

Prólogo

Es difícil hoy en día encontrar a alguien que no haya sido tocado por el cuidado familiar. Para las mujeres este es un evento esperado, sabemos que tarde o temprano nos veremos *mezcladas* en ello. También es de todos conocido, pues se ha hecho noticia en los medios de comunicación, que las personas que cuidan de sus familiares están por lo general injustamente desatendidos y que se enfrentan a situaciones muy complejas. En España, a pesar de los esfuerzos y avances, sigue siendo un problema que resuelven las familias con sus propios recursos. El progresivo incremento de las mujeres inmigrantes que, bajo la modalidad de realizar un trabajo domestico, se ocupan de las personas dependientes, es un buen ejemplo de ello.

Contar con un libro que documente todos estos aspectos es por tanto relevante y útil. Sus autores son un grupo de investigadores, liderados, y estoy segura, entusiasmados por la Dra. Delicado, que a lo largo de 10 años han examinado el mundo de los cuidadores desde diversos ángulos y con diversas metodologías. En este texto conviven cómodamente los métodos cuantitativos con los cualitativos, nos ofrecen explicación y comprensión sobre el fenómeno de los cuidadores familiares, a los que desafortunadamente, en la bibliografía también se les denomina, informales. El grupo de investigación, conformado por profesores de la universidad de Castilla La Mancha y por profesionales de la atención primaria, combina a los saberes de enfermería, los de la antropología, la psicología y la sociología. Conjugar la experiencia teórica con la práctica no es solo un acierto en los estudios de investigación en las ciencias de la salud sino que una necesidad, ésta es un área conformada por disciplinas que se practican. Así, estamos ante un grupo de estudios de gran riqueza teórica y con potencial de

aplicación a la práctica. Solo, los lectores de este libro, debemos prestar atención a los datos y resultados que el grupo de investigadores nos presenta. Pasemos a comentar brevemente lo que este libro nos aporta.

Lo primero que hay que señalar es la particular naturaleza de la obra, por lo general los libros sobre el cuidado familiar son monografías e informes provenientes de un estudio de investigación, relatos de los propios cuidadores o textos académicos. Un libro que compendia un conjunto de estudios añade novedad y amplía el espectro de interés de los lectores. En todos los estudios expuestos, se hace un esfuerzo por hacer inteligible información, normativas y políticas en torno a la dependencia y los cuidadores. Las pormenorizadas revisiones bibliográficas que acompañan cada estudio, clarifican para el lector el panorama. Estos estudios aportan desde información descriptiva sobre la situación de los cuidadores a información evaluativa de intervenciones de apoyo. Por si fuera poco y mostrando una vocación de proporcionar instrumentos para la práctica, se incluye los lineamientos de una intervención psicoeducativa con cuidadoras.

En lo que toca a su contenido este está muy bien estructurado. En él se nos hace primero un recorrido teórico muy completo sobre los cuidadores enfatizando las cuestiones de género que lo atraviesan. Indicar, contabilizar y dar fe con números y argumentos de la desigualdad, prácticamente normalizada del cuidado familiar, es una forma legítima de combatirla, si además se proponen alternativas para superarla, como se hace en el primer capítulo, es también eficaz. Entre las iniciativas propuestas está la de mostrar su valor social y económico, algo que este libro cumple a cabalidad. La carga del cuidado y los efectos negativos que esta tiene, está, de manera pertinaz, presente en la vida de

los cuidadores, por ello un perfil de riesgo del cuidador, como el que en este capítulo se dibuja, es muy útil para la prevención o disminución de esta carga del cuidado.

Al minucioso estudio del cuidado familiar y a las indicaciones prácticas del inicio, le sigue una mirada novedosa. Los investigadores ahora, en el segundo capítulo, se preguntan sobre la auto estima de las cuidadoras, y esto no es una pregunta vana ya que se relaciona con la salud. Sorpresivamente, encuentran a una buena autoestima en la mayoría de las personas encuestadas, este hallazgo abre posibilidades de intervención y reafirma lo que otros estudios señalan: del cuidado familiar se puede obtener ganancias, no todo son pérdidas. El contrapunto lo pone, desafortunadamente, cuando hablan del apoyo del profesional de enfermería. Muchos de los encuestados parecen no beneficiarse de la atención directa de estos profesionales, aunque tienen una muy buena imagen de ellos como lo muestra el capítulo siguiente. En este tercer capítulo, los investigadores cambian de metodología y con ello de paradigma de investigación. Se interesan por las representaciones que los cuidadores tienen de los profesionales de la salud y en el planteamiento, del estudio se aprecia claramente los aportes de la antropología. Una vez más se muestra la vocación de utilidad que tiene su trabajo; consideran que conocer la imagen que tienen los cuidadores de los profesionales fomentará una relación de ayuda, y no se equivocan, las voces de los cuidadores y sus comentarios sobre los profesionales de enfermería, proporcionan valiosos elementos de reflexión.

Evaluar sistemáticamente una intervención, como se hace en el estudio que abre el capítulo cuarto, no es una práctica frecuente, aunque necesaria. Hay que dominar la metodología experimental y que ser muy minucioso al ponderar los resultados. Lo

valioso de este estudio para el lector son las conclusiones generales a las que se llega sobre la eficacia de las intervenciones de apoyo a los cuidadores y, como no, las recomendaciones que se hacen para la práctica. El interés por contribuir a la calidad de vida de los cuidadores queda en este capítulo claramente enunciada. Los investigadores, finalmente, tornan la mirada a los cuidadores inmigrantes, colectivo que está captando la atención de cada vez más estudios en el área de la salud. Con este trabajo se hacen sensibles a su presencia, exploran su calidad de vida y las condiciones bajo las cuales proporcionan cuidados. En sus conclusiones nos alertan de sus necesidades y expresan el importante papel del profesional de enfermería. Cierra el texto con una propuesta para mejorar la calidad de vida y salud de los cuidadores. Plantean que estas intervenciones se incluyan en la cartera de servicios de la enfermería comunitaria, una propuesta certera que esperamos las administraciones escuchen.

En verdad, los profesionales de enfermería, estamos en contacto directo y cotidiano con los familiares que prestan cuidados, tenemos un lugar privilegiado para verlos, apoyarlos y llamar la atención de otros sobre sus necesidades. Para ello, hemos de salir a su encuentro, ir hasta sus hogares. Esperar a que nos contacten para resolver sus necesidades es, a todas luces, insuficiente. Las dificultades que tienen para desplazarse, unido al encierro en su papel de cuidadores, les va a hacer muy difícil expresar una demanda de atención y cuidados para ellos mismos. Las cifras están ahí: los cuidadores están sobrecargados, padecen enfermedades, se encuentran atados y con escasísimo apoyo formal. Por su magnitud y por las consecuencias que tiene para las familias, el cuidado familiar requiere un enfoque de salud pública, esto es, un enfoque que esté centrado en grupos y no sólo en individuos, en el que se desarrollen principalmente actividades de prevención y promoción de la salud. Retomar la dimensión de salud

pública de los servicios de salud, es un camino para la atención a los cuidadores. Aquí, es donde la enfermería puede expresar su profesionalidad y la dimensión humanística de su disciplina.

Este es un libro oportuno que pone de manifiesto la relevancia de la investigación y acerca las evidencias a los profesionales que trabajan con personas dependientes y sus cuidadores. El grupo de investigación ha hecho una gran labor y ahora solo nos queda a los lectores plantearnos la utilidad que daremos a este conocimiento. El cuidado familiar nos concierne a todos.

Carmen de la Cuesta Benjumea

Profesora Titular

Universidad de Alicante

Septiembre 2011