

CUIDADORES INFORMALES DE ENFERMOS TERMINALES

Natalia Luxardo¹, Vilma Tripodoro², Mariángeles Funes¹, Celina Beringer², Rosa Nastasi² y Verónica Veloso²

Resumen

Diversos estudios coinciden en señalar que el hogar es el ámbito de preferencia que pacientes y familiares eligen para el cuidado en el final de la vida del enfermo. Desde los organismos internacionales y desde el ámbito de las políticas sanitarias también se fomenta el cuidado en la comunidad en la fase terminal de la enfermedad. El objetivo de esta ponencia es caracterizar dimensiones de la asistencia y el cuidado en el hogar que reciben pacientes terminales, tomando la perspectiva de los propios cuidadores. Se trató de una investigación cualitativa, con un diseño flexible de alcance exploratorio-descriptivo que incorporó técnicas cuantitativas para medir determinados aspectos. Las unidades de análisis fueron los cuidadores de pacientes con enfermedades terminales que se atendían en el Servicio de Cuidados Paliativos del Instituto de Investigaciones Médicas “A. Lanari” (Ciudad de Buenos Aires) durante los años 2007 y 2008. Algunas de las conclusiones a las que se arribaron fueron las siguientes: 1) Hubo diferencias en las opiniones que los cuidadores tenían con respecto a lo que quería y pensaba el paciente y lo que él mismo manifestaba, algunas de las cuales se presentaron como tensiones. 2) Entre las complicaciones que encontraban producidas por la situación de enfermedad mencionaron las fluctuaciones en el estado de ánimo del paciente y su deterioro progresivo. 3) La resistencia de algunos cuidadores para aceptar o pedir ayuda externa era una manera de evitar las intromisiones (de otros familiares, del equipo de salud, etc.) que venían afectando a su familia desde el inicio de la enfermedad, un intento por preservar determinada independencia y autonomía en el control de su vida y la del paciente. 4) Por el contrario, aquellos que tuvieron satisfacciones en las tareas del cuidado fueron menos proclives a quebrarse en este rol. En este sentido, el papel del soporte de las redes sociales fue un factor clave.

Introducción

Entre el 80 y el 90% de los pacientes transcurre la mayor parte del tiempo de su último año de vida en su casa (Grande, Todd & Barclay, 1997; Cartwright, 1991; Addington-Hall & McCarthy, 1995). Además de tratarse del ámbito de preferencia que pacientes y familiares

¹ Centro Argentino de Etnología Americana (CAEA), CONICET.

² Servicio de Cuidados Paliativos, Instituto Lanari, UBA

coinciden en elegir para el cuidado en el final de la vida del enfermo (Uceda *et al*, 2008; De Arriba Méndez *et al*/2008) para las personas encargadas de cuidarlos también suele resultar propicio este espacio, ya sea porque les facilita el mantenimiento de lazos familiares, reducen los sentimientos de culpa derivados de las internaciones o porque pueden alcanzar mejor enfrentamiento ante el eventual duelo (Payne, Smith & Dean, 1999), entre otros motivos.

Desde los organismos internacionales (Ferraz *et al*, 2008) y desde el ámbito de las políticas sanitarias también se fomenta el cuidado en la comunidad en la fase terminal de la enfermedad (Thomas, 2003; Amass, 2006). Sin embargo, algunos estudios indican que en el período inmediato anterior al fallecimiento se hace difícil permanecer en el hogar, porque se complejiza el cuidado (Amass, 2006; Sheldon, Turner & Wee, 2001) y por eso este momento suele ocurrir en instituciones (Amass, 2006; Frogatt & Payne, 2006; National Council for Palliative Care, 2005) tendencia que seguirá consolidándose en las próximas décadas (Gomes & Higginston, 2008).

Los objetivos de este estudio son: 1) Identificar y describir aspectos socio-emocionales y psicológicos relativos a las tareas del cuidado en el hogar de los pacientes con enfermedades terminales, tomando la perspectiva de los propios cuidadores. 2) Proponer una clasificación de los diferentes tipos de cuidado provisto, elaborando perfiles de cuidadores.

Materiales y métodos

Se trató de una investigación cualitativa realizada entre julio de 2007 y abril de 2008, con un diseño flexible de alcance exploratorio-descriptivo que incorporó técnicas cuantitativas para medir determinadas dimensiones. Las unidades de análisis fueron cuidadores de pacientes con enfermedades terminales que se atendían en el Servicio de Cuidados Paliativos del Instituto de Investigaciones Médicas “A. Lanari”.

Las técnicas de recolección de datos incluyeron: 1) observaciones participantes en el servicio de cuidados paliativos domiciliarios; 2) la realización de un cuestionario auto-administrado y 3) la realización de entrevistas en profundidad. El cuestionario administrado en la fase cuantitativa contaba con un módulo referido a datos demográficos y económicos de los cuidadores, otro con datos clínicos de los pacientes que cuidaban (información completada por los profesionales) y otro módulo que contenía indicadores relativos a la experiencia del cuidador. Las dimensiones analizadas fueron: 1) El cuidado

cotidiano del paciente. 2) Las percepciones del cuidador sobre los deseos del enfermo. 3) Reflexiones sobre el propio papel de cuidador. Las opciones de respuesta del cuestionario fueron elaboradas en una escala ordinal (Likert). Del módulo referido a variables clínicas se tomó como variable de corte al diagnóstico agrupado en las siguientes categorías: no oncológicos, oncológicos y oncológicos en estadios avanzados (ECOG 3-4). El protocolo fue aplicado a una muestra probabilística (al azar simple) de 50 cuidadores de pacientes del Servicio. Los criterios de inclusión fueron la mayoría de edad y la no percepción de un salario por las tareas del cuidado. El análisis del cuestionario se realizó con el paquete estadístico *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS) 12.01.

El estudio incorporó también técnicas que permitieran abarcar las distintas etapas del proceso de cuidar a un paciente con una enfermedad terminal, desde la admisión en el servicio de Cuidados Paliativos hasta el deceso del mismo. Con este propósito de observar longitudinalmente las tareas del cuidado, de los 50 cuidadores fueron seleccionados 18 en base a determinados criterios (reciente inclusión en el servicio, cercanía geográfica al Instituto e interés en seguir profundizando en el tema) con los que se mantuvieron entrevistas en profundidad en sus hogares. La media de encuentros con cada cuidador fue de cuatro, con una duración de entre 45 minutos y una hora y media cada uno.

El protocolo de la investigación fue aprobado por el Comité de Docencia e Investigación y el Comité de Ética del Instituto.

Resultados

Los diagnósticos agrupados de los pacientes cuidados fueron: 24 (48%) con enfermedades en estadios terminales, 19 (38%) oncológicos y 7 (14%) de pacientes no oncológicos. Aproximadamente la mitad de los pacientes (26) fueron hombres.

TABLA 1. CARACTERÍSTICAS SOCIO-DEMOGRÁFICAS DE LOS CUIDADORES (n=50)

<i>Indicadores</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
1. Sexo		
Varones	8	16%
Mujeres	42	84%
2. Parentesco con el paciente		
Cónyuge	20	40%
Hijos	17	34%
Otros familiares	12	24%

Otros no familiares	1	2%
3. Procedencia		
Área Metropolitana de Bs. As.	35	70%
Otros países	3	6%
NS/NC	6	12%
4. Grupos de edad		
38-50 años	13	26%
51-60 años	13	26%
61-70 años	11	22%
Más de 70 años	11	22%
NS/NC	2	4%
6. Máximo nivel de instrucción		
Hasta primaria completa	12	24%
Hasta secundaria completa	18	36%
Hasta universitario completo	14	28%
NS/NC	6	12%

De estos datos, puede destacarse la prominencia de las actividades del cuidado en mujeres, aspecto en el que coinciden los estudios sobre el tema (Lee, 2001; Silverstein & Parrot, 2001) y que se trata de familiares directos del paciente, o por lo menos que conviven con él (Blanco Toro et al., 2007; Cabrera et al., 2000).

1) El cuidado cotidiano del paciente

El cuidado cotidiano del paciente fue evaluado desde indicadores relacionados con el aseo personal del paciente, la alimentación y la movilidad/reposo.

TABLA 2. *Actitudes de los cuidadores sobre diferentes aspectos de la cotidianidad del paciente (n=50)*

<i>Indicadores</i>	<i>n</i>
1. Le insisten al paciente para que intente levantarse de la cama	23 (46%)
2. Le insisten al paciente para que coma un poco más	31 (62%)
3. Consideran que el aseo y el baño son los aspectos más difíciles	30 (60%)

Cuando se introdujo el sexo como variable independiente de tales indicadores, solamente hubo diferencia en la insistencia para que el paciente se levantara de la cama. Con la relación de parentesco como variable independiente, los cónyuges acordaron más que los hijos en la necesidad de insistirle al paciente, tanto para que se levantara (60% *versus* 39%) como para que comiera (75% *versus* 47%). El aseo del paciente como el aspecto más

difícil del cuidado fue algo en lo que estuvieron de acuerdo tanto cónyuges como hijos. Estos indicadores fueron controlados según diagnóstico agrupado, tal como puede apreciarse en la tabla 3.

TABLA 3. *Actitudes ante aspectos cotidianos en el cuidado del paciente según diagnóstico agrupado (n=50)*

<i>Terminales Indicadores</i>	<i>Diagnósticos</i>		<i>No Oncológicos Oncológicos</i>	
	1. Le insisten al paciente para que se levante	2 (29%)	9 (47%)	12 (50%)
2. Le insisten al paciente para que coma más	3 (43%)	15 (79%)	13 (54%)	
3. Consideran el aseo y el baño lo más difícil	7 (100%)	8 (42%)	15 (63%)	

2) Las percepciones del cuidador sobre los deseos del paciente

Se evaluaron cuatro indicadores: a) el dolor como el aspecto que más les preocupaba tanto al cuidador como al paciente; b) si creían que la experiencia más difícil de enfrentar era la que tenía que vivir el paciente; c) si el paciente prefería la presencia de visitas de personas de su propia familia por sobre la de amigos y vecinos y d) si consideraban que la identidad del paciente seguía siendo la misma de siempre o si había cambiado a partir de la enfermedad.

TABLA 4. *Acuerdo manifestado por cuidadores sobre cómo percibían los deseos y preferencias del paciente (n=50)*

<i>Indicadores</i>	<i>n</i>
1. No sentir dolor es la principal preocupación	41 (82%)
2. El paciente es quien vive lo más difícil de la situación	40 (80%)
3. El paciente prefiere las visitas de familiares sobre la de amigos	16 (32%)
4. La identidad del paciente no cambió con la enfermedad	38 (72%)

La percepción que tuvieron los cuidadores sobre no sentir dolor como aquello que consideraban prioritario para el bienestar del paciente tuvo amplias diferencias según el diagnóstico que tuvieran, los resultados se exponen en la tabla 5.

TABLA 5. Acuerdo de los cuidadores sobre el dolor como lo prioritario para el paciente según diagnóstico agrupado (n=50)

<i>Diagnóstico agrupado</i>	<i>No sentir dolor como el aspecto prioritario</i>
1. No oncológicos	2 (29%)
2. Oncológicos	17 (90%)
3. Oncológicos en estadios terminales	22 (92%)

Cuando se controló si creían que la identidad del paciente había cambiado con el diagnóstico agrupado como variable independiente, los que más acordaron que el paciente había cambiado fueron los familiares de oncológicos, 16 (84%), seguido por los familiares de enfermos en estadios terminales, 18 (75%) y por último los familiares de no oncológicos, 4 (57%). Del resto de las variables independientes sólo presentaron diferencias la relación de parentesco, que indicó que las esposas acordaron en un 35% que la identidad del paciente había cambiado, mientras que los hijos 17%.

3) Reflexiones sobre el propio rol de cuidado

Se indagó si sentían que la dinámica familiar habitual se había modificado a partir de la enfermedad, afirmación con la que estuvieron de acuerdo 43 (88%) de los 50 cuidadores. Los otros indicadores sobre las implicancias de este papel fueron: a) La opinión del cuidador sobre si su grupo familiar había pasado previamente por situaciones semejantes *versus* si creían que lo que estaban viviendo era algo nuevo; b) si preferían ser la única persona encargada de las actividades relacionadas con el cuidado *versus* si consideraban que contaban con el apoyo de familiares, amigos y/o vecinos y c) si sentían que la situación había superado sus posibilidades de hacerle frente (“desborde”) *versus* si sentían que estaban resolviendo la situación de la mejor manera posible.

TABLA 6. Reflexiones de los cuidadores sobre las implicancias que tiene este rol en sus vidas (n=50)

<i>Indicadores</i>	<i>n</i>
1. Manifiesta tener experiencia con este tipo de situaciones	32 (64%)
2. Opina que es la primera vez que atraviesa algo semejante	28 (56%)
3. Prefiere ser el/la única cuidador/a del paciente	23 (46%)
4. Comparte las tareas del cuidado con familiares, amigos y/o vecinos	29 (58%)
5. Siente que la situación de cuidado escapa a sus posibilidades (“desborde”)	32 (64%)

Como puede apreciarse, no fueron opciones con connotaciones excluyentes. Si bien 32 personas pudieron reconocer en su propia historia familiar que habían pasado por situaciones de enfermedad semejantes, 28 lo vivían como algo nuevo.

La preferencia con la que acordaron algunos sobre ser los únicos cuidadores se relacionaba con la edad (a mayor edad, mayor consenso con esta idea que el cuidado “exclusivo”) y con el parentesco (las esposas tendieron más que los hijos a considerar que debían ser las únicas cuidadoras). La inclusión de una red socio-familiar de cuidadores más amplia, la franja etaria 61-70 años fue la que presentó los valores más bajos. Cuando se lo controló por diagnóstico agrupado, fueron los cuidadores de pacientes oncológicos en estadios terminales quienes más acompañados se sintieron, 31 cuidadores (63%).

Los cuidadores que se identificaron como “desbordados” en sus capacidades de brindar cuidado según grupos de edad se distribuyeron en: 9 (69%) en el primer grupo (38-50 años), 7 (54%) en el segundo (51-60 años), 8 (73%) en el tercero (61-70 años) y 7 (64%) en el cuarto (más de 70 años). Cuando se controló la percepción de estar desbordado por sexo, ambos cuidadores obtuvieron valores semejantes (entre el 62 y el 64%). Con respecto al diagnóstico agrupado, se sintieron desbordados 4 (57%) no oncológicos, 13 (68%) oncológicos y 15 (62%) con enfermedades en estadios terminales. Puede observarse una ligera prominencia de desborde entre los cuidadores de pacientes oncológicos.

Asimismo, de estos cuidadores que manifestaron estar siendo desbordados, 36 (72%) de ellos manifestó también sentir que no contaba con el apoyo de familiares y/o amigos. A su vez, 29 (58%) de los que manifestaron preferir ser la única persona encargada del cuidado, se sintieron desbordados.

A partir del cruce de tales indicadores se propone una primera tipología de dos cuidadores: 1) Los superados por la situación, representada por 26 (52%) de los mismos, compuesta por aquellos que acordaron en la preferencia de ser los únicos cuidadores y en que no contaban con el apoyo de familiares y/o amigos. En las entrevistas abiertas se profundizó sobre este aspecto y se identificó que encontraban que la enfermedad había causado pérdidas de relaciones interpersonales, había alterado sus rutinas, el tiempo para dedicarse a los afectos, pasatiempos, proyectos laborales y personales en general, así como la economía familiar. El desborde se traducía por las negligencias en el cuidado del paciente: darle mal la medicación, “olvidos” en la rotación para evitar escaras, etc. 2) Un tipo de cuidadores satisfechos con la manera en que estaban cumpliendo con su papel.

Fueron aquellos que no se sintieron desbordados, la mayoría de ellos (27, 54%) manifestó que había atravesado previamente por una situación con similares características y que no eran –ni esperaban ser- los únicos dedicados a esta tarea de cuidar (24, 48%). Se observa que la reducción de la incertidumbre fue un factor “protector” ante la ansiedad y los miedos que surgían en este tipo de circunstancias, como así también el soporte social que encontraban en el apoyo de familiares y/o amigos (26, 52%). En las entrevistas cualitativas apareció la facilidad que poseían para conectarse con esta red social, además poseían una forma organizada de proveer el cuidado (haciendo listas de responsabilidades, rotando los turnos, etc.) y sentían libertad para consultar con el equipo de salud cuando tenían inquietudes.

Cuando se introduce en el análisis la indagación cualitativa, surgen otros dos perfiles nuevos: 3) Los cuidadores “potencialmente vulnerables”, quienes si bien no percibían ni manifestaban que la situación era problemática, las observaciones sobre cómo estaban estructurando y organizando el cuidado permitían inferir que se basaban en un frágil equilibrio. Algunos factores de esta fragilidad eran la edad avanzada del cuidador, el cuidador con problemas de salud cuyos tratamientos eran postergados, etc. 4) Los cuidadores “aislados” en su rol. Este último grupo comprendió a aquellos que remarcaban que no deseaban molestar solicitando ayuda de otros, intentando hacerse cargo de todo ellos. Se trató de mujeres, esposas y de avanzada edad las que entraron en este grupo.

Conclusiones

La resistencia de algunos cuidadores para aceptar pedir ayuda externa también fue notada por otros autores (Grande et al., 1997), quienes identificaron que este rechazo era una manera de evitar más intromisiones en su familia, intentando preservar cierta autonomía. La confianza para solicitar la ayuda de los demás es un factor importante para enfrentar el cuidado (Ryan et al., 2008).

En las entrevistas cualitativas, se identificó que la presencia de satisfacciones en las tareas del cuidado era una instancia decisiva de la salud –en su concepción holística- del cuidador. De modo que aquellos que no identificaban aspectos positivos en estas actividades fueron más proclives a quebrarse emocionalmente. El papel del soporte de las redes sociales se vuelve clave en este sentido. Denman (1988) indica que el cuidado es -a

menudo- provisto por una sola persona y que el resto de la familia y amigos tiene una presencia mínima.

Los cuidadores hicieron hincapié en resaltar que apreciaban aquellos espacios en los que podían hablar de sus temores y expectativas, porque percibían una contención que el resto de los ámbitos –con el eje siempre puesto en el paciente- no les brindaba y que calificaban de agobiante, justamente por no poder compartir la carga emocional implicada en esta tarea. De este modo, también surgió en esta investigación lo que ya fue señalado por otros estudios, que una de las partes más difíciles de manejar de todo este proceso de cuidado y asistencia permanente en el hogar son los aspectos sociales y psicológicos (Harrison, 1995; Hileman & Lackey, 1990) y que por lo tanto, deberían ser tomados como ejes en posteriores indagaciones, tal como lo están incorporando las agendas de políticas públicas y sanitarias de países centrales (Mac Adam, 2004; Silverstein & Parrot, 2001; Lloyd, 2006).

Bibliografía

Grande GE, Todd CJ, Barclay S. Support needs in the last year of life: patient and carer dilemmas. **Palliat Med** 2007; 11: 202-208

Cartwright A. Changes in life and care in the year before death 1969-1987. **Journal Public Health Med**; 13: 81-87

Addington-Hall J, McCarthy M. Dying from cancer: results of a national population-based investigation. **Palliat Med** 1995; 9: 295-305

Payne S, Smith P, Dean S. Identifying the concerns of informal carers in palliative care. **Palliat Med** 1999; 13: 37-44

De Arriba Méndez JJ, Nerín Sánchez C, Blaquer García M, Ortiz Martínez MC, Ródenas García L, Via Meizoso B. Concordancia entre las preferencias de pacientes con cáncer avanzado y sus familias en cuanto al lugar de fallecimiento. **Med Pal** 2008; 15 (1): 18-22

Mac Adam M. Examining Home Care in Other Countries: The Policy Issues. **Home Care Management and Practice** (5): 393-404

Uceda ME, Rodríguez JN, Mora JI. Estudio piloto sobre aspectos familiares y sociales percibidos por cuidadores principales de pacientes oncológicos en cuidados paliativos domiciliarios **Med Palliat** 2007; 14 (2): 69-74

Ferraz MB, Miranda IC, Padovan J, Soárez PCd, Ciconelli R. Health care costs in the last four years of life for private health plan beneficiaries in Brazil. *Rev Panam Salud Publica* .2008;24(2)

Thomas K. *Caring for the Dying at home*. Abingdon: Radcliffe Medical Press, 2003

Amass C. The Gold Standards Framework for Palliative Care in the Community. **The Pharmaceutical Journal** 2007; 276: 353-354

Sheldon F, Turner P, Wee B. The contribution of carers to professional education in Chronic and Terminal Illness. In: Payne S, Ellis-Hill (eds.). *New perspectives on caring and carers*. Oxford: Oxford University Press, 2001, p. 140-154

Frogatt K, Payne S. A survey of the end-of-life care in homes: Issues of definition and practice. **Health Soc Care Community** (4): 341-348

National Council for Palliative Care 2005. *Palliative Care Manifesto*. En: <http://www.ncpc.org.uk>; consultado el 16 de agosto de 2008

Gómez Batiste X, Batiste Allentorn E, Roca J, Grenzner F, Terricabras F, Pladevall C. Asistencia domiciliaria a pacientes con cáncer avanzado y Terminal. La experiencia de Vic. **Med Palliat** 2002; 9 (2):77-81

Gomes B, Higginson I. Where people die (1974—2030): past trends, future projections and implications for care. **Palliat Med** 2008; 22: 33—41

Lloyd L. Call us carers: Limitations and risks in campaigning for recognition and exclusivity. **Critical Social Policy** 2006; 26 (4): 945-960

Silverstein M, T Parrot. Attitudes toward government policies that assist informal caregivers. **Research on aging** 23 (3): 349-374

Lee C. Family caregiving: a gender-based analysis of women's experiences en Chronic and Terminal Illness. In: Payne S, Ellis-Hill (eds.). New perspectives on caring and carers. Oxford: Oxford University Press, 2001, p. 123-139

Blanco Toro L, Librada Flores S, Rocafort Gil J, et al. Perfil del cuidador principal del enfermo en situación terminal y análisis del riesgo de desarrollar duelo patológico. **Med Pal** 2007; 14 (3): 164-168

Cabrera C, Arenas O, Bonilla M, et al. Perfil del cuidador principal del enfermo atendido por equipos de Cuidados Paliativos: estudio multicéntrico, descriptivo transversal. **Med Pal** 2000; 7: 140-4.

Ryan PJ, Howel V, Jones J, Hardy EJ. Lung cancer, caring for the caregivers. A qualitative study for providing pro-active social support targeted to the carers of patients with lung cancer. **Palliat Med** 2008; 22 233-8

Denman A. Determining the needs of spouses caring for aphasic partners en **Disabil Rehabil** 2008; 20: 411-423

Hileman JW, Lackey N. Self identified needs of patients with cancer at home and their home caregivers: a descriptive study. **Oncol Nurs Forum** 2000; 17 (6): 907-13

Harrison J, Haddad P, Maguire P. The impact of cancer on key relatives: a comparison of relative and patient concerns. **Eur J Cancer**. 1995; 31: 1736-40