Huang y Peng²⁹ en personas cuidadoras familiares de Taiwán los que muestran estrategias similares a nuestros resultados, entre las que destacan el afrontamiento activo y la evitación del problema. En relación con las expectativas de futuro, al igual que nuestros resultados, la incertidumbre destaca en los primeros momentos del cuidado^{28,30}. Parece ser que en los casos en los que se prevé una mayor duración de la dependencia, las personas cuidadoras muestran expectativas relacionadas con mantener el cuidado hasta el

mismo momento del fallecimiento de su familiar. Además, nuestros resultados parecen apuntar hacia la existencia de diferencias en cuanto a las expectativas entre hombres y mujeres cuidadoras, por lo que sería necesaria la realización de estudios sobre este tema con perspectiva de género. Las circunstancias y recursos disponibles condicionan las estrategias de afrontamiento y las expectativas. Turner et al.³⁰ denominan a esta categoría como «barreras y facilitadores», aunque no exponen ningún facilitador al respecto.

Conclusiones, utilidad y limitaciones

El perfil de los informantes incluidos en el estudio nos ha llevado a describir un curso típico del proceso de convertirse en persona cuidadora familiar. A pesar de que la muestra del estudio se ajustaba al perfil habitual de personas cuidadoras familiares, serían necesarias nuevas investigaciones en las que se incluyan muestras más heterogéneas que aporten una mayor variabilidad de la información, lo que permitiría perfilar de forma más específica el conocimiento de este proceso.

Conocer en profundidad las vivencias de las personas que se convierten en cuidadoras de manera inminente permite a los profesionales sanitarios establecer intervenciones adecuadas a cada persona cuidadora familiar. Según nuestros resultados, en la primera fase del cuidado deberían adoptarse intervenciones precoces y genéricas de tipo informativo que disminuyan la incertidumbre inherente a los cambios acaecidos, y en la segunda y tercer fase, intervenciones personalizadas focalizadas en problemas concretos de adaptación al nuevo rol. Además, describir los componentes que conforman el proceso inicial de convertirse en persona cuidadora familiar ayuda a este colectivo a identificar su vivencia, con el fin de disminuir los efectos negativos que conlleva este proceso de cuidado y fomentar los aspectos positivos del mismo.

Lo conocido sobre el tema

La familia es un soporte básico en el cuidado de los mayores en situación de dependencia. La asunción de este rol repentinamente supone para la persona cuidadora numerosos cambios en su vida. Son escasos los estudios que abordan el proceso inicial por el que pasa la persona cuidadora familiar en el inicio del cuidado de un mayor dependiente.

Qué aporta este estudio

El proceso de convertirse en persona cuidadora se inicia con cambios significativos que provocan desde sufrimiento hasta incertidumbre y producen consecuencias y necesidades que disturban la vida del cuidador hasta la aceptación de la situación. Los profesionales deben realizar intervenciones en concordancia con cada fase para facilitar la adopción de este rol y tratar de solucionar los problemas que se le planteen.

Autoría

Todos los autores han convenido en la versión final y fueron responsables de la concepción y diseño del estudio. MF, FO, MC, PM y DPC realizaron la recopilación de datos, análisis de datos e interpretación por consenso. MF y FO fueron responsables de la redacción del manuscrito. MF, FO, MC, PM y DPC hicieron revisiones críticas al artículo para el contenido intelectual.

Conflicto de intereses

No existen conflictos de intereses.

Agradecimientos

A los participantes del estudio, por abrirnos sus casas y sus vidas.

Bibliografía

1. Abellán, A. y Pujol, R. Un perfil de las personas mayores en España, 2016. Indicadores estadísticos básicos. Madrid, Informes Envejecimiento en red n° 14. 2016 Fecha de publicación: 22/01/2016 [consultado 20 Ene 2017]. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos16.pdf>
2. United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division. World Population Ageing; 2013.
3. Robles Silva L, Vázquez-Garnica EK. Cuidado a los ancianos: las valoraciones en torno al cuidado no familiar. *Texto Contexto Enferm.* 2008;17:225–31. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=71417202>
4. IMSERSO. Convenio especial de cuidadores no profesionales de personas en situación de dependencia: situación a 31 de octubre de 2016 [consultado 20 Ene 2017]. Disponible en: http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/im_062035.pdf
5. Ducharme F, Lévesque L, Lachance L, Kergoat MJ, Coulombe R. Challenges associated with transition to caregiver role following diagnostic disclosure of Alzheimer disease: A descriptive study. *Int J Nurs Stud.* 2011;48:1109–19.
6. Martínez M, de la Cuesta C. La experiencia del cuidado de las mujeres cuidadoras con procesos crónicos de salud de familiares dependientes. *Aten Primaria.* 2016;48:77–84, <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2015.03.006>
7. Plank A, Mazzoni V, Cavada L. Becoming a caregiver: New family carers' experience during the transition from hospital to home. *J Clin Nurs.* 2012;21:2072–82.
8. Schulz R, Beach SR, Cook TB, Martire L, Tomlinson J, Monin J. Predictors and consequences of perceived lack of choice in becoming an informal caregiver. *Aging Ment Health.* 2012;16:712–21.
9. Van Vliet D, de Vugt ME, Bakker C, Koopmans RT, Verhey FR. Impact of early onset dementia on caregivers: A review. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2010;25:1091–100.
10. Andrew NE, Kilkenny MF, Naylor R, Purvis T, Cadilhac D. The relationship between caregiver impacts and the unmet needs of survivors of stroke. *Patient Prefer Adherence.* 2015;9:1065–73, <http://dx.doi.org/10.2147/PPA.S85147>
11. Kolmer D, Tellings A, Gelissen J, Garretsen H, Bongers I. Ranked motives of long-term care providing family caregivers. *Scand J Caring Sci.* 2008;22:29–39.

12. Del Pino R, Frías A, Palomino P. Subjective burden and cultural motives for caregiving in informal caregivers of older people. *J Nurs Scholarsh.* 2011;43:282–91.
13. Ågård AS, Egerod I, Tønnesen E, Lomborg K. From spouse to caregiver and back: A grounded theory study of post-intensive care unit spousal caregiving. *J Adv Nurs.* 2015;71:1892–903.
14. Cecil R, Thompson K, Parahoo K, McCaughan E. Towards an understanding of the lives of families affected by stroke: A qualitative study of home carers. *J Adv Nurs.* 2013;69:1761–70.
15. Montgomery R, Kosloski K. Caregiving as a process of changing identity: Implications for caregiver support. *Generations.* 2009;33:47–52.
16. Pereira HR, Rebelo Botelho MA. Sudden informal caregivers: The lived experience of informal caregivers after an unexpected event. *J Clin Nurs.* 2011;20:2448–57.
17. Robinson C. Families living well with chronic illness: The healing process of moving on. *Qual Health Res.* 2017;27:447–61, <http://dx.doi.org/10.1177/1049732316675590>
18. Gibbons SW, Ross A, Bevans M. Liminality as a conceptual frame for understanding the family caregiving rite of passage: An integrative review. *Res Nurs Health.* 2014;37:423–36.
19. Firbank OE, Johnson-Lafleur J. Older persons relocating with a family caregiver: Processes, stages, and motives. *J Appl Gerontol.* 2007;26:182–207.
20. Guest G, Bunce A, Johnson L. How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field Methods.* 2006;18:59–82.
21. Mahoney F, Barthel D. Functional evaluation: The Barthel Index. *Md State Med J.* 1965;14:61–5.
22. Glaser BG, Strauss AL. *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research.* New Brunswick and London: Transaction Publishers; 2009.
23. Farmer T, Robinson K, Elliott SJ, Eyles J. Developing and implementing a triangulation protocol for qualitative health research. *Qual Health Res.* 2006;16:377–94.
24. Abad-Corpa E, Gonzalez-Gil T, Martínez-Hernández A, Barderas-Manchado AM, De la Cuesta-Benjumea C, Monistrol-Ruano O, et al. Caring to achieve the maximum independence possible: A synthesis of qualitative evidence on older adults' adaptation to dependency. *J Clin Nurs.* 2012;21:3153–69.
25. Moreno-Cámara S, Palomino-Moral PA, Moral-Fernández L, Frías-Osuna A, del Pino-Casado R. Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia. *Gac Sanit.* 2016;30:201–7.
26. Nalder E, Fleming J, Cornwell P, Foster M. Linked Lives: The experiences of family caregivers during the transition from hospital to home following traumatic brain injury. *Brain Impair.* 2012;13(Spec. 1):108–22.
27. Lin H, Lin H, Lin W. Middle-aged female spouses of patients with metastatic cancer: Lived experiences. *J Nurs Res.* 2015;23:135–44.
28. Martín J, Olano-Lizarraga M, Saracíbar-Razquin M. The experience of family caregivers caring for a terminal patient at home: A research review. *Int J Nurs Stud.* 2016;64:1–12.
29. Huang T, Peng J. Role adaptation of family caregivers for ventilator-dependent patients: Transition from respiratory care ward to home. *J Clin Nurs.* 2010;19:1686–94.
30. Turner B, Fleming J, Cornwell P, Worrall L, Ownsworth T, Haines T, et al. A qualitative study of the transition from hospital to home for individuals with acquired brain injury and their family caregivers. *Brain Inj.* 2007;21:1119–30.