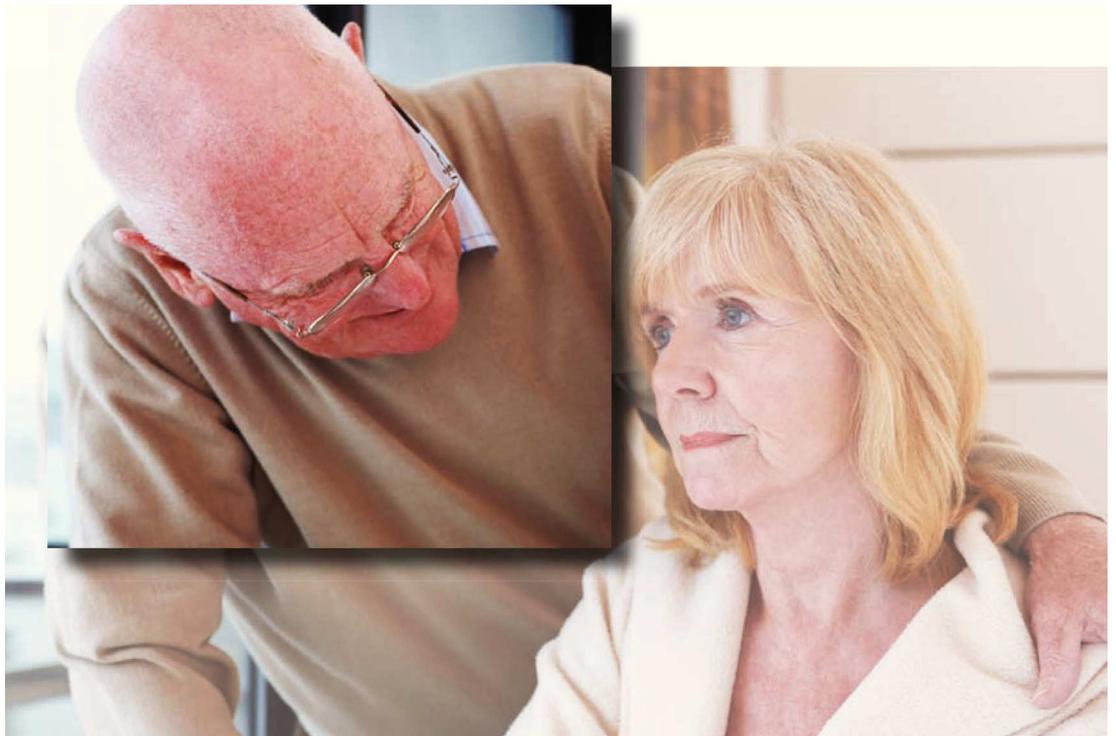


# Cuidando al cuidador

Christianne Fowler, DNP, RN, GNP-BC



«HOY TIENE UN DÍA BUENO», susurra el señor B. mientras entro en la casa. Llevo trabajando con el señor B. y su esposa desde hace casi 1 año. El marido es el cuidador principal de la paciente, 24 horas al día, todos los días. El señor B. tiene 74 años de edad y a medida que ha transcurrido el tiempo se ha convertido en un experto en cuidar a su esposa, que no puede caminar, hablar ni alimentarse por sí misma. Tienen ingresos suficientes como para vivir holgadamente, pero no para pagar un cuidador externo o un centro asistencial en el que la paciente pueda recibir los cuidados necesarios a lo largo del día y de la noche. El señor B. ha aprendido a cuidar a su esposa con diligencia, cariño y eficacia. Le habla durante todo el día mientras ven sus programas favoritos en la televisión. A menudo se sienta a su lado y coge cariñosamente su mano. El señor B. hace todo lo posible para cuidar a su esposa, pero se pregunta si realmente está haciendo todo lo que puede. Muestra ansiedad respecto a aprender cualquier cosa que le ayude a cuidarla.

La señora B. sufre una demencia en fase avanzada. Es mi paciente, pero sin la ayuda del señor B. realmente no podría aportarle todo lo que necesita para que pueda atravesar esta fase de su vida con bienestar y dignidad. El señor B. me ha ayudado a darme cuenta de que enseñarle algo que yo podría considerar una nimiedad, como la necesidad de una recolocación frecuente de la paciente o de sentar a la señora B. con un ángulo mayor para que pueda comer, representa una mejora importante en sus cuidados y tiene un efecto enorme sobre la calidad de vida de los dos.

Las enfermeras pueden mejorar los cuidados que ofrecen a pacientes como la señora B. ayudando a los cuidadores principales a incrementar sus conocimientos y sus capacidades, y apoyándoles al mismo tiempo en esta difícil tarea. La consideración de los cuidadores en todos los aspectos de los cuidados, incluso en los más pequeños, permite mejorar las vidas de los pacientes.

En este artículo vamos a revisar la información que los cuidadores dicen que necesitan conocer y también los recursos que les pueden ayudar. Esta información puede tener una gran importancia para reducir su estrés y mejorar los cuidados que ofrecen a sus seres queridos.

### Los cuidados en cifras

Rosalynn Carter, esposa del expresidente Jimmy Carter, dijo una vez: «Solamente hay cuatro tipos de personas en el mundo: las que han sido cuidadores, las que son cuidadores en la actualidad, las que serán cuidadores y las que necesitarán cuidadores»<sup>1</sup>.

Podemos definir un cuidador como una persona que atiende las necesidades de otra persona. Las enfermeras están familiarizadas con el papel de cuidadores profesionales, pero el porcentaje de personas de edad avanzada que reciben sus cuidados es de tan solo el 10% del conjunto de los cuidadores que perciben una asignación económica por esta función<sup>2</sup>. La mayor parte de los cuidados los proporcionan los denominados *cuidadores informales*, es decir, familiares o amigos que ofrecen los cuidados sin recibir dinero a cambio de ello. Muchos de ellos forman parte de la denominada generación «sandwich», es decir, personas entre los 45 y los 65 años de edad que todavía están cuidando a sus propios hijos y que al mismo tiempo deben asumir los cuidados de alguno de sus progenitores, convirtiéndose así en un «sandwich» entre dos generaciones<sup>3</sup>.

En Estados Unidos hay más de 65 millones de personas que llevan a cabo servicios de cuidados informales<sup>2</sup>. Estos cuidadores informales dedican un promedio de 20 horas a la semana a cuidar a un ser querido. El valor económico de estos cuidados se ha estimado en al menos 374.000 millones de dólares anuales, lo que representa una cifra que es casi el doble de la dedicada cada año a la combinación de los cuidados domiciliarios y de los cuidados en residencias de ancianos<sup>4</sup>.

Los cuidados que requieren las personas de edad avanzada, especialmente las que sufren demencia, pueden ser en ocasiones abrumadores para los cuidadores. Sin embargo, muchos de los cuidadores experimentan sentimientos positivos al tiempo que realizan su tarea. Sienten que su trabajo tiene sentido. Experimentan un sentimiento intenso de compañerismo y consideran que están mejorando la calidad de vida de las personas a las que atienden<sup>5,6</sup>.

Sin embargo, los perjuicios que conlleva la realización de cuidados coexisten a menudo con estos sentimientos positivos. Los cuidadores muestran una probabilidad elevada de sufrir depresión y otros problemas de salud. Sus tasas de depresión son el doble de las que muestran las personas que no ejercen la función de cuidadores<sup>7</sup>. Más alarmante es el hecho de que la realización de la función de cuidador incrementa el riesgo de mortalidad por cualquier causa, con independencia de otros factores<sup>8</sup>.

El conocimiento de los métodos para identificar a los cuidadores que están experimentando un estrés excesivo es algo que deberían poseer todas las enfermeras. Ayudar a los cuidadores a identificar los aspectos causantes de estrés y de dificultades, y guiarles para que accedan a los recursos existentes, les permite continuar su importante función.

### Reconocimiento del estrés del cuidador

El estrés y las dificultades que experimentan los cuidadores pueden manifestarse de distintas maneras, y la persona que sufre este tipo de estrés puede no darse cuenta inicialmente de ello. Los cuidadores ponen a menudo sus propias necesidades por detrás de las necesidades de sus seres queridos, lo que puede deteriorar su propia salud con la consecuencia de la necesidad de institucionalización de la persona a la que cuidan, en las situaciones en las que el cuidador ya no puede ofrecer sus cuidados informales como consecuencia del estrés que padece<sup>9</sup>.

Hay varios problemas específicos que han sido relacionados con el estrés que conlleva la función de cuidador, como por ejemplo:

- Incremento de la ansiedad, que puede manifestarse en forma de una preocupación excesiva respecto al futuro
- Depresión

- Dificultades con el sueño
- Sentimientos de rabia
- Retraimiento respecto a los acontecimientos sociales
- Negación de la gravedad de la situación
- Deterioro de la salud del cuidador<sup>10,11</sup>

La persona que experimenta estos problemas necesita ayuda para superar las exigencias de la tarea de ofrecimiento de cuidados. A lo largo de los últimos años se han realizado esfuerzos para ayudar a los profesionales sanitarios a identificar a las personas que pueden estar experimentando este tipo de estrés, con el objetivo de apoyarles y de ofrecerles recursos.

La Alzheimer's Association ha elaborado un cuestionario denominado Evaluación del estrés del cuidador (*Caregiver Stress Check*) que se puede obtener en su sitio web: <http://www.alz.org/care/alzheimersdementia-stress-check.asp><sup>12</sup>. En este cuestionario hay preguntas como las siguientes: «¿Siente usted habitualmente que tiene que hacer todo y que debería hacer aún más? ¿Siente usted de manera habitual pena o tristeza por el hecho de que su relación con el paciente no es la que era anteriormente?» Hay ocho preguntas específicas dirigidas hacia la identificación del tipo de estrés que puede estar experimentando el cuidador. Una respuesta positiva a cualquiera de las preguntas genera una serie de sugerencias para abordar el problema y determinar los recursos que pueden ser necesarios.

El Hartford Institute for Geriatric Nursing ha desarrollado una serie de herramientas de valoración, como la Escala de valoración del estrés del cuidador (*Caregiver Strain Assessment*) y el instrumento Escala de preparación para la tarea de cuidador (*Preparedness for Caregiving Scale*), que pueden aplicarse de manera sencilla y rápida. Estas herramientas están disponibles a través de la serie ConsultGerIRN de materiales educativos, en el sitio web <http://consultgerirn.org/resources><sup>13</sup>.

La American Medical Association ha desarrollado una herramienta para evaluar el estrés del cuidador, que se denomina Cuestionario de autovaloración del cuidador (*Caregiver Self-Assessment Questionnaire*) y que puede obtenerse a través de Internet en el sitio web [www.caregiverslibrary.org/Portals/0/AMA\\_assessment\\_tool.pdf](http://www.caregiverslibrary.org/Portals/0/AMA_assessment_tool.pdf)<sup>14</sup>. Fue diseñada para identificar a los cuidadores que experimentan un estrés progresivo y

para facilitar la búsqueda de los servicios de apoyo apropiados. Esta herramienta pide a los usuarios que respondan afirmativa o negativamente a 16 declaraciones como «A lo largo de la última semana, más o menos, he sentido que no podía dejar solo a mi ser querido» y «A lo largo de la última semana, más o menos, me he sentido completamente sobrepasado».

La mayor parte de estas herramientas dirigidas hacia la valoración de los cuidadores puede completarse en tan solo unos pocos minutos y permite reconocer el estrés que experimentan los cuidadores, además de poner de manifiesto la importancia de que los cuidadores se cuiden a sí mismos.

### Ayuda a los cuidadores

Los cuidadores están a menudo embebidos en su función y tienen muy poco tiempo para la planificación, de manera que en la mayor parte de los casos se pueden beneficiar de los conocimientos de las enfermeras respecto a los aspectos básicos de los cuidados proporcionados a otra persona. Los cuidadores expresan de manera constante su deseo de aprender los aspectos básicos de la tarea<sup>15</sup>.

En una encuesta efectuada por la National Alliance for Caregiving y la AARP, los cuidadores señalaron que los aspectos que tenían más interés en aprender eran los siguientes:

- Seguridad en el domicilio
- Control del estrés emocional y físico
- Comunicación abierta con los profesionales sanitarios
- Toma de decisiones relativas a la fase terminal
- Control de los comportamientos difíciles
- Movilización y levantamiento de la persona cuidada
- Control de la incontinencia<sup>16</sup>

En otro estudio se demostró que los cuidadores desean conocer todo lo posible respecto a las estrategias de su tarea, especialmente cuando sus seres queridos llegan a las fases avanzadas del proceso de la enfermedad. Señalaron que quieren conocer los métodos específicos para vestir y bañar al paciente, controlar su incontinencia y moverle de un sitio a otro<sup>15</sup>.

Muchas personas de edad avanzada que sufren demencia experimentan un deterioro lento. Durante un cierto de tiempo pueden seguir haciendo cosas con la supervisión

## Recursos a disposición de los cuidadores

Organización/sitio web	Contenido relevante
<b>AARP Caregiving Resource Center</b> <a href="http://www.aarp.org/home-family/caregiving">http://www.aarp.org/home-family/caregiving</a>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Planificación y recursos</li> <li>• Aspectos legales y económicos</li> <li>• Cuidados para el cuidador</li> <li>• Cuidados en la fase terminal</li> </ul>
<b>Portal de la dependencia. Sistema para la autonomía y atención de la dependencia</b> <a href="http://www.dependencia.imserso.es/">http://www.dependencia.imserso.es/</a>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuidados a personas con Alzheimer</li> <li>• Calidad de vida</li> <li>• Planificación y recursos</li> <li>• Cuidados del cuidador</li> </ul>
<b>Alzheimer's Association Caregiver Center</b> <a href="http://www.alz.org/care">http://www.alz.org/care</a>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comunidad ALZConnected a través de Internet</li> <li>• Planificación económica y legal</li> <li>• Opciones relativas a los cuidados</li> <li>• Línea telefónica de ayuda gratuita 24 horas al día y 7 días a la semana</li> </ul>
<b>Portal de los cuidadores Iniciativa del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad</b> <a href="http://www.ser cuidador.es">http://www.ser cuidador.es</a>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Autocuidado del cuidador</li> <li>• Cuidados enfermeros concretos</li> <li>• Recursos para cuidar mejor</li> </ul>
<b>CDC</b> <a href="http://www.cdc.gov/aging/caregiving">http://www.cdc.gov/aging/caregiving</a>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lista de recursos a disposición de los cuidadores</li> <li>• Cuidados para los pacientes con demencia</li> <li>• Actividades del cuidador</li> <li>• Cuidados de los indios americanos y los nativos de Alaska</li> </ul>
<b>Centers for Medicare &amp; Medicaid Services</b> <a href="http://www.medicare.gov/campaigns/caregiver/caregiver.html">http://www.medicare.gov/campaigns/caregiver/caregiver.html</a>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lo que debe saber todo cuidador</li> <li>• Cuidados a los pacientes con enfermedades crónicas</li> <li>• Cuidados al cuidador</li> <li>• Sistemas de apoyo locales para el cuidador</li> </ul>
<b>ONG de acción social y cooperación</b> <a href="http://telefonodelaesperanza.org/cuidando-cuidador">http://telefonodelaesperanza.org/cuidando-cuidador</a>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lo que debe saber el cuidador</li> <li>• Acceso a guías publicadas en España</li> <li>• Acceso a documentación para profesionales</li> <li>• Sección de últimas noticias sobre el tema</li> </ul>
<b>Family Caregiver Alliance</b> <a href="http://www.caregiver.org">http://www.caregiver.org</a>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Formularios y publicaciones dirigidos a los cuidadores</li> <li>• Comunidad de apoyo a través de Internet</li> <li>• Recursos para los cuidadores en cada estado</li> <li>• Información disponible en español y en chino</li> </ul>
<b>Guía de cuidados de enfermería</b> <a href="http://www.urv.cat/dinfern/media/upload/arxiu/guia%20cuidados%20infernaria.pdf">http://www.urv.cat/dinfern/media/upload/arxiu/guia%20cuidados%20infernaria.pdf</a>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuidados en enfermería</li> <li>• Enfoque profesional</li> <li>• Intervenciones recomendadas</li> <li>• Identificación de diagnósticos y necesidades</li> <li>• Recursos</li> </ul>

necesaria, pero después alcanzan la fase en la que necesitan ayuda incluso con sus cuidados personales. En última instancia, llegan a un punto en el que necesitan cuidados absolutos respecto a todas sus necesidades personales, incluida la alimentación y la movilización. Las enfermeras deben reflexionar acerca de lo que pueden enseñar a los cuidadores de personas de edad avanzada. Ayudar a los cuidadores a conocer mejor cualquiera de estos aspectos también va a reducir su estrés y posiblemente va a mantener o mejorar su propia salud.

## Un aluvión de información

Aparte de la educación ofrecida de manera directa por las enfermeras, hay abundantes recursos en Internet que pueden ayudar a los familiares a través de una gran variedad de información relativa a los cuidados. Estos sitios web pueden tener utilidad para el apoyo de los cuidadores a través de Internet al tiempo que ofrecen información importante de carácter económico, facilitan la vigilancia de la salud del cuidador, permiten elaborar las directivas de avance, ayudan a solucionar los problemas correspondientes a los distintos tipos de demencia y también permiten evaluar los contextos asistenciales. En el cuadro *Recursos a disposición de los cuidadores* se recoge una lista de sitios web y de la información que ofrecen.

El acceso a una información precisa y útil respecto a las directivas de avance es importante tanto para los cuidadores como para las personas a las que cuidan. Estos documentos consisten en un poder legal respecto a la salud y en una directiva de avance. Con un poder legal extendido a favor del cuidador, el paciente designa a una persona que le sustituya en la toma de las decisiones de carácter médico en el caso de que ella no pudiera hacerlo; en el documento de la directiva de avance se reflejan los deseos del paciente respecto a los cuidados en la fase terminal.

Aparte de ello, a principios de la década de 1990 se inició en Oregón un movimiento denominado Physicians Orders for Life Sustaining Treatment (POLST) que combina las conversaciones con los pacientes, sus familiares y los profesionales asistenciales en un documento en el que se expresan los deseos relativos al tratamiento para mejorar los cuidados en la fase terminal. En algunos estados se denomina MOLST (*Medical Orders for Life Sustaining Treatment*). Este documento puede tener una gran utilidad



**Ayudar a los cuidadores a identificar los problemas que les causan estrés y dificultades es importante para que puedan seguir desempeñando su importante tarea.**

debido a que va más allá de las órdenes de no reanimación e incluye aspectos como la hidratación, los antibióticos y los deseos del paciente respecto a cualquier tratamiento de carácter agresivo. Estos tipos de programas ya se han implementado o se están implementando en 34 estados<sup>17</sup>. El lector puede acudir al sitio web <http://www.polst.org> en donde hay más información acerca de ello y también puede leer el artículo «Using POLST to ensure patients' treatment preferences» publicado en el ejemplar de marzo de *Nursing2014* (edición americana).

En muchos sitios web se ofrece información apropiada respecto a las directivas de avance, como los de ConsultGerRN, la AARP y la Alzheimer's Association. Caring Connections es una asociación dependiente de la National Hospice and Palliative Care Association y que mantiene un sitio web que ofrece enlaces a las directivas de avance existentes en cada estado. Este documento puede ser impreso, modificado y completado en el propio domicilio<sup>18</sup>.

Dedicar tiempo a valorar las necesidades de los cuidadores informales y a proporcionarles la educación y la información apropiadas puede ofrecer

beneficios para los meses o años venideros. A menudo es tan solo una simple información lo que introduce una diferencia mayor en la tarea de los cuidadores. Las enfermeras deben dedicar tiempo a recordar que cuidar al cuidador es otra forma de cuidar al paciente. ■

## BIBLIOGRAFÍA

1. Alzheimer's Reading Room. Caregiver quote of the day: Rosalynn Carter. 2013. <http://www.alzheimersreadingroom.com/2009/11/quote-of-day-caregivers.html>
2. National Alliance for Caregiving. Caregiver resources. 2013. <http://www.caregiving.org/resources>
3. Miller DA. The "sandwich" generation: adult children of the aging. *Social Work*. 1981;26(5):419-423.
4. Alzheimer's Association. Alzheimer's Disease Facts and Figures 2012. [http://www.alz.org/downloads/facts\\_figures\\_2012.pdf](http://www.alz.org/downloads/facts_figures_2012.pdf)
5. Habermann B, Hines D, Davis L. Caring for parents with neurodegenerative disease: a qualitative description. *Clin Nurse Spec*. 2013;27(4):182-187.
6. Shim B, Barroso J, Davis LL. A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: negative, ambivalent, and positive experiences. *Int J Nurs Stud*. 2012;49(2):220-229.
7. Joling KJ, Smit F, van Marwijk HW, et al. Identifying target groups for the prevention of depression among caregivers of dementia patients. *Int Psychogeriatr*. 2012;24(2):298-306.
8. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*. 1999;282(23):2215-2219.
9. Barton C, Merrilees J, Ketelle R, Wilkins S, Miller B. Implementation of advanced practice nurse clinic for management of behavioral symptoms in dementia: a dyadic intervention (innovative practice). *Dementia*. [e-pub Feb. 17, 2014].
10. Habermann S, Cooper C, Katona C, Livingston G. Predictors of entering 24-h care for people with Alzheimer's disease: results from the LASER-AD study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2009;24(11):1291-1298.
11. Takai M, Takahashi M, Iwamitsu Y, et al. The experience of burnout among home caregivers of patients with dementia: relations to depression and quality of life. *Arch Gerontol Geriatr*. 2009;49(1):e1-e5.
12. Alzheimer's Association. Caregiver stress. <http://www.alz.org/care/alzheimers-dementiacaregiver-stress-burnout.asp>
13. Hartford Institute for Geriatric Nursing. ConsultGerRN. <http://consultgerirn.org/resources>
14. American Medical Association. Caregiver selfassessment. [http://www.caregiverslibrary.org/Portals/0/AMA\\_assessment\\_tool.pdf](http://www.caregiverslibrary.org/Portals/0/AMA_assessment_tool.pdf)
15. Samia LW, Hepburn K, Nichols L. "Flying by the seat of our pants": what dementia family caregivers want in an advanced caregiver training program. *Res Nurs Health*. 2012;35(6):598-609.
16. National Alliance for Caregiving. Caregiving in the U.S. 2009. [http://www.caregiving.org/data/Caregiving\\_in\\_the\\_US\\_2009\\_full\\_report.pdf](http://www.caregiving.org/data/Caregiving_in_the_US_2009_full_report.pdf)
17. Hickman SE, Nelson CA, Perrin NA, Moss AH, Hammes BJ, Tolle SW. A comparison of methods to communicate treatment preferences in nursing facilities: traditional practices versus the physician orders for life-sustaining treatment program. *J Am Geriatr Soc*. 2010;58(7):1241-1248.
18. Caring Connections. Download your state's advance directives. 2013. <http://www.caringinfo.org/14a/pages/index.cfm?pageid=3289.NP-BC>

Christianne Fowler es profesora asistente en la Old Dominion University School of Nursing, en Norfolk, Va.

Agradecimientos: Agradezco a Kathleen Heinrich, PhD, su ayuda en la preparación de este artículo.

La autora declara no tener ningún conflicto de intereses económicos relacionados con este artículo.