



PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

ISSN: 1988-3439 - AÑO VIII – N. 20 – 2014

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n20/090.php>

PARANINFO DIGITAL es una publicación periódica que difunde materiales que han sido presentados con anterioridad en reuniones y congresos con el objeto de contribuir a su rápida difusión entre la comunidad científica, mientras adoptan una forma de publicación permanente.

Este trabajo es reproducido tal y como lo aportaron los autores al tiempo de presentarlo como COMUNICACIÓN DIGITAL en "JÓVENES Y SALUD ¿Combatir o compartir los riesgos?" **Cualisalud 2014 - XI Reunión Internacional – I Congreso Virtual de Investigación Cualitativa en Salud**, reunión celebrada del 6 al 7 de noviembre de 2014 en Granada, España. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

Título **Prevención del “síndrome del cuidador principal: un caso”**
Autores José Luis *Serrano Carmona*, María Dolores *Parra Moreno*
Centro/institución Hospital Universitario Dr. Josep Trueta.
Ciudad/país Gerona, España
Dirección e-mail sejodover@yahoo.es

RESUMEN

El siguiente caso clínico describe la situación que vive la cuidadora principal de un paciente con una enfermedad de larga evolución y discapacitante, en este caso el Alzheimer. Se inicia con una breve introducción que aborda las enfermedades invalidantes de larga duración y las cargas socioeconómicas que suponen al cuidador principal. Destaca la aparición del “síndrome del cuidador principal” detectado durante una visita en la consulta de enfermería en un Centro de Salud. Junto con una asistente social se promueven medidas para mitigar los efectos causados por dicho síndrome y establecer un vínculo familiar que haga esta situación más llevadera tanto para el paciente como para su cuidador principal. Así pues, el objetivo de la presentación de este caso clínico es demostrar que el personal de enfermería, junto con otros profesionales sanitarios, representa una pieza clave en la detección de este tipo de patologías.

TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

Introducción

La aparición de una enfermedad de larga evolución e invalidante para un paciente supone una gran responsabilidad y carga socioeconómica para el cuidador principal¹. El cuidador principal se podría definir como aquella persona que asume la responsabilidad total en la atención y cuidado de este tipo de pacientes^{2,3}.

El cuidador principal suele estar representado por una mujer con escasa o nula formación asistencial, sin remuneración económica y con una jornada de trabajo sin límites establecidos, lo cual supone para su vida repercusiones laborales como absentismo y menor rendimiento en el trabajo, estrés y crisis personales que vienen dadas por la larga evolución de la patología en el paciente y una reducción de la vida social, ya que la vida del cuidador principal queda limitada al cuidado del paciente⁴. A todo esto hay que añadir los problemas legales que se derivan, ya que el cuidador principal suele hacerse cargo generalmente de los bienes del paciente y en muchas ocasiones tiene que tomar decisiones por él^{3,4}.

Las alteraciones más importantes que aparecen en la vida del cuidador principal podrían clasificarse en¹:

- Alteraciones físicas: debido al esfuerzo y sobrecarga que realiza el cuidador principal en numerosas ocasiones.
- Alteraciones psicológicas: el cansancio derivado de los cuidados favorece la aparición de trastornos psicoafectivos, depresión, ansiedad y estrés.
- Alteraciones socio-familiares: el cuidador principal suele alejarse de sus vínculos laborales y sociales, así como aparecen disputas familiares respecto al reparto de bienes y toma de decisiones y responsabilidades familiares.

El personal de enfermería se encuentra en una posición privilegiada para detectar y prevenir el “síndrome del cuidador principal”, debido al acercamiento tanto al paciente como a su cuidador principal en las visitas en el ámbito comunitario. De esta manera, los enfermeros pueden determinar la carga del cuidador principal a través de la expresión de sentimientos y preocupaciones durante la valoración de la atención.

El siguiente caso clínico está dirigido a la detección del “síndrome del cuidador principal” y tiene como objetivo la elaboración de una serie de medidas que mitiguen las alteraciones que se derivan de la atención a pacientes con enfermedades de larga evolución e irreversibles.

Caso clínico

Paciente masculino de 72 años de edad que acude a la consulta de enfermería de su centro de salud correspondiente acompañado de su hija de 49 años, catalogada como cuidadora principal.

El paciente está diagnosticado de Alzheimer incipiente, la hija refiere que a su padre le cuesta recordar sucesos recientes, falta de criterio y toma de decisiones deficientes y presenta dificultad para realizar tareas cotidianas en el ámbito del hogar.

Durante toda la visita se puede observar que la hija es la principal encargada de cuidar a su padre. Refiere haber reducido su jornada laboral a “media jornada” para poder encargarse de las labores del hogar y cuidados de su padre y se constata el estrés que conlleva dicha situación para ella.

Tras una entrevista con la hija, en la que destaca que su padre comenzó a tener los síntomas de Alzheimer incipiente tras la muerte de su mujer y que sus dos hermanos no han mantenido mucho interés en los cuidados de su padre, se decide realizar la escala de

sobrecarga del cuidador de Zarit a la hija, una escala con 22 ítems que se puntúan de 0 a 4. La puntuación máxima que se puede obtener es de 88 puntos, no existen normas ni puntos de corte establecidos; sin embargo, suele considerarse indicativa de "no sobrecarga" una puntuación inferior a 46, y de "sobrecarga intensa" una puntuación superior a 56. En este caso, se obtiene una puntuación de 62, lo que hace suponer que el nivel de sobrecarga para esta mujer es muy elevado.

En primer lugar es fundamental que el cuidador principal tenga una asistencia cercana y ágil, de forma que encuentre soluciones rápidas en la problemática que le ocasiona el cuidado del enfermo, como en la obtención ágil de tratamientos específicos. Existe una gran relación entre el tratamiento adecuado del paciente y una disminución en la escala de ansiedad del cuidador.

Junto con un asistente social se ha propuesto a la hija la posibilidad de acceder a una residencia y se ha promovido el asociacionismo a través de ONGs para recibir información y ayuda, vivir mejor con la enfermedad y conseguir para el enfermo una atención integral.

El personal de enfermería tiene un papel fundamental informando y formando al paciente y familia, detectando aquellos cuidadores en situación de riesgo de desarrollar el "síndrome del cuidador", aconsejando medidas de prevención y autocuidado del propio cuidador, colaborando en la investigación y siendo el nexo de unión entre el centro de salud, las asociaciones y el cuidador principal.

Las asociaciones promueven el bienestar del cuidador a través de sus servicios de voluntariado, ayuda a domicilio, terapias de grupo, relajación, manualidades,... y la atención integral del enfermo mediante centros de día, talleres de estimulación cognitiva, rehabilitación, podología, etc. Además en la asociación, el cuidador principal comparte sus problemas con otras personas, mitigando su sensación de sobrecarga y ansiedad y disminuyendo su aislamiento.

A la cuidadora principal se le ha mostrado el "decálogo del cuidador" para prevenir el "síndrome del cuidador"⁶:

1. Accede a la información a través de profesionales y asociaciones de familiares.
2. Haga frente a los hechos. Defina sus emociones y necesidades.
3. Sea sincero consigo mismo y con los demás. Afronte sus temores. Reconozca sus límites y reparta las tareas.
4. Contacte con otras personas que hayan vivido con un problema similar; le permitirá aprender estrategias que otros han usado con éxito.
5. Utilice todo lo que favorezca su salud física y psíquica. Relaciónese y haga amigos.
6. Con respecto al enfermo, conservar la serenidad.
7. Sea un "buen actor" con el enfermo, favorezca la comunicación emocional positiva.
8. No se exija a sí mismo lo que otro no podría hacer. Concédase el derecho a cometer errores y a experimentar sentimientos negativos.
9. No rechace la ayuda que le ofrezcan familiares, vecinos y amigos.
10. Planifique y programe actividades, tratando de mantener sus aficiones e intereses. Mantenga una visión optimista del futuro.

Conclusión/discusión

Implicar a la familia en el cuidado del enfermo y apoyo al cuidador, promoviendo la formación de una red familiar que vaya dando respuestas a las necesidades de todos sus

miembros supone una gran ventaja en el abordaje de los cuidados de un paciente con patología crónica e irreversible.

El personal de enfermería está capacitado para detectar y atender situaciones de crisis del cuidador, produciéndose éstas por cambios en la economía, situaciones de sobrecarga o cambios en las relaciones con la persona a cuidar, que aumentan los niveles de estrés y ansiedad, sobre todo si hay riesgo de maltrato físico emocional o de abandono.

Otro aspecto relevante y a menudo olvidado es la atención al cuidador principal en la etapa de duelo. El "síndrome del cuidador" no se revuelve cuando el paciente fallece, ya que en ese momento el cuidador puede sentir un vacío existencial y de tiempo, unido a sentimientos de culpa, agravado por la ansiedad y el cansancio acumulados a lo largo de los años y que empiezan a pasar factura. En esta situación la atención al cuidador requiere promover su salud física y psíquica ahora que ya tiene más tiempo para cuidarse y descansar. Es necesario ayudar al cuidador que tome conciencia de la buena labor que hizo, permitiendo que exprese sus sentimientos, sobre todo el sentimiento de culpa y empatizando con él.

El cuidado se establece por la necesidad de salir adelante, en unas circunstancias donde la decisión de asumir el rol está influenciado por obligación moral, cumplimiento del deber y motivos afectivos⁵. La incapacitación de una persona se considera como una medida de protección y amparo hacia las personas con falta de autogobierno debido a deficiencias físicas y psíquicas persistentes⁶.

Cada vez más el ambiente familiar cercano está desapareciendo y están aumentando las distancias entre los diferentes miembros; donde antes destacaban los sentimientos de cohesión y solidaridad entre miembros, el respeto y la defensa del anciano, hoy en día comienzan a sentirse los primeros golpes de una pérdida importante de valores dentro de las sociedades^{7,8}.

De esta manera, nos encontramos ante personas mayores en situación de fragilidad-dependencia y por otro lado, cada vez son menos las redes de apoyo familiar¹⁰, lo cual supone un mayor número de complicaciones a la hora de abordar el cuidado de este tipo de pacientes.

Bibliografía

1. Peón Sánchez MJ. Atención de enfermería hacia el cuidador principal del paciente con enfermedad de alzheimer. Prevención y cuidados en el "síndrome del cuidador". *Enfermería Científica* 2004;264-265.
2. Rodríguez Rodríguez P. Cuidados en la vejez. El apoyo informal. Ministerio de Asuntos Sociales INSERSO. Madrid.1995.
3. Pérez Trullen JM, Abanto Alda J, Labarta Mancho J. El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). *Aten Primaria* 1996;18:194-201.
4. Cobas Couto E, Fuertes de Castro M, Varela Feal N, Fernández; Puente E, Castro Pastor A, Fernández Cao, MJ. Cuidado de los cuidadores en la enfermedad de Alzheimer. *Enferm Cientif* 1996;166-167:43-45.
5. Ferrer Hernández ME, Cibanal Juan, L. El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer: revisión bibliográfica. *Cultura de los cuidados*. Año XII, n.23 (1. Semestre 2008). ISSN 1138-1728, pp. 57-69.

6. Guía para Cuidadores de Enfermos de Alzheimer. Primera edición. Cantabria. España. 2004.
7. Martínez Cepero FE. Necesidades de aprendizaje del cuidador principal para el tratamiento del anciano con demencia tipo Alzheimer. Rev Cubana Enfermer. 2009; (25):3-4.
8. García López MV, Rodríguez Ponce C, Toronjo Gómez AM. Enfermería del Anciano. Madrid: 2001.
9. Martínez J, Pascual LF. Alzheimer 2003. ¿Qué hay de nuevo? Madrid: Editorial Aula Médica; 2003;199-222.
10. Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Alzheimer. Guía para la Planificación de la Atención Sociosanitaria del Enfermo de Alzheimer y su Familia. Primera edición. Pamplona, España. 2003.
11. Losada A, González MM, Peñacoba C, Gallagher-Thompson D, Knight BG. Reflexiones en torno a la atención a los cuidadores informales de personas con demencia y propuesta de una intervención interdisciplinar. Psicología conductual. 2007;15(1):57-76.