

PROBLEMAS QUE ENFRENTAN LOS CUIDADORES FAMILIARES

PROBLEMS FACED BY FAMILY CAREGIVERS FACE

Mercedes Zavala*

Enfermera, Magíster en Enfermería, Profesora Asociada Departamento de Enfermería, Facultad de Medicina, Universidad de Concepción, Chile.

Artículo recibido el 20 de agosto, 2007. Aceptado en versión corregida el 14 de marzo, 2008

RESUMEN

*Este artículo analiza la situación producida por el aumento de las enfermedades crónicas en el país y los problemas que enfrentan los cuidadores familiares de personas que necesitan ser cuidadas en el hogar. En su mayoría no esperaban ser cuidadoras y enfrentan situaciones socio-familiares difíciles, a lo que se agrega el hecho que la mayoría son mujeres que cumplen con otras responsabilidades como el cuidado de los hijos o trabajos fuera del hogar. Los equipos de salud y enfermería en particular, han dado poca atención a las cuidadoras informales. El cuidado de las cuidadoras es un deber ético del profesional de enfermería, con el fin de favorecer el buen cuidado de las personas dependientes y el propio autocuidado, lo que podría impactar en la disminución de la carga de los cuidadores. **Palabras clave:** Cuidadores familiares, enfermedad crónica, enfermería, estrés.*

ABSTRACT

*This article analyzes the current situation related to the increase in the prevalence of chronic illnesses in the country. It also addresses the problems that face family caregivers of people with chronic illnesses who need to be cared for at home. Most of these family members do not expect to be caregivers and receive little support from health care professionals. They also face difficult familiar and social situations, especially considering most are women with additional responsibilities, such as looking after children or working outside home. Health care teams, and nurses in particular, have given little attention to informal care giving as an area of their concern. The care of caregivers is an ethical responsibility of the nursing profession. They can not only assure quality care for those who depend upon them but reduce the burden felt by the family caregiver through the enhancement of self care. **Key words:** Family caregivers, chronic illness, nursing, stress.*

* Correspondencia e-mail: mzavala@udec.cl

INTRODUCCIÓN

En este artículo se analizan las necesidades crecientes de atención de las personas dependientes y las problemáticas que enfrentan diariamente los cuidadores familiares. Dada la importancia social creciente del cuidador familiar o informal, se plantean algunas sugerencias sobre intervenciones de enfermería que intentan dar una solución.

El aumento de la expectativa de vida, los cambios en la mortalidad general y la disminución de los nacimientos, ha generado un aumento importante del número de personas adultas mayores en el país. Los ancianos en su mayoría son autovalentes y autónomos, sin embargo un número importante de personas de edad avanzada sufren de enfermedades crónicas y demencia, lo que implica que se transformen en dependientes, lo que significará un aumento de las demandas de atención médica, domiciliaria y de enfermería (Sánchez, 1994).

Tradicionalmente, la familia ha desempeñado un importante rol en el restablecimiento de la salud y en el bienestar de sus miembros; así como en la prevención de complicaciones y problemas en quienes presentan alguna dependencia (Escudero, Díaz & Pacual, 2001). Debido al alto costo de la atención de las personas con enfermedades crónicas, se hace necesario promover la atención domiciliaria a cargo de los familiares, pero bajo supervisión de enfermería y del equipo de salud.

Es la propia familia y dentro de ella fundamentalmente las mujeres, quienes asumen la mayoría de los cuidados que necesitan sus familiares enfermos o dependientes. Para los ancianos, la familia no solo es la principal fuente de sostén, sino que también, la preferida cuando necesitan ser cuidados y a la que acuden en primera instancia (Sánchez, 1994).

Los cuidadores familiares informales, viven una serie de situaciones, tanto en lo personal como en lo social, que deben ser consideradas por los equipos de salud y que serán abordadas a continuación.

EL CUIDADOR FAMILIAR

Por cuidador informal se entiende a la persona, familiar o no, que proporciona la mayor parte de los cuidados y apoyo diario a quien padece de una enfermedad o requiere ayuda para el desarrollo de las actividades de la vida diaria, sin percibir remuneración económica por ella (Escudero et al., 2001).

El cuidar es un trabajo físico pesado y de gran complejidad emocional. Cuidar es una situación que muchas personas, a lo largo de sus vidas, pueden experimentar. La experiencia de cada cuidador es única, la razón por la que se cuida, a quién se cuida, la relación previa que se tenía con la persona que se cuida, la causa y el grado de dependencia de la persona, son factores que influyen en los que asumen la tarea de cuidar (Centro de Psicología Aplicada, 2001).

Cualquier persona puede llegar a ser cuidador familiar, entre otras razones, por la pérdida de autonomía de una persona debido a su edad o por una enfermedad física o mental, por la muerte o retiro del cuidador anterior, por problemas financieros que impidan asumir el costo de uno o más cuidadores no familiares y/o por la no existencia de centros o instituciones de cuidado para estas personas. Por lo tanto, a alguien "le tocará cuidar" o asumirá voluntariamente el cuidado (Centro de Psicología Aplicada, 2001).

Entre el 80% a 90% de los ancianos que precisan cuidados continuos por demencia, secuela de accidentes vasculares u otras causas, necesitan ser cuidados por sus familiares en el domicilio (Pastor & Morín, 1999).

La mayoría de los familiares cuidadores piensan o están de acuerdo que cuidar es un deber moral y que existe una responsabilidad social familiar, siendo este sentimiento más fuerte en familias rurales (Klaassen et al., 1996). Otros motivos que los llevan a asumir el cuidado son la gratitud y estima hacia la persona, sentimientos de culpa, necesidad de aprobación social o evitación de la censura.

Si la persona que cuida es hijo, hija o existe un vínculo familiar con la persona

dependiente, se generan una serie de sentimientos encontrados. Para los hijos es un fuerte impacto emocional darse cuenta que la madre o el padre ya no puede valerse por sí mismo, con el cambio de rol que esto implica.

Muchos cuidadores familiares se ven obligados a dejar sus trabajos fuera del hogar o reducir su jornada laboral, ya que además de atender a las necesidades de su familia (hijos o cónyuges) o sus propias necesidades, deben atender a su padre, madre u otro familiar dependiente y no siempre se asume que esta es una situación que se va a prolongar en el tiempo.

Estudios realizados en España, Canadá y otros países coinciden con los resultados de los pocos estudios que se han hecho en Chile (Castro, Vidal & Zavala, 2003) sobre las características de los cuidadores informales. Dentro de las cuales se destaca que en su mayoría son mujeres (75% - 84%), con edad promedio entre 40 y 52 años, que tienen una relación de hijas, esposas o nuerras con el paciente, que no tienen actividad laboral fuera del hogar, siendo generalmente dueñas de casa. Presentan niveles bajos de escolaridad, comparten el domicilio con el paciente o anciano y ejecutan el cuidado de manera diaria sin que por lo general, reciban ayuda de otro familiar.

Por sus características y por la forma en que se llega a ser cuidador, se ven enfrentados a diversas situaciones que muchas veces no saben cómo resolver, entre ellas:

- No están preparadas para asumir el rol de cuidadores
- No tienen información o no conocen la enfermedad ni su evolución o la cercanía de la muerte de su familiar.
- No conocen el proceso de envejecimiento y tienen dificultades para diferenciar el comportamiento propio de la edad con el que puede condicionar la enfermedad.
- Deben cuidar muchas horas del día, no descansan y no duermen lo suficiente.
- No saben a quién acudir en caso de emergencia
- Ignoran la existencia de redes de apoyo comunitario

- Se espera de ellas/os que tengan paciencia, que den seguridad y confianza, que sean comprensivas y cariñosas, que se comuniquen fácilmente con el paciente y que sean capaces de resolver las urgencias médicas o las conductas agresivas.

Por todo lo anterior es que los cuidadores experimentan sentimientos encontrados frente a la persona que cuidan, por un lado sus obligaciones o afectos, pudiendo incluso sentir que hacen más de lo que tienen que hacer y que el paciente demanda más de lo que necesita, por lo que se aíslan socialmente. Por otro lado, pueden experimentar preocupación por quién atenderá a las personas a su cuidado, si ellos llegaran a faltar. También pueden experimentar sentimientos de soledad, especialmente frente al anciano con demencia, duelo ambiguo por la pérdida de la persona que fue y que ahora es diferente e incluso el deseo que su familiar se muera.

La experiencia del cuidado está marcada por el tipo de relación previa a la condición de dependencia. Cuando la relación se basó en el afecto y la cercanía, las o los cuidadores presentan una motivación altruista y cuidan porque sienten las necesidades de su familiar y desean ayudar a su bienestar.

Diferente es cuando se ha mantenido una mala relación previa o esta ha sido lejana o menos familiar, en esta situación la motivación que predomina para el cuidado es la de una obligación y/o aprobación social (Von Muhlenbrock & Quiroga, 2003).

En el cuidado prolongado, los problemas conductuales de los pacientes y los costos familiares y personales producen en el cuidador entre otros síntomas, agotamiento, estrés, depresión, irritabilidad, inmunodepresión, enfermedades físicas, mayor riesgo de hipertensión y mayor consumo de medicamentos y/o alcohol (Von Muhlenbrock & Quiroga, 2003).

En muchas ocasiones, la carga física y emocional a la que se encuentra sometido el cuidador principal y la familia, produce una incapacidad temporal para seguir dando los cuidados que requiere la persona enferma.

Esta situación, denominada cansancio en el desempeño de rol de cuidador, puede conducir a la claudicación del familiar que se expresa en dificultad para realizar las tareas de cuidar y en un estrés mantenido, que lo puede llevar a desarrollar patologías crónicas o depresión (Torres & Quiroga, 2002), ya que además asumen que solo ellas o ellos son capaces de cuidar no pudiendo delegar la tarea.

Un estudio español mostró que las tareas más difíciles de cambiar en el cuidador principal se relacionaban con pedir ayuda, poner límites y dedicar un tiempo cada día para sí mismos. Las cuidadoras/os no deben hacer frente solos a las responsabilidades, pero tampoco deben suponer que las personas o familiares a su alrededor les van a ayudar en forma espontánea (Torres & Quiroga, 2002).

Se ha podido identificar diferentes factores asociados al cuidado de los ancianos, que aumentan el riesgo de dificultades en la vida diaria de la familia entre las que destacan (Escudero et al., 2001):

- Insuficiencia de recursos económicos.
- Falta de recursos comunitarios de apoyo.
- Deterioro en el estado de salud y funcional del cuidador y del anciano.
- Las relaciones previas del anciano y el familiar.
- Las dificultades de la familia para identificar y gestionar sus recursos.

La situación de sobrecarga y los problemas psicológicos del cuidador pueden traer como consecuencia en muchas ocasiones el maltrato o descuido de la persona o anciano que se tiene a cargo. El maltrato a los ancianos dependientes es una situación médico social, difícil de dimensionar y evaluar objetivamente. Se debe reconocer también que la cantidad de información sobre maltrato aún es escasa (Von Muhlenbrock & Quiroga, 2003), por lo que la prevención y el tratamiento del mismo se transforma en un difícil desafío para el personal de salud (Torres & Quiroga, 2002), siendo quizás las profesionales de enfermería quienes podrán conocer más fácilmente estas situaciones por el acceso a los domicilios y la interac-

ción con los cuidadores durante la atención domiciliaria.

Estudios españoles con cuidadoras concluyen que es importante conocer la diferencia entre lo que piensan los cuidadores y lo que piensan los profesionales respecto de las necesidades reales de estos. Por otro lado, resultados de investigaciones que se han realizado con cuidadores en Chile, muestran que los profesionales se preocupan solo de la situación del paciente y nunca del cuidador (Castro et al., 2003).

Klaassen et al. (1998) investigaron la situación de los cuidadores de pacientes con demencias y encontraron que cuando estos eran familiares, en la mayoría de los casos, aprendían solos a cuidar y a identificar al médico que les daba las indicaciones en cuanto a medicamentos y a medidas de urgencia. Pocos identificaban a la enfermera como el profesional que podía enseñarles a otorgar los cuidados relacionados con las necesidades básicas.

CONCLUSIÓN

Con el aumento del número de personas de mayor edad y de las condiciones crónicas de salud, la necesidad de cuidar también será mayor, por esto la capacitación de los cuidadores informales es un nuevo desafío para el profesional de enfermería y del equipo de atención primaria.

Las principales necesidades de los cuidadores/as se relacionan por un lado, con la falta de descanso, la sobrecarga de trabajo y la falta de conocimientos para cuidar y autocuidarse y por otro, con la falta de apoyo, de ayuda y de recursos económicos, la carencia de redes de apoyo y la falta de preocupación de los equipos de salud de las que son objeto las cuidadoras.

El riesgo de maltrato a las personas mayores está relacionado con la personalidad del cuidador, su dependencia con la persona que cuida, el cansancio y en algunos casos con el abuso de alcohol y drogas.

Cuidar de los cuidadores es una tarea que no se puede postergar, no solo como un deber ético, sino también por su impacto en la salud mental y física de las personas, lo

que influirá en la calidad del cuidado y en la prevención del maltrato.

Por lo tanto, se debe promover un trabajo multidisciplinario que permita atender las distintas necesidades de estas personas e implementar estrategias para enfrentar el desafío que significa atender a los cuidadores familiares. Entre estas se puede sugerir:

- Organizar grupos y promover asociaciones de cuidadores, que les permitan periodos de encuentro, recreación e información sobre la tarea que realizan, lo que ayuda a darse cuenta que no son los únicos que están en esta difícil situación y pueden compartir ideas de cómo enfrentar mejor sus dificultades.
- Dar capacitación formal que le permita a las personas dar cuidado en necesidades básicas, conocer las redes de apoyo a donde acudir (profesionales, centros de salud familiar, grupos de voluntarios). Aprender a expresar y manejar sus sentimientos ante la tarea de cuidar y así mejorar su calidad de vida y la de la persona que cuidan.
- Evaluar la condición del cuidador, para identificar sus problemas o preocupaciones más relevantes y no solo atender las necesidades del paciente o anciano que es cuidado por sus familiares.
- Usar como herramienta de trabajo aquellos instrumentos validados que permiten conocer con mayor objetividad la carga o el estrés del cuidador, como el Test del Estrés del Cuidador (Von Mühlenbrock & Quiroga, 2003), la Entrevista Sobre la Carga del Cuidador (Zarit & Zarit, 1982 citados en Von Mühlenbrock & Quiroga, 2003) y la Escala de Estilos de Cuidados (Bradley, s.f. citada en Von Mühlenbrock & Quiroga, 2003).
- Buscar estrategias en la comunidad que

permitan la ayuda y el descanso de los cuidadores, con grupos de voluntarios.

- Incluir en la ficha del enfermo una ficha del cuidador, identificando sus necesidades, considerando como equipo de salud al binomio paciente/cuidador.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Castro, M., Vidal, D. E., & Zavala, M. (2003). Características sociodemográficas de los cuidadores de Ancianos, Concepción (Chile). *Perspectivas*, 12, 87-95.
- Centro de Psicología Aplicada (2001). Cuidados en la vejez. Cuidados y Cuidadores Informales: Universidad Autónoma de Madrid.
- Escudero, B., Díaz, E. & Pascual, O. (2001). Cuidadores Informales. Necesidades y Ayuda. *Rol de Enfermería*, 24, 183-189.
- Klaassen, P. G., Quiroga, P., Zavala, G. M., Castro, M., Pérez, C. H. & Vidal, D. (1996). Redes de Apoyo médicosocial para pacientes con demencia: Comunas de Concepción y Quillán. *Cuadernos Médico Sociales*, 39, 111-115.
- Pastor, P., & Morín, V. (1999). *Características de la atención a los Ancianos desde la Atención Primaria*. Recuperado el 24 de noviembre, 2005, de <http://www.arrakis.es/~seegg/pdflibro/Cap7.pdf>
- Sánchez, M. (1994). El apoyo social informal. En E. Anzolaet (Ed.), *La atención de los ancianos: un desafío para los años noventa* (360-368). Washington, D.C.: Organización Panamericana de la Salud.
- Torres, G., & Quiroga, P. (2002). Intervención en Cuidadores. En P. Quiroga & G. Rodhe (Eds.), *Psicogeriatría* (pp. 693-712). Chile: Sociedad de Neurología, Psiquiatría y Neurocirugía.
- Von Muhlenbrock, F., & Quiroga, P. (2003). Perfil de los Cuidadores. En P. Quiroga & G. Rodhe (Eds.), *Psicogeriatría* (pp. 638-645). Chile: Sociedad de Neurología, Psiquiatría y Neurocirugía.