

CUIDANDO AL CUIDADOR. EVALUACION DEL CUIDADOR Y APOYO SOCIAL. ANALISIS DE LOS RECURSOS PSICOLOGICOS Y SOPORTE EMOCIONAL DEL CUIDADOR

Ramon Bayés

Universidad Autónoma de
Barcelona

Los cuidadores constituyen una pieza clave en la triada terapéutica "equipo sanitario-enfermo-cuidador primario" si la asistencia se lleva a cabo en el servicio de un hospital, pero lo son todavía más si la misma se realiza en el domicilio del propio enfermo¹.

No hay duda de que los cuidadores que llevan a cabo su actividad en el domicilio del enfermo se encuentran sometidos a una situación estresante y a un peligro de desbordamiento y agotamiento de sus recursos (burnout) que puede repercutir no solo en su propia salud sino también en el estado de ánimo y en la modificación de los umbrales de percepción del sufrimiento y del dolor del enfermo con el cual se encuentran en continua interacción². Como ha señalado Craig³, "la percepción del dolor puede ser atenuada o acentuada por los procesos emocionales...".

En la génesis de la sensación de impotencia del propio cuidador 1 - en parte, producto de su historia genética y biográfica - cuatro de los factores que más parecen influir en la aparición e intensidad del síndrome de agotamiento son: a) la importancia que revisten la vida y el sufrimiento del enfermo para el cuidador; b) la incertidumbre que rodea el proceso de enfermedad; c) la sensación de inminencia de una confrontación anticipada con momentos críticos de la misma - tales como un diagnóstico desfavorable, o resultado dudoso de un análisis - ya que dicha inminencia incrementa la percepción de amenaza; y d) la duración de la situación de enfermedad, ya que los efectos del estrés son acumulativos⁴.

Hay que tener presente, además, la probable aparición de un estado inmunodepresivo que puede incrementar la vulnerabilidad biológica y poner en peligro la salud del cuidador. En efecto, una investigación de Kiecolt-Glaser y colaboradores⁵, por ejemplo, ha puesto de relieve, de forma drástica, algunos de los cambios orgánicos que experimentan buena parte de los cuidadores primarios en una situación estresante muy prolongada: el cuidado de los enfermos de Alzheimer. Estudiadas 13 mujeres que atendían a familiares con demencia y 13 mujeres de control, equiparadas en cuanto a edad e ingresos familiares, y practicada a todas ellas una herida de biopsia de 3,5 mm, se ha visto que la cicatrización de las heridas requirió un tiempo

significativamente mayor en las mujeres que atendían a familiares demenciados en comparación con las mujeres de control. Los autores concluyen que estas deficiencias podrían tener importantes consecuencias clínicas para la recuperación del cuidador si el mismo tuviera que someterse, en aquel momento, a una intervención quirúrgica.

Aun contando con la dificultad de interpretación que presentan las investigaciones sobre esta temática, los resultados disponibles indican que existe una gran variabilidad en el grado de estrés que experimentan los cuidadores y que los principales efectos negativos para la salud se concentran precisamente en un 40 % de cuidadores que manifiestan un mayor agotamiento físico o mental, siendo de destacar que existe un grupo de cuidadores que lleva a cabo su labor de cuidado sin dificultad y sin problemas⁶. ¿Existe alguna manera de conocer a priori qué cuidadores concretos se encuentran en situación de mayor riesgo?. Esta es sin duda una línea de investigación que será necesario profundizar en el futuro con el fin de poder priorizar intervenciones preventivas hacia los cuidadores más necesitados, ya que, como ha señalado Vitaliano⁷, "cuanto más tiempo los cuidadores gocen de buena salud, más tiempo podrán mantener su independencia, llevar una vida satisfactoria y proporcionar un cuidado adecuado a sus seres queridos".

El manual de soporte para cuidadores elaborado por el Social Work Service de Estados Unidos, recomienda a los cuidadores cinco estrategias con el fin de mejorar su control sobre la situación en la que van a proporcionar, o están ya proporcionando, cuidados⁸: 1) Fijarse objetivos y expectativas realistas; 2) Establecer sus propios límites; 3) Pedir y aceptar ayuda; 4) Cuidar de si mismos; y 5) Implicar en el cuidado a otras personas.

Tal como nos señalan Arranz y Bayés⁹, para los profesionales sanitarios, cuidar a los familiares - y en especial al cuidador primario - equivale a cuidar a los enfermos. Dado que con frecuencia, las personas que deben ejercer el papel de cuidador no están preparadas para ello y que suelen surgir, en el momento de plantearse su necesidad, reacciones emocionales intensas, será preciso, en muchas ocasiones, proporcionarles, lo mismo que al enfermo, apoyo emocional. Para que los familiares puedan establecer y desarrollar plenamente las estrategias que antes hemos mencionado, será necesario que acepten la situación tal como es y que, a través de una comunicación abierta, a tres bandas, en la que participen ellos mismos, los miembros del equipo sanitario y el enfermo, pueda facilitarse el proceso de adaptación, tanto del enfermo como de sus allegados. a la nueva realidad que. en

algunos casos, debe suponer la aceptación de una pérdida de salud, progresiva e irreversible y, quizás una preparación para la muerte y el duelo.

La estrategia idónea para que los profesionales sanitarios lleven a cabo con eficacia esta labor es el counselling, término de difícil traducción al que algunos aluden como "psicoterapia de apoyo", "relación de ayuda", "consejo asistido", etc. "En síntesis - escriben Arranz y colaboradores¹⁰ - podemos considerar al counselling como el arte de hacer reflexionar a una persona por medio de preguntas, al estilo del 'Diálogo socrático', de modo que pueda llegar a tomar las decisiones que, en cada momento, considere más adecuadas, y de proporcionarle la serenidad emocional y los instrumentos de comunicación necesarios para que pueda traducir estas decisiones en conductas concretas".

Quisiera terminar mi intervención aportando algunos datos que nos apuntan la importancia de una prevención posible en personas que aun teniendo una problemática distinta, comparten con los cuidadores de enfermos domiciliarios, el hecho de encontrarse sometidos a una situación continuada de estrés que incrementa su vulnerabilidad biológica:

a) Sólo el 9 % de pacientes cardíacos que aprenden a manejar el estrés tienen ataques o angina de pecho progresiva, en comparación con un 21 % de pacientes que practican ejercicio físico y un 30 % de los que sólo reciben atención médica rutinaria¹¹.

b) Fawcy, y colaboradores¹² han mostrado, por su parte, en pacientes recién operados de melanoma que, a los 6 años de sufrir la intervención quirúrgica, sólo seis sesiones de hora y media de psicoterapia de grupo proporcionadas tras dicha intervención, conseguían incrementar el porcentaje de supervivencia de los enfermos de forma significativa (31/34, frente a 24/34 del grupo de control).

Finalmente, Maunsell y colaboradores¹³ nos muestran los efectos positivos en principio atribuibles a una simple "ventilación emocional": a los siete años de sufrir una mastectomía, un 16 % de la supervivencia de las pacientes puede ser debido al simple hecho de haberse desahogado con otra persona durante el periodo de tres meses que siguió a su intervención quirúrgica.

REFERENCIAS

1. Bayés R, Arranz P, Barbero J, Barreto P. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa.

Medicina Paliativa 1996, 3, 114-121.

2. Baines M. Tackling total pain. En Saunders C ed Hospice and palliative care. Londres: Arnold 1990, 26-38.

3. Craig KD. Emotional aspects of pain. En Wall PD Melzack R eds Textbook of pain. Edinburgo: Churchill Livingstone 1984, 153-161.

4. Sanz J. El estrés de los profesionales sanitarios y los cuidados paliativos. Med Clín (Barc) 1991, 96, 377-378.

5. Kiecolt-Glaser JK, Marucha PT, Malarkey AM, Mercado AM, Glaser R. El estrés psicológico enlentece la cicatrización de las heridas. Lancet (Ed. Esp.) 1996, 28, 188-191.

6. Schulz R, Newsom J, Mittelmark M, Burton L, Hirsch C, Jackson S. Health effects of caregiving: The caregiver health effects study: An ancillary study of the cardiovascular health study. Ann Behav Med 1997, 19 (2), 110-116.

7. Vitaliano PP. physiological and physical concomitants of caregiving: Introduction to special issue. Ann Behav Med 1997, 19 (2), 75-77.

8. Social Work Service. Caregivers support group manual. Topeka, Kansas: Colmery- O'Neil VA Medical Center, 1990.

9. Arranz P, Bayés R. Tratamiento de soporte (VI): Apoyo psicológico. En González Barón M, Ordoñez A, Feliu J, Zamora P, Espinosa E, de Castro J eds Oncología clínica. 1. Fundamentos y patología general 2ª ed. Madrid: McGraw-Hill - Panamericana 1997, 649-657.

10. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. Soporte emocional desde el equipo multidisciplinar. En LM Torres ed Medicina del dolor. Barcelona: Masson 1997, 389-396.

11. Blumental JA, Jiang W, Bayack MA et al. Stress management and exercise training in cardiac patients with myocardial ischemia. Arch Inter Med 1997, 157, 2213- 2223.

12. Fawzy FI, Fawzy NW, Hyun CS et al. Malignant melanoma: Effects of an early structured psychiatric intervention, coping, and affective state on recurrence and survival 6 years later. Archiv Gen Psychiatry 1993, 50, 681-689.

13. Maunsell E, Brisson J, Deschênes L. Social support and survival among women with breast cancer. Cancer 1995, 76 (4), 631-637

