

Necesidades de los cuidadores familiares en la atención domiciliar a ancianos¹

Carla Cristiane Becker Kottwitz Bierhals²
Naiana Oliveira dos Santos²
Fernanda Laís Fengler³
Kamila Dellamora Raubustt⁴
Dorothy Anne Forbes⁵
Lisiane Manganelli Girardi Paskulin⁶

Objetivo: descubrir las necesidades sentidas y normativas de los cuidadores primarios familiares en la prestación de apoyo instrumental a ancianos registrados en un Programa de Atención Domiciliar en una Unidad Básica de Salud en el sur de Brasil. **Métodos:** usando la Taxonomía de Necesidades de Bradshaw para explorar las necesidades sentidas (necesidades declaradas) y normativas (definidas por profesionales), fue desarrollado un estudio exploratorio mixto en tres etapas: Etapa descriptiva cuantitativa, involucrando 39 ancianos y sus cuidadores, mediante una hoja de datos basada en el archivo del paciente; Etapa exploratoria cualitativa, basada en entrevistas con 21 cuidadores, analizadas mediante el análisis de contenido; Observación sistemática, aplicando un manual de observación a 16 cuidadores, con análisis estadístico descriptivo. **Resultados:** las necesidades sentidas estaban relacionadas a informaciones sobre actividades de apoyo instrumental y aspectos subjetivos de la atención. Los cuidadores presentaron mayor número de necesidades normativas asociadas al cuidado con medicaciones. **Conclusión:** comprender las necesidades de los cuidadores permite a los enfermeros planificar intervenciones basadas en sus particularidades.

Descriptores: Enfermería; Cuidadores; Anciano; Atención Primaria de Salud, Educacion en Salud.

¹ Artículo parte de la disertación de maestría "Necesidades de los cuidadores familiares en el cuidado al anciano", presentada en la Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, Brasil. Apoyo financiero de lo Fundo de Incentivo à Pesquisa e Eventos do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (FIPE/HCPA), Brasil, proceso nº 140287.

² Estudiante de doctorado, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, Brasil. Becaria de la Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), Brasil.

³ Estudiante de Maestría, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, Brasil.

⁴ Alumna del curso de graduación en Enfermería, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, Brasil. Becaria de la Fundação de Amparo à Pesquisa do Rio Grande do Sul (FAPERGS), Brasil.

⁵ PhD, Profesor, Faculty of Nursing, University of Alberta, Edmonton, AB, Canadá.

⁶ PhD, Profesor Asociado, Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, Brasil.

Cómo citar este artículo

Bierhals CCBK, Santos NO, Fengler FL, Raubustt KD, Forbes DA, Paskulin LMG. Needs of family caregivers in home care for older adults. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2017;25:e2870. [Access   ]; Available in:  .
DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1511.2870>. mes día año URL

Introducción

El crecimiento continuo en la cantidad de ancianos en los últimos años en todo el mundo ha hecho que aumentaron las tasas de condiciones crónicas. En la población brasileña, las enfermedades crónicas ocupan posición de destaque en el rol de causas de mortalidad⁽¹⁾. Así, más ancianos dependen del acceso a profesionales y ámbitos de atención de salud. El papel importante de los familiares en este contexto ha sido demostrado⁽²⁾.

Investigaciones en países desarrollados observaron la necesidad de los cuidadores de recibir informaciones sobre: el proceso de la enfermedad, recursos de apoyo a la atención y el acceso a los servicios de salud⁽³⁻⁴⁾. En estudios llevados a cabo en países en desarrollo como Brasil, se observó que las necesidades están más relacionadas al desempeño de actividades de apoyo instrumental, miedo de no prestar la atención debida, gastos financieros, entre otras^(2,5).

Resulta notable que investigaciones en países desarrollados y en vías de desarrollo investigaron y cuestionaron las necesidades de los cuidadores, pero sin explorar la coherencia entre lo que manifestaron (o dijeron) y las observaciones de los enfermeros y otros profesionales como necesidades para la práctica asistencial. Además, estudios anteriores no investigaron con más detalle como los cuidadores lidian con el apoyo instrumental a los ancianos. Se define el apoyo instrumental como la ayuda para desempeñar actividades de la vida diaria, tales como cuidadores personales (por ejemplo bañarse, vestirse, cuidado con las medicaciones, evacuación, transferencia), ayuda con actividades domésticas y apoyo financiero⁽⁶⁾.

Los pacientes en países desarrollados dependen de una red de servicios formales bien establecidos, tales como centros de día, atención domiciliaria y centros de cuidados de larga duración. En países en desarrollo como Brasil, por ejemplo, ante la limitación o falta de esos servicios, los familiares son los principales responsables por la atención a los ancianos dependientes. Consecuentemente, los cuidadores familiares podrían beneficiarse de apoyo, orientación y atención en los cuidados a un miembro de la familia⁽²⁾.

En la atención de salud, el término "necesidad" tiene varios significados cambiantes⁽⁷⁾. El concepto de *necesidades* adoptado en este estudio sigue la taxonomía de Bradshaw, que propone cuatro categorías para abarcar las diferentes perspectivas de necesidades de salud, a saber: necesidad comparativa, necesidad expresa, necesidad normativa y necesidad sentida⁽⁷⁾. Una *necesidad comparativa* resulta de diferencias entre dos grupos al comparar la prestación de un determinado servicio. Una *necesidad expresa* es una necesidad percibida manifestada por personas que buscan usar un servicio. Una *necesidad normativa* se define de acuerdo con una norma o criterio institucional

reconocido por profesionales. Finalmente, una *necesidad sentida* representa los deseos y voluntades individuales, limitados por la percepción de cada sujeto⁽⁷⁾. Para fines de este estudio, fueron adoptadas dos categorías de la taxonomía de Bradshaw: la sentida y la normativa.

Por lo tanto, el objetivo de este estudio fue descubrir las necesidades sentidas y normativas de cuidadores primarios familiares en la prestación de apoyo instrumental a ancianos en un Programa de Atención Domiciliaria (PAD) en una Unidad Básica de Salud en el sur de Brasil.

Metodología

Diseño del estudio

Fue llevado a cabo un estudio exploratorio mixto en tres etapas: (1) descriptiva cuantitativa, (2) exploratoria cualitativa y (3) observación sistemática, entre junio y noviembre del 2014, en una Unidad Básica de Salud (UBS) en la región sur de Brasil. La UBS ofrece un Programa de Atención Domiciliaria (PAD), involucrando enfermeros, médicos de familia y auxiliares de enfermería.

Muestra

La población del estudio incluyó 55 ancianos con edad de 60 años o más participando en el PAD y sus cuidadores primarios familiares, responsables por la atención al anciano. La muestra varió dependiendo de la etapa del estudio.

En la *etapa descriptiva cuantitativa*, entre los 55 participantes, 39 fueron seleccionados intencionalmente con sus respectivos cuidadores. Los participantes cumplieron el criterio de inclusión: poseer un cuidador primario familiar que realizó alguna actividad de apoyo instrumental relacionada al cuidado personal del anciano, según los datos en el archivo del paciente.

Todos los 39 participantes identificados en la primera fase fueron contactados por teléfono e invitados a participar de la segunda etapa. Sin embargo, fueron excluidos 18 participantes de acuerdo con los siguientes criterios: tres cuidadores debido a la muerte de sus familiares, dos debido a la hospitalización de los ancianos, dos cuidadores familiares no pudieron ser contactados, siete se negaron a participar del estudio, y cuatro habían participado de la prueba-piloto para fines de evaluación preliminar del manual de observación desarrollado por consenso entre especialistas para este estudio. Así, 21 participaron de la *etapa exploratoria cualitativa*. Esa cantidad de participantes es adecuada para fines de investigación cualitativa⁽⁸⁾.

Entre esos 21 cuidadores familiares, cuatro se negaron a participar de la *etapa de observación sistemática* y un familiar murió durante el período de recolecta, resultando en una muestra de 16 cuidadores

familiares para la última fase. La cantidad de participantes es limitada para un estudio cuantitativo y no permite generalizar los resultados a otras poblaciones. Aunque así, todos los participantes elegibles en la población estudiada participaron.

Recolecta de datos

La primera autora fue responsable por recolectar los datos para todas las etapas, llevadas a cabo entre junio y noviembre del 2014. Para la *etapa descriptiva cuantitativa*, fue utilizado el rol de pacientes del PAD. Las variables consideradas para los ancianos fueron: sexo, edad, escolaridad en años, renta (en salarios mínimos), morbilidades y capacidad funcional para la práctica de actividades de la vida diaria, evaluada mediante el Índice de Katz y la Escala de Lawton⁽⁹⁾. Esas variables fueron seleccionadas de los registros del PAD. Las variables consideradas para los cuidadores fueron: sexo, edad, relacionamiento con el anciano y actividades de apoyo instrumental practicadas por el cuidador. Tras analizar la frecuencia del desempeño de esas actividades, fueron seleccionadas las cuatro más frecuentes, i.e. que los cuidadores practicaron con frecuencia $\geq 55\%$, a saber: baño, vestir, cambio de pañal y cuidado con las medicaciones.

En la *etapa exploratoria cualitativa*, fueron realizadas visitas domiciliarias para llevar a cabo una entrevista semiestructurada diseñada para este estudio, con preguntas sobre las preocupaciones y dificultades en la atención al anciano respecto a las cuatro actividades de apoyo instrumental elegidas en la primera etapa del estudio. Las preguntas fueron: ¿Cómo aprendió a desempeñar la actividad de apoyo instrumental? ¿Cuáles fueron sus preocupaciones relacionadas a la atención? ¿Dónde encontró informaciones relacionadas a sus preocupaciones? ¿Cuáles dificultades vivió con relación al cuidado? Las respuestas de los cuidadores representaron sus perspectivas y necesidades relacionadas con la atención al anciano.

A seguir se realizó la *etapa de observación sistemática*, incluyendo una nueva visita domiciliaria para observar los cuidadores familiares en el desempeño de las actividades de apoyo instrumental que relataron en la etapa anterior como siendo las más frecuentes (*baño, vestir, cambio de pañal o cuidado con las medicaciones*). Se debe subrayar que la actividad *baño* fue subdividida en *baño de cama* y *baño en la ducha*, para fines de comprender todos los niveles de dependencia del anciano.

Las observaciones siguieron un manual desarrollado para este estudio por consenso entre enfermeros especialistas en la atención al anciano y en el PAD. Este manual explica las tareas básicas de cuidado que los cuidadores familiares deben ejecutar para asistir a los ancianos con cada actividad de apoyo instrumental, i.e. los conocimientos esenciales que los cuidadores

deben poseer y los procedimientos básicos que deben desempeñar en cada una de esas actividades. La primera autora observó los cuidadores familiares en el desempeño de la actividad de apoyo instrumental al anciano. Al mismo tiempo, el primer autor verificó si estaban ejecutando las actividades esenciales sí, no o de manera incompleta. Esas actividades esenciales relacionadas como no desempeñadas o de manera incompleta fueron consideradas como necesidades normativas de los cuidadores familiares.

Análisis

Los datos de la primera etapa del estudio fueron analizados mediante el software *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS 18.0), utilizando estadística descriptiva. Las variables continuas fueron expresadas como promedios y desvíos estándar o medianas y percentiles. Las variables categóricas fueron expresadas como frecuencias absolutas o relativas.

Los datos de la etapa exploratoria cualitativa fueron investigadas con el uso del análisis de contenido, abarcando los siguientes pasos: preanálisis, con la lectura de las entrevistas; codificación de las entrevistas transcritas y desarrollo de las áreas temáticas; exploración del material; e interpretación de los resultados⁽¹⁰⁾. Las entrevistas fueron leídas y analizadas por la primera y segunda investigadora de manera independiente. Dos grupos separados de investigadores llevaron a cabo el proceso de categorización para fines de discusión del análisis, garantizando la fiabilidad de las entrevistas.

Los datos recolectados en las observaciones hechas en la tercera etapa fueron relacionadas como frecuencias absolutas y relativas. A seguir, las informaciones prestadas por los cuidadores sobre las necesidades sentidas (preocupaciones y dificultades en la atención a los ancianos) fueron combinadas con los datos sobre las necesidades normativas (actividades esenciales no desempeñadas o de manera incompleta) para confirmar la concordancia entre ambos resultados.

Consideraciones éticas

El estudio recibió aprobación del Comité de Ética en Investigación institucional/HCPA No. 140287. El equipo del servicio de salud autorizó la recolecta de los datos de los archivos de los ancianos y sus cuidadores en el PAD por los investigadores. Esos últimos firmaron un término de responsabilidad por el uso de los datos. Los cuidadores y ancianos firmaron un término de consentimiento informado, indicando su disposición a participar de las etapas cualitativa y de observación del estudio.

Resultados

La Tabla 1 muestra las características de los ancianos y sus cuidadores familiares.

Tabla 1 – Características sociodemográficas y descriptivas de los ancianos y sus cuidadores familiares del Programa de Atención Domiciliaria (PAD). Porto Alegre, RS, Brasil, 2016

Variables	Ancianos n=39	Cuidadores n=39
Edad (años)*	82,9 (±8,9)	59,6 (±12,5)
Sexo†		
Femenino	29 (74,4)	34 (87,2)
Escolaridad (años)*	6,52 (±3,5)	
Renta (salarios mínimos)*	4(1-14)	
Relación familiar†		
Esposo(a)		5 (12,8)
Hijo(a)		26 (66,6)
Hermano(a)		4 (10,2)
Otra		4 (10,2)
Capacidad funcional		
Índice de Katz (Actividades Básicas de Vida Diaria)†		
G (dependiente para todas las actividades básicas)	14 (35,9)	
Escala de Lawton (Actividades Instrumentales de Vida Diaria)*	11,37 (±3,0)	
Morbilidades*	2 (1-6)	
Presión alta†	24 (61,5)	
AVC†	20 (51,3)	
Demencia†	11 (28,2)	
Diabetes Mellitus†	9 (23,1)	

*Variables continuas (promedio & DE; intervalo).

†Variables categóricas (número & %).

En la Tabla 2 se muestran las actividades de apoyo instrumental desempeñadas más frecuentemente por los cuidadores primarios familiares.

Tabla 2 – Actividades de apoyo instrumental desempeñadas más frecuentemente por los cuidadores primarios familiares para los ancianos del PAD. Porto Alegre, RS, Brasil, 2016

Actividad de Apoyo Instrumental	Cuidadores n = 39*
Cuidado con medicaciones	38 (97,4)
Baño	26 (66,6)
Cambio de pañal	22 (56,4)
Vestirse	22 (56,4)

*Variables categóricas (número & %).

Análisis exploratorio cualitativo – necesidades sentidas por cuidadores familiares en el cuidado a los ancianos

Para alcanzar el objetivo del estudio, que fue el de identificar las necesidades sentidas por los cuidadores familiares, seleccionamos temas de acuerdo con las preguntas abiertas de la entrevista, relacionados con las actividades de apoyo instrumental desempeñadas por los cuidadores. Cada miembro del equipo de investigadores elaboró categorías provisionales y fue realizada una reunión para definir las áreas temáticas finales por consenso. Mediante análisis temática fueron identificadas

las siguientes áreas: (1) información sobre la atención prestada y (2) dificultad en el desempeño de las actividades de cuidado. En la clasificación de las declaraciones de los respondientes en las diferentes categorías dentro de las áreas temáticas, se observó la relación entre esas categorías, i.e. no ocurrieron aisladas una de otra.

Área temática 1 – Informaciones sobre la atención de salud

Esta área temática abarcó las respuestas relacionadas a las preguntas: ¿Cómo aprendió a desempeñar la actividad de apoyo instrumental? ¿Cuáles fueron sus preocupaciones relacionadas al cuidado? ¿Dónde encontró informaciones relacionadas a sus preocupaciones? La mayoría de los cuidadores se sintió cómodo con las actividades de cuidado. Eso fue debido a las orientaciones y el seguimiento proporcionados por los profesionales.

Otros cuidadores relataron preocupaciones con dispositivos para facilitar el cuidado. Otras respuestas trataron del papel del cuidador y los aspectos emocionales del cuidado, tales como comprender la inversión de papeles entre el cuidador y el anciano.

Área temática 2 – Dificultades en el desempeño de las actividades de cuidado

Esta área temática correspondió a la pregunta: ¿Cuáles dificultades vivió respecto al cuidado? Los cuidadores relataron que era necesaria una segunda persona para ayudar a cuidar del anciano; disponibilidad de dispositivos para facilitar el cuidado; falta de conocimiento sobre la actividad a ser desempeñada; problemas de salud del cuidador; dedicación total al cuidado y vida social perjudicada; y aceptar la situación de dependencia del anciano/inversión de papeles.

Observación sistemática – Necesidades normativas de los cuidadores familiares

La Tabla 3 muestra las necesidades normativas identificadas en la observación sistemática.

Tabla 3 – Actividades de apoyo instrumental, observaciones y necesidades normativas de los cuidadores primarios familiares de los ancianos en el PAD, Porto Alegre, RS, Brasil, 2016

Actividades de apoyo instrumental	Observaciones (n)	Necesidades normativas* (%)
Cuidado con medicaciones	8	50,00
Vestirse	3	50,00
Cambio de pañal	5	37,50
Baño en la ducha	3	33,33
Baño de cama	2	18,18

*Variables categóricas (número & %).

La Figura 1 muestra las necesidades normativas de los cuidadores familiares para cada actividad de apoyo instrumental en el cuidado de los ancianos.

Actividad de Apoyo Instrumental	Necesidades normativas	
Baño de cama	1	Proteger las manos con guantes de caucho o descartables.
	2	Enjuagar con agua limpia y secar bien (particularmente el área genital, pliegues de las rodillas, codos, debajo de los senos, axilas y dedos del pie).
Actividad de Apoyo Instrumental	Necesidades normativas	
Baño en la ducha	1	Limpia el área genital con cuidado.
	2	Usar equipos apropiados o adaptados para el baño (listones de apoyo, alfombrilla antideslizante).
	3	Estimular, aconsejar, supervisar y ayudar a los ancianos con la higiene. Hacer solamente lo que no logren hacer.
	4	Prestar atención especial al secado del área genital, pliegues de las rodillas, codos, debajo de los senos, axilas y dedos del pie.
Actividad de Apoyo Instrumental	Necesidades normativas	
Vestirse	1	Ropas fáciles de usar, confortables y adecuadas al tiempo.
	2	Si la persona tiene un brazo con problemas, se aconseja poner el mismo en la primera manga y sacar las ropas empezando con el brazo no afectado. Preguntar si necesario.
Actividad de Apoyo Instrumental	Necesidades normativas	
Cambio de pañal	1	Lavar las manos antes y después del cambio.
	2	Higienizar y secar por completo.
	3	Cambiar el pañal en local apropiado, preservando la privacidad de los ancianos.
Actividad de Apoyo Instrumental	Necesidades normativas	
Cuidado con medicaciones	1	Mantener las medicaciones de uso continuo separadas e identificar los envases.
	2	Mantener los ítems para hacer curativos separados en local específico.
	3	Mantener las medicaciones en local apropiado, limpio, seco y ventilado.
	4	Mantener las medicaciones dentro de la fecha de caducidad.
	5	Mantener la prescripción actualizada.
	6	Informar a los profesionales de salud sobre el uso de otro producto (medicación, té, vitamina, jarope, etc.). Preguntar si necesario.
	7	No añadir, cambiar o quitar medicaciones sin informar a los profesionales de salud.

Figura 1 – Necesidades normativas del cuidador familiar para cada actividad de apoyo instrumental a los ancianos del PAD, Porto Alegre, RS, Brasil, 2016

Integración entre necesidades sentidas y normativas

Respecto a las actividades de apoyo instrumental desempeñadas, se encontró concordancia entre la necesidad sentida de información y las necesidades normativas para fines de *cambio de pañal y cuidado con las medicaciones*, ya que tanto preocupaciones como necesidades normativas fueron observadas en algunos cuidadores en esas actividades. Por otro lado, otros cuidadores no relataron necesidades de información ni necesidades normativas en esas actividades y en el *baño de cama*.

Además, fueron encontradas discordancias entre las actividades *baño en la ducha, vestirse, cambio de pañal y cuidado con las medicaciones* porque algunos cuidadores no relataron necesidades sentidas de información pero no ejecutaban todos los procedimientos esenciales de cuidado necesarios para el desempeño adecuado de esas actividades.

Discusión

Características de los participantes

La edad promedio, el nivel educacional y la renta de los ancianos fueron superiores en este estudio

en comparación con otros estudios nacionales con ancianos dependientes y sus cuidadores familiares⁽¹¹⁻¹²⁾, considerando que la región sur de Brasil es una de las más desarrolladas del país. Según lo esperado, la proporción de mujeres fue mayor, ante la feminización del envejecer. El alto nivel de dependencia para las actividades de apoyo instrumental fue semejante a un estudio desarrollado en el norte de Brasil con ancianos en el PAD⁽¹³⁾. Del mismo modo que en otro estudio brasileño, presión alta, AVC y demencia fueron las morbilidades más frecuentes en ancianos dependientes de la atención domiciliaria⁽¹³⁾.

Según estudios anteriores desarrollados en Brasil, los cuidadores familiares fueron principalmente mujeres de edad media o ancianas que eran hijas o esposas viviendo con el anciano^(11,14). Las actividades de apoyo instrumental desempeñadas más frecuentemente por los cuidadores fueron *cuidado con las medicaciones y baño*, corroborando los resultados de un estudio nacional desarrollado con cuidadores familiares y ancianos dependientes⁽¹⁵⁾. Por otro lado, investigaciones desarrolladas en países desarrollados muestran que las actividades de apoyo instrumental desempeñadas con mayor frecuencia por cuidadores familiares son transporte, acompañamiento a consultas médicas y

atención con tareas domésticas⁽¹⁶⁻¹⁸⁾. Esa divergencia se explica por el hecho de la mayor variedad de redes de apoyo y profesionales de salud para ayudar a los cuidadores en el desempeño de actividades de apoyo instrumental complejas en aquellos países en comparación con la realidad brasileña.

Necesidades sentidas y normativas

Las entrevistas revelaron las necesidades sentidas de información y/o apoyo para los aspectos subjetivos del cuidado, mostrándose que, más allá de la asesoría y el conocimiento sobre como desempeñar las actividades de apoyo instrumental en el cuidado del anciano, las necesidades emocionales de los cuidadores familiares también deben ser consideradas. Uno de los aspectos, el papel del cuidador, también fue discutido en otro estudio brasileño⁽¹⁴⁾. Así, la inversión de los papeles puede causar una reacción negativa en los cuidadores, que empiezan a vivir sentimientos contradictorios, señales y síntomas físicos y emocionales, cansancio e imposibilidad de desempeñar sus propias actividades debida a la dedicación a su familiar anciano.

Estudios en países desarrollados analizaron las necesidades de información, tales como el acceso y el uso de servicios y programas de apoyo, apoyo jurídico y financiero, presencia de una red de apoyo para ayudar los cuidadores en la atención segura a los ancianos^(2,19). Esas particularidades se explican por la existencia de redes de servicios y programas de apoyo formales para el cuidado de ancianos dependientes en países desarrollados, donde la atención es considerada una responsabilidad no sólo de la familia, pero también de la sociedad y del estado. Desafortunadamente esa no es la realidad en países en desarrollo como Brasil.

La disponibilidad de materiales y/o dispositivos para facilitar el cuidado también fue relatada como reto en el desempeño de las actividades de apoyo instrumental. El uso de equipos apropiados o adaptados para el *baño* fue identificado como necesidad normativa. Por lo tanto, se debe no sólo orientar los cuidadores, pero también evaluar la familiar para identificar factores que puedan contribuir al inicio de dificultades en el desempeño de la atención. Además, los cuidadores deben ser instruidos sobre como acceder a este equipo, lo que el gobierno no suele ofrecer.

Otras dificultades relatadas por los cuidadores estaban relacionadas a sus propios problemas de salud. Esas pueden estar asociadas a factores sociodemográficos, tales como el género femenino, edad avanzadas, grados de dependencia del anciano y falta de habilidades para el papel⁽²⁰⁻²¹⁾. La dedicación total al cuidado y la vida social perjudicada también fueron dificultades identificadas por

los cuidadores familiares en otro estudio brasileño⁽¹²⁾. La inclusión social debe ser promovida y facilitada, vinculando los servicios de salud visitados por los cuidadores a las redes de apoyo social existentes⁽¹²⁾.

Respecto a la actividad *cuidado con las medicaciones*, la mayoría de los cuidadores no relató necesidades sentidas de información debido a las orientaciones recibidas de los profesionales de salud afiliados al PAD. Este resultado diverge de estudios brasileños en que los cuidadores indican necesidades de información^(2,22). Por otro lado, los *cuidados con las medicaciones* fue la actividad con la mayor cantidad de necesidades normativas en este estudio, lo que revela divergencia entre las necesidades sentidas y normativas de los cuidadores. Además, los cuidadores tenían mayor número de necesidades normativas en las actividades *cuidado con las medicaciones* y *vestirse*. Esos resultados pueden indicar falta de conocimiento sobre el desempeño de esas actividades, probablemente porque los profesionales de salud no sienten necesidad de dar informaciones relevantes detalladas, ante su baja complejidad. Sin embargo, esa falta de orientación puede interferir en la recuperación de los ancianos.

Algunos cuidadores relataron una necesidad sentida de información sobre *cambio de pañal*, una actividad de cuidado compleja ausente de la rutina de algunas personas. Además, la mayoría de los cuidadores tenía al menos una necesidad normativa relacionada a esa actividad. La complejidad del *cambio de pañal* deriva del hecho que los cuidadores deben lidiar con las eliminaciones fisiológicas del anciano. Ante esa particularidad, el desempeño apropiado del *cambio de pañal* exige conocimiento, preparación, habilidades y recursos⁽¹⁵⁾.

Los cuidadores no relataron la necesidad sentida de información sobre el *baño de cama* debido a las orientaciones proveídas por los profesionales de salud. Esperaban esas orientaciones de los profesionales sobre esa actividad, considerando que un baño de cama representa una actividad de cuidado complejo que exige conocimiento de los cuidadores y es difícil debido a las limitaciones de los ancianos.

Un estudio que también adoptó la taxonomía de las necesidades de Bradshaw encontró que deberían recibir más servicios de apoyo y acceder mejor a los servicios⁽⁴⁾. Los autores investigaron esas necesidades para evaluar los servicios asistenciales disponibles a los cuidadores y ancianos. Sin embargo, las necesidades sentidas fueron identificadas para les correlacionar con las necesidades normativas detectadas en el desempeño de actividades de apoyo instrumental. Esa diferencia puede justificar las divergencias en las necesidades sentidas entre ambos estudios.

En Brasil, faltan protocolos para la gestión de la atención domiciliaria. Algunos programas existentes proponen evaluar las necesidades asistenciales de los usuarios o la organización de los servicios pero, diferente de protocolos internacionales, no sistematizan la atención ni sugieren intervenciones. Esa situación confronta los servicios de salud con retos en la planificación de acciones orientadas a las necesidades de ancianos dependientes y sus cuidadores familiares.

Así, el equipo de enfermería gana importancia en el papel de "instruir/educar para el cuidado", ante el involucramiento directo de esos profesionales con las actividades de apoyo instrumental durante la hospitalización del anciano y en el nivel de la atención básica. Sin embargo, los datos aportados a los cuidadores no eximen o invalidan la participación, responsabilidad y el monitoreo de la atención ejecutados por profesionales de la atención básica. Los cuidadores familiares deben ser considerados como parte integrante del sistema de atención al anciano, y no como único cuidador de ancianos con dependencia⁽²³⁾.

Los resultados contribuirán hacia la comprensión de las necesidades de los cuidadores familiares. Además, fundamentarán el desarrollo de programas de educación de enfermería e intervenciones orientadas a sus necesidades para mejor prepararles para ese papel.

Conclusiones

Las entrevistas con los cuidadores permitieron identificar las necesidades sentidas de información para la práctica de actividades de apoyo instrumental. También fueron identificadas informaciones y/o apoyo a aspectos subjetivos del cuidado.

A través de la observación sistemática, se pudo identificar las necesidades normativas de cada actividad de apoyo instrumental. En el *baño de cama*, dos necesidades normativas; cinco para *baño en la ducha*; tres para *vestirse*; tres para *cambio de pañal* y siete para *cuidado con las medicaciones*. La integración de los resultados identificó concordancia entre las necesidades sentidas y normativas para *cambio de pañal*, *cuidado con las medicaciones* y *baño de cama*. Fueron encontradas discordancias para *baño en la ducha*, *vestirse*, *cambio de pañal* y *cuidado con las medicaciones*.

Las necesidades sentidas y normativas de los cuidadores familiares que fueron identificadas permiten que los enfermeros desarrollen estrategias asistenciales y planifiquen intervenciones con foco en esas necesidades. Además, son necesarias nuevas políticas públicas orientadas a los cuidadores familiares, en combinación con programas educacionales que apoyen

la atención y ayuden a reducir daños en el cuidado a los ancianos.

Agradecimientos

A los ancianos, cuidadores familiares y profesionales del UBS por sus contribuciones a este estudio.

Referencias

1. Telarolli R Júnior, Loffredo LCM. Mortality of the elderly in a municipality of southeastern Brazil from 2006 to 2011. *Cien Saúde Coletiva*. [Internet]. 2014 [Access Dec 20, 2015]; 19(3):975-84. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232014000300975
2. Silva AL, Teixeira HJ, Teixeira MJ, Freitas S. The needs of informal caregivers of elderly people living at home: an integrative review. *Scand J Caring Sci*. [Internet]. 2013 [Access Dec 20, 2015] Dec;27(4):792-803. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/scs.12019/abstract;jsessionid=886EAC7906A2BB2176F381847F96070E.f03t03>
3. Black BS, Johnson D, Rabins VP, Morrison A, Lyketsos C, Samus QM. Unmet Needs of Community-Residing Persons with Dementia and Their Informal Caregivers: Findings from the Maximizing Independence at Home Study. *JAGS*. [Internet]. 2013 [Access Dec 20, 2015] Nov-Dec;61(12):2087-95. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jgs.12549/abstract>
4. Stirling C, Andrews S, Croft T, Vickers J, Turner P, Robinson A. Measuring dementia carer's unmet need for services – an exploratory mixed method study. *BMC Health Services Research* [Internet]. 2010 [Access Dec 20, 2015]; May;10(122):1-10. Available from: <http://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6963-10-122>
5. Rodrigues RAP, Marques S, Kusumota L, Santos EB, Fhon JRS, Fabrício-Wehbe SCC. Transition of care for the elderly after cerebrovascular accidents – from hospital to the home. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. [Internet]. 2013 [Access Dec 20, 2015]; Jan; 21(special):1-9. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692013000700027
6. Rosa TEC. Redes de Apoio Social. In: Litvoc J, Brito FC: *Aging: Health Prevention and Promotion*. São Paulo: Atheneu; 2007.
7. Bradshaw JR. A Taxonomy of Social Need. In: Cookson R, Sainsbury R, Gledinning G. *Jonathan Bradshaw on Social Policy: Selected Writings 1972 – 2011*. [Access Jan 10, 2015]. Available from: <http://www.york.ac.uk/inst/spru/pubs/pdf/JRB.pdf>; 2013.
8. Polit DF, Beck CT. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem*. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

9. Lawton MP, Brody E. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*. [Internet]. 1969 [Access Dec 20, 2015];9(3):179-86. Available from: http://www.eurohex.eu/bibliography/pdf/Lawton_Gerontol_1969-1502121986/Lawton_Gerontol_1969.pdf
10. Minayo MCS. *The knowledge challenge: quality research in health*. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco; 2008.
11. Gratão ACM, Talmelli LFS, Figueiredo LC, Rosset I, Freitas CP, Rodrigues RA. Functional dependency of older individuals and caregiver burden. *Rev Esc Enferm USP*. [Internet]. 2013 [Access Jan 28, 2015]; Feb;47(1):137-44. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n1/en_a17v47n1.pdf
12. Polaro SHI, Gonçalves LHT, Nassar SM, Lopes MMB, Ferreira VF, Monteiro HK. Family dynamics in the caring context of adults on the fourth age. *Rev Bras Enferm*. [Internet]. 2013 Mar-Apr [Access Dec 20, 2015];66(2):228-33. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672013000200012&script=sci_arttext&tlng=pt
13. Uesugui HM, Fagundes DS, Pinho DLM. Profile and degree of dependency of the elderly and overload of their caregivers. *Acta Paul Enferm*. [Internet]. 2011 [Access Dec 20, 2015];24(5):689-94. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010321002011000500015&script=sci_arttext&tlng=en
14. Jesus MCP, Merighi MAB, Caldeira S, Oliveira DM, Souto RQ, Pinto MA. Taking care of the elderly mother in homecare context: daughters perspective. *Texto & Contexto Enferm*. [Internet]. 2013 Oct-Dec [Access Feb 2, 2015];22(4):1081-8. Available from: http://www.scielo.br/readcube/epdf.php?doi=10.1590/S0104-07072013000400026&pid=S0104-07072013000400026&pdf_path=tce/v22n4/en_26.pdf&lang=en
15. Floriano LA, Azevedo RCS, Reiners AAO, Sudré MRS. Care performed by family caregivers to dependent elderly, at home, within the context of the family health strategy. *Texto & Contexto Enferm*. [Internet]. 2012 July-Sept [Access Feb 10, 2015];21(3):543-48. Available from: http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n3/en_v21n3a08.pdf
16. Jiménez-Martin S, Prieto CV. The trade-off between formal and informal care in Spain. *The European Journal of Health Economics* [Internet]. 2012 Aug [Access 20 dec 2015];13:461-90. Available from: <http://link.springer.com/article/10.1007/s10198-011-0317-z>
17. Turner A, Findlay L. Informal caregiving for seniors. *Health Reports*. [Internet]. 2012 Sep [Access Mar 28, 2015];23(3):33-6. Available from: <http://www.statcan.gc.ca/pub/82-003-x/2012003/article/11694-eng.htm>
18. Paraponaris A, Davin B, Verger P. Formal and informal care for disabled elderly living in the community: an appraisal of French care composition and costs. *European J Health Economics*. [Internet]. 2012 Jun [Access Mar 28, 2015];13(3):327-36. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21400197>
19. Washington KT, Meadows SE, Elliott SG, Koopman RJ. Information needs of informal caregivers of older adults with chronic health conditions. *Patient Educ Counseling*. [Internet]. 2011 Apr [Access March 10, 2015];83(1):37-44. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20452165>
20. Baptista BO, Beuter M, Girardon-Perlini NMO, Brondani CM, Budá MLD, Santos NO. Overload of family caregiver at home: an integrative literature review. *Rev Gaúcha Enferm*. [Internet]. 2012 Mar [Access March 28, 2015];33(1):147-56. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v33n1/a20v33n1.pdf>
21. Stackfleth R, Diniz MA, Fhon JRS, Vendruscolo TRP, Fabrício-Whebe SCC, Marques S, et al. Burden of work in caregivers of frail elders living at home. *Acta Paulista de Enfermagem* [Internet]. 2012 [Access March 28, 2015];25(5):768-74. Available from: <http://www.producao.usp.br/bitstream/handle/BDPI/39158/S0103-21002012000500019.pdf?sequence=1>
22. Martins JJ, Albuquerque GL, Nascimento ERP, Barra DCC, Souza WGA, Pacheco WNS. Necessities of education in the health of elderly in-house caregivers. *Texto & Contexto Enferm*. [Internet]. 2007 Apr-June [Access March 28, 2015];16(2):254-62. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072007000200007
23. Sousa LMD, Carvalhais MD, Carvalhais, LDO. Nursing care of dependent aged persons: home, hospital and continuing care. *Rev Eletrôn Enferm*. [Internet]. 2012 July-Sept [Access March 28, 2015];14(3):644-53. Available from: https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v14/n3/pdf/v14n3a22.pdf

Recibido: 29.2.2016

Aceptado: 16.1.2017

Correspondência:

Carla Cristiane Becker Kottwitz Bierhals
Rua São Simão 186
Bairro: Bom Jesus
CEP:91420-560, Porto Alegre, RS, Brazil
E-mail: carlakot@yahoo.com.br

Copyright © 2017 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY.

Esta licencia permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de su obra, incluso con fines comerciales, siempre que le sea reconocida la autoría de la creación original. Esta es la licencia más servicial de las ofrecidas. Recomendada para una máxima difusión y utilización de los materiales sujetos a la licencia.