“Estar tranquila”: La experiencia del descanso de cuidadoras de pacientes con demencia avanzada¹.

Carmen de la Cuesta-Benjumea.

Departamento de Enfermería.

Universidad de Alicante

Campus de San Vicente del Raspeig.

Ap 99. E-03080 Alicante.

Carmen de la Cuesta

Profesora Visitante

ccuesta@ua.es

Tel: 965 90 3400

Financiación total del Fondo de Investigación en Salud, Programa de Promoción de la Investigación Biomédica y en Ciencias de la Salud, Ministerio de Sanidad y Consumo, PI060005.

¹ Artículo publicado en Enfermería Clínica, 19, 24-30. 2009

Resumen.

Objetivo: Comprender la experiencia de descanso de las cuidadoras.

Método: Estudio cualitativo guiado por los procedimientos de la teoría fundamentada que forma parte de otro más amplio sobre el alivio del peso del cuidado en situaciones de vulnerabilidad. En el estudio participaron 17 cuidadoras de familiares con demencia avanzada que fueron seleccionadas con propósito. Los datos se recolectaron por medio de 17 entrevistas semi estructuradas. El análisis de datos se hizo basado en los procedimientos de la teoría fundamentada.

Resultados: Las cuidadoras no descansan como antes lo hacían, el descanso de ahora es incompleto y depende del bienestar del familiar enfermo. La tranquilidad emerge en el estudio como el elemento central de esta nueva experiencia de descanso. Descansar ahora es una experiencia interpretada y que conlleva un trabajo de organización y emocional. Las cuidadoras crean, y pactan condiciones que les proporcione tranquilidad para poder descansar.

Conclusiones: El presente estudio profundiza en la experiencia de aliviar del peso del cuidado y destaca la connotación moral presente en el cuidado familiar. Conocer como descansan las cuidadoras y que es lo que subjetivamente les proporciona descanso, no sólo contribuirá a que los profesionales de la salud lo promuevan y apoyen, sino también evitará culpabilizarlas por no querer o poder descansar. Los servicios de apoyo han de considerar el cambio que ha tenido para las cuidadoras la experiencia del descanso en sus vidas.

Palabras clave: cuidadores familiares, investigación cualitativa, respiro.

Abstract.

Objective. To understand caregiver's experience of rest.

Method. Qualitative study guided by grounded theory procedures and part of a wider study about burden relief in vulnerable situations. 17 women family caregivers of patients with advanced dementia were purposely sampled. Data was collected with 17 semi structured interviews and analyzed following grounded theory procedures.

Findings. Caregivers do not rest as before, now rest is incomplete and depend on the well being of their sick relative. Tranquillity emerged in the study as the central element of this new experience of rest. To rest now is an interpreted experience that implies an organizational and emotional work. Caregivers create and negotiate conditions that will provide the tranquillity to be able to rest.

Conclusion. The present study deepens in the experience of relief of the burden of care and highlights the moral connotation present in family care. To know how caregivers rest and what subjectively gives them rest, will not only contribute to health care professionals to support and promoted it, but also will avoid to blame them for not being able or wanting to rest. The meaning of what is rest has changed as the lives of caregivers, Support services ought to consider the change that the experience of relief has taken place in caregivers lives.

Palabras clave: family care givers, qualitative research, respite care.

Que se conoce:

El cuidado es una clase de preocupación y el respiro es una actitud mental que se puede lograr sin ayuda externa.

Hay un uso escaso de los servicios de respiro y contradicciones sobre los beneficios que tiene para los cuidadores.

Que aporta:

Destaca la obligación moral de cuidar.

La tranquilidad es central a la experiencia del descanso y es interpretada.

Comprender mejor el escaso uso de los servicios de respiro y las contradicciones sobre sus beneficios.

Agradecimientos. A las participantes del estudio que, sin esperar nada a cambio, compartieron sus experiencias y escaso tiempo. Al Departamento de salud de Elche por permitir el acceso al campo y al FIS por financiar este estudio. Gracias a los revisores del artículo, sus atinados comentarios permitieron mejorarlo.

Introducción.

El cuidado familiar es un fenómeno en expansión que está atrayendo la atención de los administradores públicos y de los que proporcionan servicios formales de apoyo (1). En España, la ley de dependencia (2) y los servicios de apoyo a los cuidadores en algunos municipios y Comunidades Autónomas (3) son una muestra de esta tendencia. El envejecimiento de la población Española que para antes del 2050 alcanzará un 37% (4) y los dos millones de personas con discapacidad (5), indican que cuidar a un familiar enfermo será cada vez más algo *natural* en la vida familiar (6). Las mujeres son las cuidadoras por excelencia (3) (7) y entre ellas las madres y las hijas son las que asumen, a veces en solitario, este el papel (8) sin percibir remuneración alguna, paralelamente las mujeres inmigrantes se están incorporando cada vez más a un mercado laboral de cuidados en la casa (9).

Cuidar produce desgaste, los cuidadores sufren desigualdades en su salud comparados con la población general y presentan mayor morbilidad (10). Mientras que los efectos negativos del cuidado están ampliamente documentados en la bibliografía, se conoce muy poco sobre el alivio de estos efectos, así se constata en una revisión bibliográfica (11) donde se encontraron resultados poco claros y contradictorios sobre que es lo que la alivia el peso del cuidado. Esto llama la atención ya que aliviar el peso forma parte de la experiencia del cuidado familiar (12) y en las políticas de apoyo a los cuidadores el respiro se considera central (13). Recientes estudios están revelando el significado que tiene para ellos, en qué situaciones buscan servicios de apoyo y, además muestran el papel activo de los cuidadores para lograr su descanso (14) (15) (16). También se ha sugerido que se pregunte a los propios

cuidadores que es lo que ellos consideran un respiro efectivo (16) ya que los aspectos emocionales del cuidado son más importantes que las tareas de cuidar.

Siguiendo esta línea de trabajo, el presente estudio tiene por objetivo comprender la experiencia del descanso bajo el punto de vista de las cuidadoras de pacientes con demencia avanzada. Los resultados expuestos provienen de un estudio más amplio sobre el alivio del peso en situaciones de vulnerabilidad (6). Durante las etapas avanzadas de las demencias se presentan los mayores desafíos para las cuidadoras en términos de descarga del cuidado (17) (18) (19) y por tanto es una situación que requiere de los cuidadores estrategias de descanso. Así mismo, conocer esta experiencia es relevante para los profesionales de la salud como lo es investigar el tipo de intervenciones que reduzcan los riesgos en la salud de los cuidadores de pacientes en la casa (20) ya que son cada vez más mayores, cuidan por mas tiempo y se encuentran es una frágil situación (7) (4) (5) (21).

Método

El estudio guiado por los procedimientos de la teoría fundamentada, se realiza en dos zonas de salud urbanas de Elche (Alicante). En él participaron 17 mujeres seleccionadas con propósito (22), todas cuidadoras familiares de pacientes con demencia avanzada por más de un año, una cuidadora seleccionada declinó participar. Obtenidos los datos, el muestreo fue teórico (23) buscando variación en aspectos tales como la relación de parentesco y la edad de las cuidadoras; en la tabla 1 se refleja las diversas situaciones de las participantes. El acceso fue posible a través de los profesionales de centros de salud. Una vez logrado el permiso del departamento de salud y de la coordinación de los centros, las enfermeras del programa de encamados, contactaban de manera secuencial a las potenciales

participantes, si mostraban interés por participar, eran visitados y entrevistados por la investigadora.

El estudio fue aprobado por el comité ético de la Universidad de Alicante y tuvo el visto bueno de la dirección del área de salud donde se desarrolló. Todas las participantes lo hicieron de manera voluntaria e informada. La recolección de datos tuvo lugar entre Noviembre 2006 y Enero 2008. Par la cual se elaboró una guía de entrevista en la que se preguntaba de manera abierta a las cuidadoras sobre la experiencia de cuidar del familiar enfermo, y qué hacían para descansar, en total se recolectaron 17 entrevistas semi estructuradas con una duración entre 40 y 75 minutos. Tiempo en el que las cuidadoras expresaron en sus propios términos la experiencia del descanso. Todas las entrevistas se realizaron en el domicilio de la cuidadora, menos tres que se llevaron a cabo en una institución sanitaria y una en una cafetería, se buscaba el momento más conveniente para la cuidadora. Las entrevistas se transcribieron en su totalidad.

El análisis, utilizando los procedimientos de la teoría fundamentada (23) (24), se hizo de manera concurrente con la recolección de datos y mediante el programa de software Nvivo. No todos los datos se analizaron de igual manera, en las primeras siete entrevistas emergió el tema de la tranquilidad, en las seis entrevistas siguientes, a través del muestreo teórico, se exploró la categoría solicitando información a las cuidadoras, y en las cuatro entrevistas finales se valida la categoría, así mismo se realizaron memos analíticos sobre las características y la experiencia del descanso. Se ha dicho que analizar datos cualitativos es un proceso que continua en la escritura del informe (25). Por esto, durante la elaboración del presente artículo, como medio auxiliar al análisis, se realizaron dos diagramas para visualizar las relaciones entre las subcategorías, se examinaron todos los datos buscando la saturación de la categoría y la validación de las relaciones. En esta saturación se buscó, a través de los casos negativos, la variación que mejor describiera la experiencia del descanso de las

cuidadoras, de esta manera el estudio se ajusta a los cánones de la teoría fundamentada (23) (24) y a los criterios de validez de los estudios cualitativos que giran entorno a la veracidad y la credibilidad (26). La categoría producto del análisis emergió de los datos, fue saturada y validada con los participantes del estudio.

Resultados.

No se descansa como antes

Descansar para una cuidadora de pacientes con demencia, es algo más que ser sustituida por unas horas, hacer algo por distraerse o salir a la calle, en definitiva es una experiencia lejana. En los primeros momentos de las entrevistas las cuidadoras comentaban que no descansaban, refiriéndose a que no descansaban “como antes”:

Yo, yo que sé. Yo como antes ¡no!, mi descanso como antes no. En relajamiento y ¡no! (MRC10)

El descanso de ahora es incompleto, falta tiempo, muchos son breves, de unas horitas o ratos, “poco” es el adjetivo que más utilizaban las cuidadoras al preguntarlas por su descanso, indicando así, que no era suficiente para lo que necesitarían. De su brevedad habla una cuidadora:” ¡Claro, me distraigo un poco!, pero son muy pocas veces” (R1).

Este descanso, además de insuficiente, también se ve interrumpido, ya sea por visitas imprevistas, por tener que atender las labores del hogar o por que han de responder una demanda del paciente. Por esto, el poco tiempo para descansar, tampoco es totalmente de las cuidadoras:

A veces estas cansada y dices, “mira, voy a descansar un poquito”. Te han tocado el timbre, pero bueno, que le vamos a hacer, lo hacen de buena voluntad (C6)

Realmente lo que es más decisivo en la experiencia del descanso no es tanto el tiempo disponible para ellas, sino que este depende del bienestar del familiar enfermo. Las cuidadoras no descansan si saben que el familiar enfermo está mal, este es su principal escollo para poder descansar. De manera contundente, los datos del estudio

señalan que el descanso en el cuidado familiar es un verbo que se conjuga en plural, y ahí reside tanto su fragilidad como su fortaleza; cuando se sabe que el familiar está bien la cuidadora se siente al “cien por cien” (MRJ3). Otro ejemplo se encuentra en este enunciado sencillo:

“Sí, si ella está bien y tranquila sí, yo descanso, también. Me acuesto y cinco horas o cuatro, me las duermo, sí, pero si no está bien, ¡yo ya no descanso! (MRC 10)”

En efecto, el descanso de la cuidadora está tan condicionado por el familiar enfermo que refirieron periodos de descanso frustrados, aquellos que no pudieron ser por que el paciente “no dejaba” (Ch8, C11 R1, MJ2). La expresión “descanso si me deja” o “cuando me deja” que utilizaron durante las entrevistas (J12, C6, MRC 10.C11) es la que mejor ilustra que el descanso en el cuidado de pacientes con demencia, depende del bienestar de la persona cuidada. Una cuidadora resume bien la situación cuando afirma:

Pues, la verdad es que ¡descanso poco! Porque, por las mañanas ella duerme y yo pues hago las cosas, a lo mejor salgo a comprar y luego por la tarde la siento ahí y ya, no, yo me gusta acostarme aquí un poquito, ¡no me deja!, entonces empieza a decir que quiere irse a su casa, quiere irse a su casa y, y, así que ¡no me deja descansar! (Ch8)

Los datos muestran que el descanso no es como *antes* pues es breve, no les pertenece a las cuidadoras y lo que es fundamental, las cuidadoras han perdido tranquilidad como claramente concluye una cuidadora:

“P: Y el descanso ¿es igual?, pues hay gente que me dice que no es lo mismo que antes.

R: Pues claro que sí, eso que para descansar se necesita tranquilidad y aunque te pongas y descansas, no estas tranquila tampoco. Que no hay tranquilidad, eso es muy malo.” (C11)

La tranquilidad emerge en este estudio como decisiva para la experiencia del descanso y esta tranquilidad, como seguidamente se muestra, tiene una connotación moral, no se puede lograr a costa de otros. Descansar *ahora* se revela como una experiencia fundamentalmente moral, interpretada al fin y al cabo.

Estar tranquila: un descanso interpretado.

Para las cuidadoras el descanso de ahora significa “desconectar” ya que su cansancio no es físico como repetidamente señalaban en las entrevistas, ni tampoco estaban cansadas de su familiares; su cansancio es de días iguales, de estar solas y aisladas, con personas con las cuales no pueden interactuar por su deterioro cognitivo, un cansancio de no haber esperanza, un cansancio en suma encarnado en su hábitat y cotidianeidad. Desconectar no es fácil, no depende de su voluntad ni es algo mecánico, es algo mas sutil, interno y misterioso, por ello, hablan de poder o no poder desconectar como algo fuera de su control:

“una vez que estás no te desconectas, creo yo, estas siempre pendiente y siempre la tienes si no de una forma, de otra (E5)”

Los datos indican que para poder desconectar, las cuidadoras han de estar tranquilas con ellas mismas, con los otros y con la situación. En términos prácticos esto significa haber dejado la preocupación atrás, no llevarlo encima (MRC10). Las cuidadoras para descansar han de poder dejar de cuidar de su familiar, pero no de la actividad de cuidar en sí misma, sino de la preocupación que entraña este cuidado. Así descansar, se convierte en una experiencia fundamentalmente interpretada. Por ejemplo MRC10 no puede relajarse de manera total en su casa por la preocupación de que algo malo vaya a pasar a su madre enferma. Las condiciones que rodean la situación de descanso deben ser tales que permitan a la cuidadora “olvidarse” (E5), así dejar al familiar bien, sin peligro ni descuido y que esta decisión no perjudique a otros, es esencial para que la cuidadora sienta que puede despreocuparse:

Yo estoy tranquila porque mi hija es de estas que no duerme de noche, se pasa toda la noche en el ordenador, y yo estoy tranquila porque sé que está pendiente de la abuela (M9)

Esto significa que la tranquilidad de la cuidadora tiene nombre propio, que está determinado por la situación del cuidado, situación que son las propias cuidadoras quienes la interpretan:

Pues, a mi me está costando pero no solamente el tema de mi marido, el tema de mis hijos también, porque mira, mi hija se ha arreglado el piso....

con su novio, pues claro, ¡a todo ha tenido que ir su suegra! “Mamá, ¿no te puedes venir?”- No me puedo ir -“Ay, es que vamos a comprar los muebles, vente mamá, un ratito solo, deja a la abuela” Yo: no, y si pasa ¿algo? (F4)

La tranquilidad que experimentan las cuidadoras proviene de si mismas, es la tranquilidad que da saber que se está haciendo un bien y lo que se hace está bien hecho, es una tranquilidad ética, de conciencia, en definitiva subjetiva, como señalaron en las entrevistas y T7 lo expresa:

Cuando llegan las diez de la noche y estoy aquí y tengo a mi madre arreglada y me paro, cierro los ojos y reflexiono sobre lo que el día me ha dado, o ¡le he dado yo!, y digo: “pues creo que ha estado bien hoy, creo que lo he hecho bien”. No lo sé, estoy como decía mi hija: “estas muy en paz contigo misma”.

Saber que el familiar enfermo está bien cuidado y atendido proporciona tranquilidad, (P13, T7). De la misma manera, saberse con un respaldo para hacer frente a las contingencias es una garantía de que el familiar va a estar bien cuidado. En las entrevistas, las cuidadoras relataban lo afortunadas que se sentían al tener a su hijo que vivía puerta con puerta (A15) o a un voluntario a quien podía llamar a cualquier hora (J12). En verdad, descansa el saber que no se está sola, esto es, se alivia el peso de una preocupación, que no un peso físico.

Pero esto no es todo, bajo el punto de vista de las cuidadoras, descansar no puede implicar un daño a otros, bien sea al mismo familiar enfermo o a quienes se disponen a cuidarle mientras ella descansa, esta es una posición moral que repetidamente transmitían las cuidadoras durante las entrevistas. Si valoran que la posibilidad de descansar puede perjudicar a otros, renuncian a ella, por ejemplo, J12 no va ir al bautizo de su nieto “no me va a lucir” y E5 no va a la playa pues sabe que no estará “a gusto”. Estas renunciaciones significan también dejar de recibir una ayuda que se ofrece por que, a ojos de la cuidadora, carece de garantías para que el familiar enfermo se encuentre bien y ella verdaderamente poder descansar (R1). La interpretación que hace la cuidadora no siempre es comprendida por otros, pues lo que busca es una

tranquilidad ética. Renunciar a la oportunidad de descansar, es un precio que están dispuestas a pagar aunque no siempre las personas allegadas lo entienden y se produzcan discusiones y conflictos familiares:

...y dice mi marido que nos íbamos a tomar el café fuera y le dije que no, que si fuera para otra cosa más necesaria me la dejaría sola. Ella estaba acostada en la cama pero yo le dije que no, y por ahí más o menos tuvimos un poco de pelea (P13)

Que terceros salgan perjudicados a causa del descanso de la cuidadora, también les resta tranquilidad y ellas pueden estimar que no merece la pena. Así son reticentes a pedir o aceptar ayuda de hijos o esposos porque piensan que saldrían perjudicados, “para estar fastidiada, lo estoy yo y no mi hija” afirma F4. Las cuidadoras protegen a sus familiares y allegados de las asperezas del cuidado, además, tratan de compensar sus momentos de ausencia en el hogar, por ejemplo, antes de irse a cuidar de su madre, T7 deja a su marido “sus cosas preparadas”. Si el tiempo de descanso no reúne ciertas condiciones, las cuidadoras no descansan tranquilas, nuevamente la situación es interpretada, es decir para las cuidadoras no se descansa a cualquier precio, el de no hacer daño a otros parece que es su límite.

Lograr tranquilidad: El esfuerzo por descansar

Alejarse del cuidado directo es una oportunidad para aliviar el peso del cuidado pero esto requiere hacerlo con tranquilidad. Implica organización, compaginar tiempos, intereses, personas y emociones y todo ello con el fin de poder “irse tranquila” como expresó R1 durante la entrevista:

...ahora yo a este viaje me voy a ir más tranquila, primero, es por que ya es la segunda vez que me he ido y tercero porque está mi hija y ¡mi hija es como yo! Luego el mío mayor tampoco viene, mi hijo mayor dará una vuelta y me iré un poco más tranquila

Las cuidadoras dependen de la disponibilidad de familiares, amigos, vecinos para que les sustituyan por un rato y por lo general en las actividades de vigilancia del familiar enfermo. Se busca el mejor momento, cuando los requerimientos de cuidado sean

mínimos y se busca a la mejor persona para ese momento, alguien que sea como la propia cuidadora, alguien en quien se confíe plenamente para desarrollar la labor y no se produzca una falla en el cuidado:

No me voy preocupada porque yo se que mi marido se ha quedado arreglado y se ha quedado con su hijo...y yo me voy con la tranquilidad ¡del mundo!, porque le he dejado con su hijo (J12)

A ojos de la cuidadora no todo el mundo puede cuidar del familiar enfermo y descansar, en ningún caso, puede significar dejar al paciente sin garantías de que sea bien cuidado. Si no hay un familiar apto disponible, encontrar a la persona adecuada para que sustituya a la cuidadora y que ésta sea aceptada por el familiar enfermo también requiere esfuerzo. Esto se ilustra muy bien cuando se requiere contratar a un persona que no es cercana ni de la familia; P13 relata en la entrevista como antes de dejar a su suegra con la persona contratada, la tuvo en su propia casa un tiempo para conocerla y enseñarla los cuidados y hasta que confió en ella para atender de sus familiares enfermos la vigiló de manera estrecha, además, luchó para que fuera aceptada por ellos.

Con todo esto, las cuidadoras crean, pactan y construyen condiciones que les proporcione tranquilidad para poder descansar, estas no vienen dadas y solo cuando todo esté organizado, es el momento de descansar tranquila:

“no me voy de momento, de momento no. Cuando yo después vea que *todo está organizado*, entonces si me iré y me iré tranquila, mientras tanto no”.... (Énfasis añadido. P13)

El esfuerzo que implica descansar, se ilustra también, cuando las cuidadoras dejan todo organizado para que la persona cuidada no quede al descubierto mientras ella descansa o se ausenta, y cuando han cumplido con sus obligaciones de esposa, madre y cuidadora:

“La saco [al familiar enfermo] a la calle si hace sol, un rato. Después si vienen [su marido e hijos] a comer pues en ese momento, si ella está todo normal va la cosa sobre ruedas. Si ella se ha hecho algo, se me presentan

a la hora de comer y a mi se me va su media hora larga... entonces ahí paso un rato mal, cuando ya después terminamos de comer, se van todos [su marido e hijos]...pues yo ya descanso un ratito.” (P13)

Como la cita indica, estos son momentos de tranquilidad contruidos por las cuidadoras a base de cuidar de los otros y de crear condiciones para que un descanso tranquilo se pueda dar. Descansar se convierte así en un proceso social que lleva tiempo y diversas interacciones. Hay detrás, todo un trabajo organizativo donde se han probado distintas posibilidades hasta dar con la formula que produce alivio, lo que es lo mismo, algo de descanso:

...que estoy aquí hoy, pues hoy viene [su esposo] y come aquí, mañana estoy en casa, pues comemos en casa, es de la única manera que hemos visto para quitarnos un poco del estrés y de la angustia que he llegado ha tener (T7)

Por otro lado, descansar también es un proceso emocional que implica el empeño de la cuidadora en crear condiciones emocionales que posibiliten su descanso. Los datos indican que para descansar hay que tener el ánimo de hacerlo, por ello, las cuidadoras se esfuerzan, “intentan” descansar (MJ2), “se mentalizan” (MRJ3); en suma, tratan de ponerse en la mejor disposición y aprovechar la oportunidad de descansar aunque no siempre lo logren completamente:

“Me voy, ¡intento relajarme, intento disfrutar, pero me voy sufriendo porque sé que a mi madre no le gusta!.... entonces, no me relajo del todo”. (MJ2)

Efectivamente, la tranquilidad va a determinar la profundidad de la experiencia del descanso. Descansar para las cuidadoras de pacientes con demencia, es algo más que tener tiempo para tomarse un respiro o hacer una pausa. Para que el descanso sea completo han de estar tranquilas y esto al ser cuidadora de un familiar con demencia avanzada, es difícil de lograr; “el miedo a lo que pueda pasar” (J12) está muy presente en su día a día. Por ello, ante la posibilidad de tomarse un descanso las cuidadoras construyen condiciones para que éste sea tranquilo, sin peso añadido y sin cargo de conciencia. En definitiva, el descanso como antes para las cuidadoras no existe y *el de ahora* es difícil de labrar.

Discusión y conclusiones.

El cuidado familiar se suele reducir en la bibliografía al conjunto de actividades que los cuidadores realizan (27), y las ofertas de apoyo al cuidador se centra, por lo general, en atenuar de las actividades del cuidado. No obstante, investigaciones emergentes describen la complejidad del cuidado familiar (28) (29) (6) (30) y muestran que el papel del cuidador no se puede definir sólo en términos de los procedimientos y las tareas que realiza (12). Consecuentemente, el descanso de los cuidadores va más allá de descansar de las actividades de cuidado. Este estudio pone de manifiesto la preocupación inherente al cuidado (31) y con ello ilustra su connotación moral (32), algo que se ha de considerar cuando se oferten dispositivos para el alivio del peso del cuidado.

A pesar de que los servicios de respiro o de relevo son una respuesta a la necesidad de descanso de los cuidadores (33) (34) (35), la tradición en estos servicios, ha sido excluir el punto de vista del cuidador y no considerar el respiro una experiencia sino un bien que se oferta sin tener en cuenta el contexto donde acontece el cuidado familiar (15). El presente estudio contribuye a comprender el escaso uso de los servicios de respiro documentado en la bibliografía (13) (31) (32) así como las contradicciones sobre sus beneficios (31) al mostrar que el descanso, ha de ser, en términos de las propias cuidadoras, cuando estimen que es oportuno y necesario.

Estudios anteriores indican que el respiro es una actitud mental que se puede lograr sin ayuda externa (15) (16) (36). En este estudio, estar tranquila emerge como la categoría que mejor capta la experiencia del descanso de las participantes, es decir, la tranquilidad es central a la experiencia del descanso de las cuidadoras y tal experiencia es interpretada, a menudo incompleta y requiere un gran esfuerzo. Todo esto, profundiza en el significado del alivio del peso del cuidado descrito en la bibliografía (15) (16) (36) (37) (38).

Las limitaciones de estudio provienen del trabajo de campo. En este sentido, aunque se buscó participantes de diferentes niveles sociales y situaciones no se logró acceder a ellas, esto en parte, puede afectar la transferabilidad de los conceptos presentados. Por otro lado, las participantes del estudio al ser mujeres cuidadoras de familiares con gran dependencia, están presentando una versión particular del tema.

En conclusión, comprender como descansan las cuidadoras y que es lo que subjetivamente les proporciona descanso, no sólo contribuirá a que los profesionales de salud promuevan y apoyen estrategias de descanso, sino también a evitar culpabilizarlas por no querer o poder descansar (39). La experiencia del descanso ha cambiado para las cuidadoras como ha cambiado sus propias vidas, por ello, los servicios de apoyo han de considerar este cambio. Finalmente, para ayudar a los cuidadores, se han de estimar estrategias que en verdad sean coherentes con sus vidas (16), se espera que este estudio contribuya a tal fin.

Bibliografía.

- 1- Ryan AA y Scullion HF. Nursing home placement: an exploration of the experience of family carers. *Journal of Advanced Nursing*. 2000; 32 (5):1187-1195.
- 2- Ley 39/ 2006 de 14 de Diciembre. Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia. Boletín Oficial del Estado 299 (15 Diciembre 2006).
- 3-García-Calvente MM y Mateo-Rodríguez I. El sistema de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*. 2004; 18 (Supl 1):132-139.
- 4- López Martínez J. Entrenamiento en manejo del estrés en cuidadores familiares mayores dependientes: desarrollo y evaluación de la eficacia de un programa. [Tesis] Madrid: Universidad Complutense; 2005.
- 5-Puga González MD y Abellán García A. El proceso de discapacidad. Un análisis de la encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud. Alcobendas, Madrid: Fundación Pfizer; 2004.
- 6- De la Cuesta Benjumea C, Galiana Gómez de Cádiz MJ, Donet Montagut T, Luzán González MJ. Cuidado familiar-Alivio de la carga en situaciones de vulnerabilidad: Mujeres cuidadoras de pacientes con demencia avanzada y mujeres inmigrantes que proporcionan cuidados familiares. Proyecto de investigación aprobado por el Fondo de Investigación en Salud, 2006-2009, Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid, España.
- 7- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Cuidado a la Dependencia e Inmigración .Informe de resultados.1Edición. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2005.
- 8-Pares Palom R y Vernhes Vieilledent M T. Respuesta Institucional en la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. En: EUE Santa Madrona de la Fundación "La Caixa". El Alzheimer, un reto para la Enfermería. Barcelona, España: Fundación "La Caixa"; 2005. p. 21-31.
- 9-Salazar Agulló M. Las Enfermeras y la Ley de Dependencia en España. Editorial. Index de Enfermería. 2006; XV (52-53):7-9.
- 10-Hirst M. Hearts and minds: The health effects of caring. York: Social Policy Research Unit, University of York; 2004.
- 11- Kuhlman GJ, Wilson HS, Hutchinson S A, Wallhagen M. Alzheimer's disease and family caregiving: Critical synthesis of the literature and research agenda. *Nursing Research*. 1991; 40(6): 331-337.
- 12-Nolan M, Keady J y Grant G. Developing a typology of family care: implications for nurses and other service providers. *Journal of Advanced Nursing*. 1995; 21: 256-265.
- 13-Arksey H y Glendinnign C. Choice in the context of informal care-giving. *Health and Social Care in the Community*. 2006; 15 (2):165-175.
- 14-Smyer T y Chang, BL. A typology of consumers of institutional respite care. *Clinical Nursing Research*. 1999; 8 (1): 26-50.

- 15- Strang V R y Haughey M. Respite-A coping Strategy for Family Caregivers. *Western Journal of Nursing Research*.1999; 21(4): 450-471
- 16- Chappell NL, Colin Reid R, Dow E. A typology of meanings based on the caregiver's point of view. *Journal of Aging Studies*. 2001; 15: 201-216.
- 17- López Mederos V, Lorenzo Riera A y Santiago Navarro P. Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. *Atención Primaria*.1999; 24 (7):404-410.
- 18- Butcher HK, Holkup P A y Buckwalter KC. The experience of caring for a family member with Alzheimer's disease. *Western Journal of Nursing Research*. 2001; 23 (1): 33-35
- 19- De la Cuesta, C Cuidado artesanal: la invención ante la adversidad. Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia; 2004.
- 20-Gerdner L A. Commentary. *Western Journal of Nursing Research*. 1999; 21 (4): 467-468
- 21-Brown J W y Alligood MR. Realizing wrongness: Stories of older wife caregivers. *The Journal of Applied Gerontology*. 2004; 23 (2): 104-119.
- 22-Morse J. Strategies for sampling. En: Janice Morse (comp.) *Qualitative Nursing Research. A contemporary Dialogue*, Rockville, Maryland: Aspen; 1989. P.117-132.
- 23-Strauss A y Corbin J. *Bases de la Investigación Cualitativa*. Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia; 2002.
- 24- Strauss AL. *Qualitative Analysis for social scientists*. Cambridge: Cambridge University Press; 1987.
- 25-Rossman G B y Rallis S F. *Learning in the Field*. Thousand Oaks, CA: SAGE; 1998.
- 26- Lincoln IA y Guba EG. *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park CA: SAGE; 1985.
- 27- Jansson W, Nordberg G y Grafström M. Patterns of elderly spousal caregiving in dementia care: an observational study. *Journal of Advanced Nursing*. 2001; 34 (6): 804-812.
- 28- Schumacher K L, Stewart B J, Archbold P G, Dodd M J y Dibble S L. Family caregiving skill: development of the concept. *Research in Nursing and Health*, 2000; 23:191-203.
- 29- Perry JA. Daughters Giving Care to Mothers Who Have Dementia: Mastering the 3 R's of (Re) Calling, (Re) Learning, (Re) Adjusting. *Journal of Family Nursing*. 2004; 10 (1) 50-69.
- 30- Clark A M, Reid M E, Morrison C E, Capewell S, Murdoch D L, y McMurray JJ *Journal of Advanced Nursing*, 2008; 61:373-383.

- 31-Van Manen M. Care-as-Worry, or "Don't Worry, Be Happy". Qualitative Health Research. 2002; 12 (2):262-278
- 32-Wallhagen MI y Yamamoto-Mitani N. The meaning of family caregiving in Japan and the United States: A qualitative comparative study. Journal of transcultural nursing. 2006; 17 (1): 65-73
- 33-Lee H y Cameron M. Sistema de relevo para las personas con demencia y sus cuidadores. Revisión Cochrane traducida. En: La biblioteca Cochrane Plus. 2005; 4 Oxford: Update software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. (Traducida de The Cochrane Library, 2005 Issues 4. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.)
- 34-Jeon YH, Brodaty H y Chesterson J. Respite care for caregivers and people with severe mental illness: literature review. Journal of Advanced Nursing. 2005; 49 (3):297-306.
- 35-Lawton MP, Brody EM y Saperstein AR. Respite for caregivers of Alzheimer patients. Research and Practice. New York: Springer; 1991.
- 36-Strang V R y Haughey M. Factors Influencing the Caregiver's Ability to Experience Respite. Journal of Family Nursing. 1998; 4 (3): 231-254.
- 37-Teitelman J y Watts J. How Family Caregivers of Persons with Alzheimer Disease achieve Mental Breaks: Preliminary Analysis from a Qualitative Study. Physical and Occupational Therapy in Geriatrics, 2004; 23, 1: 9-24
- 38-Stoltz P, Willman A y Udén G. The meaning of support as narrated by family carers who care for a senior relative at home. Qualitative Health Research, 2006; 16:594-610.
- 39-Crawford R. Usted es peligroso para su salud: aspectos ideológicos y políticos de la práctica de culpabilizar a la víctima. En: Carmen de la Cuesta-Benjumea (Compiladora) Salud y Enfermedad- Lecturas básicas en sociología de la medicina. Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia; 1999. P.47-77.

Tabla 1. Cuidadoras y Escenario del Cuidado

Código De Entrevista	Edad	Padece Enfermedad Aguda	Padece Enfermedad Crónica	Estudios	Dedicación al cuidado	Edad del Paciente	Parentesco	Tiempo Dedicado al cuidado del familiar	Otros cuidan	Cuenta con Apoyo formal
C1	68	No	Sí, dos	Primaria incompleta	Todo el día y noche	70	Marido	6 años	Hijos apoyan	No
C 2	77	Sí, dos proceso	Si uno	Sin estudios	Todo el día y noche	78	Marido	5 años	Hijos apoyan	No
C 3	74	No	Sí, uno	Primaria	Todo el día y noche	79	Marido	10 años	Hijos apoyan	30 minutos Lunes a Viernes
C 4	62	No	Sí , dos	Sin estudios	Todo el día y noche	95	Madre	4 años	Marido apoya	No
C 5	51	No	Sí, dos.	Primaria incompleta	Noches una semana al mes	80	Madre	2 años	Hermanos en turnos y empleada contratada	Empleada contratada
C 6	41	No	Sí, uno	Primaria	Todo el día	77	Madre	3 años	No	30 minutos Lunes a Viernes
C 7	71	No	Sí dos	Sin estudios Graduado	Todo el día y noche	83	Marido	12 años	Hijo apoya	Una hora Lunes a Viernes
C 8	53	No	No	Escolar	Todo el día	88	Madre	4 años	Marido apoya	No
C 9	45	No	No	Primaria	Todo el día y noche en días alternos	72	Madre	3 años	Hermana en turno	No
C 10	62	No	No	Primaria	Todo el día y noche	89	Madre	5 años	Hijos apoyan	Tres veces semana una hora
C 11	60	No	Sí, tres	Primaria y oficio costurera	Todo el día	86	Madre	6 años	Marido apoya	30 minutos Lunes a Viernes
C 12	53	No	Sí, uno	Primaria	Todo el día y noche	78	Madre	4 años	Prima apoya	No
C 13	50	No	Sí, uno	Primaria	Todo el día y noche cada dos semanas	83	Madre	12 años	Hermanas en turnos. Marido e hijos apoyan.	30 minutos Lunes a Viernes
C 14	56	No	Sí, uno	Primaria Graduado	Todos los fines de semana día y noche, y 3 horas todos los días	90	Suegra	6 años	No	Empleada contratada
C 15	56	No	Sí, tres	Escolar	Todo el día y noche cada 8 días	84	Suegra	6 años	Turno con cuñada	No
C 16	53	No	Sí, uno.	Primaria	Todo el día	83	Madre	15 meses	Marido e hija apoya	No
C 17	58	No	Sí, dos.	Primaria incompleta	Todo el día y la noche en días alternos días alternos	87	Madre	9 años	Hermana se turna e hijo mayor apoya	30 minutos Lunes a Viernes