

# Atención a las cuidadoras de pacientes oncológicos y paliativos en el espacio comunitario

Manuela Rodríguez Pereira\*, Pedro Manuel Tello Redondo\*\*

\*Enfermera de U.G.C. Aljaraque. Huelva, \*\*Celador Conductor.

## Resumen

Cuidar no es fácil y en numerosas ocasiones supone una notable fuente de estrés. El coste que asumen las cuidadoras por el hecho de cuidar es elevado en términos de salud, calidad de vida, oportunidades de empleo, desarrollo profesional, relaciones sociales, disponibilidad del propio tiempo y repercusiones económicas.

Prácticamente todas las cuidadoras relatan la aparición de problemas de salud, tanto de tipo físico como psíquico y repercusiones familiares y sociales.

Por eso es necesario cuidar también a la familia, por lo que primero debemos realizar una valoración enfermera de la cuidadora que nos oriente hacia el plan de acción más adecuado, y así “siendo cuidada pueda cuidar”.

## Palabras Clave

Cuidadores, Cuidados Paliativos, Oncología.

## Abstract

Taking care is not easy and on numerous occasions it supposes a significant source of stress. The assumed cost from caregivers because of taking care is high in terms of health, quality of life, employment opportunities, professional development, social relationships, leisure time availability and economic impact.

Almost every caregiver describes the arisement of health problems (physical as well as psychic) and familiar and social impact.

Therefore, it is also necessary to take care of the family, so firstly we must perform a nurse valuation of the caregiver which guide us towards the most suitable action plan, in order to “take care by being cared”.

## Key words

Caregivers, Palliative Cares, Oncology.

## Introducción

Se puede considerar cuidadora como *“la persona no profesional de la salud, casi siempre perteneciente a la familia, que proporciona la asistencia y apoyo diario otra persona que por razones de edad, incapacidad o enfermedad no puede valerse por si misma, y que no recibe compensación económica por ello”*.<sup>1</sup>

La capacidad de cuidar de otros seres humanos es una actividad frecuente. De algún modo todos somos cuidadoras y personas a las que cuidar. En el transcurso de nuestras vidas muy posiblemente ejercemos ambos roles.

Son muchos los factores demográficos y culturales que van a incidir y explicar la

realidad de nuestras cuidadoras. Vamos a enumerar algunos de los principales:

-El envejecimiento demográfico resulta de dos procesos paralelos, el descenso de la natalidad y el aumento de la esperanza de vida.

-El aumento de personas mayores se relaciona con un incremento de situaciones de enfermedad, discapacidad y dependencia.

-El aumento de la esperanza de vida y los avances de la medicina han hecho que en la actualidad las cuidadoras atiendan a sus familiares mayores dependientes durante una gran cantidad de años (en ocasiones décadas).

-Pero no sólo aumenta el número de personas que necesitan cuidados, sino la complejidad y exigencia en su prestación.

-Por otro lado, el apoyo en esta situación es proporcionado casi en exclusiva por la familia, estructura que está sufriendo profundos y vertiginosos cambios, y entenderlos es necesario para entender la realidad de las cuidadoras.<sup>2</sup>

-Quizás el cambio más importante es la incorporación de la mujer al trabajo y las consecuencias que de eso se derivan: disminución de la natalidad, democratización de las relaciones, cambio de roles, etc.

-La disminución de la estabilidad familiar, la desaparición de la familia extensa y las redes informales tradicionales.

-Las viviendas son más pequeñas y con características diferentes que dificultan la convivencia de diferentes generaciones.

-Cambios en el concepto de familia (uniones de hecho, familias monoparentales, segundas nupcias, matrimonios homosexuales,...).

-El aumento de la edad de emancipación de los hijos.

-Movilidad geográfica de sus miembros.

Otros fenómenos también influyen:

-La inmigración de mujeres de otros países para dedicarse profesionalmente al cuidado, sin titulación, ni reglamentación, la mayoría de las veces como economía sumergida.<sup>3</sup>

-La escasa implantación de servicios socio-sanitarios, situación que se intenta cambiar con la puesta en vigor de la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia de 2006<sup>6</sup>.

-Reformas de los servicios sanitarios que ponen el énfasis en la atención del paciente en la familia (alta precoz hospitalaria, programas de cirugía ambulatoria, reformas de la atención psiquiátrica...) sobrecargándola aún más.

-Y un incremento del nivel de exigencia de la sociedad. Situaciones que en épocas pasadas se asumían con naturalidad, ahora existe una demanda de que sean las instituciones quienes se hagan responsables.

En consecuencia, cuando aparece la dependencia, el cuidado recae sobre unos pocos que se ven claramente sobrecargados. Se produce una situación paradójica en la que, por un lado, hay una demanda creciente de apoyo (más ancianos, más enfermedades degenerativas,...), y, por otro, una disponibilidad menor de cuidadoras (menos personas en el hogar y, en la mayoría de los casos, con ocupaciones fuera).

Las cuidadoras suelen tener características comunes:

-Suele ser una mujer (más el 80%), perteneciente a la familia (hija o esposa), entre 45 a 64 años, ama de casa, y sin trabajo remunerado.

-La mayoría con un nivel de estudios y socio-económico bajo.

-Casi siempre el peso del cuidado recae sobre una única persona.

-La ayuda institucional es insignificante, menos del 10%.

-Es habitual que viva de forma permanente con la persona cuidada en el mismo domicilio, y que lleve cuidando años.

-El tiempo que dedican al cuidado es en el 90% de los casos diario y como tiempo medio dedican más de 10 horas.

El análisis de este perfil concluye en la afirmación de que el cuidado es de género femenino y de número singular.

La vida de la cuidadora principal se ve condicionada por su papel: no se trabaja de cuidadora, se es cuidadora. En la mayoría de las ocasiones se organiza toda la vida en función del enfermo, llegando a tener que abandonar su trabajo o a trasladarse de su propio hogar para poder atenderle mejor.

El «trabajo» de cuidar incluye atención personal e instrumental, vigilancia y acompañamiento, cuidados sanitarios, y la gestión y relación con los servicios sanitarios. Cuidar también implica dar apoyo emocional y social, e incluso económico.

En algunos casos la ayuda es concreta y limitada, pero en otros muchos es necesario suplir todas y cada una de las necesidades básicas.

Prácticamente todas las cuidadoras relatan la aparición de problemas de salud, tanto de tipo físico como psíquico y repercusiones familiares y sociales.

Cuando se estudian las variables relacionadas con el cuidado, curiosamente serán las relacionadas con la cuidadora y su capacidad de afrontamiento las que expliquen mejor los problemas, por encima incluso de la carga objetiva, que son las condiciones de la persona cuidada. Serán entonces factores de riesgo: la baja autoestima, afrontamientos ineficaces, una mayor sobrecarga subjetiva, una menor percepción de los aspectos positivos del cuidado y un menor apoyo social.

Al conjunto de todos estos problemas que conlleva ejercer de cuidadora se le ha llamado de diferentes maneras: "Síndrome del cuidador", "Sobrecarga del cuidador", "Estrés", "Cansancio del rol de cuidador", etc.<sup>5</sup> Dicho síndrome del cuidador aparece según diversos autores entre el 50 y el 75 % de las cuidadoras.

Por eso, es necesario cuidar también a la familia, por lo que primero debemos realizar una valoración enfermera de la cuidadora que nos oriente hacia el plan de acción más adecuado.

## Objetivos

- Conocer las necesidades de cuidados y educativas de las cuidadoras de pacientes oncológicos y paliativos.
- Desarrollar conocimientos, habilidades y actitudes que mejoren la calidad de los cuidados que aplican a las personas cuidadas y les hagan sentirse competentes y seguras para su rol cuidador. Facilitar su labor cuidadora.
- Crear un espacio que facilite la comunicación y la expresión de emociones.
- Reconocer las manifestaciones del estrés en las distintas dimensiones de la persona: física, psíquica, afectiva y social.

## Metodología

Según Muñoz-González A. los aspectos más relevantes a valorar, en una cuidadora son:

- Grado de parentesco, relaciones anteriores con la persona que requiere los cuidados e interacciones entre ambos y tiempo de duración del cuidado.
  - Estado general de salud.
  - Capacidad para cuidarse a sí mismo.
  - Nivel de satisfacción de sus necesidades básicas.
  - Grado de conocimiento y habilidades para el cuidado. Experiencias previas.
  - Estado cognitivo.
  - Percepción de las demandas de la persona cuidada, de sus propias capacidades y limitaciones, y la aceptación de la situación.
  - Creencias y valores socioculturales y religiosos sobre la salud y el cuidado de los enfermos.
  - Recursos personales: capacidad de afrontamiento, habilidad para la solución de problemas, participación en actividades lúdicas o de ocio.
  - Alteración de la alimentación por exceso o defecto.
  - Alteración del patrón de sueño normal y medidas para rectificarlo.
  - Manejo de la medicación propia y de la persona cuidada.
  - Alteraciones osteoarticulares relacionadas con su estado de salud o por la carga física relacionada con los cuidados que presta.
  - Valores y creencias.
  - Autorrealización, ocio, aislamiento social.
- También hay que tener en cuenta el entorno familiar y social y la dependencia de la persona cuidada.
- Es muy útil, para poder comparar la evolución de la salud de la cuidadora, pasar unos cuestionarios previos.

Entre los más usados y específicos para la cuidadora destacan:

- CUESTIONARIO DUKE -UNC- APOYO SOCIAL PERCIBIDO**: La puntuación obtenida es un reflejo del apoyo percibido, no del real.
- CUESTIONARIO -ZARIT**:<sup>10</sup> Buena validez. La principal recomendación para la práctica clínica en Atención Primaria es administrar el Zarit Reducido en Cuidados Paliativos (llevada a cabo por Gort A. y cols. en 2005) y en caso de que aparezca sobrecarga, aplicarles el Zarit completo para determinar el grado de la misma.
- ÍNDICE DE ESFUERZO DEL CUIDADOR (IEC)**.

## Discusión

Muchos factores influyen en el impacto de la experiencia de cuidado: el género, la cultura, características personales, los problemas de conducta de la persona que cuida, el grado del deterioro cognitivo, la duración del cuidado, la edad del cuidador, las relaciones entre ambos. También influye la naturaleza del problema que tenga la persona que cuidan: cuando tienen una demencia existe mayor sobrecarga emocional, y si es una enfermedad terminal tendrá una gran carga relacionada con la cercanía del fallecimiento, etc.

Cuidar no es fácil y en numerosas ocasiones supone una notable fuente de estrés. El coste que asumen las cuidadoras por el hecho de cuidar es elevado en términos de salud, calidad de vida, oportunidades de empleo, desarrollo profesional, relaciones sociales, disponibilidad del propio tiempo y repercusiones económicas.

## Conclusiones

Los diagnósticos enfermeros más relacionados directamente con la cuidadora son:

00061.-Cansancio en el rol de cuidador: situación en que el cuidador habitual de la familia tiene dificultad para seguir asumiendo ese papel.

➤ NOC 2508 Bienestar del cuidador principal.

♦ Indicadores:

♦ 250809 Rol del cuidador.

♦ 250802 Satisfacción con la salud emocional.

➤ NIC 7040 Apoyo al cuidador principal.

♦ Actividades:

♦ Determinar el nivel de conocimientos del cuidador.

♦ Estudiar junto al cuidador los puntos débiles y fuertes.

- ♦ Enseñar al cuidador técnicas de manejo de estrés.
- ♦ Proporcionar ayuda sanitaria de seguimiento al cuidador mediante llamadas por teléfono y/o cuidados de enfermería comunitarios.

00062.-Riesgo de cansancio del rol del cuidador: situación en que el cuidador habitual de la familia tiene sensación de que le resulta difícil seguir desempeñando ese papel.

- NOC 2204 Relación entre el cuidador principal y el paciente.
  - ♦ Indicadores:
  - ♦ 220401 Comunicación efectiva.
  - ♦ 220409 Aceptación mutua.
  - NIC 7040 Apoyo al cuidador principal.
  - ♦ Actividades:
  - ♦ Determinar el nivel de conocimientos del cuidador.
  - ♦ Estudiar junto al cuidador los puntos débiles y fuertes.
  - ♦ Enseñar al cuidador técnicas de manejo de estrés.
  - ♦ Proporcionar ayuda sanitaria de seguimiento al cuidador mediante llamadas por teléfono y/o cuidados de enfermería comunitarios.

00074.-Afrontamiento familiar comprometido: nombra una situación en la que el apoyo, la ayuda o el estímulo que brinda la persona cuidadora es insuficiente o ineficaz.

- NOC 2600 Afrontamiento de los problemas de la familia.
  - ♦ Indicadores:
  - ♦ 260006 Implica a los miembros de la familia en la toma de decisiones.

- ♦ 260007 Expresa libremente sentimientos y emociones.

➤ NIC 7140 Apoyo a la familia.

- ♦ Actividades:
- ♦ Asegurar a la familia que al paciente se le brindan los mejores cuidados posibles.
- ♦ Determinar la carga psicológica para la familia que tiene el pronóstico.
- ♦ Escuchar las inquietudes, sentimientos y preguntas de la familia.
- ♦ Favorecer la relación de confianza con la familia.

00080.-Manejo inefectivo del régimen terapéutico familiar: situación en que la forma en la que la familia integra en sus procesos un programa de tratamiento de la enfermedad y sus secuelas resulta inadecuada para alcanzar los objetivos fijados.

- NOC 2605 Participación de la familia en la asistencia sanitaria profesional.
  - ♦ Indicadores:
  - ♦ 260505 Identifica factores que afectan a la asistencia sanitaria.
  - ♦ 200506 Colabora con la determinación del tratamiento.
  - NIC 7140 Apoyo a la familia.
    - ♦ Actividades:
    - ♦ Asegurar a la familia que al paciente se le brindan los mejores cuidados posibles.
    - ♦ Determinar la carga psicológica para la familia que tiene el pronóstico.
    - ♦ Escuchar las inquietudes, sentimientos y preguntas de la familia.
    - ♦ Favorecer la relación de confianza con la familia.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Álvarez Tello M, Morales Asencio JM (Eds). Guía para cuidadoras de personas dependientes. Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria. Málaga, 2007.
2. Crespo López M, López Martínez Javier, *El Apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Madrid, 2006.
3. García-Calvente MM, M. I. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18, 32.
4. Ministerio de sanidad y consumo. Aspectos generales. Definición de Cuidados Paliativos. (2007). *Estrategia en Cuidados Paliativos del sistema Nacional de Salud*.
5. Alonso Babarro A, Garrido Barral A, Díaz Ponce A, (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes dependientes. *Rev. Atención Primaria* Vol. 33. Núm. 02. 15 Febrero 2004. España: Elsevier
6. Ley de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. (14 de Diciembre de 2006).

7. Blanco Prieto, P. B. (2004). "La atención a las mujeres que acuden con frecuencia a nuestras consultas. Necesidad de un análisis de género". Federación de Asociaciones para la Defensa de la Sanidad Pública 2004.
8. Muñoz-González A, V. C. (2011). *Actualización en Enfermería*. Revista Rol de Enfermería 2011; 34(12) : 854-860.
9. Junta de Andalucía, (2007). Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos. Sevilla.
10. Delgado Gonzalez E, Cols., (2010). *¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar?* Disponible en: <http://imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/delgado-instrumentos-01.pdf> 23 abril 2015.
11. NANDA Internacional. (2009/11). *Diagnósticos Enfermeros, Definiciones y clasificación*. España: Elsevier.
12. *Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC)*. (2009). Elsevier. Cuarta Edición. Madrid. España.
13. *Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC)*. (2009). Elsevier Mosby. Quinta Edición. Madrid. España.
14. Álvarez M, Morales JM. Guía para cuidadoras de personas dependientes. Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria. Málaga, 2007.