



Acreditado por el
Consell Català de Formació Continuada
de les Professions Sanitàries-
Comisión de Formación Continuada del
Sistema Nacional de Salud con
3,6 créditos



Evaluación y acreditación en:
www.aulamayo.com



módulo 3

Cuidado del paciente con deterioro cognitivo

- 11 La nutrición en el deterioro cognitivo
- 12 Formulación magistral para facilitar la toma de la medicación en personas con problemas de deglución
- 13 Revisión odontológica para la detección del deterioro cognitivo
- 14 Importancia del cuidador. ¿Quién cuida al cuidador?
- 15 Cuidados de enfermería en el paciente con Alzheimer

Atención farmacéutica

módulo 3

T E M A 1 4

Importancia del cuidador. ¿Quién cuida al cuidador?

Loreto Peyró Gregori y M.^a Pilar Llabata Carabal
Departamento de Enfermería. Universidad CEU Cardenal Herrera

A menudo la persona que se convierte en cuidador principal no ve la situación con perspectiva de futuro porque atiende a la inmediatez de las necesidades y va integrando poco a poco el papel de cuidador en su vida diaria. Al principio no es consciente de que es el miembro de la familia sobre el que va a recaer la mayor parte del esfuerzo y las responsabilidades del cuidado, de que la situación puede extenderse en el tiempo y que probablemente la persona cuidada exija cada día más dedicación a todos los niveles.

La entrega que muchos cuidadores realizan a los cuidados de su familiar dependiente les lleva en ocasiones a asumir situaciones y riesgos excesivos que repercutirán en su propio bienestar y en el éxito de los cuidados. Estas situaciones y riesgos suelen concretarse en:

- Asumir una carga de tareas y responsabilidades excesiva, por encima de sus capacidades.
- No aprovechar toda la ayuda disponible.



©iStock.com/Lighaunter

- Realizar acciones y tomar decisiones que van en contra de su estado de salud y bienestar.
- No realizar acciones que favorezcan su estado de salud y bienestar, especialmente las referidas a la prevención de enfermedades.
- Descuidar las acciones y las estrategias que deben adoptarse a medio y largo plazo.
- Restar tiempo de descanso por atender las necesidades de su familiar.
- Descuidar su alimentación.
- No practicar ejercicio.
- Descuidar y restar importancia a los problemas de salud que puedan aparecer.

Los cuidados que debe procurarse el cuidador son tan importantes como los cuidados que el familiar dependiente necesita. Cuidar de nosotros mismos es la mejor manera de estar preparados y de obtener y mejorar nuestras capacidades para atender apropiadamente las necesidades de nuestro familiar.

¿Quiénes son los cuidadores de las personas en situación de dependencia?

Los cuidadores no profesionales de pacientes en situación de dependencia son aquellas personas (familiares o amigos) que prestan a un paciente con dependencia los apoyos necesarios para satisfacer sus necesidades básicas y aquellas otras necesidades derivadas de su condición de dependencia.

Aunque todos los miembros de una familia pueden prestar el apoyo necesario, de forma que se reparte la carga y las responsabilidades, lo más habitual es que exista la figura del cuidador principal: aquel miembro de la familia que acaba asumiendo los cuidados del familiar con dependencia y un mayor grado de responsabilidad en el tiempo y esfuerzo invertidos, así como en la toma de decisiones.

De acuerdo con los datos del IMSERSO:

- La mayoría de los cuidadores son mujeres (83% del total).

- Entre las mujeres cuidadoras, un 43% son hijas, un 22% son esposas y un 7,5% son nueras de la persona dependiente.
- La edad media de los cuidadores es de 52 años (el 20% de ellos superan los 65 años).
- El 77% de los cuidadores están casados.
- El 60% comparten el domicilio con la persona en situación de dependencia.
- En el 80% de los casos, el cuidador no recibe remuneración alguna por su labor ni tiene otro trabajo.
- El 60% de los cuidadores no reciben ayuda de otras personas.
- La rotación familiar, o sustitución del cuidador principal por otros miembros de la familia, es baja: sólo del 20%.
- La percepción de prestación de ayuda es de «cuidado permanente».
- Una parte importante de los cuidadores (17%) compaginan diversos roles familiares con el de cuidador principal.

Percepción de carga del cuidador de la persona dependiente

Como hemos comentado, el cuidado de la persona dependiente también puede ser motivo de satisfacción; los cuidadores encuentran sentido en cuidar a un familiar, consideran aceptable asumir la responsabilidad y el trabajo, e incluso encuentran en ello un motivo de orgullo, apoyo y refuerzo que les ayuda en el proceso de duelo. Sin embargo, la percepción del cuidado como carga varía mucho entre los cuidadores y dependiendo de las circunstancias. Un estudio realizado con 96 cuidadores concluye que el factor determinante para vivir los cuidados del paciente como una carga es la depresión del cuidador; además, también influyen factores como la ansiedad o la salud del cuidador, que inciden más sobre la depresión que sobre la percepción de carga.

En otro estudio llevado a cabo con cuidadores, se establece como catego-

ría fundamental la vulnerabilidad. Los factores de riesgo (o desencadenantes) de esta vulnerabilidad son: la carga de los cuidados, la disminución de las actividades propias del cuidador, el miedo, la inseguridad, la soledad, el tener que enfrentarse a la muerte y la falta de apoyo.

Son, en cambio, factores protectores la continuación de las actividades previas, la esperanza (esperanza realista), la sensación de mantener el control, la satisfacción (con el cuidado que se ofrece) y el apoyo instrumental y emocional.

Fases de adaptación a la situación de cuidador

La primera fase ante la aparición de una enfermedad crónica en un familiar cercano suele ser de negación o falta de conciencia del problema. La persona utiliza la negación de la evidencia como un mecanismo de defensa que le permite controlar sus miedos, incertidumbres e inseguridades. Esta fase suele durar poco tiempo, sobre todo si en el familiar enfermo se evidencia cada vez más la falta de autonomía personal.

Cuando el cuidador acepta la situación y asume que se trata de una enfermedad crónica, suelen aflorar sentimientos difíciles, iniciándose una etapa de reflexión en la que se lleva a cabo una búsqueda de información para saber en qué consiste la enfermedad del familiar, cuál suele ser la evolución de la misma, cómo va a modificar la dinámica de la familia, cómo deben cuidarle, con qué recursos cuenta en el seno familiar y a qué recursos puede acceder o solicitar.

Es habitual que aparezcan muchas dudas acerca de cómo afrontar las conductas problemáticas o cómo solucionar determinados problemas de su familiar dependiente. Ante todo ello, suelen aparecer sentimientos de malestar, enfado e incluso de ira, respuestas que se pueden considerar normales ante situaciones de pérdida de control de la propia vida y sus circunstancias.

A medida que el cuidador va recogiendo información y empieza a conocer los recursos que tiene a su disposición, no se siente tan inseguro, pues va teniendo herramientas para afrontar adecuadamente su rol de cuidador: pasa entonces por una fase que se conoce como «etapa de reorganización». En esta nueva etapa, el cuidador va ganando control sobre la situación, lo que tendrá como resultado el desarrollo de un patrón de vida más normal: empieza a asumir los cambios en su vida, y poco a poco consigue adaptarse a su nuevo rol.

Por último, y pese a que las responsabilidades continúan aumentando en número e intensidad, si el cuidador logra una buena adaptación podrá estar más tranquilo que al principio. Puede ser un buen momento para reflexionar en profundidad acerca de los recuerdos de la relación que mantuvo con el familiar dependiente, reconstruyendo una imagen de cómo era éste antes de que apareciera la enfermedad, lo que hará más confortable y satisfactorio su trabajo como cuidador.

Consecuencias de los cuidados en la vida del cuidador

La vida de los cuidadores puede verse modificada en distintos niveles:

- En las relaciones familiares.
- En el trabajo y en la situación económica.
- En el tiempo libre.
- En la salud.
- En el estado de ánimo.

Relaciones familiares

Entre los cambios que con mayor frecuencia manifiestan los cuidadores se encuentran los que afectan a su relación con los familiares. Suelen aparecer conflictos y desacuerdos entre el cuidador y otros miembros de la familia, habitualmente relacionados con la forma en que se prestan los cuidados: qué comportamiento adoptar ante la enfermedad, qué decisiones deben tomarse, cómo compartir las responsabilidades, etc. En otras ocasiones, el



motivo del malestar puede deberse a los sentimientos negativos del cuidador principal ante la falta de reconocimiento del esfuerzo que realiza por parte de la familia.

Otro motivo de conflicto en las relaciones familiares suele ser el forzoso cambio de rol de la persona que asume las responsabilidades de cuidador: una hija, por ejemplo, que se convierte en cuidadora de su madre tal vez no pueda asumir como antes sus responsabilidades habituales con el resto de su familia (marido, hijos...), de modo que será necesario un proceso de adaptación para todos los familiares afectados.

El cuidado de la persona dependiente exige tiempo, dedicación y mucha energía, y puede ser una fuente de conflictos, ya que el resto de la familia se verá afectada inevitablemente por la nueva situación y no siempre lo aceptará y comprenderá. En ocasiones, la pareja o los hijos reclamarán un tiempo y una dedicación que echan de menos.

Trabajo y situación económica

A la mayor parte de los cuidadores les resulta incompatible mantener el trabajo y llevar a cabo el rol de cuidador principal, y no sólo por la incompatibi-

lidad en los horarios: por un lado, al trabajar fuera del hogar tienen la sensación de que abandonan a la persona dependiente, y por otro se dan cuenta de que no pueden cumplir adecuadamente con su trabajo habitual. En España, el 50% de los cuidadores no pueden plantearse trabajar, han abandonado su trabajo o han reducido su jornada laboral.

Lógicamente, la situación económica también se ve afectada, tanto porque disminuyen los ingresos al modificarse la situación laboral como porque suelen incrementarse los gastos derivados de los cuidados.

Tiempo libre

Al asumir el rol de cuidador principal, el tiempo dedicado al ocio, a los amigos y al descanso acostumbra a verse reducido de forma considerable. Además, si el cuidador dedica una parte, por pequeña que sea, al tiempo libre, suelen aparecer sentimientos de culpa y de que se está abandonando esa responsabilidad. Por tanto, el cuidador acabará reduciendo de manera importante las actividades con los amigos, y ello está estrechamente relacionado con los sentimientos de aislamiento, tristeza y baja autoestima.

Salud del cuidador

Con frecuencia la salud de los cuidadores empeora. La sensación de cansancio físico y de que su salud ha empeorado no es una sensación subjetiva: diversos estudios muestran que las personas que ejercen de cuidadoras visitan más al médico y tardan más en recuperarse de sus enfermedades. Hay que tener en cuenta que la edad media de los cuidadores principales sobrepasa los 52 años y que un 20% son mayores de 65 años, por lo que es probable que el proceso de envejecimiento también les esté afectando.

Estado de ánimo del cuidador

La experiencia de cuidar de un enfermo crónico proporciona a muchos cuidadores sentimientos positivos. El hecho de que la persona a la que cuidan

se encuentre bien y les manifieste su agradecimiento puede hacer que experimenten cierto grado de satisfacción. Por otro lado, muchos cuidadores consideran que prestar estos cuidados es una obligación moral, y cumplir con ella también es un motivo de satisfacción. Cuidar a una persona dependiente puede ser una experiencia muy satisfactoria para el cuidador; sin embargo, la experiencia de cuidar a un enfermo crónico puede tener también consecuencias psicológicas negativas en el cuidador:

- Sentimientos de tristeza, desesperación, indefensión y desesperanza.
- Sentimientos de enfado e irritabilidad.
- Sentimientos de preocupación y ansiedad.
- Sentimientos de culpa.

En estos casos, debemos estar atentos a algunas «señales de alerta» en el cuidador principal:

- Problemas de sueño.
- Pérdida de energía, fatiga crónica, sensación de cansancio continuo.
- Consumo excesivo de bebidas con cafeína, alcohol y tabaco. Consumo excesivo de medicación para dormir.
- Problemas físicos: palpitaciones, molestias digestivas.
- Problemas de memoria y dificultades para concentrarse.
- Menor interés por las personas o las actividades que antes le agradaban.
- Aumento o disminución del apetito.
- Actos repetitivos como limpiar continuamente.
- Irritabilidad.
- Dificultad para superar sentimientos de depresión o nerviosismo. No admitir que necesita ayuda.

Cómo ayudar al cuidador principal

Puesto que el cuidado de un paciente crónico exige un esfuerzo importante a todos los niveles, es necesario en primer lugar compartir dicho esfuerzo y establecer una división de responsabilidades.

Tendremos que conocer:



©iStock.com/Attila Barabas

- ¿Qué personas cercanas están dispuestas a participar en el cuidado?
- ¿Hasta qué grado de compromiso puede llegar cada familiar teniendo en cuenta sus circunstancias?
- ¿Qué responsabilidad concreta asumirá cada familiar?
- ¿Qué tareas serán llevadas a cabo por cada familiar y cuándo?

Otro punto importante será conocer cómo afecta esta situación a la pareja y en general a la unidad familiar. Es necesario anticipar cómo puede afectar a la relación de pareja y hablarlo con ésta. El cuidador deberá reservar tiempo para realizar actividades con la pareja, y hacerla partícipe de cualquier decisión relacionada con el cuidado que pueda afectarle.

Con respecto a los hijos, hay que explicarles la situación con sinceridad, pedirles que participen en el cuidado en la medida de sus posibilidades, y también comunicarles toda decisión relacionada con el cuidado que pueda afectarles.

Como ya se ha comentado, en estas situaciones también el tiempo de ocio disminuye de forma significativa, y como consecuencia la relación con ami-

gos y familiares también se verá afectada. Es conveniente mantener, retomar o formar nuevos vínculos con amistades con las que poder compartir experiencias que potencien el bienestar del cuidador.

Es fácil que los cuidadores se olviden de sí mismos, y eso es algo que hay que evitar. Para ello, debemos aconsejarles que elaboren una lista de objetivos o acciones que les gustaría realizar en caso de tener algún tiempo libre, que continúen llevando a cabo actividades de formación, deportivas y de ocio que les permitan satisfacer sus necesidades y les hagan sentir bien, y que se comprometan a dedicar un tiempo concreto a la semana para realizar dichas actividades.

También debemos hacer un análisis pormenorizado de la situación laboral y del aspecto económico. Tendremos que preguntarnos si el trabajo es compatible con el rol de cuidador, y si es necesario contratar ayuda a domicilio para poder seguir en las mismas condiciones laborales o si podemos adaptar el horario laboral en función de los requerimientos de cuidado. Asimismo, es conveniente analizar si los gastos que conlleva el cuidado de la persona

Caso clínico

Juan es un paciente de 43 años y fuma desde los 15. Padece un cáncer de pulmón en situación terminal. Permanece actualmente hospitalizado en la planta de oncología. Su cuidador principal es Isabel, su mujer, de 37 años. Tiene tres hijos de entre 8 y 4 años que residen en el domicilio de los abuelos maternos desde el ingreso de su padre en el hospital.

El cáncer de pulmón es el crecimiento exagerado de células malignas en los pulmones. Las causas están relacionadas con historia de tabaquismo, dieta, contaminación urbana y atmosférica, patología bronquial previa, riesgos industriales y predisposición genética.

El tratamiento consiste en cirugía, radioterapia o quimioterapia. En cuanto a la prevención primaria, es importante dejar de fumar, y en la secundaria el diagnóstico precoz. Las consecuencias en el paciente son: tos (sanguinolenta), fatiga, fiebre, pérdida de apetito y peso, disnea, infecciones de vías respiratorias, dolor torácico y ronquera.

Las reacciones del paciente tras el diagnóstico son: ira, ansiedad, depresión, culpa, negación, estrés, desesperanza, aislamiento, baja autoestima e impotencia. Por parte de la familia: desesperanza, neurosis de anticipación, negación, estrés, impotencia, incertidumbre, miedo, preocupación y desamparo.

Estrategias para realizar la valoración psicosocial

Para realizar la valoración psicosocial del paciente, utilizaremos los siguientes instrumentos y métodos:

- Escala de ansiedad y depresión de Goldberg.
- Cuestionario de afrontamiento ante el dolor crónico.
- Escucha activa del paciente.
- Análisis de la conducta, del pensamiento, del afecto, del razonamiento, de la memoria y de la inteligencia.

Para realizar una valoración psicosocial del familiar, utilizaremos los siguientes instrumentos:

- Cuestionario de APGAR familiar.
- Escala de sobrecarga del cuidador-test de Zarit.
- Escala de ansiedad y depresión de Goldberg.
- Escala de autoestima de Rosenberg.
- Cuestionario de apoyo social funcional DUKE-UNK.

Problemas psicosociales

En cuanto a los problemas psicosociales, el paciente y su entorno presentan:

- Extrañeza.
- Falta de intimidad y privacidad.
- Pérdida de control y de la identidad social.
- Dependencia.
- Abandono de los roles habituales familiares y laborales.
- Separación de su entorno social habitual.
- Pérdida de apoyo social.

Medidas e intervenciones psicológicas que pueden llevarse a cabo

Las intervenciones psicológicas tienen como foco principal reducir las reacciones emocionales no adaptativas incompatibles con la calidad de vida. Para ello, pueden utilizarse las siguientes estrategias:

- Grupos de apoyo.
- Tratamiento psicológico.
- Facilitar la expresión de emociones del paciente.
- Escucha activa.
- Transmitir cercanía con el contacto no verbal.

Actividades para el caso clínico

1. Desarrolla las actividades que pueden realizarse con la cuidadora.
2. Formula los aspectos más importantes de información al paciente y a la familia.

dependiente pueden ser asumidos por ella misma o por el cuidador, y si hay algún miembro de la familia que pueda colaborar económicamente.

Instrumentos de valoración multidimensional

En este marco de visión global, y teniendo en cuenta no sólo la enfermedad física con su cortejo de complicaciones, sino además la funcionalidad,

el estado cognitivo y emocional y la situación social que la sustentan, surge la necesidad de comprender los problemas y de aplicar soluciones, y con ellas los instrumentos de valoración multidimensional.

Los instrumentos de valoración multidimensional constituyen un cambio importante en la atención sociosanitaria. Su implantación en la práctica asistencial aún sigue siendo escasa, pero

poco a poco se utilizan cada vez más y proporcionan una visión global de las necesidades de salud y sociales de los pacientes y cuidadores a los que se aplica. Los beneficios de esta valoración han sido demostrados en diversos metaanálisis (Stuck et al.) y ensayos clínicos (Counsell et al.). Podemos resumirlos en:

- Mejoran la calidad de vida y el bienestar.

- Mejoran la situación funcional y retrasan la incapacidad.
- Mejoran el uso de fármacos y reducen la polimedicación.
- Disminuyen la institucionalización.
- Reducen la estancia hospitalaria.
- Disminuyen la mortalidad.
- Reducen los costes económicos globales y mejoran la relación beneficios/coste-efectividad.

Los instrumentos de valoración multidimensional deben ser aplicados por los miembros del equipo multidisciplinar (siempre que exista una formación adecuada), y siempre a demanda. Entre los más utilizados, destacan los siguientes:

- **El cuestionario de APGAR familiar** es un test para explorar el impacto de la función familiar en la salud de sus miembros y para conocer hasta qué punto la familia y su comportamiento como tal frente a la salud y a la atención sanitaria puede considerarse un recurso para sus integrantes, o si por el contrario puede empeorar la situación. Consta de 5 preguntas que se corresponden con áreas diferentes de la función familiar: adaptabilidad, cooperación, desarrollo, afectividad y capacidad resolutive. Autoadministrado o administrado mediante entrevista.
- **La escala de sobrecarga del cuidador-test de Zarit** mide el grado de sobrecarga subjetiva de los cuidadores, principalmente ancianos con algún grado de deterioro cognitivo. Consta de 22 ítems relacionados con las sensaciones del cuidador cuando cuida a otra persona, cada uno de los

cuales se puntúa en un gradiente de frecuencia que va desde 1 (nunca) a 5 (casi siempre). Es autoadministrada.

- **La escala de ansiedad y depresión de Goldberg** es un instrumento de cribado para detectar la ansiedad y la depresión. Su aplicación es heteroadministrada, intercalada en el contexto de una entrevista clínica en la que se interroga al paciente y cuidador sobre si ha presentado en las últimas 2 semanas alguno de los síntomas a los que hacen referencia los ítems; no se puntúan los síntomas que duren menos de 2 semanas o que sean de intensidad leve.
- **El cuestionario de apoyo social funcional DUKE-UNK** es un test del apoyo social percibido en relación con dos aspectos: personas a las que se pueden comunicar sentimientos íntimos y personas que expresan sentimientos positivos de empatía. Está indicada en el cuidador si no existe ningún apoyo en la red sociofamiliar. Es autoadministrada. Recoge valores referidos al apoyo confidencial y al apoyo afectivo. Se reevalúa al cuidador cuando la situación sociofamiliar cambia.
- **La escala de autoestima de Rosenberg** es un cuestionario para explorar la autoestima personal, entendida como los sentimientos de valía personal y de respeto a sí mismo. La escala consta de 10 ítems. Se trata de frases enunciadas de forma distinta (cinco están enunciadas de forma positiva y cinco de forma negativa) para controlar el efecto de la aquiescencia. Es autoadministrada.

La valoración multidimensional tiene que ir acompañada de un plan integrado y dinámico de tratamiento y seguimiento de los problemas detectados; de otro modo su utilidad quedaría limitada al simple conocimiento de los problemas, y no obtendría eficacia alguna. Lo importante no es «pasar» el instrumento de valoración, sino saber realizar una adecuada valoración integral que abarque aspectos clínicos, funcionales, cognitivos y sociales tanto de pacientes como de cuidadores, y tomar medidas al respecto. ●

Bibliografía

- Counsell SR, Holder CM, Liebenauer LL, et al. Effects of a multicomponent intervention outcomes and process of care in hospitalized older patients: a randomized controlled trial of acute care for elders in a community hospital. *J Am Geriatr Soc.* 2000; 48: 1.572-1.581.
- El cuidado del cuidador: cómo cuidarse mejor. Sociedad Española de Geriátría y Gerontología. Disponible en: www.segg.es
- El cuidado del cuidador. Disponible en: www.imersomayores.csic.es
- Pérez M^ªJ, Echauri M. Cuidar y cuidarse. Gobierno de Navarra, 2001.
- Proot IM, Bu-Saad HH, Crebolder HF, Golds-teenM, Luker KA, Widdershoven GA, et al. Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scand J Caring Sci.* 2003; 17(2): 113-121.
- Rojas M. Cuidar al que cuida. Claves para el bienestar del que cuida a un ser querido. Madrid: Santillana Ediciones, 2006.
- Stuck AE, Siu AL, Wieland GD, et al. Comprehensive geriatric assesment: a meta-analysis of controlled trials. *Lancet.* 1993; 342: 1.032-1.036.

