

Necesidades psicosociales de los cuidadores informales de las personas con esquizofrenia: exploración del rol del profesional de enfermería

MARÍA ISABEL AZNAR CABRERIZO^a, VALERIE FLEMING^b, HAZEL WATSON^c
Y MARÍA JESÚS NARVAIZA SOLÍS^d

^aEnfermera. Ayudante del Departamento de Enfermería Comunitaria, Universidad de Navarra. Pamplona. España. Máster en Ciencias de la Salud Comunitaria por la Glasgow Caledonian University. Glasgow. Reino Unido.

^bCatedrática en Enfermería. Departamento de Enfermería y Salud Comunitaria. Glasgow Caledonian University. Glasgow. Reino Unido.

^cCatedrática en Enfermería. Departamento de Enfermería y Salud Mental Comunitaria. Glasgow Caledonian University. Glasgow. Reino Unido.

^dCatedrática en Enfermería. Doctora en Medicina. Profesora ordinaria. EUE. Universidad de Navarra. Pamplona. España.

Resumen

Introducción. En España y el Reino Unido más del 80% de las personas con esquizofrenia vive a cargo de cuidadores informales, y todos son vulnerables al estrés crónico que, si no es valorado, podría desembocar en algún trastorno.

El artículo pretende contribuir a la exploración del rol profesional de enfermería con el referido grupo de cuidadores y responder a la pregunta: ¿en qué medida la visión de los profesionales sobre su rol afecta a la atención del cuidador?

Diseño del estudio. Cualitativo, enmarcado en la teoría fundamentada; se analiza 4 entrevistas.

Conclusiones. Los participantes ven a los cuidadores como colaboradores y como un recurso para atender al paciente, no como potenciales clientes. Sin embargo, se encuentran en un proceso de cambio en sus actitudes desde un enfoque centrado en el paciente y su patología hacia otro que tendría en cuenta las necesidades del cuidador y su estado de salud. Para corroborar y profundizar en lo expuesto deben recogerse más datos.

Palabras clave: Salud mental. Atención de enfermería. Necesidades psicosociales. Cuidador informal. Esquizofrenia. Cualitativo.

Correspondencia: M. Isabel Aznar Cabrerizo.
Departamento de Enfermería Comunitaria. Universidad de Navarra.
Pío XII, s/n. 31080 Pamplona. Navarra. España.
Correo electrónico: iaznar@yahoo.es

Aceptado para su publicación el 21-07-2003.

Psychosocial needs of informal carers of persons with schizophrenia: exploring the role of nurses

Introduction. In Spain and the United Kingdom, more than 80% of people with schizophrenia are cared for by informal carers who are at risk of experiencing chronic stress. If this stress is not dealt with in time, a more serious disorder could develop.

The present article aims to explore the role of nursing in this group of carers and attempts to answer the question: to what extent do nurses' views of their role affect their practice with carers?

Design. A qualitative study within the framework of Grounded Theory was performed. Four in-depth interviews were analyzed.

Conclusions. Participants perceived carers as coworkers and as a resource for the patient, rather than as potential clients. However, the attitude of nurses seemed to be changing from a perspective focused on the patient and the illness to one that takes the carer's needs and health status into account. More data should be collected to confirm and explore these findings in greater depth.

Key words: Mental health. Nursing care. Psychosocial needs. Informal carers. Schizophrenia. Qualitative.

Introducción

El número de personas que padecen problemas psiquiátricos y sus consecuencias está aumentando de forma alarmante en el mundo¹⁻³, según el Informe Mundial sobre Salud Mental de la Organización Mundial de la Salud, debido "al envejecimiento de la

población, la agudización de los problemas sociales y los desórdenes públicos¹. En los países desarrollados, incluida España, la prevalencia anual del trastorno mental oscila en torno al 20% de la población^{3,4}. Se estima, a escala mundial, que una de cada 4 personas presentará alguno de estos trastornos en un determinado momento de su vida⁵. A su vez, de las 10 principales causas de discapacidad a nivel mundial, 5 son problemas mentales: la depresión profunda, la esquizofrenia, los trastornos bipolares, la dependencia del alcohol y los trastornos obsesivo-compulsivos¹.

La esquizofrenia es uno de los trastornos psiquiátricos que con mayor frecuencia requiere atención urgente^{5,6}. Su evolución depende de la recurrencia y la persistencia de los síntomas, pero sobre todo de la ayuda y de la calidad de las relaciones interpersonales disponibles en el entorno⁷. La enfermedad afecta a casi todas las áreas del funcionamiento personal del individuo y los afectados necesitan de un cuidado físico, psicológico y social complejo^{5,7,8}.

En España, al igual que en el Reino Unido, más del 80% de las personas que padecen esquizofrenia vive a cargo de cuidadores principales en su propia familia. En general, los cuidadores se encuentran en situaciones de falta de apoyo de los servicios públicos y experimentan una percepción subjetiva de sobrecarga^{4,6}. Conviene resaltar que la investigación acerca de la sobrecarga que supone ser cuidador de estos enfermos indica que su bienestar y su salud mental pueden verse afectados⁹⁻¹¹. En general, el paciente y sus cuidadores son particularmente vulnerables a presentar estrés crónico que, si no se valora a tiempo, podría desembocar en algún trastorno¹². Por consiguiente, son numerosos los estudios que subrayan la importancia de ayudar a las familias a afrontar esta grave enfermedad¹³⁻¹⁸.

Llevar a cabo intervenciones psicosociales y educativas con las familias de personas esquizofrénicas es un rol relevante del profesional de enfermería de salud mental comunitaria anglosajón³⁶. El resultado de la evaluación de este rol señala que los familiares están más satisfechos cuando se les prestan estos servicios de salud y que la percepción de su propia salud es más positiva³⁷.

Aunque son numerosos los estudios centrados en las percepciones de pacientes y cuidadores sobre la atención sanitaria recibida, resultan escasos los que han intentado descubrir cómo son y qué piensan los profesionales de enfermería de su actual papel en la estructuración y provisión de los servicios de salud mental^{21,22}. Este trabajo forma parte de una tesis sobre las enfermeras especialistas en salud mental comunitaria y su responsabilidad en el cuidado a los cuidadores no profesionales de pacientes psiquiátricos con el objetivo de contribuir a la exploración del rol profesional con los cuidadores informales de las personas con esquizofrenia. Presentamos los resul-

tados que responden a uno de sus objetivos de investigación: "Identificar y describir cómo y en qué medida las actitudes de los profesionales sobre su rol afectan a la atención del cuidador".

Marco teórico

El enfoque cualitativo fue considerado el más apropiado para desarrollar el estudio porque capta los puntos de vista de los participantes a través de la exploración de sus ideas y percepciones²³⁻²⁷. Se eligió la teoría fundamentada (*Grounded Theory*), definida por Glaser y Strauss²⁸ en 1967, debido a la escasez de investigación existente sobre el tema y al hecho de que el autor no contaba con ninguna teoría preconcebida sobre él^{28,29}. La teoría fundamentada propone que la interpretación de los datos debe emerger de forma inductiva desde éstos y, por lo tanto, sugiere no comenzar el estudio con una revisión crítica de literatura, porque podría condicionar al autor en su comprensión y explicación^{28,36}. Sin embargo, en el primer momento del estudio se llevó a cabo una lectura general sobre el tema, para detectar la intención y el tipo de investigaciones llevadas a cabo hasta entonces.

Material y métodos

El estudio fue llevado a cabo en un centro de salud mental que formaba parte de un hospital general público ubicado en una gran ciudad escocesa. Se realizó un muestreo de conveniencia de 4 de los profesionales de enfermería de salud mental comunitaria con una experiencia profesional en el área de entre 7 y 10 años. No obstante, el muestreo teórico ha guiado la investigación tomando la forma de comprobación de la emergencia de categorías e hipótesis entre las entrevistas^{33,34}.

Para la recogida de datos se realizaron 4 entrevistas grabadas de una hora y media de duración, durante un período de 3 semanas que empezó en julio de 2002. El investigador intentó ejercer un mínimo control sobre las mismas. Las preguntas estaban centradas en la práctica diaria de los profesionales y sus puntos de vista (tabla 1), y durante el desarrollo del estudio se concretaban cada vez más, como exige el marco teórico adoptado. Después de cada entrevista también se tomaron notas que contenían las percepciones acerca de la interacción con los participantes y algunos temas que habían aflorado. El objetivo de estas notas era reflexionar sobre el transcurso de la entrevista e impulsar el pensamiento futuro.

La recogida de datos y su análisis se realizaron simultáneamente, como requiere la teoría fundamentada, la cual también exige un constante proceso comparativo entre los mismos. Este proceso fue repetido y apoyado por la búsqueda bibliográfica realizada du-

TABLA 1. Preguntas guía de las entrevistas de investigación

<p>¿Qué entienden los profesionales de enfermería de salud mental comunitaria por necesidades psicosociales de los cuidadores de las personas con esquizofrenia?</p> <p>¿Qué relevancia tiene para el profesional de enfermería, para el cuidador y para la profesión de enfermería atender este tipo de necesidades?</p> <p>¿Cómo identifican y atienden los profesionales de enfermería las necesidades psicosociales de este grupo de cuidadores?</p> <p>¿Qué influye en el modo de atender estas necesidades?</p>

rante el estudio y al finalizar éste. Para contrastar la evidencia, los datos procedentes de la bibliografía científica y anecdótica también fueron incorporados al análisis cuando se consideró pertinente^{35,36}.

El investigador utilizó la aproximación a la teoría fundamentada propuesta por Strauss y Corbin³³ para realizar el microanálisis de datos. Por lo tanto, desgranó las entrevistas, línea a línea, con el objetivo de aislar los datos del contexto general. Sin embargo, en este proceso el investigador sintió que perdía contacto con los datos, esto es, con las percepciones más íntimas de los profesionales. Resolvió entonces tomar prestadas 2 de las preguntas sugeridas por la segunda aproximación a la teoría fundamentada que fue propuesta por Glaser: “¿Qué categoría o propiedad de categoría indica este incidente?” y “¿qué está ocurriendo con los datos?”^{34,36}.

El análisis de datos fue supervisado por otros 2 investigadores expertos en teoría fundamentada y se necesitaron varias reuniones para asegurar que el investigador principal tenía sensibilidad teórica³⁶ y evitaba la influencia de cualquier percepción personal en la interpretación de los datos³⁰⁻³⁶.

Consideraciones éticas

Los permisos para llevar a cabo el estudio fueron concedidos en julio de 2002 por los comités éticos de una universidad escocesa y del área de salud correspondiente. Además se contó con la aprobación del director del centro y del supervisor del equipo de enfermería, después de negociar que el lugar del estudio no pudiera ser reconocido en futuras publicaciones. Los profesionales de enfermería del centro recibieron una carta que contenía información detallada sobre la investigación para que decidiesen su participación en el estudio, especificando que no podrían ser reconocidos en publicaciones. Además se aclararon verbalmente todas sus dudas.

Presentación de datos, análisis y discusión

Hubo 5 categorías mayores identificadas en el desarrollo del estudio: mirada del profesional y atención de enfermería; *ethos* del profesional sobre la atención al cuidador; intervenciones de enferme-

ría; actitud del cuidador desde la perspectiva del profesional, y asuntos institucionales y de organización. Estas categorías señalaban otra central, etiquetada por el autor principal de forma provisional como “factores que afectan a la práctica del profesional para atender al cuidador”. Dicha categoría central tentativa parecía contar con 3 propiedades: extrínsecas, de interacción e intrínsecas al profesional. A su vez, estas 3 propiedades actuaban en 2 dimensiones: catalizadoras o inhibitoras para proporcionar atención psicosocial al cuidador informal (fig. 1). A continuación se discuten las categorías y subcategorías que pudieran repercutir más directamente en la práctica del profesional de enfermería.

Mirada del profesional y atención de enfermería

Todos los participantes reconocieron la importancia de atender las necesidades psicosociales del cuidador: “El cuidador tiene un enorme papel, yo creo que atender sus necesidades es vital, es muy muy importante para mí” (P1/p.5). “Las necesidades psicosociales [...] del cuidador son realmente importantes” (P3/p.10). “Es muy importante que cuideemos a los cuidadores” (P4/p.19).

Twigg y Atkin³⁷ sugirieron que la práctica del profesional podía estar enmarcada dentro de 4 modelos dependientes de su visión sobre el cuidador. En el primero de estos modelos, denominado por los autores “*superceded carer*”, la atención de enfermería hacia el cuidador era independiente de la atención al enfermo. El cuidador era visto como el familiar de la persona enferma. El objetivo del profesional era lograr la independencia del enfermo, pero también el bienestar del cuidador. No se encontraron datos en este estudio que apoyaran una visión sobre el cuidador y su atención enmarcada en este modelo.

El segundo modelo, denominado “*carers as clients*”, suponía ver al cuidador como un cliente del profesional y, por lo tanto, la práctica de enfermería estaba centrada en una atención global del cuidador. Tampoco se encontraron datos dentro del estudio para apoyar este modelo.

En el tercer modelo, definido como “*carer as resource*”, el cuidador era visto como un recurso. Este modelo suponía que el profesional ejercía su práctica centrada exclusivamente en el paciente, y la atención prestada al bienestar y a las necesidades del cuidador era prácticamente nula. En apoyo de esta visión sobre el cuidador y la práctica de enfermería se encontraron algunos datos en el estudio: “No creo que el cuidador tenga una carga extra por tener que cuidar a la persona esquizofrénica en casa; creo que es el enfermo quien tiene una carga extra por estar en casa” (P2/p.8). “El tiempo que dedicamos a los cuidadores lo dedicamos a hablar del paciente, nunca a hablar sobre ellos, cómo se sienten y si se sienten

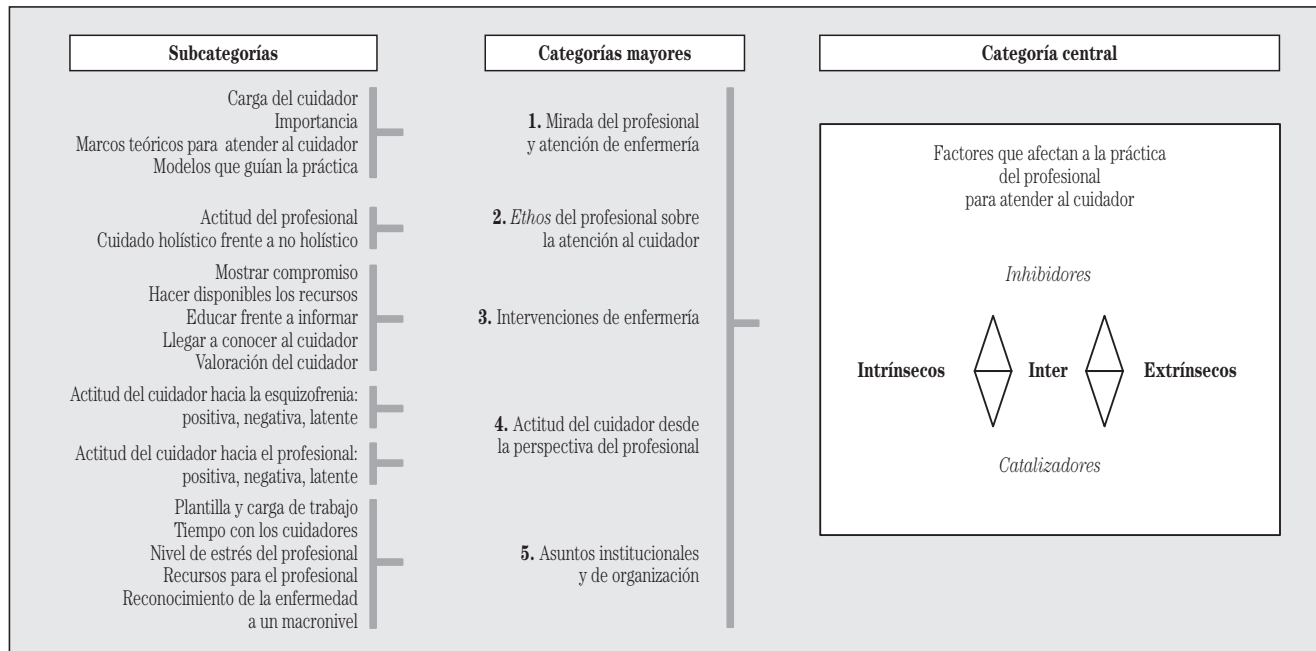


Fig. 1. Subcategorías y categorías mayores que señalan a una categoría central (tentativa): Factores que afectan a la práctica del profesional para atender al cuidador. Tomada de Aznar M.I. *Community Mental Health Nurses' views of their role in meeting the psychosocial needs of informal carers of people with schizophrenia: a qualitative study*, (Tesina no publicada). Glasgow Caledonian University, 2002; p.48.

ten estresados o si toman alguna medicación. Raramente atendemos al cuidador y creo que es porque ellos no son nuestros pacientes” (P4/p.13). “Creo que lo que influye en nuestro trabajo es la dirección del centro; estamos aquí para el paciente y nadie ha mencionado nunca que tengamos que atender también al cuidador” (P4/p.18).

El cuarto modelo descrito por Twigg y Atkin³⁷, “*carers as co-worker*”, suponía ver al cuidador como un profesional más. Aunque la atención de enfermería se centra en la persona enferma, también se presta atención al cuidador, pero orientada a proporcionarle, en situaciones puntuales, los instrumentos y habilidades de cuidados necesarios para cuidar a su familiar. La ayuda que pueden requerir los cuidadores es vista con carácter informativo y educativo acerca de la enfermedad, para que puedan desempeñar mejor el cuidado del paciente. Se encontraron datos en este estudio que apoyaban este punto de vista: “Creo que atender las necesidades de los cuidadores es muy muy muy importante, porque si estás intentando ayudar al paciente con esquizofrenia, tienes también que ayudar al cuidador, porque es él el que está haciendo todo el trabajo” (P1/p.8-9). “El cuidador es una persona muy importante porque te puede dar información sobre el paciente que quizá el paciente no te daría” (P1/p.21-22). “Si la familia está al tanto de lo que debe buscar, entonces nos puede informar, y es como trabajar en equipo uno con otro, todos para el beneficio del paciente” (P2/p.6). “Es

vital que reconozcamos que el cuidador desempeña parte de las funciones que nosotros deberíamos desempeñar, pero que no podemos, porque no somos suficientes y no podemos estar ahí todo el tiempo. Las necesidades psicosociales, las necesidades sociales son verdaderamente importantes. Ellos necesitan tener las herramientas que nosotros tenemos, las habilidades de que nosotros disponemos, de forma que puedan reconocer asuntos sobre el enfermo con esquizofrenia, si está a punto de recaer, etc., lo que es importante para nosotros” (P3/p.5-6). “Necesitamos que los cuidadores estén bien, física y mentalmente, esto es lo importante, porque si no, ¿cómo van a poder hacer frente a nuestro paciente? Así, es muy importante que cuidemos a los cuidadores, que estemos seguros de que están bien física y mentalmente” (P4/p.19).

Contrastados los 4 modelos con los datos, llevaron a plantear la hipótesis siguiente: la atención hacia el cuidador depende de la mirada del profesional sobre el cuidador. Es más, si el profesional reflexionara sobre los motivos por los que tiene esa visión del cuidador, se podría promover un cambio en el elemento comportamental de la actitud del profesional.

Ethos del profesional sobre la atención al cuidador

Una particular filosofía o *ethos* sostenía la opinión de los profesionales de enfermería para atender al cuidador: “Creo que si no sólo cuidamos al paciente sino también al cuidador, podremos mejorar el rol

del profesional de enfermería, porque la enfermería no sólo tiene que ver con la enfermedad, tiene que ver con la prevención de la misma" (P1/p.17). "Somos el profesional de enfermería del paciente. No somos el profesional de enfermería del cuidador, ¿entiendes lo que estoy diciendo?!" (P4/p.18).

La enfermería no se refiere sólo al bienestar de los individuos, sino al bienestar de toda la humanidad³⁷; de este modo, podría interpretarse que el anterior participante excluía de su práctica el cuidado y bienestar del cuidador informal. Su función se limitaba a atender a la persona enferma aislándola del entorno. La opinión expresada por otro participante del estudio era igual: "Creo que gran parte del trabajo del profesional de enfermería está relacionado con cuidar al paciente, y no tenemos en cuenta cómo el estado de salud del paciente puede impactar en el entorno y viceversa" (P1/p.5).

Contar con una actitud de apoyo al cuidador y atención a sus necesidades dentro de la filosofía de trabajo de cada profesional enfermero sería el primer paso para llevar este rol a la práctica clínica.

En las últimas 2 décadas, la magnitud de los cambios que se han producido en torno al cuidado informal es sorprendente, y en el nuevo modelo de cuidado comunitario ha pasado de ser marginal a crucial^{39,40}. Recientemente, los profesionales enfermeros han sido llamados a cambiar su práctica centrada en la atención al paciente para ampliarla también a la atención al cuidador^{41,42}. Los datos señalaban 2 propiedades en las actitudes de los profesionales de la muestra: positiva frente a negativa y activa frente a inactiva. El análisis llevó a la necesidad de combinar ambas propiedades para proporcionar una explicación a la realidad de los participantes entrevistados. Sin embargo, es necesario puntualizar que sólo se encontraron 2 combinaciones en los datos: negativa/inactiva y positiva/inactiva.

La interpretación de los datos fue apoyada por un sustrato teórico propuesto por Lewin⁴³. El autor plantea 3 estadios cíclicos en su teoría para que tenga lugar un cambio: *unfreezing*, *moving* y *refreezing*⁴³, y añade que, en un primer momento, siempre aparece cierta resistencia al cambio. Este participante describe la combinación de propiedad de la actitud del profesional de enfermería etiquetada como negativa/inactiva que haría alusión a dicha resistencia: "Tal vez sea por su propia personalidad [la del profesional enfermero], tal vez ellos no quieren cambiar, tal vez algunos no quieren proporcionar ese servicio [atender las necesidades psicosociales de los cuidadores]" (P4/p.18).

El primer estadio de la teoría mencionada, el denominado *unfreezing*, plantea la necesidad de una motivación para que se produzca un cambio. Así, uno de los profesionales de enfermería entrevistados

pone un ejemplo de una situación en este estadio en la que se aprecia una motivación positiva pero inactiva: "Nunca tenemos en cuenta los asuntos de los cuidadores en profundidad, como siempre están ahí... Eso sí, les tenemos mucho respeto, pero sería ideal que como parte de nuestro rol fuesen una prioridad, que les atendiésemos sin ni siquiera pensarlo" (P4/p.18).

El segundo estadio, el de *moving*, requiere acción para realizar los comportamientos necesarios para lograr el cambio. Finalmente, el tercer estadio, el de *refreezing*, supone la integración estable del cambio.

Sin embargo, los datos del presente estudio indican que el cambio hacia la ayuda al cuidador por parte de los profesionales de enfermería no se ha completado ni se ha podido verificar. No tiene lugar en la práctica, según sugieren los participantes: "No nos acercamos a los cuidadores, como he dicho... Bueno, supongo que lo hago porque es mi propia forma de ser, me sale el ir y decirles '¿cómo estás?', pero es muy informal. 'Hola, ¿cómo van las cosas?'... No es hasta que ellos dicen 'tengo un problema' cuando nos sentamos y hablamos. Si dicen 'todo va bien', voy directamente donde el paciente. Así es, suena horrible, pero esto es exactamente lo que ocurre..." (P4/p.5). "Creo que no atendemos las necesidades psicosociales de los cuidadores. Creo que tal vez cada uno lo intenta a su modo, pero creo que depende de la personalidad del profesional. Pero no, no les damos a los cuidadores todo el apoyo y atención que creemos que requieren cuando vamos a visitarlos. ¡El paciente puede ser tan exigente! Sí, los cuidadores necesitan ese apoyo pero no siempre lo consiguen" (P1/p.13).

Actitud del cuidador desde la perspectiva del profesional

Esta categoría está relacionada con todos los aspectos que emergieron de las interacciones interpersonales del profesional de enfermería durante su práctica. Se identificaron 2 subcategorías: a) actitud del cuidador hacia la esquizofrenia, y b) actitud del cuidador hacia el profesional. De acuerdo con los datos, estas 2 subcategorías contaban con 3 propiedades: positiva, negativa y latente. La propiedad etiquetada como *latente* hacía referencia a los períodos en que existía incertidumbre o duda ante la adopción de una determinada actitud por parte del cuidador, tanto hacia el profesional como hacia la enfermedad. En este momento del estudio se plantea la hipótesis siguiente: el grado y el tipo de intervenciones psicosociales de enfermería hacia el cuidador dependen de si la actitud adoptada por éste hacia la enfermedad y/o el profesional es positiva, negativa o latente (tablas 2 y 3). A continuación se realiza una

TABLA 2. Actitud del cuidador hacia el paciente: intervenciones de atención psicosocial al cuidador

Actitud del cuidador hacia el paciente	Intervenciones de apoyo psicosocial al cuidador
Positiva	Relación terapéutica + reforzar mecanismos adaptativos de afrontamiento
Negativa	Relación terapéutica + análisis de los mecanismos no adaptativos de afrontamiento + técnicas de modificación de la conducta
Latente	Relación terapéutica + <i>counselling</i> + técnicas de prevención del estrés

TABLA 3. Actitud del cuidador hacia el profesional: intervenciones de atención psicosocial al cuidador y al profesional de enfermería

Actitud del cuidador hacia el profesional	Intervenciones de apoyo psicosocial
Positiva	Relación terapéutica
Negativa	Fracaso en la relación terapéutica. Análisis + apoyo psicosocial para el profesional
Latente	Relación terapéutica + <i>counselling</i> + técnicas de prevención del estrés

breve exposición de las propiedades negativa y latente, ya que se considera que pueden ser las más interesantes para la práctica profesional.

Actitud del cuidador frente a la esquizofrenia

Actitud del cuidador frente a la esquizofrenia: negativa. Diversos autores coinciden en que el comportamiento de la persona que padece el trastorno esquizofrénico y los distintos síntomas de la enfermedad provocan altos niveles de estrés en el cuidador¹¹⁻¹⁸. Los participantes de este estudio confirmaron este hecho: “Los cuidadores también [además del paciente] encuentran muy difícil enfrentarse a los síntomas de la enfermedad; según evolucione la enfermedad, ya sabes, la persona puede volverse de repente agresiva u hostil, y suspicaz. Algunos cuidadores lo llevan muy bien pero otros se hunden” (P1/p.4). “Algunos de los pacientes que llevo, y sus familiares, están completamente confusos por la enfermedad, totalmente ofuscados y realmente preocupados. Es duro ver cómo la persona que aman se comporta de una manera tan extraña” (P3/p.2).

Los cuidadores de los pacientes psiquiátricos tienen un elevado nivel de angustia y estigma, otro término para el concepto de prejuicio basado en etiquetar de forma negativa^{14,44,45}. Los participantes del estudio consideraron este nivel de angustia y prejuicio como un aspecto muy preocupante para ellos debido a la actitud negativa y a la conducta deshumanizada

que encontraban en el cuidador hacia la persona con esquizofrenia: “Estaría bien si en un futuro no muy lejano ese apoyo que damos significa que la gente está menos asustada con la enfermedad, menos asustada de tomar parte del rol de cuidador, porque creo que si no se ofrece ayuda al cuidador, entonces llegarán muy malos tiempos para ellos y las personas con esquizofrenia los necesitan. Creo que si alguien tiene una mala experiencia como cuidador, entonces se lo contará a otras personas y podría convencer a alguien para no convertirse nunca en cuidador y rechazar a la persona con la enfermedad. Suena terrible pero ocurre, ¡mira a las personas que duermen en la calle!” (P1/p.18). “Existe todavía mucho estigma sobre la enfermedad mental. Cuanto más intentamos combatirlo, más lo notamos, especialmente entre los familiares ante el inicio de la enfermedad...” (P2/p.3). “La enfermedad mental generalmente es mirada como un estigma; incluso hoy en día se dice: ‘están locos, son algo aparte’. Y sientes, desde tu punto de vista, que te estás golpeando la cabeza contra un muro” (P3/p.7).

A partir de los resultados del estudio se ha planteado una planificación de actividades enfermeras que intensifiquen el apoyo psicosocial habitual cuando los cuidadores encuentran difícil asumir el diagnóstico y los síntomas de la enfermedad o tienen una actitud negativa hacia el enfermo (tabla 3).

Actitud del cuidador frente a la esquizofrenia: latente. La necesidad de apoyo psicosocial del cuidador depende del curso de la enfermedad. Si el cuidador adopta una actitud latente, es porque está experimentando nuevas necesidades de información y apoyo ante las diferentes situaciones a las que se enfrenta y que le pueden llevar a cambiar su actitud inicial hacia el enfermo. Los familiares cuentan que durante las fases agudas de la enfermedad sienten que son capaces de buscar y obtener apoyo, y que necesitan apoyo constante a lo largo de la enfermedad, sobre todo cuando ésta entra en un estado crónico⁷. Sin embargo, los profesionales de la salud frecuentemente tienden a poner menos énfasis en el apoyo de los cuidadores durante los períodos más crónicos de la esquizofrenia⁷. Un participante explica que creía que era en la presentación de la enfermedad cuando los cuidadores necesitaban más apoyo profesional: “Con la primera presentación de la enfermedad ves que las familias están muy preocupadas, y creo que es cuando necesitan más apoyo” (P3/p.3-4).

Actitud del cuidador hacia el profesional

Actitud del cuidador hacia el profesional: negativa. Los participantes describieron que durante el desempeño de su práctica habían percibido actitu-

des negativas de los cuidadores hacia ellos. En estas situaciones se recomendó brindar apoyo al profesional de enfermería por parte de otros profesionales (tabla 3). “Yo ofrecería apoyo, pero es muy difícil hacer algo para personas que no te quieren ver a menudo, porque, sin más, no quieren verte” (P1/p.14). “Ella [una paciente] está sufriendo una clase de confusión tóxica por una medicación. Ellos [los cuidadores] se la retiraron sin avisar y ella está teniendo episodios recurrentes cada año, lo cual es triste, pero por otro lado la familia cree que es culpa mía, ¿sabes? Me dicen: ‘deberías estar haciendo algo sobre esto, te corresponde, ella no está bien’ ” (P2/p.7).

Actitud del cuidador hacia el profesional: latente. De acuerdo con la bibliografía, la actitud de los cuidadores estaría determinada por su primera experiencia con los servicios sanitarios⁷. En este estudio se sugiere que, con el objetivo de prevenir el rechazo del cuidador hacia los servicios de enfermería, los profesionales deberían poner una atención especial en este período latente cuando los cuidadores todavía no han definido su actitud hacia los mismos: “El cuidador necesita ese apoyo, pero no siempre lo consigue. El paciente nos lleva la mayor parte del tiempo y gastamos muy poco tiempo en el cuidador” (P4/p.12,18).

Fue considerado relevante considerar el hecho de que el cuidador tiene diferentes puntos de vista sobre los distintos profesionales con los que contacta, y que desechará lo que no sea útil para su particular situación o sus necesidades⁷.

A tenor de los resultados obtenidos, en cuanto a que los participantes ven a los cuidadores como co-trabajadores y como un recurso más para atender al paciente, y no como potenciales clientes, se plantea que la actitud de los profesionales para atender las necesidades psicosociales de los cuidadores depende de la filosofía que cada profesional enfermero tiene de su rol. No obstante, del análisis se desprende que las enfermeras del estudio ya se encuentran en un proceso de cambio en su actitud y práctica, desde un enfoque centrado en el paciente y su patología, hacia un enfoque psicosocial, que tendría en cuenta las necesidades del cuidador y su estado de salud. La aportación del estudio a otros trabajos sobre el tema¹⁹⁻²¹ ha consistido en delimitar la necesidad del apoyo psicosocial al cuidador cuando éste se encuentra en un estado latente, es decir, cuando aún no ha adoptado una determinada actitud hacia el profesional o hacia la enfermedad. Además, en apoyo a los estudios sobre la importancia del trabajo en equipo, los hallazgos concretan que cuando los profesionales se enfrentan en su práctica a actitudes negativas hacia ellos y estigmatizadas hacia el enfermo, necesitan apoyo por parte de otros miembros del

equipo. Por otro lado, acordes con la bibliografía⁹⁻²¹ y aunque las entrevistas no lo indican, los datos encontrados llevan a considerar pertinente recomendar una atención a las necesidades de los cuidadores a largo plazo, cuando el proceso esquizofrénico se ha cronificado.

No se ha logrado la saturación de datos porque no ha sido posible tener acceso a un número mayor de participantes. De este modo han podido verse afectadas la veracidad y la calidad de la teoría emergente. Además, el estudio se llevó a cabo en el contexto anglosajón y no se realizó un examen y análisis atendiendo a factores de influencia sociocultural sobre el rol de enfermería. Por ello, no resulta sencillo inferir las diferencias que pudieran encontrarse al reproducir el estudio en España. Se ha dejado a cargo del profesional español la misión de establecer la veracidad y la reproducibilidad de los resultados obtenidos en su propio contexto⁴⁵. Finalmente cabe resaltar el entusiasmo mostrado por los participantes para impulsar el desarrollo de su rol a través de la investigación.

Deben recogerse más datos para aportar resultados más contundentes que permitan corroborar y profundizar en lo expuesto, ya que la investigación y la formación continuada de los profesionales de enfermería parecen ser factores decisivos para facilitar un cambio hacia la atención psicosocial del cuidador. Los profesionales de enfermería de salud mental debemos acelerar un proceso de reflexión crítica para desarrollar conjuntamente estrategias que permitan tener en consideración el influente, cambiante y desafiante contexto sociocultural actual.

Agradecimientos. A los profesionales de enfermería que amablemente cedieron su tiempo para participar en el estudio. A la Asociación de Amigos de la Universidad de Navarra y a la Dirección del Departamento de Enfermería Comunitaria de la Glasgow Caledonian University por las ayudas económicas recibidas para poder llevar a cabo el estudio. Finalmente, a todas mis compañeras por su apoyo emocional y académico.

Bibliografía

1. Organización Mundial de la Salud. Informe de la Salud Mundial 2001. Salud Mental. [On-line] OMS, 2001 [consultado 22/06/2003]. Disponible en: <http://www.who.int/whr/2001/main/index.htm>
2. World Health Organization. Health 21 – Health for all in the 21st Century. Copenhagen: WHO, 1999.
3. World Health Organization. Internal Consortium in Psychiatric Epidemiology. Cross-national comparisons of the prevalence and correlates of mental disorders. World Health Organization Bulletin 2000; 78:413-26.
4. Asociación Española de Neuropsiquiatría (AEN). Hacia una atención comunitaria de salud mental de calidad. Madrid: Cuadernos Técnicos, 2000.
5. Clinical Standards Advisory Group. Schizophrenia. Volume I. London: HMSO, 1995.
6. Blimblecombe N. Acute mental health care in the community: intensive home treatment. London: Whurr, 2001.

7. Atkinson J, Coia D. Families coping with schizophrenia: a practitioner's guide to family groups. Bath: John Wiley & Sons, 1995.
8. Asociación de Familias de Enfermos Psiquiátricos. Estudio Europeo sobre las Necesidades de Familiares de Enfermos Mentales. Informe para España. Madrid: FEAFES, 1995.
9. Cuijpers P. The effects of family interventions on relatives' burden: a meta-analysis. *J Ment Health* 1999;8:275-85.
10. Baronet A. Factors associated with caregiver burden in mental illness: a critical review of the research literature. *Clin Psychol Review* 1999;19:819-41.
11. Jungbauer J, Angermeyer M. Living with a schizophrenic patient: A comparative study of burden as it affects parents and spouses. *Psychiatry* 2002;65:110-23.
12. Barrowclough C, Tarrrier N, Johnston M. Distress, expressed emotion, and attributions in relatives of schizophrenia patients. *Schizophrenia Bulletin* 1996;22:691-702.
13. Barrowclough C, Marshall M, Lockwood A, Quinn J, Sellwood W. Assessing relatives' needs for psychosocial interventions in schizophrenia: a relatives' version of the Cardinal Needs Schedule (RCNS). *Psychol Med* 1998;28:531-42.
14. Becker T, Thornicroft G. Community care and management of schizophrenia. *Curr Opin Psychiatry* 1998;11:49-50.
15. Bustillo J, Lauriello J, Horan W, Keith S. The psychosocial treatment of schizophrenia: an update. *Am J Psychiatry* 2001;158:163-75.
16. Ohaeri J, Fido A. The opinion of caregivers on aspects of schizophrenia and major affective disorders in a Nigerian setting. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology* 2001;36:493-9.
17. Tomaras V, Mavreas V, Economou M, Ioannovich E, Karydi V, Stefanis C. The effect of family intervention on chronic schizophrenics under individual psychosocial treatment: a 3-year study. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology*. 2000;35:487-93.
18. Stricker K, Schulze M, Buchkremer G. Family interaction and the course of schizophrenic illness. Results of a multivariate prospective study. *Psychopathology* 1997;30:282-90.
19. Brooker C. A new role for the community psychiatric nurse in working with families caring for a relative with schizophrenia. *Int J Soc Psychiatry* 1990;36:216-24.
20. Brooker C, Fallon I, Butterworth A, Goldberg D, Graham-Hole V, Hillier V. The outcome of training community psychiatric nurses to deliver psychosocial intervention. *Br J Psychiatry* 1994;165:222-30.
21. Brooker C, Repper J, Booth A. Examining effectiveness of community mental health nursing. *Ment Health Nurs* 1996;16:12-5.
22. Brooker C, Repper J, Booth A. The effectiveness of community mental health nursing: a review. *J Clin Effectiveness* 1996;1:44-50.
23. Denzin N, Lincoln Y. Handbook of qualitative research. 2nd ed. London: Sage, 2000.
24. Polit D, Hungler B. Nursing research: principles and methods. 6th ed. New York: Lippincott, 1999.
25. Parahoo K. Nursing research: principles, process and issues. London: McMillan, 1997.
26. Silverman D. Doing qualitative research: a practical handbook. London: Sage, 2000.
27. Morse J, Field P. Nursing research: the application of qualitative approaches. 2nd ed. London: Chapman & Hall, 1996.
28. Strauss A, Glaser B. The discovery of grounded theory. Chicago: Aldine, 1967.
29. Smith K, Biley F. Understanding Grounded Theory: principles and evaluation. *Nurse Res* 1997;4:17-30.
30. Chenitz WC, Swanson JM. From practice to Grounded Theory: qualitative research in nursing. California: Addison-Wesley, 1986.
31. Cutcliffe JR. Methodological issues in Grounded Theory. *J Adv Nurs* 2000;31:1476-84.
32. Robrecht L. Grounded Theory: evolving methods. *Qual Health Res* 1995;5:169-77.
33. Strauss A, Corbin J. Basic of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory. 2nd ed. London: Sage, 1998.
34. Glaser, B. Basics of grounded theory analysis. California: The Sociology Press, 1992.
35. Glaser B. Advances in the methodology of grounded theory: theoretical sensitivity. California: The Sociology Press, 1978.
36. Glaser B. Conceptualization: on theory and theorizing using Grounded Theory. In *J Qual Methods* 2002;1:1-31.
37. Twigg J, Atkin K. Carers perceived: policy and practice in informal care. Buckingham: Open University Press, 1994; p. 11.
38. Hall D. A critical analysis of the biomedical model for nursing theory and practice: a philosophical analysis. *Holistic Health* 2001;67:27-33.
39. Twigg J, Atkin K. Carers perceived: policy and practice in informal care. Buckingham: Open University Press, 1994.
40. Twigg J. Carers: research and practice. London: HMSO, 1992.
41. Department of Health. Caring about carers. A national strategy for carers. London: HMSO, 1999.
42. Walker E, Dewar BJ. How do we facilitate carer's involvement in decision making? *J Adv Nurs* 2001;34:329-37.
43. Lewin K. Field theory in social science: selected theoretical papers. New York: Harper & Row, 1951.
44. Byrne P. Stigma of mental illness and ways of dismissing it. *Adv Psychiatric Treatment* 2000;6:65-72.
45. Byrne P. Psychiatric stigma. *Br J Psychiatry* 2001;178:281-4.