

Cuidando al cuidador

A. Garrido Barral

Especialista en Medicina de Familia y Comunitaria. Centro de Salud Barrio del Pilar. Área 5. IMSALUD. Madrid. España.

Cuidar significa... Durante años no nos hemos fijado en los cuidadores. Ahora, como justo reconocimiento a su labor, aparecen en publicaciones, congresos, charlas, etc.

Todos los profesionales sanitarios, sobre todo los que habitualmente atendemos a pacientes incapacitados, sabemos lo importante que es la figura del cuidador. Nos hemos dado cuenta, por fin, de la importancia de esta persona clave en la vida del paciente que depende de alguien para que lo cuide. En la sociedad española hasta un 80% de los pacientes ancianos dependientes permanecen en la comunidad, esto es, están atendidos por su familia, y la parte fundamental del cuidado recae en el que se denomina cuidador primario.

Debemos reconocer la importancia del cuidador primario, que va aumentando a medida que progresan la incapacidad y dependencia del enfermo. Su papel es fundamental, ya que ejerce diferentes funciones indispensables para la atención de los enfermos: es el informador clave, puesto que es un observador permanente de la situación del paciente; es quien supervisa y, en muchos casos, provee los cuidados básicos del paciente y administra los tratamientos que prescribimos; es quien organiza las actividades, busca soluciones y toma las decisiones más importantes en cuanto a cómo, quién y dónde se cuidará al familiar enfermo.

¿Quién es el cuidador? Numerosos trabajos, publicados y no publicados, así como la experiencia de muchos de nosotros, describen el perfil tipo del cuidador como una mujer de entre 50 y 60 años, madre de familia y ama de casa que dedica muchas horas al día a cuidar. En otros casos se trata del cónyuge «sano», con una media de 70-80 años de edad que a menudo presenta una situación de salud frágil y una escasa capacidad de adaptación a los cambios y al aprendizaje de nuevas funciones. También son cada vez más frecuentes las hijas e hijos quienes tienen que compatibilizar su trabajo con el cuidado de su familiar enfermo.

Pero ¿cómo les afecta personalmente el hecho de cuidar? Esta tarea suele ser nueva, no se ha planificado previamente ni la persona está especialmente preparada para llevarla a cabo. Es un momento de cambio en la vida personal y familiar al que es necesario adaptarse. Si no se toman las debidas precauciones, e incluso muchas veces habiéndolas tomado, puede producirse una situación de sobrecarga del cuidador que puede expresarse tanto por la aparición de síntomas físicos (cefaleas, lumbalgias), como psíquicos (insomnio, ansiedad, depresión) o sociofamiliares (aislamiento social, alteración de la convivencia familiar, pérdida de empleo, problemas económicos).

Por otra parte, el grado de sobrecarga depende de diferentes factores bien conocidos: tipo de síntomas, gravedad y duración de la enfermedad, características personales del cuidador y apoyo y ayuda que reciban de los recursos sociosanitarios. Un trabajo publicado en este número de la revista demuestra cómo los cuidadores de pacientes con demencia presentan un alto grado de sobrecarga, que es mayor cuando el paciente presenta síntomas neuropsiquiátricos, y el cuidador no ha afrontado bien los sentimientos negativos o tiene menor apoyo social.

Por todo lo expuesto, el cuidador debe ser, por sí mismo, sujeto de nuestra atención. Además de reconocer su papel como informador y proveedor de tratamientos y cuidados, es necesario cuidar al cuidador. La atención al cuidador se basa en cinco aspectos concretos: información sobre la enfermedad que presenta su familiar, formación en los cuidados que debe aplicar, identificación de las necesidades del cuidador y apoyo al cuidador.

Nuestra relación con el cuidador debe basarse en la escucha activa, en una relación empática. Se trata de «ponernos al otro lado de la mesa» para facilitar la expresión de todos los sentimientos, dudas, agobios, temores ante el futuro, incertidumbre ante el manejo de situaciones difíciles, etc. Debemos indagar cuál es su actitud y aptitud para el cuidado, cómo ha repercutido en su vida personal y familiar y si ya está presentando síntomas de sobrecarga. Es decir, debemos anticiparnos a la sobrecarga.

Una vez hemos valorado la situación del cuidador debemos pasar al apoyo. Es muy importante manifestar abiertamente nuestra disponibilidad y accesibilidad en caso de que quieran consultar alguna duda. Además, debemos formarles en autocuidados, lo que no sólo se tratará de dar consejos para su salud física sino también de enseñarles a identificar cualquier síntoma de sobrecarga, afrontar sentimientos negativos, relajación y, lo que es muy importante, insistirles en que sepan pedir ayuda. Esta ayuda puede provenir de los otros miembros de la familia, de voluntariado, de amigos, pero también debe exigirse que provenga de todo un sistema sociosanitario con recursos adecuados a las necesidades de las personas dependientes.

No se puede pedir a las familias que atiendan por encima de sus posibilidades y que los pacientes permanezcan en su domicilio en situaciones de baja calidad de vida tanto para ellos como para sus familias. Cualquier recurso, ayuda a domicilio, centro de día o residencia con estancia temporal puede actuar de servicio de respiro que alivie la sobrecarga del cuidador.

Y ¿quién cuida al cuidador? En la atención a las personas dependientes, mayoritariamente personas mayores con enfermedades invalidantes (demencias, enfermedades neurodegenerativas, neoplasias), se requiere la intervención de diversos profesionales: médicos de familia, geriatras, neurólogos, psiquiatras, internistas, enfermeras, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, trabajadores sociales, etc. Todos deben procurar una asistencia integral que aborde en conjunto el tandem paciente-cuidador y que a la hora de planificar los cuidados tenga en cuenta la importancia del cuidador primario. Por tanto, cualquier profesional sanitario que atienda a pacientes dependientes debe, al menos, identificar quién es el cuidador primario, informarle sobre la enfermedad y explicarle cómo ha de dar los cuidados. Pero además es necesario atender al cuidador.

Los cuidadores conviven con el enfermo, por lo que en la mayoría de los casos comparten con él médico y enfermera de familia. El ámbito de la atención primaria, con el equipo de atención primaria al frente, es un lugar privilegiado para la atención al cuidador. Los médicos de familia y las enfermeras conocen a bien a sus pacientes, el medio familiar en el que se desenvuelven y su historia, tanto clínica como personal, están próximos y accesibles al paciente y cuidador, pueden atenderlos en el centro de salud y en el domicilio, y son los encargados de organizar la atención al paciente y de orientar sobre los recursos sanitarios y sociales adecuados para cada situación.

Los servicios sanitarios deben estar preparados para garantizar un adecuado cuidado del cuidador. En un trabajo de este número de la revista queda claro que los profesionales del ámbito sociosanitario (médicos, enfermeras, trabajadores sociales) reclaman más formación para atender al cuidador. Piden, sobre todo, herramientas para manejar las consecuencias negativas del cuidado: afrontamiento del estrés, depresión o ansiedad del cuidador, técnicas grupales de formación de cuidadores, etc. Opinan que, igual que le ocurre al cuidador, cuanto más formados estemos, más seguros nos

sentiremos de que podemos cuidar al cuidador. En este sentido, son numerosos los cursos, publicaciones y recomendaciones que desde la semFYC se han dedicado a la atención al cuidador. También se han promovido y se llevan a cabo experiencias de grupos de tipo psicoeducativo para cuidadores de pacientes con demencia, que son útiles para los cuidadores y, desde luego, muy enriquecedoras y formativas para los profesionales sanitarios que las coordinan, pues les acercan a los verdaderos problemas del cuidador.

Como también se alude en este artículo, se requiere una exquisita coordinación desde todos los profesionales sociosanitarios, para procurar que la información y la formación que recibe el cuidador sea completa, accesible y comprensible.

Hagamos entre todos que cuidadores y familias se sientan apoyados, atendidos y orientados, es decir, que no se sientan solos. La experiencia nos dice que si nosotros los tenemos en cuenta, ellos darán lo mejor de sí mismos: cuidemos entre todos del cuidador.

BIBLIOGRAFÍA GENERAL

- Artaso B, et al. Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2003;38(4):212-218.
- Casabella B, Espinás J, Álvarez del Solar M, Fernández JA, Font C, García de Blas F, et al. Recomendaciones semFYC en demencias. Barcelona: Edide, 1999.
- Doody RS, Stevens JC, Beck C, Dubinsky RM, Kaye JA, Gwyther L, et al. Practice parameter: management of dementia (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology* 2001;56:1154-66.
- Garrido A. Tratamiento no farmacológico. En: Grupo español Multidisciplinar para la Atención Coordinada al paciente con Demencia. «Atención coordinada al paciente con demencia». Madrid: Doyma, 2000; p. 143-68.
- International Psychogeriatric Association (IPA). Síntomas conductuales y psicológicos en la demencia. Traducción de «BPSD Educational Pack» 1998. Northfield: Ed. Sanford and Finke, 1998.
- Izal M, Losada A, Márquez M e Montorio I. Análisis de la percepción de capacitación y formación de los profesionales del ámbito sociosanitario en la atención a los cuidadores de personas mayores dependientes. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2003;38(4):203-211.
- Patterson CJ, Gauthier S, Bergman H, Cohen CA, Feightner JW, Feldman H, et al. The recognition, assessment and management of dementing disorders: conclusions from the Canadian Consensus Conference on Dementia. *Can Med Assoc J* 1999;160(Suppl 12):S1-15.