

Instituto Superior de Ciencias Médicas de La Habana (ISCM-H)

Facultad de Enfermería Lidia Doce Sánchez

LA CALIDAD DE VIDA EN LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES CON CANCER

MSc. Yaquelín Expósito Concepción. Teléfono: 2741402.

yaquelin.exposito@infomed.sld.cu

Licenciada en Enfermería. *Master* en Enfermería. Profesora Auxiliar. Aspirante al grado científico de Dr. C de la Enfermería.

RESUMEN

La enfermedad terminal es posiblemente el evento que con mayor frecuencia desencadena crisis en la familia, ya que produce sufrimiento en el enfermo y la familia. Los cuidados continuos deben ser administrados por todos los profesionales de la salud relacionados con el paciente y también por sus familiares, para poder mantener su carácter integral. En la atención a la familia del enfermo en fase terminal continúan siendo poco tratados aspectos relacionados con la evaluación e intervención psicológica durante el período de crisis familiar, así como la evaluación de su calidad de vida durante la crisis. Es necesario buscar un equilibrio que ayude a cada miembro de la familia a buscar la mayor calidad de vida posible a la hora de brindar cuidados. El objetivo del presente trabajo es reflexionar a partir de una revisión bibliográfica acerca de la calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes con cáncer.

Palabras clave : Calidad de vida, cuidadores primarios, cáncer.

INTRODUCCION

En el mundo, cada día, un mayor número de personas enferman por cáncer. Está demostrado que el cuidado del paciente con cáncer en fase terminal desborda el marco de acción de la Oncología convencional y requiere tanto del aporte interdisciplinario como de la atención en el hogar donde vive el enfermo. En consecuencia, es necesario considerar a la familia como parte del equipo en el cuidado de estos enfermos.¹

El peso y la importancia que la familia tiene en el desarrollo y evolución del individuo aumentan su potencial de acción en la interacción de cada uno de sus miembros; por lo tanto, la familia definida como sistema se ve afectada como tal cuando alguno de sus miembros sufren algún cambio vital. Bowen en su *Teoría de los Sistemas* propone la comprensión de la familia como un organismo, dentro del cual, lo que le ocurra a cada uno de sus miembros va a repercutir en todos los demás.²

La enfermedad terminal es posiblemente el evento que con mayor frecuencia desencadena crisis en la familia, ya que produce un gran sufrimiento tanto para el enfermo como para toda la familia. De acuerdo a la *Alianza Family Caregivers*, cerca de 52 millones de americanos cuidan de familiares de enfermedades o incapacidades.³ Muchas de estas personas cuidan de familiares con cáncer.

Los cuidados continuos pretenden dar a los pacientes una atención integral a todos los niveles y durante todas las fases de la enfermedad. El paciente debe ser atendido desde un punto de vista biológico, psicológico, familiar, laboral y social. El objetivo del presente trabajo es reflexionar a partir de una revisión bibliográfica acerca de la calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes con cáncer.

¿QUIENES SE ENCARGAN DE PROPORCIONAR LOS CUIDADOS CONTINUOS?

Los cuidados continuos deben ser administrados por todos los profesionales de la salud relacionados con el paciente y también por sus familiares, para poder mantener su carácter integral. Cada vez más, los servicios oncológicos propugnan un cuidado centrado en la persona, en sus deseos y necesidades que se extiende hasta las comunidades donde el equipo de cuidados paliativos junto a la familia ofrecerá una cobertura básica de atención al paciente.

Los cuidados paliativos según la OMS se definen como “el cuidado total y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo y por tanto el control del dolor, de otros síntomas y de problemas psicológicos, adquieren una importancia primordial, siendo el objetivo de los mismos conseguir la máxima calidad de vida para los pacientes y sus familias”.⁴

La OMS define la calidad de vida como “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, estándares y preocupaciones”.⁵

Son muchos los investigadores que trabajan con la familia, pero no siempre se hace con un enfoque integral. En el caso específico de la atención a la familia del enfermo en fase Terminal, se observa esta tendencia, ya que continúan siendo poco tratados aspectos relacionados con la evaluación e intervención psicológica durante el período de crisis familiar, así como la evaluación de su calidad de vida durante la crisis.^{6,7,8}

LA ENFERMEDAD TERMINAL COMO DESENCADENANTE DE CRISIS FAMILIAR

Es cierto que “la enfermedad invade a la familia de la misma forma que invade el cuerpo humano”.⁶ La enfermedad va evolucionando de forma paulatina hasta que la familia tiene que hacer una movilización general de recursos, localizando toda la atención en el miembro enfermo. La familia puede hacer grandes sacrificios para satisfacer las necesidades del enfermo, pero el factor primordial que determina la

aparición de la crisis familiar ante la enfermedad es el desequilibrio existente entre los recursos del sistema familiar y la vivencia de la enfermedad por parte de la familia. De este modo, la crisis por la que atraviesa la familia se desarrolla en tres fases fundamentales: ^{9,10}

- *Desorganización* : Debido al impacto que produce el diagnóstico y el pronóstico de la enfermedad. De golpe, se interrumpen las tensiones vitales de la familia, los proyectos de futuro. Se produce una disgregación de la red de relaciones interpersonales y una confinación a un entorno reducido.
- *Recuperación-adaptación* : La familia inicia su adaptación en aspectos concretos (redistribución de trabajos y tareas) y a nivel relacional (redefinición de las relaciones interpersonales); se transforma en un elemento más amplio de apoyo por parte de su entorno relacional, lo cual le ayuda en este proceso. Su actitud tiende a ser más activa; después del *shock* inicial, se produce el inicio a la adaptación.
- *Reorganización* : Se inicia el nuevo equilibrio en función de la situación de la enfermedad y sus consecuencias. Esta reorganización será más compleja en el caso de las enfermedades en fase terminal o que han dejado secuelas importantes en el miembro de la familia afectado. El equilibrio se encontrará en el respeto de las necesidades del enfermo, pero también en el respeto de la independencia y la autoafirmación de cada uno de los miembros de la familia.

FAMILIA CUIDADORA

Estamos en un momento de gran debate sobre los mitos, tabúes y dogmas referidos a la familia, con un discurso que se centra en los cambios que esta ha sufrido, aunque los lazos de parentesco continúan teniendo vigencia. Ahora bien, en muchas culturas, entre ellas la nuestra, existen fuertes expectativas normativas que se articulan con el mundo de las emociones, sobre quién, cómo y a quién se da ayuda en las familias. Como explica Segalen, estas normas imponen obligaciones, al mismo tiempo que confieren derechos, siendo las estructuras de parentesco las que modelan los lazos familiares. ^{11,12}

¿POR QUE CUIDAN LAS FAMILIAS?

Existen distintas explicaciones sobre los motivos de cuidar. La antropóloga Comas d'Argemir describe dos de los componentes del cuidar: el componente afectivo y el componente moral. El cuidar en la familia implica “un fuerte componente afectivo (se ama a las personas para las cuales se realiza este trabajo) que además está impregnado también de un elevado contenido moral, ya que se lleva a cabo en el marco de un conjunto de obligaciones y deberes derivados de los lazos del parentesco”. ¹³

La revisión realizada de la literatura internacional muestra que el cumplimiento del deber es la base fundamental de las conductas de las familias cuidadoras. ^{12,13}

¿QUE ES UN CUIDADOR PRIMARIO?

Es la persona que atiende las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, por lo general su esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que le es significativo. Es el que pone en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo. Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo conforme progresa la enfermedad, no sólo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia. ¹⁴

Antes de asumir las responsabilidades de atención, el cuidador principal deberá tener en cuenta los siguientes elementos por lo que el enfermero/a debe orientarlo acerca de: ¹⁵

- a) La información adecuada sobre el proceso que afecta al enfermo y su posible evolución.
- b) Orientación sobre cómo hacer frente a las carencias progresivas y a las crisis que puede tener la enfermedad de su familiar.
- c) Valorar los recursos de los que dispone: los apoyos físicos de otras personas, la disponibilidad de tiempo y los deseos de compartir su cuidado que tienen otros miembros de la familia.
- d) Mantener, si es posible, sus actividades habituales.
- e) Saber organizarse y cuidarse.
- f) Prepararse para enfrentar la etapa de duelo.

PROBLEMAS QUE PRODUCE EL CUIDADO CRONICO

Los cuidadores domiciliarios precisan de mucho apoyo, porque atender a un enfermo en casa representa un cambio muy sustancial en sus vidas para el que están muy pocos preparados. Necesitan comprensión de sus problemas, cuidados de salud (se automedican demasiado por no tener tiempo para visitar a su médico) y educación sobre cómo atender a los enfermos. La labor de proporcionar cuidados constantes al enfermo por un tiempo prolongado, produce con frecuencia en el responsable de la asistencia, astenia, fatiga, sensación de fracaso, deshumanización de la asistencia, insomnio, síntomas somáticos, pérdida del sentido de la prioridad, estado depresivo, aislamiento social, mayor automedicación, irritabilidad, falta de organización, pobre concentración y rendimiento. 16-17

Pérdida de autoestima, desgaste emocional severo y otros trastornos, que se conocen como el síndrome del quemado, se producen básicamente por:

- a) La transferencia afectiva de los problemas del enfermo hacia quienes le atienden.
- b) La repetición de las situaciones conflictivas.

c) La imposibilidad de dar de sí mismo de forma continuada que puede llegar a incapacitarle seriamente para continuar en esta tarea.¹⁷

El agotamiento en la relación de ayuda se puede originar en un desequilibrio entre la persona que apoya, la que recibe esa asistencia y el ambiente donde esta se efectúa.

El cuidador principal debe dejarse ayudar y procurar distribuir el trabajo en forma más equitativa y aceptar relevos para su descanso y pedir a los familiares, amigos o vecinos que le hayan manifestado alguna vez su deseo de apoyarle, que le sustituyan para poder descansar o cambiar de actividad y tener tiempo para sí mismo, a fin de evitar el agotamiento emocional. Dar un paseo, distraerse, leer un libro, ir a comer con un amigo, conducir, hacerse un regalo, comprarle flores, etcétera, son formas muy eficaces para combatir el estrés del cuidador. Tiene, sobre todo, que procurar seguir haciendo su vida normal. Es saludable que mantenga su círculo de amigos y que pueda contar con una persona de confianza para hablar abiertamente sobre sus sentimientos y encontrar una salida a sus preocupaciones.^{16,17-19,20}

¿QUE HAY DEBAJO DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR?

Son varias las circunstancias que confluyen en minar la resistencia y la entereza de quien dedica asistencia y apoyo diario a personas incapacitadas:^{21,22,23}

--Escasa información sobre los problemas de su enfermedad. Generalmente el cuidador tiene escasa información sobre los cuidados a prestar, esto no sólo repercute en el cuidador, sino que tiene repercusión en el bienestar del paciente.

--Situaciones de soledad y falta de apoyo en el cuidado. En muchas ocasiones, es una sola persona la que afronta todo el esfuerzo y responsabilidad del cuidado del paciente, lo que supone además de escaso apoyo físico, escaso apoyo emocional a la hora de compartir sentimientos y frustraciones. A veces, la falta de tiempo libre para el descanso y esparcimiento, estando disponible los 7 días de la semana, agrava la situación.

¿QUE PODEMOS HACER PARA AYUDARLES?

Un buen método podría ser implicar desde el principio a la familia, incluyéndolo dentro de los programas de educación sanitaria (le proporcionaríamos información y formación);valorando también desde el principio las necesidades del cuidador; intentando planificar juntos la solución de los problemas.

A menudo, está indicado que los cuidadores tengan un descanso; se alejen un tiempo de sus responsabilidades; tarea muy difícil de conseguir. Las terapias de grupo, pueden ser una buena manera de mantenerse con fuerzas para seguir cuidando.¹⁸⁻²⁰

Apoyo económico, posibilidad de otros medios de apoyo en el cuidado, sobre todo, por medio de los trabajadores sociales, como miembros del equipo. También los cuidadores necesitan el reconocimiento de su labor por parte del entorno del paciente (familiar, social, equipo de salud), especialmente, aquellos que no reciben un refuerzo positivo por parte del paciente, que palie la tendencia al aislamiento y la frustración. En la

mayoría de las ocasiones, sólo el reconocimiento hacia su labor es suficiente recompensa para el cuidador. Ellos son y forman parte del equipo; deberían saber que no les olvidamos, que no se encuentran solos en esa tarea de cuidar.

“Estas medidas ayudarán a conseguir que la tarea del cuidador sea más llevadera, es fácil comprender la necesidad de considerar a la familia como parte del equipo en el cuidado de sus familiares enfermos. Sin embargo, en muchos casos no se trata el verdadero papel que debe tener la familia como agente cuidador en el marco de los cuidados paliativos, ni se subraya la necesidad que la familia tiene de ser entrenada y protegida.”^{17-21,22}

CONCLUSIONES

- 1 El entrenamiento, preparación, asesoría a la familia y la protección de los propios familiares, constituyen tareas primordiales del equipo de cuidados paliativos.
- 2 Es necesario establecer un equilibrio que ayude a cada miembro de la familia a buscar la mayor calidad de vida posible a la hora de brindar cuidados.
- 3 No debe dejársele solo, sino ofrecerle un apoyo especial porque sólo los cuidadores que estén auxiliados, pueden mantener el afecto y el calor por largo tiempo.
- 4 Hay que trabajar con ellos de manera que una de sus manos esté con el paciente y la otra, conectada como un puente a un grupo que le sirva de soporte, permitiendo que llegue al enfermo la ayuda que necesita en esas circunstancias.

ABSTRACT

Terminally ill is probably the term that more frequently raises a crisis in a family, because it produces suffering to the patient and to the family. Continuous health care must be provided by all the Health Care professionals related to the patient, and also by the relatives, to be able to maintain its integrative nature. There are still little investigation about the attention to the terminally ill attended by the family, particularly those aspects related to familiar crisis, therefore the evaluation of the quality of life during this period. The objective of the present work is to make a reflection about from the basis of a bibliographic revision, of the quality of life of the primary health care for the terminally ill.

Key Words: Quality of life, Primary health caregivers, cancer.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- 1 Chacón M, Grau J. La familia como parte del equipo: el cuidador principal. En: Gómez Sancho M. (ed). Medicina Paliativa en la Cultura Latina. Madrid: ARAN. 1999; 995-1004.
- 2 Cruzat A. Teoría de Sistemas Naturales de Murray Bowen: un Nuevo entendimiento de los Procesos de Salud/Enfermedad al Interior de las Familias y las Organizaciones. Medwave. Noviembre, 2007; 7 (10).
- 3 Alianza de cuidadores: "Hechos: Estadísticas selectas." Febrero, 2003 ; Disponible en: http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=439
- 4 OMS. Asistencia paliativa. En: Programas Nacionales de Lucha contra el Cáncer: Directrices sobre Política y Gestión. Ginebra: 1997, p.82-6.
5. OMS. Calidad de vida. En: Programas Nacionales de Lucha contra el Cáncer. Directrices sobre Política y Gestión. Ginebra: 2002, 84-6.
- 6 El laringectomizado. [Serie en Internet]. Citado 30 marzo 2005 [aprox. 3 p]. Disponible en: <http://www.galeon.com/sju/aficiones156550.html>.
- 7 Razones del sí a la vida y del no a la eutanasia. [Serie en Internet]. 2005. Citado 30 marzo 2005 [aprox. 5 p.]. Disponible en: <http://www.unav.es/%20capellania/muerte%20digna/textos/euta.htm4>
- 8 Gómez Sancho M, Ojeda Martín M. Cuidados paliativos: Control de síntomas. Madrid: ARAN; 2000. Manual de tratamiento paliativo. Gran Canaria. Actualización 2003).
- 9 Rocamora Bonilla. La familia del enfermo. Lectura psicológica "Labor hospitalaria". 1999; (211):22-6.
- 10 Segalén M. Antropología histórica de la familia. Madrid: Taurus; 1992.
- 11 Rev Mult Gerontol. 2005;15(3):171-177.
- 12 Comas d'argemir, D. Dona, família i estat del benestar. Barcelona: Institut català de la dona. 1994.
- 13 Astudillo W, Mendinueta C. Guía de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida en Gipuzkoa; 23/07/07. www.google.com/search
- 14 Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. (4ta. ed.). El síndrome del agotamiento en los Cuidados Paliativos. En: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. EUNSA, Barañain; 2002, p.514-525.
- 15 Arrieta C. Necesidades físicas y organizativas de la familia. En: La familia en la terminalidad. Editado por W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta A. e I. Vega de Seoane. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos; 1999, p.59-74.

16 Scherma G.A. How to get organized as a Caregiver. *Loss, grief & Care*. 2002; 8(3-4): 127-134.

17 Wai Man Kwan C. Families' experiences of the last office of deceased family members in the hospice setting. *International Journal of Palliative Nursing*. 2005; 8(6):266-275.

18 Gómez Sancho M. La Medicina y la Sociedad. En: Gómez Sancho M. (Ed.). *Avances en Cuidados Paliativos*. Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS. 2003; t. I, cap. 7, p. 137-70.

19 Christakis NA, Allison PD. "La mortalidad tras la hospitalización del esposo-esposa." *The New England Journal of Medicine*. Feb. 16, 2006; 354:719-730.

20 Pinquart M, Sorensen S. "Diferencias entre los cuidadores y no cuidadores en la salud psicológica y física: Meta-Análisis." *Psychology and Aging*. 2003; 18:250-267.

21 Las técnicas de enfrentamiento mejora el bienestar de los cuidadores. *Reuters Health*. Medline Plus, National Library of Medicine, National Institutes of Health. Jan. 23, 2006. Disponible en: http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/news/fullstory_29270.html

22 Párraga M, Ensayo Y. ¿Quién cuida a los cuidadores? ISSN 1695-6141©
COPYRIGHT Servicio de Publicaciones-Universidad de Murcia; 24/03/08. Disponible en: www.google.com/search