



Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales

Especialización en Psico-Oncología

Trabajo Integrativo Final

**El Cuidador Principal del Paciente Oncológico con Enfermedad
Terminal**

Aspectos Psico-Sociales Asociados a su Calidad de Vida

“Caso Raquel”

Autora: Lic. María Lourdes Ravale

Tutora Disciplinar de Contenidos: Lic. Susana Handelsman

Orientación Metodológica: Lic. Esp. Carina Ponce

Directora: Dra. María Bosnic

Agosto 2015, Buenos Aires, Argentina

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	1
CAPITULO I - MARCO TEÓRICO	3
1. LOS CUIDADOS PALIATIVOS	6
1. a – Cuidados Paliativos: Definición y Consideraciones Generales	6
1. b – Especificidad de los Cuidados Paliativos Terminales	9
1. c – Los Cuidados Paliativos Terminales Domiciliarios	11
2. EL CUIDADOR PRINCIPAL: ASPECTOS PSICOSOCIALES Y CALIDAD DE VIDA	16
2. a – Descripción de Rol y Características del Perfil del Cuidador Principal	16
2. b – Aspectos Psicosociales en el Ejercicio del Rol de Cuidador	24
2. b.a – Preocupaciones y Emociones	26
2. c – Calidad de Vida	30
3. RIESGOS DEL CUIDADOR PRINCIPAL	33
3. a – Sobrecarga	33
3. b – Claudicación	35
4. APOYO EMOCIONAL AL CUIDADOR PRINCIPAL	38
4. a – Abordaje PsicoOncológico	38

CAPITULO II - ASPECTOS METODOLÓGICOS	40
CAPITULO III - PRESENTACIÓN DEL CASO RAQUEL	43
CAPITULO IV - DESCRIPCIÓN Y ANÁLISIS DEL CASO RAQUEL	47
CONCLUSIONES GENERALES	56
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	62
ANEXOS	66
BASES DE DATOS CONSULTADAS	69

INTRODUCCIÓN

El presente Trabajo Integrativo Final es requisito para la acreditación de la Especialización en PsicoOncología que se dicta en la Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales, y lleva como título: *“El Cuidador Principal del Paciente Oncológico con Enfermedad Terminal. Aspectos Psicosociales Asociados a su Calidad de Vida. Caso Raquel”*, enunciado que intenta reflejar el tema que será desarrollado.

El Instituto Nacional del Cáncer (2013) ha publicado que en 2014, en los Estados Unidos, se han presentado aproximadamente 1,6 millones de casos nuevos de cáncer. Sobre esta estimación se infiere que muchos de los pacientes diagnosticados van a necesitar, en algún momento, el apoyo de un familiar para su cuidado. Es más, los familiares que cuidan de un paciente constituyen el fundamento del sistema de atención médica en este país, apoyando los avances de tratamientos, tales como protocolos multimodales que se administran en el entorno ambulatorio y domiciliario.

Los familiares a cargo del paciente, también llamados proveedores informales de atención, proporcionan una variedad compleja de tareas de apoyo que comprende el dominio físico, psicológico, espiritual y emocional. En términos generales, existen más mujeres que hombres prestando estos servicios, generalmente son parientes directos del paciente, y en su mayoría tienen 55 años o más edad. (NCI, 2014)

Según Gómez Sancho (1999) el cuidador principal es la persona, familiar o allegado, con mejores condiciones para asumir responsablemente el cuidado del paciente, ya que cuenta con posibilidades reales y disposición para su atención. Además, posee una buena relación con el enfermo, el suficiente nivel escolar para comprender y transmitir información e instrucciones, y capacidad para imprimirle seguridad y bienestar emocional, en la mayor magnitud posible. No obstante también refiere que no siempre quien encarna definitivamente este rol reunirá todas las condiciones ideales requeridas.

Por su parte, Luxardo (2010) refiere que si el cuidado se extiende por un período prolongado de tiempo puede ser costoso para el cuidador e impactar en diversas esferas de su vida: física, emocional, económica y laboral, por lo cual muchas de estas personas, dedicadas al cuidado informal, se sienten aisladas y frustradas por restricciones que encuentran en el tipo de vida que llevan, con consecuencias nocivas directas sobre su propio bienestar.

Por otra parte, la respuesta que brinde el entorno al cuidado del familiar enfermo dependerá de diversos factores: características personales individuales (recursos para afrontar situaciones estresoras, estilos de vida); tipo de relaciones y afectos con el enfermo, y demás miembros de la familia; historia previa de pérdidas, y la forma en que se han manejado y adaptado a ellas; relaciones familiares y conflictos previos en la familia; tipo de enfermedad y muerte; recursos socioeconómicos; red social de apoyo externo; problemas concretos y circunstanciales (calidad de la vivienda, disputas vigentes); y nivel cultural, educacional y emocional de quien interpretará la evolución de la enfermedad hasta el final. (Gómez Sancho, 1999)

El caso escogido para su descripción y análisis es el de Raquel, de 71 años, que transita durante el transcurso de 6 meses el cuidado en domicilio de su esposo Juan, que presenta melanoma en fase terminal. Vale aclarar que el paciente no ha recibido ningún tipo de tratamiento activo para su enfermedad y que las internaciones que cursó en diferentes instituciones fueron con la finalidad de realizar estudios diagnósticos y compensaciones clínicas. Así es que posteriormente se lo orienta a estar en su domicilio bajo el slogan: “*no hay nada que se pueda hacer*”, con la sugerencia de contactarse con su cobertura médica para gestionar una internación domiciliaria, ante su pronóstico de progresión y deterioro, sugerencias que son acatadas por la familia.

Efectivamente, a posteriori se advierte que el paciente presenta un deterioro severo y progresivo, situación que impacta en su esposa y la convoca a solicitar una interconsulta con psicología a su prestadora de servicios domiciliarios.

Tal como se describirá posteriormente, Raquel es entrevistada en todas las visitas semanales al paciente. Incluso varias de las intervenciones se realizan a partir de estas entrevistas. En términos generales se realiza psicoeducación, orientación, y contención al cuidador y al grupo familiar.

En resumen, el trabajo intenta abordar la vivencia de quien ejerce el rol de cuidador principal de un paciente con enfermedad crónica degenerativa terminal, con el propósito de conocer como atraviesa el proceso de enfermedad y terminalidad del ser querido. También se procura indagar el impacto de la tarea de cuidar en sus emociones, en su cotidianeidad y en su calidad de vida.

La SECPAL (1993) en su *Guía de Cuidados Paliativos*, menciona que la familia del paciente con enfermedad terminal experimenta un gran impacto emocional condicionado a la presencia de múltiples "temores" o "miedos" que, como profesionales sanitarios, se deben reconocer y abordar, en la medida de lo posible. En estas circunstancias la muerte está siempre presente, de forma más o menos explícita, como así también el miedo al sufrimiento del ser querido. Se observa, además, la constante preocupación de si tendrá un fácil acceso al soporte sanitario; la duda de si, como cuidador, será capaz o tendrá fuerzas para cuidar; como también diferentes problemas que pueden aparecer en el preciso momento de la muerte, etc.

Por cierto, a menudo esta es la primera experiencia de este tipo, tanto para el enfermo como para su familia, que repercute en la tranquilidad del sistema y directamente sobre el bienestar del enfermo. Por ejemplo, así lo expresa un paciente: "*Ahora estoy tranquilo porque veo a mi familia tranquila*".

Por todo lo expuesto hasta aquí, escuchar y contener al cuidador favorecerá la prevención de la claudicación, habilitará a trabajar sus ambivalencias afectivas, y permitirá decodificar las necesidades del paciente ayudando a colaborar con su satisfacción, con el fin último de que esto impacte positivamente sobre la calidad de vida del paciente, y también en el tránsito final de su enfermedad.

En definitiva, es prioritario trabajar con la familia como parte de la atención integral al enfermo. Cuidar a la familia, es parte de cuidarlo a él: "*Desde el equipo*

de salud debemos ser capaces, hasta donde sea posible, de aliviar el sufrimiento tanto del paciente como de sus principales allegados.” (Arranz, Barbero, Barreto y Bayés, 2003, p.18)

Suele suceder que el nivel de demanda elevado y la carga horaria que implica la tarea del cuidador atentan contra aspectos personales diversos como la posibilidad de asistir a algún tratamiento psicoterapéutico que lo acompañe en este proceso. Incluso, es de mayor eficacia que en el marco de la asistencia y la internación del familiar esté presente la figura del psicooncólogo, brindando su asistencia.

A medida que el paciente en etapa terminal de su enfermedad pierda capacidades y autonomía, será el cuidador principal quien se desempeñe como vocero (transmitiendo cómo pasó la noche, si estuvo angustiado) además de ocuparse de todo aquello que el enfermo por sí mismo se encuentre imposibilitado de realizar. Por cierto, y a medida que la dependencia sea mayor, la carga será aún más importante para el cuidador, con riesgo de sobrecarga.

Respecto a la revisión bibliográfica efectuada para la elaboración del trabajo se han utilizado fuentes primarias y secundarias. Específicamente se han consultado libros, revistas científicas, material didáctico, apuntes de cátedra y recursos electrónicos, en idioma español e inglés, tanto del ámbito local como internacional.

A continuación en el Capítulo 1 se presenta el *Marco Teórico* que incluye consideraciones y descripciones generales de los cuidados paliativos, terminalidad y cuidados domiciliarios. Allí también se describe el perfil y rol del cuidador principal, caracterizando aspectos psicosociales, repercusiones en su conducta, emociones y calidad de vida. Además se hace foco en el riesgo de sobrecarga y claudicación del ejercicio del rol del cuidador principal. Por último se trabaja en lo referente al abordaje psicooncológico del cuidador principal y la propuesta de posibles intervenciones.

En el Capítulo 2 se describen los *Aspectos Metodológicos* del trabajo. En primer término se realiza el planteo del problema, apuntando a su resolución a partir de la articulación entre el marco teórico y la descripción y análisis del caso

clínico. Luego se presentan los objetivos generales y específicos que guían el desarrollo del presente trabajo, y se hace referencia al criterio de selección del caso clínico. Por último se mencionan los instrumentos de recolección de datos utilizados.

En el Capítulo 3 denominado, *Presentación del Caso Clínico*, además de describirlo exhaustivamente se grafica el genograma que aporta datos relevantes respecto de la composición familiar.

En el Capítulo 4 se realiza la *Descripción y Análisis del Caso* con material recolectado y seleccionado de entrevistas individuales efectuadas con el paciente, su esposa, más una entrevista familiar.

Finalmente se arriba a las *Conclusiones Generales* y reflexiones particulares; concluyendo el escrito con las *Referencias Bibliográficas* consultadas.

CAPÍTULO I - MARCO TEÓRICO

1. LOS CUIDADOS PALIATIVOS

*“Detrás de cada necesidad, hay un derecho
todavía no efectivizado plenamente”
Eva Perón*

1. a – Cuidados Paliativos: Definición y Consideraciones Generales

En el afán de dar respuesta a los pacientes cuya enfermedad ya no se puede prevenir ni curar, surge la medicina paliativa entendida por Gómez Sancho (1999) como la única opción para los enfermos terminales sabiendo, sin embargo, que en la práctica diaria, prevención, curación y paliación conviven armoniosamente en todo tipo de enfermedades.

En los últimos cuarenta años los Cuidados Paliativos tuvieron un gran impacto en la formación de profesionales de la salud, además de una importante influencia sobre las políticas sanitarias para el manejo de enfermedades crónicas, avanzadas e incurables, como parte integral del tratamiento. Esta disciplina fue también evolucionando en la Argentina a lo largo de los últimos veinte años, liderada, inicialmente, por pioneros y ONG's. En la actualidad el mayor reto es transferir este modelo de cuidado integral al sistema nacional de salud.

En un reciente estudio sobre auditoría de calidad en la asistencia de pacientes en los últimos días de vida llevado a cabo en Argentina por Pallium Latinoamérica, asociación sin fines de lucro dedicada a la medicina paliativa, se advierte que el 65% de los objetivos de excelencia propuestos para los cuidados físicos, psicológicos, religiosos, espirituales y de comunicación, durante el proceso de morir y también en el duelo, no se logran cumplir.¹

¹ Este mismo organismo es el que lleva a la práctica, en la actualidad, el Proyecto PAMPA (Programa Asistencial Multidisciplinario Pallium), liderado por la Dra. Vilma Tripodoro y el Dr. Gustavo De Simone, que pretende no sólo establecer la excelencia en el cuidado en los últimos días u horas de vida, sino también reconocer las áreas que requieren mayor desarrollo e investigación. Por ejemplo, establecer el diagnóstico de la proximidad de la muerte, aplicar la ética en la toma de decisiones, lograr la optimización en el control de los síntomas, y propiciar la comunicación con los pacientes y sus familiares.

Ésta asociación señala que en las Guías del Instituto Nacional de Excelencia Clínica de Gran Bretaña de 2004 se destaca la necesidad de lograr excelencia en el cuidado de los pacientes en sus últimos días de vida. Y recomienda especialmente que, independientemente del entorno de cuidado e incluso en el final de vida, deben detectarse y satisfacerse cada una de sus necesidades.

La primera definición de cuidados paliativos que se transmite a continuación es la que propone la OMS (2014) con el fin de completarla a posteriori con conceptos formulados por otros autores:

Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y las familias que se enfrentan con enfermedades amenazantes para la vida, mitigando el dolor y otros síntomas, y proporcionando apoyo espiritual y psicológico desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo,

- ❖ Alivian el dolor y otros síntomas angustiantes.
- ❖ Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- ❖ No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte.
- ❖ Integran los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente.
- ❖ Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- ❖ Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en su propio duelo.
- ❖ Utilizan un enfoque de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluido el apoyo emocional en el duelo, cuando esté indicado.
- ❖ Mejoran la calidad de vida, y pueden también influir positivamente en el curso de la enfermedad.
- ❖ Pueden dispensarse en una fase inicial de la enfermedad, junto con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia, e incluyen las investigaciones necesarias para comprender y manejar mejor las complicaciones clínicas angustiosas.

En tanto que el Subcomité de Cuidados Paliativos del Programa Europa contra el Cáncer (1993), explica que la asistencia debe ser multiprofesional, activa,

El Programa PAMPA (LCP = Liverpool Care Pathway) está basado en la secuencia de Liverpool para el Cuidado Integral del Paciente en últimos días de vida, desarrollado inicialmente en la década del 90 en Liverpool, Reino Unido, como una herramienta para mejorar la educación en el cuidado del paciente próximo a morir. Por cierto, en Argentina, su implementación se encuentra en etapa piloto.

continuada y dirigida tanto a pacientes como a familiares, y agrega que la meta fundamental es la calidad de vida del paciente y su familia sin intentar alargar la supervivencia. Debe cubrir las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente y sus familiares. Si es necesario el apoyo debe incluir el proceso del duelo.

Según las recomendaciones de la SECPAL (1993) las bases de la terapéutica en medicina paliativa son: el enfermo y la familia como unidad de tratamiento; la promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo como rectoras de los objetivos y las decisiones terapéuticas; una concepción terapéutica activa conservando una actitud positiva superadora del “no hay nada más por hacer”; la importancia del ambiente manteniendo una atmósfera de respeto, confort, soporte y comunicación; la atención integral teniendo en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales, económicos, espirituales y burocráticos, factores estos directamente proporcionales al sufrimiento.

Por su parte, De Simone y Tripodoro (2004) consideran que en los Cuidados Paliativos prima el alivio de síntomas físicos con tratamientos cuyo objetivo central es proveer confort, y coinciden con las descripciones previas respecto a que se extienden mucho más allá en la búsqueda de un cuidado integral, centrándose en el paciente más que en la enfermedad, a diferencia de otras especialidades. Por esta razón los cuidados paliativos consideran la unidad “paciente – familia – equipo”, aceptan la muerte, proponen trabajar para incrementar la calidad de vida, e involucran desde el soporte clínico del paciente hasta el soporte en duelo de la familia. Es más, estos cuidados están centrados en la sanación más que en la curación, entendida como el proceso por el cual el paciente se integra psicológica y espiritualmente, favoreciendo un análisis de si mismo más completo. En consecuencia se advierte la ampliación de los objetivos de curación y alivio sintomático concebidos por la medicina tradicional.

“Los cuidados paliativos no aceleran intencionalmente el proceso de morir pero tampoco posponen intencionalmente la muerte. No se puede morir curado, pero se puede morir sanado.” (De Simone y Tripodoro, 2004, p. 21)

A estos conceptos De Hennezel (1994) agrega que es el enfermo quién mejor sabe lo que es más apropiado para sí. Es quien puede decir lo que le resulta doloroso o no; y es quién, finalmente, guiará al equipo profesional en su tarea.

Por último, y a propósito del cuidado integral ofrecido al paciente y su familia, es importante señalar que: *“Los cuidados paliativos sanadores, no consisten en solo indicar mecánicamente ciertos tratamientos curativos, sino que incluyen la atención humana, la evaluación global de la situación, el consejo, la toma de decisiones y los cuidados integrales del paciente”*. (Gómez Sancho, 1999, p. 1176).

En definitiva, todos los autores consultados coinciden en que los cuidados paliativos pueden dispensarse desde el inicio de la enfermedad. Incluso proponen centrarse en la persona más que en la enfermedad, en su atención integral, en el manejo de síntomas y en la satisfacción de sus necesidades, ya sean de índole física, psicológica, social y/o espiritual, y las de su entorno significativo, aunque también hacen hincapié en la importancia de los cuidados paliativos en la fase terminal del proceso.

En síntesis, ante el fin de la vida y tal como lo refiere Saunders (1980), los cuidados paliativos terminales son todo lo que queda por hacer cuando se cree que ya no hay nada por hacer.

1. b – Especificidad de los Cuidados Paliativos Terminales

Arranz, Barbero, Barreto y Bayés (2003) explican que en los países occidentales se ha incrementado la demanda social de atención a los enfermos en situación terminal debido a factores tales como el envejecimiento de la población, el número de enfermos de cáncer y el fracaso terapéutico en muchas enfermedades crónicas y degenerativas.

Además, sostienen que son múltiples los cambios y problemas que aparecen en la fase final de la vida, ocasionando un intenso sufrimiento en los pacientes y en sus familiares, por lo que abogan por rescatar y redescubrir el fenómeno de “cuidar” por sobre el de “curar”:

Se considera generalmente que los cuidados terminales se refieren al tratamiento de aquellos pacientes en los que se siente que la muerte es segura en un plazo no lejano, y para la cual se ha abandonado el esfuerzo médico terapéutico para concentrarse en el alivio de los síntomas y el apoyo tanto al paciente como a su familia. (Holford, 1973) (Saunders, 1980, p. 1).

Al hacer referencia a los cuidados paliativos en el fin de la vida es pertinente precisar algunas distinciones conceptuales entre: enfermedades crónicas con pronóstico de vida limitado, situación de enfermedad terminal, y situación de agonía. A continuación se transcribe la distinción que expone Jacob (2014) en el *Manual de Cuidados Paliativos para la Atención Primaria*:

Enfermedades crónicas con pronóstico de vida limitado: son enfermedades de curso progresivo y gradual que afectan la autonomía y la calidad de vida. Presentan respuestas variables al tratamiento específico y evolucionan en crisis hacia la muerte a mediano plazo.

Situación de enfermedad terminal: enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con múltiples síntomas, impacto emocional, pérdida de autonomía y escasa o nula respuesta a los tratamientos específicos curativos, con pronóstico de vida limitado a semanas o meses.

Situación de agonía: precede a la muerte cuando se produce en forma gradual. Existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de conciencia, dificultad para la ingesta y el pronóstico de vida está limitado a horas o días. (p. 28)

Según la Guía de Cuidados Paliativos de la SECPAL (1993) en la situación de enfermedad terminal concurren una serie de características que son importantes no sólo para definirla sino también para establecer adecuadamente la terapéutica:

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
5. Pronóstico de vida inferior a 6 meses. (p. 4)

En resumen, los **cuidados paliativos terminales** se centran en el alivio del dolor y el sufrimiento en los pacientes que están en la fase final de su vida, sea cual sea la causa o enfermedad inicial, con el objetivo de proporcionar la mejor **calidad de vida** para ellos y sus familiares. Y fundamentalmente: *“promueven una*

*asistencia a las personas en fases de enfermedad avanzada para evitar la **obstinación terapéutica**² y el abandono del paciente cuando su curación no es posible.”* (Loncán, 2007) (Ravale, 2010, p.3)

Por último y respecto a las cuestiones éticas implicadas en cuidados paliativos terminales, están basadas en el reconocimiento de no prolongar la vida de forma innecesaria. Frente a esto se impone a los profesionales la necesidad de reevaluar la situación única de cada paciente, con la complejidad que implica individualizar y personalizar las intervenciones que muchas veces conllevan a la **limitación del esfuerzo terapéutico**³. No todo lo técnicamente posible es éticamente admisible.

1. c – Los Cuidados Paliativos Terminales Domiciliarios

Ariès (1992) en su recorrido histórico respecto a las actitudes del hombre occidental ante la muerte, relata que antiguamente la muerte del familiar enfermo ocurría en la casa, hasta que alrededor de los años 30' comienza a ocultarse en el hospital, lugar en el que se suplanta a las familias en tareas para las cuales ya no se sentían con capacidad de realizar. Hasta ese momento el peso de los cuidados brindados en el domicilio era compartido por una pequeña sociedad de vecinos, amigos y familiares. Posteriormente, en virtud de algunos cambios demográficos y epidemiológicos (que se desarrollan en el siguiente capítulo), este pequeño grupo se contrajo hasta circunscribirse al núcleo familiar conviviente, y en ocasiones simplemente al cónyuge.

2 Concepto que no se desarrolla en el presente trabajo dada su complejidad y extensión. Una definición posible y acotada, es la que ofrece Lorda (2008) de distanasia: “prolongación de la vida de un paciente con una enfermedad grave e irreversible o terminal mediante la tecnología médica, cuando su beneficio es irrelevante en términos de recuperación funcional o mejora de la calidad de vida. En tal situación los medios tecnológicos utilizados se consideran extraordinarios o desproporcionados” (p. 276)

3 Limitación del esfuerzo terapéutico alude a retirar o no iniciar medidas terapéuticas cuando se estima que en la situación concreta del paciente, son inútiles o fútiles prolongando la vida biológica, pero sin posibilidad de proporcionarles una recuperación funcional con una calidad de vida mínima. Permitiendo, a la enfermedad concluir su proceso sobre la vida del enfermo, siendo esta la que produzca su muerte y no la actuación profesional. La limitación del esfuerzo terapéutico, permite la muerte, no la impide pero tampoco la causa.

Por consiguiente, la hospitalización de los enfermos comienza a generalizarse llegando a una especie de retirada de la muerte de la sociedad, descomprimiendo a la familia de un peso que no podía sostener o tolerar.

No obstante el autor también señala que desde hace algunos años se asiste a un retorno al cuidado en el hogar impulsado por los cuidados paliativos. Así es que la familia intenta dar confort a su familiar o cumplir su deseo de transitar su último tiempo en su hogar, recibiendo soporte de parte del sistema de salud con la denominada “internación domiciliaria”.

La atención paliativa es una forma especializada de atención interdisciplinaria que permite aliviar las incomodidades físicas, emocionales, sociales y espirituales durante la última fase de la vida. Estos cuidados cuentan con un programa de atención provisto por un equipo interdisciplinario diseñado para mantener al paciente en el hogar, con sus amigos y familiares. Lo más importante es el tratamiento del dolor y los síntomas, junto con componentes de duelo y voluntariado. Aunque los cuidados paliativos proveen atención para aliviar los síntomas, esta no es su única función: el foco de los cuidados paliativos es el paciente con una enfermedad que limita su vida y avanza, y que, por lo general, tiene un pronóstico de vida de no más de seis meses si la enfermedad sigue su curso normal. (Instituto Nacional de Cáncer de Estados Unidos, 2014).

Luxardo (2010) refiere que el cuidado en el hogar de personas con enfermedades que amenazan la vida contiene al menos cuatro elementos: la persona con la enfermedad que amenaza su vida; las(s) persona(s) encargada(s) de llevar adelante prácticas relativas a la atención y el cuidado del enfermo; el equipo de salud tratante; y el espacio de provisión de atención y/o cuidados.

También menciona que ser cuidado y atendido en la propia casa, durante la etapa final de una enfermedad progresiva y/o crónica degenerativa no implica, necesariamente, que este sea el escenario en el que se produzca el deceso. Por el contrario, como habitualmente suele ocurrir, el paciente es llevado a las guardias médicas ante una escalada de complicaciones difíciles de manejar para la familia.

Quizás muchos enfermos ni siquiera pensaron dónde querrían que ocurriera su muerte, en tanto que a otros les resultaría indistinto. Lo cierto es que cuando se enfrentan a la etapa final de una enfermedad sin posibilidad de cura morir en casa resulta ser un proceso que, por la incertidumbre inherente al morir, tal vez necesite el resguardo de lo conocido, de “lo seguro”: el hogar.

Posiblemente en otras ocasiones el paciente, el cuidador o ambos, sienten que controlan mejor el temor y la angustia que les genera la situación estando en la institución, por lo cual prefieren no ser externados cuando el final es inminente.

Astudillo, Granja y Mendinueta (2008) sostienen que la decisión del lugar de atención depende del tipo de enfermedad y de la relación entre su situación funcional y la capacidad del entorno sociofamiliar para cuidarle en casa. Por tal motivo consideran que una visita a tiempo (por parte de los profesionales sanitarios) al hogar evita sentimientos de decepción y frustración que pueden aparecer en familias mal informadas o en aquellas en las que se plantearon otros objetivos o estaban a la espera de resultados distintos. Además, refieren que herramientas como la Escala de Capacidad de Cuidados en Domicilio (ECCD) y el *Home Death Assesment Tool*, sirven para evaluar la capacidad de apoyo asistencial e instrumental familiar. No obstante advierten que: *“la experiencia práctica de visitar a los pacientes en sus hogares y en su entorno proporciona, con una sola ojeada y cinco minutos de escucha, mucha más comprensión que todo un volumen de cuestionarios llenos”*. (p. 365)

Pallium Latinoamérica (2014) explica que los **Cuidados Paliativos Domiciliarios** están destinados a pacientes que transitan una etapa avanzada de la enfermedad y no cuentan con la posibilidad de trasladarse a centros de salud para recibir la atención correspondiente. A través de ellos proporcionan cuidados físicos y espirituales en el hogar, procurando mejorar la calidad de vida del enfermo a través del alivio de síntomas y el apoyo emocional. Finalmente, como premisa fundamental sostienen el respetar el derecho a la vida y la autonomía de cada persona, trabajar junto al paciente para ayudarlo a tomar decisiones sobre su propio cuidado, brindar acompañamiento a los familiares,

tanto en el tránsito de la enfermedad como en el proceso de duelo, dar apoyo y orientación psicosocial a la familia, y ofrecer la posibilidad de contacto telefónico con algún integrante del equipo profesional en cualquier momento del día y de la semana.

Respecto a los objetivos generales de los Cuidados Domiciliarios enumeran los siguientes:

1. Fortalecer la dignidad y la autonomía del paciente, considerando el respeto por la vida una premisa fundamental.
2. Responder a las necesidades del paciente en su hogar en todo lo que refiere al confort, el alivio de síntomas y necesidades psicológicas y espirituales.
3. Contener y apoyar a los familiares para sobrellevar la enfermedad del ser querido, y afrontar el proceso de duelo.

Por cierto en nuestro país muchas esferas del sistema de salud tienden a brindar el cuidado paliativo domiciliario como estrategia de elección cuando se aproxima el tránsito de la etapa final en la evolución de la enfermedad y en la cual no existe posibilidad de tratamiento curativo.

A propósito de este tema Tripodoro (2011) comenta que en el año 2001 se incluyen en Argentina los lineamientos de los Cuidados Paliativos en las políticas gubernamentales de salud incorporándose al Programa Médico Obligatorio (PMO) del Ministerio de Salud de la Nación. Desde entonces los sistemas de salud, obras sociales, prepagas, privados⁴ o públicos tienen la obligación de brindar el cien por ciento de cobertura. Incluso deben llevar adelante programas en los que se considere el derecho a una muerte digna, recomendar la atención de estos pacientes fuera de los centros de salud, privilegiar la desinstitucionalización, cuando sea viable o la atención en lugares donde se vele por el cuidado, confort y la contención del paciente y su núcleo familiar.

⁴ La ley Nacional N°24.754 extiende estos lineamientos a las medicinas prepagas.

González García y Tobar (2003) refieren que por su heterogeneidad social y demográfica la Argentina presenta características epidemiológicas que, en cierta medida, se asemejan a las de los países desarrollados. Tal es así que en nuestro país la primera causa de muerte se debe a enfermedades del sistema circulatorio, en segundo término a muertes por neoplasias, y en tercer término a enfermedades transmisibles. Por estas características es que cobran relevancia y se impulsa el papel de los cuidados paliativos.

Según datos estadísticos en 2006 en Argentina el 61% de las personas fallecían en establecimientos de salud, de los cuales el 54% son establecimientos no estatales. El rango de muertes en domicilio oscilaba entre el 18 y 33%, según la región del país. En tanto que Buenos Aires tiene uno de los menores porcentajes de muertes en establecimientos de salud. (Luxardo, 2010)

En definitiva, la terminalidad implica la toma de decisiones, la comunicación con el paciente, la información, la evaluación de la autonomía, y la consideración del consenso familiar. Morir en domicilio o transitar el último tramo de la vida en el hogar puede ser pedido por el paciente o sugerido por el equipo tratante. Y en ciertas oportunidades puede ser inducido por carencias del sistema de salud respecto a ser soporte en la última etapa en la evolución de la enfermedad.

Algunos pacientes pueden optar por transitar esta etapa en un *Hospice*, sin embargo no todos tendrán acceso. Otros no tienen sus viviendas en condiciones necesarias para montar una internación domiciliaria, o simplemente, no tienen su vivienda en condiciones socio-sanitarias aceptables y, en el mejor de los casos, resuelven alojarse en casa de allegados o familiares que acondicionan su vivienda para recibirlos. Lo cierto es que ante cualquiera de estos escenarios siempre existirá quien encarne el rol de cuidador principal, y esto es simultáneo a la paulatina pérdida de autonomía del enfermo. Por esta razón a continuación se describen tareas, funciones y demás características particulares de quien lleva adelante este rol.

2. EL CUIDADOR PRINCIPAL: ASPECTOS PSICOSOCIALES Y CALIDAD DE VIDA

2. a – Descripción de Rol y Características del Perfil del Cuidador Principal

Datos epidemiológicos y demográficos aportados por El Instituto Nacional del Cáncer de la Argentina (2014) permiten conocer que las enfermedades no transmisibles (ENT) son la principal causa de mortalidad en todo el mundo, y que aproximadamente el 80% de las muertes por ENT ocurren en países de ingresos bajos y medios.

Otro dato que arroja el INC es que los cambios demográficos y de morbilidad de las sociedades desarrolladas y en vías de desarrollo, como son el envejecimiento demográfico, la urbanización rápida y no planificada, y la mundialización de los modos de vida poco saludables, permiten pronosticar que en los próximos años aumentará el número de muertes por cáncer, el número de pacientes con enfermedades crónicas y degenerativas, y el número de pacientes geriátricos.

A propósito, Luxardo (2010) recaba información de diferentes estudios y también concluye que en los países desarrollados existe una alta prevalencia de enfermedades crónico- degenerativas como principal causa de muerte. Además, sostiene que varios investigadores estiman que esta tendencia seguirá consolidándose durante el siglo XXI, lo cual implica mayor longevidad, mayor número de personas dependientes y una mayor demanda de cuidadores informales y, en muchos casos, la necesidad de cuidados en domicilio.

Por consiguiente es posible anticipar que esta serie de factores demográficos y epidemiológicos favorecen y favorecerán la existencia de la figura del *cuidador principal*.

Cada integrante del sistema familiar de quién enferma será, de alguna manera, modificado y quizás adquiera nuevos roles en función de esta situación. Y es en el interior de este sistema desde dónde habitualmente surge el cuidador principal del

paciente. Este tipo de cuidado suele ser llamado cuidado informal, para distinguirlo del ofrecido por el del sistema de salud formal.

En este sentido el Instituto Nacional del Cáncer de Estados Unidos (2014) refiere que el *proveedor informal de atención* proporciona una variedad compleja de tareas de apoyo al paciente que comprende el área física, psicológica, espiritual y emocional.

“El cuidador lejos de ser un filtro entre el paciente y el sistema socio-sanitario, es el facilitador de la relación entre los diversos sistemas que intervienen en el proceso en aras del bienestar del enfermo.” (Espina Eizaguirre, s.f., p. 183-184).

Tal como se menciona en la introducción datos estadísticos expresan que hay más mujeres que hombres prestando estos servicios, siendo la mayoría parientes del paciente, y a partir de los 55 años de edad, aproximadamente. (NCI, 2014).

Allí también se menciona la caracterización que Gómez Sancho (1999) hace del cuidador principal. Características que, según el autor, no siempre se encontrarán en quien ejerza el rol:

- Persona, familiar o allegado con mejores condiciones para asumir responsablemente el cuidado del paciente, y que cuenta con posibilidades reales y disposición para su atención.
- Persona que puede establecer una buena relación con el enfermo.
- Persona que posee suficiente nivel escolar para comprender y transmitir información e instrucciones.
- Persona con capacidad para imprimir seguridad y bienestar emocional en la mayor magnitud posible.

Luxardo (2010) parafraseando a Karen Rose (2001) distingue a los cuidadores primarios, que brindan atención y cuidado de manera directa y central al paciente, de aquellos que se dedican a cuestiones más contingentes de la atención como trámites, traslado, reemplazos puntuales del cuidador primario o principal. Y también se refiere a aquellos que se ocupan del estado del cuidador en el sentido de insistirle en que se distraiga, descanse, o lo ayudan en otras tareas o roles. A

estas personas las denomina *cuidadores secundarios*, y son quienes ofrecen una asistencia indirecta al paciente, reforzando y, quizás, apuntalando al cuidador principal.

A manera de síntesis es importante destacar que la respuesta que brinde el entorno al cuidado de su familiar enfermo dependerá de diversos factores entre los que se enumeran: características personales individuales (recursos para afrontar situaciones estresoras, estilos de vida); tipo de relaciones y afectos con el enfermo y demás miembros de la familia; historia previa de pérdidas y la forma en que se han manejado y adaptado a ellas; relaciones familiares y conflictos previos en la familia; tipo de enfermedad y muerte; recursos socioeconómicos de la familia; red social de apoyo externo; problemas concretos y circunstanciales (calidad de la vivienda, disputas vigentes); y nivel cultural, educacional y emocional de quien interpretará la evolución de la enfermedad hasta el final. (Gómez Sancho, 1999)

Como se mencionó anteriormente, en la generalidad de los casos, los proveedores informales de atención ven afectadas sus rutinas dado que, a diferencia de los episodios agudos, en el cuidado de pacientes con enfermedades crónicas no existe un límite temporal que recorte la situación. Si bien en ocasiones el haber atravesado situaciones similares se convierte en un factor que facilita las tareas; en otras, el atravesar nuevamente por similares circunstancias es desestabilizador y puede producir algún sesgo en la interpretación de síntomas.

En el ejercicio del rol las nuevas actividades de cuidado son incorporadas a las rutinas y quien cuida va adquiriendo destrezas para hacerlas más ágilmente, que no siempre son lo mejor para el paciente. En esta situación el cuidador principal aprende a reconocer y definir aquellos indicadores importantes del estado del paciente sobre los que será interpelado en cada visita médica: que comió, si fue al baño, si tuvo dolor, presión arterial, si durmió, etc. Incluso suelen desarrollar maneras de proteger la intimidad del enfermo, que se ve amenazada continuamente por su condición, a partir, por ejemplo, del tránsito constante de los profesionales del equipo de salud, visitas que anteriormente no recibía, y

fundamentalmente, intromisiones en la intimidad corporal inherentes a los controles médicos, curaciones, etc.

Tal como lo explica Luxardo (2010) en cuanto al vínculo que se despliega con el enfermo, a veces es el familiar el que asume el rol de cuidador omnipresente, y otras es el paciente quien se encarga de recordarle que él es el “elegido” para atenderlo. Y aunque el enfermo tenga consideración con otros familiares y trate de “no molestar” sucede que concentra todas sus demandas en el cuidador, con el riesgo de extenuarlo. Como se advierte este tipo de vínculo reúne rasgos completamente asimétricos, incluyendo también descalificaciones para con el cuidador.

En otro tipo de vínculo cuidador y cuidado se ponen simbólicamente “de costado” para no mirarse, como un mecanismo que permitiría evitar o tapar con otras actividades el problema, no mirando de frente la enfermedad. Y otra modalidad vincular que puede observarse es aquella en que el cuidador se va fusionando con el enfermo, asemejándose, dejando de hacer sus cosas, circunscribiéndose a la escena del cuidado, padeciendo desde agotamiento hasta enfermedades psicosomáticas, e incluso pareciéndose físicamente al paciente: descuidando aspectos estéticos, dejando de comer, compartiendo patrones como el insomnio, etc.

Achury, Castaño Riaño, Gómez Rubiano y Guevara Rodríguez (2011) sostienen que el cuidador se caracteriza por proporcionar un cuidado activo, participar en la toma de decisiones, identificar las necesidades del paciente y verificar el desarrollo de acciones como la toma de medicamentos, cambios en los hábitos alimenticios, fomento de la actividad física, visitas rutinarias a los centros asistenciales, realización de exámenes de control; además de motivar y apoyar emocionalmente de quien cuida, a fin de contribuir al mejoramiento de su calidad de vida. Por consiguiente sugieren que el paciente con enfermedad crónica, con dependencia total o parcial, cuente con un cuidador activo, responsable y comprometido, para que pueda adaptarse a los nuevos requerimientos de vida asociados a la patología que padece.

A esto agregan que es quien se esforzará para hacerlo sentir importante y útil dentro del núcleo familiar y social; y también es quien se ocupará de coordinar con los cuidadores secundarios o colaboradores, si los hubiera, otro tipo de ayuda como el traslado del paciente o el relevo del cuidador en caso de que no pueda estar presente.

Por último refieren que el cuidador suele tener ciertas características socioculturales y biológicas, como el ser mujer, esposa, hija, hermana o nuera, ya sea por vínculos afectivos o por una estrecha relación con el enfermo, por lo cual ésta labor no se hace tan visible ni se la reconoce socialmente, aunque sí es evidente la reorganización de la vida familiar para adaptarse a la nueva situación. Por cierto, históricamente a la mujer se le ha asignado este papel aduciendo condiciones inherentes a su naturaleza que la preparan para cuidar y ser abnegada. En consecuencia, quienes asuman este nuevo rol se verán limitadas en el desarrollo de sus ámbitos personal, emocional, laboral y social.

En relación a este tema el programa *Cuidar al Cuidador* del Ayuntamiento de Madrid (2012) revela datos estadísticos acerca del perfil en los que se expresa que son mayoritariamente mujeres (78%), con una edad media de 66 años, hijas o esposas de las personas dependientes, las que ejercen este rol. Y respecto a quienes son cuidados mencionan que rondan los 80 años, son en su mayoría varones (55%), y padecen algún tipo de deterioro funcional (25%), cognitivo (25%), y sobre todo mixto (50%).

A continuación se describen tres tipos de cuidadores según lo propone Luxardo (2010) en el intento de caracterizarlos a partir de lo observado en sus distintas investigaciones:

- a) **El sistema de cuidadores de provisión “optima”.** Familias proveedoras que parecen estar preparadas y organizadas en la tarea del cuidado. La situación de cuidado no representa una carga para la familia, que centraliza todo en un miembro en particular, en tanto que el resto se va posicionando como “patas” que también sostienen la situación. En este sentido suelen estar interrelacionados y se habla de sistema y no de un solo cuidador.

En este sistema hay una prolija estructuración de las responsabilidades de cada integrante de la familia para las tareas básicas e imprescindibles que requiere la asistencia. Cada uno se ubica en aquella tarea en la que se siente más cómodo.

Suele existir rotación en los turnos para el cuidado, lo cual facilita que siempre haya alguien junto al paciente y, además, suele ser gratificante para él. No obstante los cuidadores no son ni esperan ser las únicas personas dedicadas a las tareas de cuidar y pueden identificar el soporte social que conforman en el cuidado del paciente las intervenciones de otros familiares, amigos y/o vecinos, con quienes mantienen una fluida comunicación.

En la generalidad de los casos este tipo de cuidadores presentan ciertas características: buenas habilidades para la comunicación, capacidad para levantar el teléfono y pedir ayuda, destreza para el trabajo en redes, son organizados, gozan de buena salud, cuentan con soporte económico, tienen trabajo estable y un enfoque realista y pragmático de la situación. Además, se detecta la influencia de dos factores significativos: quieren a la persona que deben atender y desean cuidarla; y se observa la presencia de intervenciones técnicas por parte del equipo de cuidados paliativos que desde una perspectiva externa y multidisciplinaria de la situación puede marcar “tips” o reacomodamientos para optimizar el cuidado.

- b) **Cuidadores sobrepasados.** Cuidadores que generalmente manifiestan explícitamente *“no dar abasto”*. Desconcertados por el impacto desestabilizador que tiene la enfermedad de uno de sus miembros, y en la organización cotidiana que tenían hasta entonces, parecen no poder reacomodarse. En algunos casos no expresan abiertamente esta dificultad, pero pueden observarse indicios que dan cuenta de que gran parte de la situación en la que se hayan está fuera de control: “descuidos” o menciones de situaciones de desborde concreto derivadas del hecho de sentirse superados por las circunstancias, quejas directas y abiertas como por

ejemplo expresar: *“¡siempre se le ocurre ir al baño cuando está conmigo!”*. En algunos de estos cuidadores se advierte un sentimiento constante de no estar recibiendo toda la ayuda que necesitan, aunque su demanda o necesidad es tan genérica que difícilmente sea atendida por la vaguedad que representa. En otros casos también se quejan de no contar con familiares que compartan la atención del enfermo. Y, finalmente, sin intención de juzgar sino de adjetivar, suelen ser cuidadores ineficaces, en el sentido de que fracasan en el cumplimiento del objetivo propuesto, es decir, dar bienestar y confort al paciente.

Cuando hay cuidadores secundarios se convierte en un sistema donde los canales de comunicación intracuidadores suelen ser confusos y desordenados, por lo cual “todos asumen que será el otro” el que se ocupe de determinadas tareas, lo que trae como consecuencia que, por ejemplo, no coordinen un traslado o incurren en sobremedicar al paciente. En definitiva, se producen una serie de descuidos que confirman cierta rigidez en las tareas y falta de capacidad de registro para poder identificar necesidades del enfermo.

Otros indicios del cansancio y hartazgo del rol son el sarcasmo o humor negro, o respuestas que connotan que están a la defensiva. También la distancia física que buscan, por ejemplo ante la visita del enfermero u otras visitas, como irse a otro ambiente de la casa a mirar televisión, etc.

Este tipo de cuidadores son personas que manifiestan no contar con el apoyo de familiares, amigos y/o vecinos y hacen hincapié en que preferían ser la única persona encargada del cuidado: *“Los cuidadores encontraban que la enfermedad había causado pérdidas de relaciones interpersonales, había alterado sus rutinas, el tiempo para dedicarse a los afectos o pasatiempos, la organización domestica cotidiana, los proyectos laborales y personales en general, así como la economía familiar.”*(Luxardo, 2010, p. 205).

- c) **Cuidadores vulnerables.** Incluye el caso de los cuidadores que conforman con el enfermo una díada extremadamente frágil en la que cualquier factor puede convertirse en riesgo. Por ejemplo, los matrimonios mayores de 80 años, en los que las tareas simples del cuidado dejan extenuada a la cuidadora, aunque no presente problemas de salud. El caso de cuidadores que son casi tan vulnerables como el paciente por problemas de salud que no resuelven o postergan ante la demanda de lo urgente. Cuidadores aislados en su rol cuyo rasgo saliente es que molestan si piden ayuda o consejo a otros familiares. Solitarios en su tarea intentan poder con todo. Esto genera entre cuidador y paciente discrepancias respecto a cuál es el límite para requerir ayuda, sintiéndose este último, sometido a frenos y reservas inducidos por su cuidador.

Por su parte Espina Eizaguirre (s.f.) recomienda conocer el estilo de conducta que predomina en el cuidador según su distinción de tres estilos básicos: agresivo, pasivo y asertivo, y favorecer a la posibilidad de aprender a manejarse asertivamente para prevenir y/o tratar estados depresivos y ansiosos.

El primero de los estilos corresponde al cuidador que exhibe una *conducta pasiva*. En términos específicos es aquel que asume su papel y lo cumple de manera casi perfecta, pero sin expresar las emociones o sentimientos que el ejercicio del rol le provoca. Así es que no manifiesta quejas y evita todo tipo de confrontación, situación que generalmente lo lleva a sentirse frustrado y dolido, pudiendo estar desbordado. Este estilo le impide pedir lo que desea o precisa.

El siguiente estilo describe a un cuidador de *conducta agresiva* que presenta irritabilidad, conductas poco amables y desagradables, aunque cumple con su labor. Esas conductas hablan de emociones dolorosas que le despiertan tanto la enfermedad como el deterioro del ser querido.

Y por último, quien porte un *estilo de conducta asertivo* será quien puede hablar de lo que siente, solicita colaboración, puede poner un límite a su labor, agradece la ayuda, se conecta con sus emociones, sigue viviendo su vida, pide información y explicación de lo que no comprende sobre la enfermedad, conecta

con sus emociones y sabe manejarse con ellas de un modo saludable, y finalmente no se enoja con el enfermo sino con la enfermedad.

En síntesis, es necesario reflexionar sobre los cuidados que requiere el cuidador, puesto que dedicándose a cuidar la salud del paciente muchas veces deja de lado la propia.

2. b – Aspectos Psicosociales en el Ejercicio del Rol de Cuidador

Uno de los principales factores que tendrá repercusiones sobre la calidad de vida del cuidador será el *tiempo o duración de la tarea*. Luxardo (2010) refiere que si el cuidado se extiende por un período prolongado puede volverse costoso para el cuidador e impactar en diversas esferas de su vida: física, emocional, económica y laboral, por lo cual puede sentirse aislado y frustrado y tener consecuencias nocivas y directas sobre su propio bienestar.

Por esta razón también menciona que a los cuidadores se les hace difícil realizar previsiones a largo plazo sobre vacaciones, proyectos, viajes, etc. Y hasta llegan al extremo de no poder prever que sucederá en lo inmediato, pensando que el paciente puede sentirse mal o descomponerse. Por este motivo sus rutinas se restringen en función de precauciones más que de posibilidades ciertas.

Respecto a este mismo tema Achury, Castaño Riaño, Gómez Rubiano y Guevara Rodríguez (2011) manifiestan que la “jornada laboral” de una cuidadora no tiene principio ni fin. Y además, observan que adoptan a menudo otros roles de manera simultánea, por lo cual surge la dificultad de compatibilizar distintas responsabilidades. Por cierto diversas investigaciones referidas a cuidadores de personas con enfermedades crónicas advierten que a medida que pasa el tiempo aumenta la demanda y la carga de cuidado, lo cual repercute en el bienestar y estado funcional del cuidador en las dimensiones física, psicológica, social y espiritual.

Además, se consideran factores psicosociales significativos de importancia el momento vital de quien ejerce el rol de cuidador; el rol que desempeña el paciente en la familia; también el rol que desempeña o desempeñaba el cuidador en esa

familia, y sus características psicológicas y de personalidad; la modalidad vincular entre ambos; y el lugar donde se dispensan los cuidados, es decir, en domicilio, en una institución, etc. Como también son importantes los *recursos* de la familia o del cuidador entre los que se considera el nivel educativo, la capacidad de solución de problemas, la capacidad para solicitar ayuda y la disponibilidad de apoyo social. (Arranz, Barbero, Barreto y Bayés, 2003).

En cuanto a la *red de apoyo psicosocial del cuidador* el papel de los vecinos y amigos en el cuidado del enfermo suele ser ambivalente, puesto que pueden representar una instancia de soporte y contención para los cuidadores, pero quizás no para el paciente, quién a pesar del afecto que pueda tenerles muchas veces rechaza ser cuidado por otros.

Luxardo (2010) acuerda con González – Chevez (2000) en que las redes significativas de familiares, amigos, vecinos y compañeros de trabajo son las que proveen soporte social de manera no estructurada, doméstica, semiprivada y vivencial. Además esta autora toma la distinción que hace Bover Bover (2004) de 3 categorías de apoyo:

- 1) *Apoyo emocional*, basado en un intercambio afectivo (escuchas, abrazos, contención)
- 2) *Apoyo estratégico*, con la provisión de ayuda en la resolución de problemas concretos.
- 3) *Apoyo instrumental*, que comprende actividades básicas del cuidado diario.

No obstante es importante aclarar que la ayuda de otros miembros de la familia o amigos, aunque estuviera disponible para el cuidador, no siempre se concreta debido a que no quieren recargar a otros con problemas. (Field y James, 1993) (Astudillo, Granja y Mendinueta, 2008)

2. b.a – Preocupaciones y Emociones

Según Tripodoro y D'Urbano (2010) las dos preocupaciones más frecuentes de los cuidadores son la comunicación del diagnóstico y pronóstico y el manejo de la muerte en el domicilio.

Respecto a la primera preocupación tanto los familiares como los profesionales comentan que han dudado si informar o no al paciente de su situación, aunque no proceden así con otros familiares, quienes cargarán con la angustia inherente a esta información, el dolor de la circunstancia que atraviesan y con el desconcierto sobre qué hacer con ello. Así es que se les presenta la encrucijada de saber si el camino correcto es simular una expectativa irrealista para mantener la esperanza, o si debieran informar la realidad.

Por esta razón ayudar a los familiares en el proceso de comunicación es una de las tareas del equipo. Por cierto, es comprensible que desde el amor y el deseo de protección no estén dispuestos a hablar de la verdad, y además es una forma de autorresguardarse y no enfrentarse al acecho de la muerte próxima. No obstante, informar con criterio y con acompañamiento profesional le da al enfermo la posibilidad de ser responsable de su destino y de elegir como va a llevar adelante su enfermedad.

En cuanto a cómo manejar la muerte en el domicilio las autoras sugieren ahondar en las creencias, temores y recursos emocionales del grupo familiar. Por ejemplo evaluar temores respecto a cómo reaccionar ante el momento preciso de la muerte, como por ejemplo qué hacer ante la falta de aire, ante dolores incontrolables, si deben internarlo o no, etc.

El cuidado en domicilio supone conductas de acompañamiento y aceptación del gradual deterioro del ser querido. Es fundamental que el equipo interviniente facilite habilidades en los familiares tendientes a no impedir la natural evolución del tránsito entre la vida y la muerte. (Tripodoro y D'Urbano, 2010, p. 263)

Por su parte Fonnegra de Jaramillo (2001) coincide en este tipo de preocupación y agrega que el temor de los familiares se fundamenta en que al

conocer la verdad el enfermo morirá de tristeza, se desplomará emocionalmente, e incluso temen conductas suicidas.

Luxardo (2010) aborda las preocupaciones particulares de cada cuidador y menciona que las más superficiales son las secuelas de la enfermedad y los efectos adversos de los tratamientos, por esta razón es lo primero que preguntan al equipo de salud.

A esto le suma la preocupación por la debilidad constante del enfermo, aunque no parezca ser grave. Como también la falta de entusiasmo por la comida, que impacta de modo frustrante en los cuidadores que lo viven como un indicio de declinamiento del paciente o de muerte próxima. Por cierto este pensamiento es correcto, ya que el desinterés por la comida y la pérdida de peso son dos indicios de la enfermedad. El punto radica en que suele ser un problema para los cuidadores que pueden responsabilizarse, sentir bronca y miedo, si el paciente debe ser alimentado e hidratado artificialmente.

Finalmente advierte la preocupación sobre que el paciente se levante o permanezca sentado, pensando que deben insistir, ya que si claudican el paciente no recuperará más ciertas funciones.

Astudillo, Granja y Mendinueta (2008) retoman de la investigación de Field y James (1993) cuatro temas que preocupan a los cuidadores: a) las restricciones que deben imponer en su vida para realizar las tareas del cuidado; b) las consecuencias emocionales por la situación de estrés constante que tienen al tener que cuidar a alguien a punto de morir; c) la sensación de estar aislados, sin posibilidades de hablar sobre sus propias necesidades, d) sobre el apoyo que reciben, distinguiendo entre el equipo de salud, la familia y los amigos.

Posiblemente se puedan vincular y desarrollar el ítem b) de la recién citada investigación, con la descripción de las emociones básicas del cuidador y su respuesta al estrés, que realiza Espina Eizaguirre (s.f.). En este sentido las emociones “positivas” generan un alto grado de satisfacción personal en el desempeño de la tarea, la conciencia de estar “haciendo todo cuanto se puede” para ayudar al enfermo y a cuantos le rodean y la ratificación de la propia valía, ya

que sin ser un profesional sanitario se siente respetado en su quehacer. Entonces, el cuidador al implicarse en la tarea palia sus sentimientos de culpa, que anteriores desencuentros podrían haber depositado en él, constituyéndose el cuidado solícito en un calvario del que obtiene al final la redención de sus faltas.

Las emociones “negativas”, marcadas por el temor en primer término, agrupan fuertes sentimientos de debilidad, impotencia, injusticia percibida, ira, enojo, envidia, recelo y otras muchas que bullen en su interior pugnando por aflorar a la superficie de los comportamientos. Emociones que al asomar generalmente lo hacen de manera impensada, sin que el cuidador pueda controlarlas.

Este autor también describe tres percepciones o emociones básicas que experimenta el cuidador:

MIEDO. En primer término es causado por la propia enfermedad del ser querido que se sabe terminal, miedo que se va incrementando y abarca luego el temor a la propia enfermedad y la muerte, así como a las de los que le rodean. El miedo se extiende a múltiples aspectos produciendo diversas manifestaciones como la inseguridad en el cuidado del enfermo, la dificultad para comunicarse con claridad, la posibilidad de cometer errores, el deseo inconfesado ante sí mismo (o fantasía) de huir, de escapar; el resistirse a ser desagradable y al mismo tiempo el deseo de serlo; el deseo de ser relevado en la tarea y la necesidad de seguir.

IRA. En su manifestación más abrupta hace al cuidador gritar su enfado y no discriminar que el foco de su ira es la propia enfermedad y no el enfermo, la familia, ni el equipo sanitario. Así surge la envidia del que está sano, el íntimo deseo oculto y negado que “sea él quien enferme y muera “; el rencor hacia los “privilegiados”, y el odio manifiesto hacia quien bondadosamente recuerda que muchas personas están sufriendo tanto o más que uno. Lejos de proporcionar consuelo exacerban la emoción airada y producen sentimientos de culpa y dolor.

INHIBICION. A veces el dolor es tan brusco, incomprensible y difícil de asimilar que no permite reaccionar de ninguna manera. Así se declara una guerra interna en la que la persona se desgarrar por dentro, pues sospecha que “debe hacer

algo”, pero no puede hacer nada. Se hunde así en la tristeza y puede dar la sensación de que “ni siente ni padece”.

Además de esta descripción el autor propone el siguiente esquema en el que se grafica que ante el encuentro con un estresor (o varios) son posibles las siguientes respuestas, manifestaciones que no se producen en un orden de aparición sino que surgen en un circuito continuo mientras dure la situación de estrés:

- | | | |
|----------|--|--|
| E | | <input type="checkbox"/> culpa |
| S | <input type="checkbox"/> Miedo | <input type="checkbox"/> huída pánico |
| T | | <input type="checkbox"/> enfado |
| R | <input type="checkbox"/> Ira | <input type="checkbox"/> agresión |
| E | | <input type="checkbox"/> rencor |
| S | | <input type="checkbox"/> tristeza |
| O | <input type="checkbox"/> Inhibición | <input type="checkbox"/> paralización impotencia |
| R | | <input type="checkbox"/> depresión soledad |

Gómez Sancho (1999) también enumera los miedos más comunes ante la muerte del ser querido: que vaya a sufrir mucho; que no reciba la atención adecuada; temor a hablar con el ser querido usando el silencio y hasta la no presencia como defensa de tipo evasiva; miedo a que el paciente adivine su gravedad; a estar solo con el ser querido en el momento de la muerte o, por el contrario, a no estar presente cuando muera.

Por último, Astudillo, Granja y Mendinueta (2008) mencionan que las causas reconocidas de sufrimiento de los cuidadores principales son: la tarea asistencial; observar el deterioro del paciente, en especial de tipo cognitivo; el vínculo afectivo con él; la naturaleza irreversible de la situación que implica la muerte próxima; la estrechez económica, y el no saber cómo actuar en las diferentes fases del cuidado del enfermo. Por supuesto el proceso de ajuste suele acompañarse de tensiones y dificultades que harán necesario el empleo de habilidades de afrontamiento pudiendo aparecer sentimientos de ira, enfado y frustración, sin conocer, a veces, el motivo.

2. c – Calidad de Vida

Achury, Castaño Riaño, Gómez Rubiano y Guevara Rodríguez (2011) en su estudio sobre *Calidad de Vida de los Cuidadores con Enfermedades Crónicas con Parcial Dependencia*, exponen definiciones y desarrollos teóricos significativos, como por ejemplo el concepto de calidad de vida según la OMS:

La percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistemas de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses. La calidad de vida no es igual a estado de salud, estilo de vida, satisfacción con la vida, estado mental ni bienestar, sino que es un concepto multidimensional que debe tener en cuenta la percepción por parte del individuo de este y otros conceptos de la vida. (p. 35)

También aclaran que el concepto calidad de vida ha variado a lo largo del tiempo. Actualmente hace referencia a la evaluación objetiva y subjetiva y se compone de los siguientes elementos: salud, alimentación, educación, trabajo, vivienda, seguridad social, vestido, ocio y derechos humanos; y además puede ser definida como una medida compuesta de bienestar físico, mental y psicológico, tal como lo percibe cada persona y cada grupo.

En definitiva, se trata de una construcción multidimensional que incluye el bienestar o descontento del individuo a partir de la evaluación de las circunstancias de vida actuales, en el contexto de cultura y sistema de valores en los que vive, y respecto a aspectos de la vida importantes para él como son la salud, aspectos psicológicos, espirituales, socioeconómicos y familiares.

Fonnegra de Jaramillo (2001) considera que la calidad de vida del enfermo terminal se expresa y se altera en el área psicológica, ocupacional, social y física. Cuatro áreas que deberán ser evaluadas y respetadas. En función de estos conceptos se podría extrapolar esta consideración y evaluar la calidad de vida de quién tiene a su cargo el cuidado del paciente.

En consonancia con lo recién mencionado, y retomando a Achury, Castaño Riaño, Gómez Rubiano y Guevara Rodríguez (2011), señalan que la evaluación

subjetiva de la calidad de vida del cuidador principal consta de cuatro dominios: bienestar físico, psicológico, social y espiritual.

La *dimensión física* es la salud física en general y los síntomas que se presentan durante el desempeño de este rol, entre los cuales se enumeran la fatiga, las alteraciones del sueño, de la funcionalidad, náuseas, alteraciones en el apetito, estreñimiento, dolores y malestar en general.

En cuanto a la *dimensión psicológica o emocional* describen problemas y cambios significativos, sobre todo en cuidadores que desempeñan su labor durante más de tres meses pues se entregan y dedican gran parte de su tiempo al cuidado centrándose de forma casi exclusiva en las necesidades del paciente sin reparar en las propias. Así es que padecen cansancio físico, sentimientos de enfado e irritabilidad, y sentimientos de culpa por no alcanzar a hacer todo lo que su familiar necesita.

La *dimensión social* se refiere a la percepción del individuo sobre las relaciones interpersonales, su rol social, la necesidad de apoyo social y familiar, y el desempeño familiar. Estos elementos pueden verse alterados en el cuidador, sobre todo en ocasiones en que no cuenta con el apoyo de otros familiares lo que genera que evite relacionarse con otras personas, afectando así esta dimensión.

Por último, la *dimensión espiritual*, implica las creencias y valores, la esperanza, la religiosidad o la trascendencia. Para distintos autores el valor espiritual constituye el respaldo de situaciones difíciles, pues proporciona orientación y sentido a la vida, genera cambios positivos en el cuidador (como compromiso y responsabilidad para con el otro); genera sentimientos de utilidad y el aferramiento a creencias religiosas y culturales. Cuando esta dimensión se ve afectada cabe la posibilidad de que se generen sentimientos de culpabilidad, incertidumbre y dudas sobre el papel que desempeñan.

En consecuencia, y a partir de todo lo expuesto hasta aquí, la experiencia de ser cuidador modifica la vida de las personas de forma significativa. Experiencia que va más allá de una tarea o responsabilidad pues genera una forma de vida diferente con complicaciones personales y sociales. No obstante también es

posible pensar que ser cuidador permite crecer espiritual y emocionalmente, entender aspectos de la vida con mayor facilidad, y comprender el valor de la familia y de la solidaridad como la más fuerte de todas las virtudes en el cuidado.

Los casos de mayor adaptación y en los que la calidad de vida está menos dañada son aquellos en que los cuidadores ven su labor de forma gratificante, y en los que observan que el enfermo puede suplir gran parte de sus necesidades. Así es que en ocasiones cada aspecto del cuidado es mostrado como un trofeo: *“mira los piecitos, sin ninguna escara”*. *“Tócale la piel, es una porcelana, le ponemos cremas”*. (Luxardo, año, p. 190)

En cambio en aquellos cuidadores en los que no existe tal adaptación es importante identificar y proporcionar herramientas con la finalidad de mejorar la capacidad de afrontamiento para que satisfagan las necesidades del paciente, respondan a la problemática familiar, mantengan su salud, y fomentar así una buena relación con la persona cuidada.

Para ello, será de importancia reconocer y valorizar las necesidades de cada cuidador. Astudillo, Granja y Mendinueta (2008) enumeran las siguientes: tiempo; información adecuada sobre el proceso que afecta al enfermo y su posible evolución; mejorar su comunicación; facilitar su participación en el cuidado del enfermo; saber organizar el tiempo y aprender a delegar tareas; valorar los recursos de los que dispone como los apoyos físicos; deseos y el tiempo de compartir el cuidado del que disponen otras personas, miembros o no de la familia; conocer cómo obtener ayuda (amigos, asociaciones de voluntariado, servicios de bienestar social: ingresos de respiro, ayudas institucionales de cuidadores por horas...); recibir apoyo emocional y relevos en el cuidado; asesoramiento para cuidar de sí mismo; asesoramiento en la toma de decisiones; mantener, si es posible, sus actividades habituales; acompañamiento en la agonía y en el duelo; planificar el futuro y prepararse para recuperar la normalidad tras el fallecimiento de su ser querido.

En síntesis, la experiencia de cuidado compromete de manera sustancial la calidad de vida de todo tipo de cuidadores —hombres, mujeres, mayores o

menores—, por lo cual responder a tareas, esfuerzos y tensiones derivadas del rol repercutirá en él como en el vínculo con su entorno generando cambios en diferentes ámbitos (familiar, laboral y social) de su vida. Y además, si la evaluación subjetiva tiende a ser negativa, si el cuidador experimenta un impacto negativo en su calidad de vida, posiblemente esté experimentando una *sobrecarga* que lo pone en riesgo de *claudicación*.

3. RIESGOS DEL CUIDADOR PRINCIPAL

3. a - Sobrecarga

En tanto que el cuidador dedica la mayor parte de su tiempo al cuidado del familiar enfermo existe el riesgo de sobrecarga física, psíquica y emocional, como también el riesgo de desarrollar alteraciones en su estado de salud, en su estado de ánimo y en sus relaciones sociales, fenómeno denominado por algunos autores como *síndrome del cuidador: ...el síndrome del cuidador o carga del cuidador incluye los problemas físicos, psíquicos, emocionales, sociales o económicos que pueden experimentar; el riesgo del cansancio en el desempeño del rol cuando la persona ya muestra signos de dificultades concretas para desarrollar las tareas del cuidado. (Bover Bover, 2004) (Luxardo, 2011, p. 93.)*

En relación a este tema De Quadras, Hernández, Pérez, Apolinar, Molina, Montillo y Novellas (2003) hacen referencia a la *carga objetiva*, para dar cuenta de los cambios en el comportamiento y autonomía del paciente; y *carga subjetiva*, para referirse a la reacción emocional del cuidador. La carga objetiva es cualquier alteración potencialmente verificable y observable en la vida del cuidador y causada por la enfermedad del paciente, que se origina en las labores de supervisión y estimulación de aquel. En cambio la carga subjetiva hace referencia a la sensación de soportar una obligación pesada y opresiva, originada en las tareas propias del cuidador y en el hecho que un familiar sufre una enfermedad de estas características.

Aumentará el estrés del cuidador las complicaciones de la enfermedad que se suman a otras responsabilidades como el trabajo, el hogar, la familia y el *cuidado de sí mismo*. (Achury, Castaño Riaño, Gómez Rubiano y Guevara Rodríguez, 2011)

Su vida laboral y social, sus intereses y salud, suelen ser postergados: *“tenía una ecografía pero la suspendí, no me quiero mover de al lado de mi mamá”, “si te digo que desde que mi marido empezó con todo esto no me controlé más”*. (Luxardo, 2010, p.187).

Diferentes autores relacionan el *síndrome del cuidador principal* con el término de *sobrecarga*, tanto a nivel físico como emocional, por lo cual recientemente se insiste en la necesidad de “cuidar al cuidador” para que pueda soportar el sobre esfuerzo que tiene que realizar durante un tiempo prolongado en el cuidado diario y constante del enfermo con el riesgo de que este cuidador se convierta en un enfermo secundario. Incluso se aprecia una relación directa entre el deterioro del paciente y la tendencia a la depresión y ansiedad en el cuidador, por lo cual la duración del período de cuidados es una variable que favorece un empeoramiento del estado psicológico del cuidador. (Gálvez Mateos, Molina Linde, Rodríguez Sañudo, Romero Cotelo y Romero Rodríguez, 2005).

En esto coinciden Astudillo, Granja y Mendinueta (2008) quienes afirman que la presencia de deterioro cognitivo, en los meses previos a la muerte, se considera un factor con capacidad para predecir la aparición de una mayor carga de síntomas en la última semana de vida. Uno de cada dos cuidadores de un paciente con cáncer presenta niveles altos de ansiedad, y uno de cada cuatro presenta niveles altos de depresión. A más sobrecarga, más depresión. Y citan un estudio de Schultz y Beach (1999) en el que se revela que:

Las esposas de pacientes ancianos que realizaban la función de cuidadoras crónicas, presentan un riesgo de mortalidad 63% más alto que los controles, con un aumento de la aparición de complicaciones en las enfermedades más frecuentes de este grupo de edad. Los problemas físicos más referidos fueron: dolor del aparato locomotor, cefaleas de características tensionales, astenia, fatiga crónica y las alteraciones del ciclo sueño-vigilia. El cuidado crónico conlleva un deterioro de la función inmunológica de los cuidadores, a expensas de una reducción de sus niveles de inmunidad celular, lo que los hace más

susceptibles a determinadas infecciones víricas. Los trastornos psíquicos alcanzan un 50%, son a menudo difíciles de verbalizar y se definen como somatizaciones o como términos vagos del tipo de “desánimo” o “falta de fuerzas”. [...] El cuidador crónico es una persona especialmente vulnerable, por lo que es preciso que en el ámbito de la atención primaria se realicen todos los esfuerzos encaminados a la detección precoz de sus posibles patologías. (p. 370 - 371).

En definitiva, las transformaciones en lo cotidiano familiar y profesional del cuidador pueden llevarlo al agotamiento físico y emocional, comprometiéndolo también en lo social. Por esta razón los profesionales de la salud deben proveer soporte a los cuidadores en su domicilio, incluyendo la educación dirigida al cuidado.

A tal efecto y a modo de ejemplo el Ayuntamiento de Madrid puso en marcha en 2004 el programa "*Cuidando al Cuidador*", ya citado anteriormente, que incluye sesiones de psicoterapia por un lado, y educativas por otro. Los resultados arrojan que tanto la sobrecarga como la calidad de vida de los cuidadores mejoran tras su paso por las sesiones del programa: un 60% se siente mejor; un 53% ha aprendido a cuidarse mejor, y el 50% ha mejorado sus relaciones sociales. (Ver anexo).

3. b – Claudicación

Arranz, Barbero, Barreto y Bayés (2003) explican que asistimos al fenómeno de claudicación familiar cuando los miembros de la familia comienzan a mostrarse incapaces de ofrecer una respuesta adecuada a las necesidades y demandas de su familiar enfermo. Esto se expresa en la dificultad de mantener una comunicación positiva entre ellos, con el paciente, e incluso con el equipo terapéutico y, además, en que la presencia ante los cuidados y/o su calidad se ven comprometidas. Si no se resuelve puede incurrirse en el abandono emocional del paciente y/o abandono total o parcial de la tarea. En casos extremos puede llevar a malos tratos a través de la negligencia en los cuidados. En su descripción detallada del fenómeno ofrecen una clasificación según:

- *el momento de aparición*: precoz, tardía o episódica.

- *la duración*: accidental, temporal o permanente.
- *el área afectada*: emocional, por motivos de salud o social.
- *el número de personas afectadas*: individual, grupal o global, incluyendo al equipo.

Según Gómez Sancho (1999) la crisis de claudicación emocional de la familia es una de las causas más frecuentes de hospitalización urgente de los enfermos agónicos. Quizás el enfermo esté agonizando apaciblemente en su domicilio y quienes están necesitando cuidados y soporte urgente son los familiares. Por esta razón, en los casos que el cuidador principal es el *único cuidador* del enfermo, el *riesgo de agotamiento* (claudicación) es muy alto.

Existen posibles *factores etiológicos o de riesgo* que favorecen el fenómeno de claudicación, por ejemplo: familias desestructuradas y/o con fragilidad emocional o que dan cuenta de problemas importantes no resueltos. Cuando la red social es insuficiente o se encuentran en situación de indefensión social. Trabajar fuera del domicilio, por lo cual resulta difícil compaginar durante un tiempo largo las responsabilidades. Cuando existe la percepción de ruptura o aplazamiento de proyectos personales. Finalmente también es un riesgo la morbimortalidad de los cuidadores. (Arranz, Barbero, Barreto, y Bayés, 2003).

La negación de los familiares de la realidad de la enfermedad o de su gravedad, la conspiración del silencio y las posibles diferencias de criterio entre los distintos familiares con respecto al uso de la información y la toma de decisiones, son variables que también operan como factor de riesgo para la claudicación.

Con respecto a la transmisión de información por parte de los profesionales, si se los inunda de información sin tiempo para asimilarla o si la información brindada es contradictoria, puede ocasionar confusiones favorecedoras del fenómeno de claudicación.

Y como ya se ha mencionado, la prolongación y progresión de la enfermedad y la dependencia del paciente contribuyen a la sobrecarga del cuidador y, en definitiva, lo pone en riesgo de claudicar.

Por todas estas razones Astudillo, Granja y Mendinueta (2008) proponen la detección precoz del riesgo de claudicación, para lo cual aconsejan utilizar la Escala de Zarit que en su versión reducida ha demostrado ser útil y de fácil manejo tanto para diagnóstico como para seguimiento de los familiares.

Se ha observado que los cuidadores primarios tienden a claudicar en mayor grado, no tanto por las cargas físicas como por las emocionales. Por ejemplo en un estudio realizado en 100 cuidadores (mujeres en su mayor parte) de enfermos en el final de la vida (supervivencia media de 30 días) se encontró una elevada tasa de sobrecarga y de trastornos de estado de ánimo, con un nivel mayor de 5 en una escala de 0 a 10. A la pregunta: “*¿Existe algo que le preocupe?*”, 80 de los cuidadores respondieron que su máxima preocupación era el paciente, 25 de ellos mostraron especial angustia por el momento de la muerte, 10 tenían temor por las complicaciones que pudieran surgir, 7 por el futuro de la familia y uno por la situación económica.

La conclusión a la que llegaron es que dada la alta prevalencia del estrés emocional del cuidador y la elevada asociación con la morbilidad física y emocional en los familiares, es que se deben diseñar intervenciones sistemáticas para la sobrecarga y el estrés emocional del cuidador como parte de los protocolos profesionales en cuidados paliativos.

En base a estas conclusiones recomiendan que para prevenir y/o superar la crisis de claudicación del cuidador se debe brindar atención integral, personalizada e interdisciplinaria del equipo sanitario al enfermo, favorecer la autoformación del cuidador y dar apoyo al grupo familiar, aportando información continua y adecuada sobre el estado y las necesidades del paciente, las familias o ambos, así como también favorecer a la expresión emocional de sentimientos mediante la escucha activa y el ofrecimiento de apoyo profesional / institucional.

4 - APOYO EMOCIONAL AL CUIDADOR PRINCIPAL

4. a – Abordaje PsicoOncológico

En el intento de definir qué aspectos trabajar o cómo encarar el abordaje emocional del cuidador, es que algunos autores consideran que cuando el sistema sanitario se ocupa de identificar al cuidador para brindarle asistencia suele hacerlo para que pueda seguir cuidando “bien”. De alguna manera se cree que disminuyendo el estrés del cuidador disminuye la carga de la tarea y aumenta la capacidad de cuidado. Desde esta mirada se reduce la existencia del cuidador a un recurso disponible para el sistema sanitario restringiendo su vida a un determinado papel, el de cuidar.

Diversos estudios indican que la parte más difícil de manejar son los aspectos sociales y psicológicos, por esta razón no se debe universalizar la concepción del cuidado como un sinónimo de sobrecarga. Desde esta mirada es posible enfocarse en las particularidades de cada cuidador, en su contexto y situación, y el vínculo con aquel que cuida. (Luxardo, 2010)

Astudillo, Mendinueta y Granja (2008) recomiendan intervenir sobre cuatro aspectos primordiales, en relación al cuidador o la familia: atención de los cuidados físicos del paciente; organización y material que será necesario tener disponible; actuación ante la urgencia y cuidado de sí mismos.

En primer término es necesario, tal como lo advierten Arranz, Barbero, Barreto y Bayés (2003), establecer áreas de evaluación para planear e implementar las diferentes intervenciones dirigidas al cuidador principal.

Según lo recopilado por distintos autores y la propia experiencia se recomiendan las siguientes:

- Evaluar principales mecanismos de defensa y conciencia de la situación.
- Evaluar riesgo de claudicación y conspiración del silencio.
- Evaluar calidad de vida (recurriendo a distintas herramientas o instrumentos como entrevistas, observaciones y escalas).

- Indagar duelos previos y antecedentes de tratamientos psicológicos, detectando factores de riesgo psicopatológico.
- Indagar aspectos de su cuidado personal y autocuidado: situación de salud, personal, laboral, familiar y vivienda.
- Identificar aspectos vinculados con el desempeño de su rol y vínculo con el paciente.
- Invitarlo a dejar la habitación por un rato (cuando la internación es institucional) o la casa, intentando aliviar sentimientos de culpa.
- Ofrecer una entrevista con el equipo o con quién el cuidador tenga mejor feedback.
- Fomentar conductas de autocuidado.
- Indagar nivel de comprensión de la información médica recibida.
- Vehicular la comunicación del cuidador con el resto del equipo, y su acceso a información adecuada.
- Favorecer con el consejo profesional conductas de autocuidado, organización de agenda y de cuidados, recomendaciones orientadas a la organización familiar y el mejor funcionamiento de la red de apoyo psicosocial.
- Brindar orientación y contención emocional.
- Realizar psicoeducación.
- Ofrecer y coordinar otras entrevistas: familiares, con el resto del equipo, etc.
- Seguimiento psicoterapéutico: individual, pareja o familia. En el caso de pacientes institucionalizados se pueden ofrecer estrategias terapéuticas grupales, participación de grupos de ayuda, o encuentros multifamiliares.
- Uso de técnicas como imaginería, visualizaciones o relajación.

Por último y a manera de síntesis del capítulo, es importante destacar que el apoyo psicosocial al cuidador de pacientes con enfermedad terminal es fundamental para prevenir problemas psicopatológicos. Así lo acuerdan diferentes autores consultados.

CAPITULO II – ASPECTOS METODOLÓGICOS

a – Planteo de Problema

El cuidador principal o proveedor informal de atención, de quien cursa alguna enfermedad crónica progresiva e incurable, es una figura que se ha vuelto vulnerable, al menos a partir de esta condición. El desempeño de este rol supone una fuente de estrés importante implicando alteraciones emocionales como funcionales por el reto de adaptación a una situación cambiante y aversiva que impactará en las esferas social, espiritual, psicológica y física, mediante modificaciones en su estilo de vida, rutinas, actividades sociales, desempeño laboral, transformaciones del rol intrafamiliar, estado de salud y emociones, entre otras cuestiones. Las demandas de este momento de crisis, condicionado por factores de riesgo preexistentes y recursos psicosociales del cuidador, puede generar una percepción de sobrecarga poniendo en riesgo sus potencialidades, y desencadenar el fenómeno de claudicación, lo cual atenta directamente sobre el bienestar del paciente.

En razón de estas apreciaciones es que se formulan las siguientes preguntas con el propósito de responderlas en el recorrido de este trabajo.

¿Cómo atraviesa el proceso de enfermedad y terminalidad de su ser querido, el cuidador principal del paciente oncológico?

¿Cómo impacta la tarea de cuidar en sus emociones, en su cotidianeidad y en su calidad de vida?

b – Objetivos: Generales y Específicos

b.1) Objetivos generales

- ✓ Caracterizar al cuidador principal del paciente oncológico con enfermedad terminal.
- ✓ Describir los aspectos psicosociales asociados a la calidad de vida del cuidador principal.

b.2) Objetivos específicos

- ✓ Indagar sobre las expectativas del cuidador principal durante la trayectoria de la enfermedad.
- ✓ Señalar y describir preocupaciones típicas del cuidador principal
- ✓ Indagar e identificar necesidades del cuidador principal
- ✓ Detectar factores de riesgo para la claudicación del cuidador
- ✓ Identificar ambivalencias afectivas del cuidador
- ✓ Reflexionar sobre la importancia de brindar apoyo psico-oncológico al cuidador principal

C – Criterio de Selección del Caso e Instrumentos

En primer término la elección del tema surge del interés personal que ha despertado la experiencia en congruencia con bibliografía consultada de autores referentes en psicooncología y los cuidados paliativos.

Influye, además, que la mayoría de los autores concuerda en pensar no sólo al paciente sino también a su familia, como unidad de análisis, puesto que el sistema familiar puede verse afectado con significativas repercusiones ante la situación en la que uno de sus integrantes padece de una enfermedad crónica que pone en peligro su vida. (Bosnic, 1999).

En razón de esta situación es que la intervención del equipo sobre la familia se construye a partir de las necesidades que presenta y de aquello que manifiesta como problema. Además, para cada familia el proceso de enfermedad de uno de sus integrantes implica un recorrido único que reúne características históricas particulares del grupo, como también es único el proceso para cada integrante de la familia. (Tripodoro, 2011).

Por último también se debe destacar que el caso se elige en función de la cantidad de encuentros psicoterapéuticos realizados en los que se logró recolectar material clínico lo suficientemente representativo y paradigmático como para dar

cuenta de las características del cuidador principal del paciente oncológico con enfermedad terminal en internación domiciliaria.

Respecto a las entrevistas realizadas fueron: individuales, semidirigidas y libres con el paciente; y entrevistas individuales, semidirigidas y libres con la cuidadora principal, Raquel. También se describe una entrevista grupal familiar y se utiliza información obtenida del intercambio profesional con la médica paliativista y la trabajadora social del equipo. Sobre fragmentos relevantes al tema elegido se efectúa el análisis de contenido que se expondrá a continuación.

Por último se aclara que las entrevistas transcurrieron en el domicilio de la familia, por lo cual la observación de la vivienda familiar permitió recoger datos del estilo y calidad de vida sin mediar relatos.

CAPÍTULO III: PRESENTACIÓN DE CASO RAQUEL

Juan, de 71 años, es paciente con enfermedad oncológica. Al momento de la entrevista se encuentra lúcido, orientado en tiempo y espacio y bradipsíquico. Ante lo abúlico y apático que se muestra, la médica clínica que lo asiste en domicilio sugiere interconsulta con psicología antes de indicar medicación psiquiátrica.

El equipo tratante que lo asiste pertenece al servicio de internación domiciliaria que brinda su cobertura médica. El mismo se compone de una médica clínica, que lo visita dos veces por semana; una enfermera, que lo asiste dos veces en el día; un kinesiólogo, que lo trata tres veces por semana; y una asistente social. Posteriormente a este equipo se sumará la psicóloga, quién asistirá al paciente una vez por semana.

En cuanto a sus antecedentes de salud cursa hipertensión arterial, fibrilación auricular crónica, traumatismo lumbar, y fue sometido a una prostatectomía hace algunos años atrás.

Hace un mes y medio, aproximadamente, le detectan melanoma avanzado (interno) con compromiso metastásico del SNC, por lo cual ha presentado convulsiones. No ha recibido tratamiento oncológico específico.

Juan lleva 20 días de internación domiciliaria, luego de una internación institucional por paraparesia⁵ severa, circunstancia en la que padece un shock hipovolémico⁶ secundario a plaquetopenia⁷, por lo cual es internado en terapia

⁵ Disminución de fuerza en los miembros inferiores (más frecuentemente) o los superiores.

Consultado en: http://www.medicoscubanos.com/diccionario_medico.aspx?q=paraparesia&utm_source=copypaste&utm_medium=various&utm_campaign=copypaste

⁶ Un shock hipovolémico es una afección de emergencia en la cual la pérdida grave de sangre y líquido hace que el corazón sea incapaz de bombear suficiente sangre al cuerpo. Este tipo de shock puede hacer que muchos órganos dejen de funcionar. Medline Plus, 2015. Consultado en: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000167.htm>

⁷ Trombocitopenia o plaquetopenia, es cualquier trastorno en el cual hay una cantidad anormalmente baja de plaquetas, que son partes de la sangre que ayudan a coagularla. Esta afección algunas veces se asocia con sangrado anormal. Medline Plus. Consultado en: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000586.htm>

intensiva. Cuando recompone su estado clínico es dado de alta con un estado general regular, paraparesia severa, y con escara necrótica⁸ a nivel sacro.

A las 24 horas de su externación le diagnostican una infección urinaria y le indican tratamiento con antibióticos.

Respecto a los encuentros psicoterapéuticos con el paciente se llevan a cabo en la habitación de su domicilio. Allí se encuentra recostado en una cama ortopédica, puesta a los pies de la cama matrimonial. Las entrevistas duran aproximadamente 40 minutos, y en algunas oportunidades menos tiempo, ya que Juan, en ocasiones, no ofrece disposición ni energía para un mayor desarrollo.

A nivel físico Juan luce delgado, está caquéctico⁹, canoso, y lleva una barba que su esposa le ayuda a conservar. Es Ingeniero y se desempeñaba como docente de una universidad nacional estatal. Es una persona muy cordial y formal en el trato, que por cierto es “de usted”. Cabe recordar que se encuentra siempre recostado en su cama ortopédica por su debilidad muscular y su situación de vulnerabilidad.

Progresivamente presentará un franco deterioro que lo llevará al uso permanente de esta cama ortopédica que la cobertura médica le provee. En esta situación su cuidadora, sus hijos y su kinesiólogo se esfuerzan en los cuidados, ejercicios y toda la gestión en general, para que el paciente logre utilizar una silla

⁸ Tejido necrótico, carente de hidratación, con un aspecto negruzco, que tapona la solución de continuidad que presenta una lesión. Las escaras pueden oscilar en grosor y abarcar profundidades que van desde la dermis (escara superficial) hasta tejido subcutáneo y partes blandas. Consultado en: <http://www.ccu.v.es/sys/escara.html>

⁹ El síndrome caquéctico se caracteriza por un deterioro nutricional progresivo observado en el paciente que acompaña a determinadas patologías como el cáncer. Sus principales manifestaciones clínicas se corresponden con la existencia de anorexia, saciedad, pérdida de peso, debilidad, fatiga, alteraciones de la función inmune y mal estado funcional. FERRIOLS LISART, TORDERA BAVIERA (2015). Consultado en: <http://www.grupoaran.com/mrmUpdate/lecturaPDFfromXML.asp?IdArt=455594&TO=RVN&Eng=0>

de ruedas con el propósito de que pueda participar de distintos ambientes de la casa, y disfrutar y compartir otros espacios y momentos de la vida familiar.

Juan está casado con Raquel desde hace 47 años. Ella también tiene 71 años. Es alta, de hombros anchos. Su cabello es negro, corto, ondulado y descontracturado, pareciera que no le dedicara demasiado tiempo ni interés a su imagen. Su ropa es algo masculina, suele vestir pantalones oscuros y camisolas holgadas. No usa maquillaje. Se la ve cansada y también triste. De todos modos se muestra entera; estoica. En cuanto a su estado de salud, sólo cuando se le pregunta comenta que tuvo una cardioablación y que sufre de dolores artrósicos.

Aunque terminó sus estudios secundarios alcanzando el título de maestra de grado, nunca ejerció. Siempre fue ama de casa. Su casa es grande y tiene varios ambientes, a los que se agrega un espacio verde en el que junto a su esposo cuidan de una pequeña huerta y de un gallinero doméstico. Por cierto compartían los cuidados de este espacio hasta que Juan enferma, ya que además de no poder moverse, tiene contraindicado acercarse a las gallinas. Desde entonces Raquel, como puede, se ocupa de mantenerlo.

Respecto al nivel socioeconómico de la pareja es medio. Y en cuanto a creencias, si bien recibieron educación religiosa católica, tanto ella como Juan se describen como “agnósticos”.

Raquel es poco sociable, aunque tiene buena relación con sus vecinos. Tiene dos hermanas mayores, de 75 y 80 años. Esta última es prácticamente vecina de la pareja, puesto que vive a unas cuadras. Con ella se veían con frecuencia hasta que las visitas disminuyeron notablemente desde la internación domiciliaria de Juan.

Raquel concurre a un taller de jardinería, que había interrumpido transitoriamente por un viaje a Italia, y a partir de la internación domiciliaria de Juan decide no retomarlo.

Tiene licencia de conducir y se desenvuelve perfectamente en vehículo. Recurre a su uso para la resolución de sus quehaceres cotidianos: pago de

impuestos, compras de supermercado, de materiales de jardinería, consultas médicas, etc.

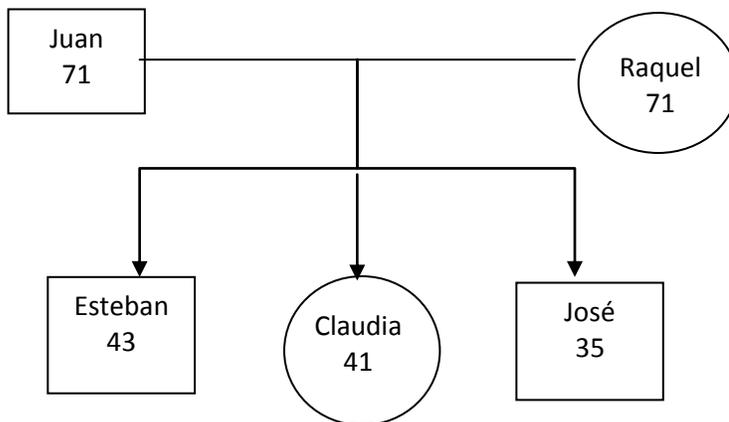
Juan y Raquel conviven con el mayor de sus tres hijos, de 43 años, empleado como personal de seguridad. Es separado, tiene dos hijos, y por sus horarios laborales y régimen de visitas está poco tiempo en la vivienda, y Raquel cuenta escasamente con su colaboración.

Su hija de 41 años también es separada, pero no conviviente. Es docente y tiene a cargo tres hijos adolescentes. Según comenta Raquel es la más preocupada por la situación del padre, sobre todo por su bienestar espiritual. Con este fin ha realizado una cartelera, que se encuentra pegada en la pared lateral de la cama, con frases trascendentales positivas con la intención de “levantarle el ánimo” a su padre. Parece ser la más afectuosa y demostrativa del grupo familiar.

El hijo menor, de 35 años, está casado, tiene un hijo pequeño, y su esposa se encuentra cursando un embarazo avanzado con complicaciones de bajo riesgo, por lo cual Raquel prefiere “no molestarlos” con pedidos de ayuda.

Es oportuno mencionar que Raquel es entrevistada en todas las visitas domiciliarias, aproximadamente durante media hora y antes de ingresar a la habitación para el encuentro con Juan. Estando en los sillones de la antesala de la casa mientras firma la planilla de la interconsulta, de modo informal, Raquel actualiza el estado de Juan. Así sucede durante todos los encuentros.

Genograma



CAPÍTULO IV: DESCRIPCIÓN Y ANÁLISIS DEL CASO RAQUEL

La primera entrevista es con Raquel. En ella relata la historia de la enfermedad de Juan. En primer término comenta que dos meses atrás se encontraban de viaje en Italia, y es allí donde su marido se descompone: *“Estábamos paseando por la calle, se mareó y se desmayó. De inmediato lo lleva la ambulancia del estado y queda internado, en observación. Le hacen varios estudios. Al final me dicen que es cerebral, que sería la metástasis de un cáncer, que no saben cuál sería el tumor madre, y me sugieren que regresemos a Buenos Aires para que lo investiguen. ¡Para esto estuvo 26 días internado en Italia!”*.

Ya transcurrieron tres meses de este episodio convulsivo, y desde entonces ella es su cuidadora, a *“tiempo completo”*, comenta.

A los dos días de ocurrido éste evento arriban a Buenos Aires y una semana después Juan comienza con hematuria. Consultan en dos instituciones, una de referencia, y también en una clínica general de la cobertura médica que poseen. Es allí donde confirman el diagnóstico de melanoma interno y le indican cuidados paliativos domiciliarios: *“Nos dijeron que no hay tratamiento posible, que es una enfermedad terminal en etapa avanzada, que ya no hay nada por hacer, sólo mejorar su calidad de vida. Nos dijeron que no tiene sentido que esté internado en una institución, que tiene riesgo de infecciones, etc., y que es mejor que esté en su casa. Pero yo no sabía cómo iba a ser eso, no sabía que iba a pasar “esto”... es muy desgastante”*.

Continúa: *“Juan está cada vez peor de ánimo. No habla de su enfermedad, de vez en cuando te tira una frase que te mata como por ejemplo: la vida cómo se me está yendo, o como quisiera pegarme un tiro... No sabe que es un cáncer... creo que no sabe, pero creo que tiene plena conciencia. No sé qué decirle, no sé cómo, ni de qué hablarle, ni cómo mejorarle el ánimo. Está como abatido y quejoso. Se queja todo el tiempo de dolor. ¡Encima no me duerme! ¡Ya no se qué hacer! ¡Yo no doy más! De día duerme siestitas y apenas se despierta, me llama. Es como si todo el tiempo estuviera chequeando si estoy acá... ¡A dónde me voy a ir!... Y a la*

noche no duerme nada y protesta porque no se puede dormir". (Se la observa exaltada al hacer los últimos comentarios).

Se le pregunta que sabe acerca del pronóstico y dice: *"No se sabe cuándo, pero es rápido y silencioso...solo un milagro..."*.

En otro encuentro Raquel hace referencia a lo agotada que se encuentra por cuidar noche y día de su esposo, que además no lo deja *"ni a sol ni a sombra"*, situación que repercute en su estado de ánimo: *"No sé como estoy. Estoy. Ni bien, ni mal. De entrada me parecía imposible. Ahora creo que acepté. Por momentos me angustia pensar lo que le está pasando, que ya no va a estar, pero tampoco se en cuánto tiempo va a pasar eso, cuánto tiempo vamos a estar así. Juan esta irritable, demandante, me llama todo el tiempo: ¡¡¡Raqueeel, Raqueeeeel!!! Yo le contesto nerviosa y mal ¡¿Qué te pasa?! O voy corriendo preocupada y cuando llego, me dice: "me duele". (Silencio de ambas). Continúa el relato y en forma de pregunta expresa: ¿Y? ¿Yyyyy? ¡Qué novedad! ¿¡Cuál es la urgencia!? ¡Si le duele todo el tiempo! Me llama como si se estuviera muriendo... (Silencio).*

Un secreto a voces es que el paciente, efectivamente, se está muriendo, pero ambos se defienden de esta realidad, que claramente no es una urgencia. En comentarios de la cuidadora se observa su vivencia de sobrecarga, que sesga la interpretación de las necesidades del paciente e incurre en respuestas poco contenedoras. Así es que le despierta irritabilidad, hastío, falta de empatía, y le dificulta el tomar mejores decisiones o interactuar más adecuadamente con el equipo de salud con el fin de mejorar estos síntomas físicos originarios del malestar y quejas del paciente.

Raquel continúa: *"Yo le digo: quedate un poco quieto, para que le duela menos...De entrada me parecía imposible que esto estuviera pasando, ahora... ¡qué sé yo!, ya lo acepté..."*.

No siempre las medidas son las más adecuadas para el paciente, y en este caso el consejo de su cuidadora pareciera tener que ver con su necesidad de hacer algo por el dolor de su ser querido, y quizás también conlleva la necesidad

de acotar su demanda y disminuir su carga en la tarea. Evidentemente no termina siendo una solución efectiva para ninguno de los dos. Es más, se vislumbran las ambivalencias afectivas que suelen manifestarse en estas situaciones de crisis.

Le pregunto si se siente un poco enojada y Raquel responde que puede ser, y además se reconoce *“irritable”*. Se observan en Raquel sentimientos de enfado, tristeza, que son algunas de las emociones básicas del cuidador, descritas por Espina Eizaguirre (s.f.). Es importante señalar que su ira se transforma en gritos de enfado hacia el enfermo, sin diferenciar que posiblemente el enojo sea con la enfermedad y no con la persona. Además se observa que su *dimensión psicológica* se ve alterada por la dedicación prácticamente exclusiva y la predominancia de emociones negativas. En ningún momento se evidencia satisfacción por la tarea realizada.

Al indagar sus duelos, y especialmente si tiene o tuvo algún otro allegado con enfermedad similar, Raquel comenta que una amiga cercana murió de cáncer hace menos de un año. Concretamente menciona que recibió el diagnóstico de un cáncer de colon que acabó con su vida en unos meses. Refiere que para ella esto fue doloroso, y acota lo siguiente: *“No tiene nada que ver con esto. Mi marido ni recibió tratamientos, ni la pudo luchar. No es digno lo que estamos atravesando. Me siento casi tan enferma como él...”*.

En estos dichos se puede apreciar cierta identificación con la situación de enfermedad. Incluso esto se advierte en su aspecto físico, en su descuido personal, en el uso cotidiano de ropa negra. En varias entrevistas ha estado con el mismo atuendo, como si esto tampoco la preocupara.

En una de las entrevistas Juan dice: *“Raquel siempre tuvo un lugar secundario y ahora debe ocuparse de todo, y esto le queda grande”*, con estas expresiones se refiere a que se ocupa de la casa, de su alimentación, de la de Juan, de su hijo Walter, de la limpieza, de las compras, de pagar impuestos, y que coordina y asiste todos los cuidados y necesidades de su marido.

A partir de esta creencia se toma como objetivo de trabajo terapéutico el realizar psicoeducación, tanto con el paciente como con Raquel. El propósito es

aleccionar respecto a cómo repercuten y propician, este tipo de enfermedades, al cambio de roles en el grupo familiar o en la pareja, tal como lo refieren diferentes autores anteriormente citados.

En cuanto al impacto en Raquel se advierte en el siguiente fragmento: *“Ya no sé cómo manejar algunas cosas. Al principio pensé que iba a poder con esto. Cuando me dijeron se interna en casa, pensé que era lo mejor, porque la verdad que ir y venir del hospital, descuidaba mi casa, mi persona...pero la verdad que sigo igual, o peor. No puedo hacer mis cosas, tengo que hacer otras... es raro, cosas que hacía Juan, desde cambiar una bombita, cuidar las gallinas...Todo recae sobre mí. Aunque yo hacía un montón de esas cosas, pero es como que ahora tengo que coordinar todo. No sé...y no puedo pedirles a mis hijos, ellos están ocupados con sus vidas, sus ocupaciones, sus problemas. Hasta creo que estaban igual de acostumbrados respecto a que esas cosas las hacía su padre. (Pausa). Por ejemplo hay una pared que Juan quería repintar y los chicos ni registran que eso está pendiente, no ven que a su padre lo haría feliz ver eso pintado. Yo hasta ahí, no llego. (Pausa). Además de tomar decisiones, ¡imagínese, decirle a Juan lo que tiene que hacer! (enuncia con asombro), ¡eso jamás! Hubiera sido impensado en nuestra pareja; es más, a Juan nadie podía decirle que hacer, y ¡ahora me hace caso en todo!”.*

A partir de esto dichos es posible pensar en otras cuestiones, además de las particularidades de las alteraciones del rol y la consecuente percepción de vulnerabilidad de la identidad. Una de ellas tiene que ver con los cuidados en *domicilio*. Autores como Astudillo, Granja y Mendinueta (2008) sostienen que la decisión del lugar de atención depende del tipo de enfermedad, y también de la relación entre la situación funcional y la capacidad del entorno sociofamiliar para cuidar a la persona enferma en la casa. Por esta razón proponen que una visita a tiempo al hogar, por parte de los profesionales sanitarios, es preventiva de una mala adaptación que puede ocurrir en familias mal informadas, o en aquellas en las que fueron planteados otros objetivos o estaban a la espera de resultados distintos.

Otra cuestión a señalar está referida al apoyo social que evidentemente Raquel no ha recibido. Ella conversa bastante, no sólo con la psicóloga sino también con la enfermera y el kinesiólogo; sin embargo, entre otras cosas, es llamativa la falta de comunicación fluida con su hijo conviviente, quien, como se puntualizó, está poco en la casa por su trabajo y por un régimen de visita a sus hijos.

A partir de estas cuestiones se propone una entrevista familiar, que el paciente desapruera: *“Como usted quiera, pero no van a querer venir”*. Sin embargo Raquel expresa conformidad y, además, comenta que su hija está interesada en hablar con la psicóloga. Finalmente se ofrece una entrevista abierta para los que quisieran participar del grupo familiar.

Al momento de la entrevista concurren Raquel y su hija. Al tiempo de iniciada llega su hijo conviviente, quien saluda, toma asiento, y escucha sin omitir opinión. Solo asiente en algunas partes de la conversación. Respecto a la hija, solicita orientación sobre cómo *“levantarle el ánimo”* al padre. Comenta que le trae flores y le ha pegado carteles con mensajes positivos que: *“ni mira. Dice que no ve bien. Se los leo, y es como si no le importara. No sé bien cómo manejarme”*. Se realiza psicoeducación y se brinda contención respecto a los temas planteados.

En esta entrevista también se trabajan temas como la veracidad en la información, quién debe informar, se indaga sobre la conciencia de situación y pronóstico, en todos ellos, y también sus expectativas ante la muerte del ser querido. Por último se brindan consejos respecto del manejo de la información con los niños de la familia, concretamente con los nietos del paciente.

Como parte del cierre del encuentro se transmite a los hijos presentes la importancia de brindar apoyo a su madre, tanto emocional como práctico, es decir, en las tareas de cuidado, quizás considerando contratar un cuidador externo. No obstante, no toman medidas al respecto, e incluso es Raquel quien desestima la consideración de compartir las tareas con una *“persona extraña”*.

En otro encuentro con Raquel, ante la pregunta sobre qué es lo que más le preocupa, responde que primordialmente le preocupa su esposo, cuánto sabe de la enfermedad y que palabras usar o que decirle para que no decaiga su ánimo,

sin mentirle. Y se agregan preguntas del tipo: “¿Cómo va a seguir esto? ¿Hasta cuándo? ¿Y si se muere acá?, ¿qué hago?”. Esto coincide con lo citado por varios autores cuando mencionan las principales preocupaciones de los cuidadores.

Incluso reconoce que esta situación ha impactado sobre otra esfera importante que es su cuidado personal y su aspecto ante los demás. Y a esto se suma que ha suspendido sus controles médicos, sus clases de yoga, y las actividades sociales que solía realizar. Finalmente expresa sentirse aislada, “*sola*”.

Esta percepción de aislamiento o soledad ha sido descrita por Field y James (1993) como la consecuencia emocional del estrés y también la relacionan con la pobreza en la red de apoyo psicosocial. Posiblemente esta necesidad de apoyo poco satisfecha, los cambios en los roles y la interrupción de sus actividades, dan cuenta de una *dimensión social* alterada por el desempeño de la tarea de cuidador.

Por otra parte, respecto a la *dimensión espiritual*, la pareja menciona que no son religiosos ni creen en deidades, aunque parecen aferrarse a creencias más esotéricas. Por ejemplo Raquel comenta que su marido demanda algún tipo de tratamiento activo para su enfermedad, expresando que “*así no puede estar*”, por lo cual averigua qué hacer. Luego, y a partir de ésta búsqueda, intentan un tratamiento con *trigo verde*.

Otro comentario para destacar es que manifiestan que sus esperanzas están puestas en la ciencia, y comentan que alguien les mencionó que “*existe una médica especialista en estos tumores*” de reconocida institución y que pedirá un turno con ella para tener otra opinión. Así es que en el siguiente encuentro Raquel relata la interconsulta con ésta profesional.

Comenta que fue una situación muy compleja y un poco caótica, ya que no resultó como esperaban. Explica que ellos tienen un auto viejo y pequeño, por lo cual les costó mucho ubicar a Julio en el auto, además refería dolor, expresaba quejas constantemente, y no colaboraba con los movimientos. Si bien contó con la ayuda de su hijo, lo notaba desganado y malhumorado. Luego al llegar al consultorio debieron esperar una hora. Juan se puso incómodo, expresando cada

vez más dolor, fue recostado en una camilla, pero esta situación lo puso cada vez peor predispuesto. Finalmente la médica lo evaluó, muy brevemente, para luego hacerlo esperar en la camilla, en el pasillo que hace de sala de espera, mientras daba información y devolución a los familiares. Información que no arroja ninguna nueva esperanza o distinción de la que ya tenían.

A Raquel se la nota desesperanzada, y fundamentalmente agotada. Hace este relato con fastidio, por haber hecho este intento sin obtener resultados positivos, y ante una demanda que no sabe precisar de dónde se origina. Ella sabe que la situación de Juan es irreversible, los médicos han sido claros en este aspecto con ella, aunque no con Juan. Raquel está en riesgo de claudicar, por lo que existe el peligro de que el cuidado brindado a su marido pierda el sesgo del amor, con el que inició este proceso.

Al reflexionar sobre varias de las características que se puntualizan en esta cuidadora, y retomando la tipología de cuidadores que ofrece Luxardo (2010), se podría reconocer a Raquel como una *cuidadora sobrepasada*. En varias ocasiones deja ver o expresa abiertamente su desconcierto con la situación de enfermedad, refiriendo no dar abasto, dice que más de lo que hace no puede hacer, y también menciona que aquello que hace parece no ser eficaz. Incluso ha expresado quejas directas y abiertas, como por ejemplo: “¿y ahora que quiere?! ¡Si siempre le duele!”.

Además es importante señalar que se observa una pobre capacidad de registro que le permita identificar lo que necesita el paciente. Situación que la ha llevado a incurrir en cierta ineficacia, en el ejercicio de su rol, y en el hecho de que las decisiones tomadas no siempre fueron las mejores para el paciente. También se advierte en Raquel, el sentimiento de no recibir toda la ayuda que necesita, aunque por cierto se observa que es incapaz de pedirla.

Asimismo presenta algunos otros rasgos que coinciden con el tipo de *cuidador vulnerable*, como por ejemplo el aislamiento en su rol, sintiendo que molesta si pide ayuda; y la circunstancia de cursar varios problemas de salud vinculados a su edad.

A manera de digresión es importante señalar que la terapeuta promedia un embarazo al momento de iniciar el tratamiento. Sin embargo, ni Raquel ni Juan hacen referencia en algún momento a esta condición. Tampoco Raquel muestra actitudes que podrían pensarse esperables o razonables en tales circunstancias, como por ejemplo invitar a la terapeuta a tomar asiento u ofrecerle un vaso de agua, etc. Pareciera no haber registro.

Probablemente, el agotamiento, el ensimismamiento, el estar rebasada por la situación convierten ésta circunstancia en poco significativa para la pareja. Otro factor que podría favorecer esta actitud es ser parte del equipo de profesionales que “debe” ocuparse de ellos, sin embargo, aunque podrían mostrarse gestos de empatía o identificación, por parte de Raquel, con la situación de embarazo, esto no ocurre. Y también es posible pensar que ésta situación particular está ligada con la vida, con la salud, con proyectos, es decir, con un estado muy distante del que ellos están atravesando, de tanto sufrimiento existencial.

A partir del análisis hasta aquí realizado es posible identificar que la evaluación subjetiva de Raquel, respecto de esta situación, tiende a ser negativa. Tal como se concluye en el capítulo referido a calidad de vida, si el cuidador experimenta un impacto negativo en su calidad de vida, producto de su evaluación subjetiva, posiblemente esté experimentando una sobrecarga o síndrome del cuidador. Las áreas que se ven afectadas en este caso, o aspectos que complican o implican su sobrecarga, son principalmente la alteración en la ejecución habitual del rol o roles, que da cuenta de una alteración en las interacciones sociales; sus limitaciones físicas vinculadas a la edad, al género, y también emocionales para realizar esta labor; la falta de otras actividades o momentos de dispersión; la percepción de la falta de respaldo social y de apoyo; y, por último, la severidad de la enfermedad de su esposo, la cantidad de cuidado que ofrece, y la falta de supervisión requerida en estos casos.

Más allá de lo expuesto es significativo señalar que Raquel no arriba a una claudicación. Favorecida por las intervenciones realizadas logra reconocer las complicaciones del proceso, como también reconoce sus limitaciones y las

comparte, con el objetivo de poder trabajarlas y recibir asesoramiento para modificar conductas o pensamientos que interfieren con la calidad del cuidado.

Por último y a modo de cierre, es oportuno citar un comentario de Juan en el que da cuenta de cuanto puede aliviarse el paciente, cuando se cuida a su cuidador: *“Me siento más aliviado cuando veo que mi señora puede descansar. A pesar de que no tengo la culpa de estar como estoy, ocasiono contratiempos a quienes me rodean”*.

CONCLUSIONES GENERALES

El primer dato de relevancia a destacar es que El Instituto Nacional del Cáncer de los Estados Unidos (2013) ha publicado que en 2014 se han presentado en dicho país, aproximadamente 1,6 millones de casos nuevos de cáncer, por lo cual se infiere que muchos de los pacientes diagnosticados van a necesitar el apoyo de un familiar para su cuidado.

Esta Institución y el INC Argentina concuerdan que las enfermedades no transmisibles (ENT) son la principal causa de mortalidad en el mundo, y también acuerdan con otros autores que los cambios demográficos y de morbilidad, como el envejecimiento demográfico, la urbanización rápida y no planificada, y la mundialización de los modos de vida poco saludables, son factores que permiten pronosticar que en los próximos años aumentará el número de muertes por cáncer y el número de pacientes con enfermedades crónicas degenerativas. Por consiguiente es posible estimar una mayor longevidad, un mayor número de personas dependientes, una mayor demanda de *cuidadores informales* o *cuidador principal*, y quizás también la necesidad de cuidados domiciliarios.

El cuidador principal es la persona encargada de los cuidados fundamentales del enfermo. Es el que coordina sus turnos, el que habilita el acceso de los profesionales al domicilio, el que lleva una agenda de recursos, el que controla horarios de medicamentos, el que compra y administra insumos, y el que registra minuciosamente el estado y las necesidades del paciente. Además suele ser el encargado de su confort y brinda apoyo sobre diferentes áreas, tanto psicológica, física, espiritual como emocional. Y respecto al lugar que ocupa a veces surge por propia elección o decisión, y otras veces por condicionamientos y/o imposiciones provenientes del propio sistema familiar que integra.

Respecto del perfil, y según lo recopilado de distintas investigaciones, este rol usualmente lo ejercen mujeres, mayores de 55 años e integrante del sistema familiar, que además desempeña otros roles de manera simultánea, en su trabajo, en el hogar, en la familia y en el cuidado de sí misma. Circunstancia que la

diferencia de los cuidadores secundarios, quienes ofrecen una asistencia indirecta al paciente, reforzando la tarea del cuidador principal.

Los proveedores informales de atención comienzan a adquirir responsabilidades y un pool de actividades en las que se van perfeccionando, incrementando habilidades en la organización de sus diferentes compromisos e intereses. Ahora bien, según el grado de adaptación que logre, esto puede ser beneficioso y brindarle al cuidador satisfacción con la tarea realizada; pero también, cuándo la carga aumenta y cuando el tiempo o duración de la tarea se extiende (algunos autores refieren por más de tres meses) por un período prolongado, puede volverse costoso y alterar sus rutinas y su vida en las esferas psicológica, social, física y espiritual. Incluso puede impactar sobre las esferas económica, laboral y emocional, repercutiendo en forma negativa en el autocuidado.

En definitiva toda esta situación genera que el cuidador comience a sentirse aislado y frustrado, con consecuencias nocivas sobre su propio bienestar manifestando el síndrome del cuidador o *sobrecarga*. A propósito de este tema, estudios relevantes concluyen que existe una relación directa entre el deterioro del paciente y la tendencia a la depresión y a la ansiedad del cuidador. A más sobrecarga, más depresión.

Los factores *psicosociales* significativos en la vida del cuidador principal que determinan una mejor adaptación al rol, que favorecen o dificultan el desempeño de las tareas, y sobre los que hay una repercusión prácticamente directa son: su momento vital, el rol desempeñado en la familia hasta ese momento, características psicológicas y de personalidad, el tipo de vínculo entre el cuidador y el paciente y el lugar físico dónde transcurren los cuidados. Además se deben considerar los recursos del cuidador y del grupo familiar como por ejemplo el nivel educativo, la capacidad para solucionar problemas y de solicitar ayuda, la predisposición para recibir apoyo social y la disponibilidad de red de apoyo psicosocial.

Como parte de los factores psicosociales se identifican los aspectos emocionales y las preocupaciones predominantes en los cuidadores informales. Entre las preocupaciones respecto de que le sucede o sucederá al paciente figuran: cómo informar, quién debe hacerlo, consecuencias psicológicas negativas en el ánimo producto de la información recibida, cómo manejar la muerte en domicilio, la debilidad constante del enfermo, la falta de entusiasmo por la comida que perciben como declinamiento y proximidad de la muerte, y en definitiva, el temor de no poder evitarle sufrimiento a su ser querido. Respecto a las preocupaciones de las esferas de su propia vida se consideran las restricciones que se les imponen a partir del ejercicio del rol, las consecuencias emocionales por el estrés constante, la percepción de aislamiento y el apoyo que reciben.

Finalmente, a estas preocupaciones y factores que afectan al cuidador se suman las tres emociones básicas que experimenta: miedo, ira e inhibición.

Este escenario genera un sufrimiento importante en el cuidador que excede el sufrimiento originado en la posibilidad de la muerte de su ser querido, en la pérdida definitiva. Se trata de una experiencia que supera una tarea o una responsabilidad, pues genera una forma de vida diferente con complicaciones personales y sociales. Claramente esto compromete de manera sustancial la calidad de vida de todo tipo de cuidadores.

Como profesionales de la salud es primordial reflexionar, producir conocimiento, y proponer intervenciones lo más adecuadas posibles, que aboguen por el cuidado de los cuidadores.

Dentro de las disciplinas que contribuyen a la confección del marco teórico de este trabajo son los Cuidados Paliativos los que proponen cubrir las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente y sus familiares, incluyendo, si fuera necesario, el seguimiento en el proceso de duelo.

Incluso otros autores consultados de la PsicoOncología y la SocioOncología acuerdan con esto y con la importancia de que el equipo de profesionales que se ocupa del cuidado y atención del paciente con enfermedad oncológica progresiva y terminal debe ser multidisciplinario, con una finalidad interdisciplinaria, para que

esta pluralidad de recursos sea en beneficio de la familia y del cuidador principal. En el mejor de los casos esto permitirá prevenir problemas psicopatológicos, identificando factores de riesgo de duelo patológico o complicado, detectando aspectos de mayor vulnerabilidad en los cuidadores, dificultades en la comunicación, y favorecer a que estén adecuadamente satisfechas las necesidades del integrante enfermo.

El cuidado que brinde el equipo de salud debe hacer foco en la figura del cuidador principal o del proveedor informal de atención, dado que mientras se asume que el grupo familiar compartirá la carga de la tarea, la evidencia indica que en la práctica muchas veces esto recae en un solo miembro. Sus tareas y cuidados se vuelven más imperiosos en la medida en que el paciente, producto de la progresión de su enfermedad, va perdiendo autonomía y necesita mayor dedicación de parte del cuidador. Es más, en la fase final de la vida esto se agudiza, puesto que la carga para el cuidador es mayor, por lo cual es de gran importancia el apoyo psicosocial que reciba tanto de su entorno significativo como del equipo de profesionales.

Algunos autores puntualizan que además de la persona con la enfermedad que amenaza su vida, la o las personas encargadas de su cuidado y el equipo de salud tratante; se debe considerar, como una variable significativa, el espacio de provisión de atención y/o cuidados. Respecto a dónde ocurre o transita esta última etapa de la vida y de la enfermedad, depende de distintos factores vinculados con el tipo de enfermedad y la relación entre su situación funcional y la capacidad del entorno sociofamiliar para cuidarlo en su casa. Por supuesto también depende de si el sistema de salud no tiene las competencias para ofrecer una institucionalización, o aunque las tuviera puede suceder que recomiende realizar cuidados paliativos en domicilio y desestimar tratamientos activos curativos de la enfermedad. La decisión de internar en domicilio a un paciente que recibe cuidados paliativos en la etapa final de su enfermedad depende de múltiples factores, pero además esto es preventivo de claudicación, en tanto que el equipo

de salud domiciliario evalúa prontamente las características y disposición de la familia para hacer frente a los requerimientos de la tarea.

Según los cambios y problemas que se presentan en el fin de la vida y en el contexto del domicilio, puede haber repercusiones sobre diversos aspectos psicosociales ocasionando sufrimiento, y según la evaluación del cuidador, sea ésta negativa o positiva, será la repercusión sobre su calidad de vida.

La propuesta es “cuidar al cuidador” para que pueda afrontar y sobrellevar de la mejor manera posible el esfuerzo que realiza, por un tiempo prolongado, en el cuidado diario y constante del enfermo reduciendo el riesgo de convertirse en un enfermo secundario. Se trata de una persona especialmente vulnerable para la que es preciso que se realicen todos los esfuerzos encaminados a la detección precoz de sus posibles patologías.

Escuchar y contener al cuidador, intervenir en áreas psicosociales desde disciplinas como la psicooncología favorece la prevención de la claudicación; habilita a trabajar sus ambivalencias afectivas mejorando el vínculo entre cuidador y cuidado y optimizando la calidad en el cuidado; y permite decodificar las necesidades del paciente, impactando positivamente sobre la calidad de vida de ambos y en el tránsito final de la enfermedad. Por cierto también tiene repercusiones positivas en la etapa de duelo y en el momento de reinserción social del cuidador principal.

Reconocer que no solo el paciente requiere de cuidado, sino también su cuidador, permite identificar oportunamente sus necesidades y desplegar intervenciones que mejoren su calidad de vida. En lo referente al caso Raquel se han señalado e identificado muchas características, descripciones y conclusiones expresadas hasta aquí.

Raquel es una cuidadora principal muy comprometida con su tarea y muy involucrada afectivamente con la situación. Situación que la toma por sorpresa desde el momento del diagnóstico y ante la rápida evolución y deterioro de su pareja. En un mes de internación domiciliaria, Raquel se encuentra desbordada y con percepción de sobrecarga. Su red de contención y apoyo psicosocial es

pobre, pero ella favorece esta situación por su poca disposición a recibir ayuda. Es así que fue evidente la necesidad de intervenciones psicooncológicas que reencaucen esta situación, que la orienten a familiares que podrían darle ayuda, como también fue importante vehiculizar la comunicación intrafamiliar y con el resto del equipo de salud para trabajar con ella algunos aspectos vinculares poco manifiestos, con el fin de que tomara conciencia de su sobrecarga, y del riesgo de salud y claudicación. Sin embargo no llega a este extremo, quizás favorecido por el espacio que Raquel logró dar a sus necesidades.

Evidentemente el rol del psicooncólogo ante el cuidador principal se inicia desde la identificación oportuna de las necesidades de los cuidadores hasta intervenciones dirigidas a mejorar la calidad de vida del cuidador.

A modo de sugerencia sería interesante que las instituciones de salud involucradas en el cuidado y tratamiento de pacientes con enfermedades crónicas crearan o contaran con programas dirigidos a los cuidadores, liderados por los profesionales del área psicosocial, con el propósito de proporcionar respaldo emocional y social, con el fin de capacitarlos en el desarrollo de habilidades para el manejo de la enfermedad de su familiar, la promoción del autocuidado y la adherencia al tratamiento, contribuyendo a mejorar la calidad de vida del cuidador.

Una última reflexión de Luxardo (2010):

Para alcanzar una mirada que contemple íntegramente este fenómeno en toda su complejidad se debe trascender poner el foco simplemente en las tareas que realizan los familiares de pacientes terminales y poder identificar, en cambio, cómo estas tareas afectan la propia identidad de la persona dedicada al cuidado, distinguiendo los giros biográficos que se pueden haber producido en su vida antes de esta circunstancia, así como las interacciones que se generaron con el resto de las estructuras en las que debieron redefinirse.

(p. 95)

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Achury, D.M., Castaño Riaño, H.M., Gómez Rubiano, L.A. y Guevara Rodríguez, N.M. (2011). *Calidad de vida de los cuidadores con enfermedades crónicas con parcial dependencia*. Recuperado de: <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/download/1632/1053>
2. Alizade, M.A. (1995). *Clínica con la muerte*. Buenos Aires: Amorrortu.
3. Ariès, P. (1992). *El hombre ante la muerte*. Madrid: Taurus.
4. Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P. y Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. España: Ariel.
5. Astudillo, W., Mendinueta, C. y Granja, P. (2008). Cómo apoyar al cuidador de un enfermo en el final de la vida. *Revista Interdisciplinar de Psicooncología*, 5(2-3), 359-381. Recuperado de: <http://www.cuidadospaliativos.org/archives/biblioteca/Como%20apoyar%20al%20cuidador%20de%20un%20enfermo%20en%20el%20final%20de%20a%20vida.pdf>
6. Bayés, R. (2008). ¿Es posible la felicidad en el paciente oncológico al final de la vida? *Revista interdisciplinar Psicooncología*, 5 , 211-216
7. Barbero, J. (2003). Hechos y valores en psicooncología. *Psicooncología*, 0, 21-37.
8. Berenguer, C., Funes, M., Luxardo, N., Nastasi, R., Tripodoro, V. y Veloso, V. (2009). Perfil de cuidadores de enfermos en cuidados paliativos. *MEDICINA*; 69, 519-525. Buenos Aires. Pallium.
9. Bosnic, M. (2009) *Humanización de la Salud*. (Apuntes de cátedra). Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. Buenos Aires.
10. De Quadras, S., Hernández, M.A., Pérez, E., Apolinar, A., Molina, D., Montillo, R. y Novellas, A. (2003). Reflexiones multicéntricas sobre la claudicación. *Medicina Paliativa (Madrid)*, 10(4), 187-190. Recuperado de:

<http://www.cuidadospaliativos.org/archives/Reflexiones%20multicentricas.pdf>

11. De Hennezel, M. y De Montigny, J. (1994). *El amor último*. Buenos Aires: De la Flor.
12. De Simone, G. (2000). El final de la vida: situaciones clínicas y cuestionamientos éticos. *Acta Bioethica OPS*, VI, 47-62.
13. De Simone, G. y Tripodoro, V. (2004). *Fundamentos de Cuidados Paliativos y Control de Síntomas*. Buenos Aires: Pallium Latinoamérica.
14. Die Trill, M. (2003). *Psico-oncología*. Madrid: ADES.
15. Dolors Mateo Ortega, Xavier Gómez-Batiste, Joaquín T. Limonero, Marisa Martínez Muñoz, Montserrat Buisan y Verónica de Pascual. (2013). Efectividad de la intervención psicosocial en pacientes con enfermedad avanzada y final de vida. *Revista interdisciplinaria Psicooncología*, 10 (2 - 3), 299 – 316.
16. Dopaso, H. (1994). *El buen morir: una guía para acompañar al paciente terminal*. Argentina: Era Naciente.
17. Espina Eizaguirre, M. (s.f.). *Problemas del cuidador y afrontamiento del estrés*. Buenos Aires: Pallium Latinoamérica.
18. Expósito, Y. (2008). La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 7(3). Recuperado de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1729-519X2008000300004&script=sci_arttext&tlng=pt
19. Ferriols Lisart, F. y Tordera Baviera, M. (2003). El síndrome caquético en el paciente oncológico: fisiopatología, manifestaciones clínicas y tratamiento farmacológico. *Farm Hosp. (Madrid)* 27 (5), 308-316. Recuperado de: <http://www.grupoaran.com/mrmUpdate/lecturaPDFfromXML.asp?IdArt=455594&TO=RVN&Eng=0>
20. Fonnegra de Jaramillo, I. F. (2001). *De cara a la muerte*. Santiago de Chile: Andrés Bello.

21. Gil, F. y Novellas, A. (2004). Modelo de atención psico-social en oncología: standards. *Revista Interdisciplinar de Psicooncología*, 1(1), 179-184. Recuperado de:
<http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/PSIC0404110179A/16367>
22. Gálvez Mateos, R., Molina Linde, J. M., Rodríguez Sañudo, R. M., Romero Coteló, J. y Romero Rodríguez, Y. (2005) *Alteraciones emocionales en el cuidador del enfermo oncológico terminal*. Madrid: Medicina Paliativa. 12 (2), 83-87.
23. Gómez Sancho, M., De Conno, F., De Simone, G., Ojeda Martín, M., Bejarano, P., Rico, M.A.,...De Lima, L. (1999). *Medicina Paliativa en la Cultura Latina*. España: Aran.
24. González Bonorino, A., Torres, S. y Vavilova, I. (2013). *La Cita y Referencia Bibliográfica: Guía basada en las normas APA*. 3ª edición, Rev. y ampl. Buenos Aires: Biblioteca Central UCES.
25. González García, G. y Tobar, F. (2003). *Salud para todos los argentinos*. Buenos Aires: Isalud
26. González San Segundo, C., Núñez Olarte, J.M., Sanz Llorente, B., Lacasté Reverté, M.A., García Pérez, C., Álvarez de Mon Soto, M. y Andradas Aragonés, E. (s.f.) *Guía de cuidados paliativos de la comunidad de Madrid*. Recuperado de:
<http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/cuidados%20paliativos/GUIADECPDELACOMUNIDADDEMADRID.pdf>
27. Jacob, G. (2014). *Manual de cuidados paliativos para la atención primaria de la salud*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer. Recuperado de:
28. http://www.msal.gov.ar/images/stories/bes/graficos/0000000592cnt-47-manual_paliativos_web.pdf
29. Kübler-Ross, E. (1975 – 2007). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grupo Random House Mondadori.

30. Luxardo, N. (2010). *Morir en casa: el cuidado en el hogar en el final de la vida*. Buenos Aires: Biblos.
31. Maglio, P. (2008). *La dignidad del otro*. Buenos Aires: Libros del Zorzal.
32. Moreira de Souza, R. y Turrini, RNT. (2011). Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Revista electrónica trimestral de enfermería*, 22. Recuperado de: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v10n22/administracion2.pdf>
33. Ravale, M.L. (2010). *El abordaje de un paciente con enfermedad oncológica terminal desde el modelo de los cuidados paliativos: el caso Vivian Bearing*. (Estudio de caso Descriptivo). Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. CABA.
34. Ravale, M.L. (2009). *Cuidados paliativos para una muerte digna: la limitación del esfuerzo terapéutico*. (Monografía). Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. CABA.
35. Tripodoro, V. (2011). *Te voy a acompañar hasta el final: vivir con cuidados paliativos*. Buenos Aires: Capital Intelectual.
36. Saunders, C.M. (1980). *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Barcelona: Salvat Editores.
37. Saurí, A. (s.f.) *Fenómenos de familia. Algunas observaciones para tener en cuenta con el objetivo de mejorar la comunicación con la familia y la persona enferma*. Buenos Aires: Pallium Latinoamérica.
38. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (1993). *Guía de Cuidados Paliativos*. Recuperado de: <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>
39. Vidal y Benito, M. (2008). *Psiquiatría y psicología del paciente con cáncer*. Buenos Aires: Polemos.

Viernes, 27 de enero de 2012

2.500 personas han participado en el programa municipal 'Cuidando al cuidador'

**EL PRIMER PASO
PARA CUIDAR BIEN
A UN FAMILIAR
ES CUIDARSE
A UNO MISMO**



**PROGRAMA
CUIDAR AL CUIDADOR**



Dedican la mayor parte de su tiempo a atender a sus familiares dependientes con la consiguiente sobrecarga física, psíquica y emocional. Por ello, los cuidadores pueden desarrollar alteraciones en su estado de salud, de ánimo y de las relaciones sociales. Para minimizar estas consecuencias, **el Ayuntamiento de Madrid puso en marcha en 2004 el programa "Cuidando al cuidador"**, que incluye sesiones de psicoterapia, por un

lado, y educativas, por otro. El Área de Familia y Servicios Sociales ha presentado en la Junta de Gobierno celebrada un informe para evaluar los resultados.

Desde 2004 han participado en el programa 2.500 cuidadores. El perfil revela que son mayoritariamente mujeres (78%) con una edad media de 66 años, hijas o esposas de las personas dependientes. Éstas rondan los 80 años, son en su mayoría varones (55%) y padecen un deterioro funcional (25%), cognitivo (25%) y sobre todo mixto (50%). Tanto la sobrecarga como la calidad de vida de los cuidadores mejoran tras su paso por las sesiones del programa: un 60% se siente mejor; un 53% ha aprendido a cuidarse mejor, y el 50% ha mejorado sus relaciones sociales.

Según la encuesta realizada en la edición 2010-2011 del programa, **la valoración de los usuarios es muy buena: un 97,3% lo recomendaría y un 82% volvería a participar.** La puntuación en cuanto a la satisfacción global es de 8,75 sobre 10. Todos los aspectos valorados obtienen una buena puntuación: la estructura del propio programa (8 puntos); el hecho de que la actividad sea grupal (8,6 puntos), y la variedad de los temas tratados (8,7 puntos). Y entre estos, el manejo de sentimientos de irritabilidad, fatiga, estrés, autoayuda, autoestima, autocontrol, cargas de cuidados (identificarlas, afrontarlas, medirlas, pedir ayuda), conocimientos sobre cuidados de las personas en situación de dependencia, habilidades sociales y otros apoyos en el plano social.

Profesionales sobresalientes

Pero son los profesionales (psicólogos, diplomados en enfermería, trabajadores sociales y terapeutas ocupacionales) **quienes consiguen que el programa se desarrolle de una manera eficaz.** Así lo reconoce el Ayuntamiento y los propios usuarios: tanto el número de monitores como los perfiles profesionales, el trato, actitud y competencia técnica han obtenido un sobresaliente (9 puntos)

Por otra parte, el informe señala que más del 50% de los participantes han conocido el programa a través de los Centros de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Madrid, donde han sido informados de su contenido y sus beneficios; el 18%, en los Centros de Día para mayores, y el 11%, por el teléfono de información municipal 010. El resto de usuarios lo han conocido a través del Centro de salud, de familiares o de amistades.

Apoyo terapéutico

Entre las razones para participar en el programa, la gran mayoría (87%) lo solicita **para poder sobrellevar las situaciones de sobrecarga**. Los beneficiarios también señalan en un alto porcentaje (73%) la necesidad de apoyo terapéutico para superar la baja autoestima o el sentimiento de culpabilidad. **También les motiva la necesidad de adquirir conocimientos sobre el cuidado a dependientes** (71%). Y no menos importante es "saber pedir ayuda": la mitad de los usuarios manifiestan que lo han conseguido gracias al programa.

Las sesiones son semanales, de hora y media de duración, de octubre a junio. Quienes sufren una sobrecarga elevada han de incorporarse al programa en octubre y pueden completar todo el ciclo, mientras que los cuidadores menos afectados se incorporan en enero. Las sesiones educativas, que empiezan en abril, están destinadas a todo tipo de cuidadores, sea cual sea su grado de sobrecarga. Esta estructura se ha diseñado tras evaluaciones sucesivas y para lograr una atención muy personalizada.

El informe recoge **sugerencias y propuestas de mejora**, entre ellas ampliar el número de sesiones semanales y el número de meses de duración del programa y también los contenidos sobre cuidados a la persona dependiente, e incluir más información sobre temática jurídica y sobre recursos socio-sanitarios.

En: **<http://www.espormadrid.es/2012/01/2500-personas-han-participado-en-el.html>**

BASES DE DATOS CONSULTADAS

www.paliativossinfronteras.com

www.msal.gov.ar/inc (INC)

www.secpal.com

www.ipos-society.org (Sociedad Internacional de Psicooncología)

www.sepo.es (Sociedad Española de Psicooncología)

www.cuidadospaliativos.org/home (ALCP)

www.paho.org/arg (OPS)

www.who.int/es (OMS)

www.intramed.net

www.cancer.gov/espanol (NCI)

www.consensosalud.com.ar

www.scielo.cl

www.elmundo.es

www.medlineplus.com