

CUIDAR AL CUIDADOR: OBJETIVO DE ENFERMERIA

AUTORES: Dolors Rodrigo Sala, M. Pilar Herrero Espeso, Maribel

Rivera Ferruz y M. Mar de la Hoz Caballero.

LUGAR DE TRABAJO: ABS RIO DE JANEIRO (EAP PROSPERIDAD)

Av. Río de Janeiro, 83-91, 2º piso. 08016 Barcelona.

TELEFONO: 93.276.99.00/93.276.99.01

Nº FAX: 93.350.98.50

e-mail: mardelahoz@yahoo.es

INTRODUCCIÓN

Las personas necesitan atenciones desde que nacen hasta que mueren. Cuidar es imprescindible para la vida y para la perpetuidad del grupo social. Lo ideal es promover la cura de uno mismo, pero en algunas etapas o situaciones no es posible hacerlo, es cuando surge la figura del cuidador.

Este papel ha estado presente a lo largo de la historia. Podemos encontrar los cuidados realizados por los "curanderos", por las mujeres de los pueblos... que asumían un papel vital. A través del tiempo este papel se ha visto modificado por los avances técnicos y científicos que han dado lugar al cuidador profesional (enfermeras, comadronas...) pero no podemos olvidar al **cuidador informal** que continua desarrollando una función fundamental en nuestra sociedad. Entendiendo como cuidador informal la persona que viene del círculo familiar o vecinal que asume los cuidados de las personas no autónomas que están a su alrededor.

El aumento de la esperanza de vida, el envejecimiento de la población, las mejoras en los tratamientos de patologías crónicas, la aparición de nuevas enfermedades crónicas degenerativas y las estancias cada vez más cortas en los hospitales harán que la atención domiciliar sea cada vez más prioritaria.

No todo el mundo envejece por igual ni enferma de la misma manera. El envejecimiento no es un fenómeno estático en la vida de la persona y como tal su comportamiento no es homogéneo.

Entre las enfermedades "edad dependiente" está **las demencias**. Los cambios que se producen en el cerebro por la edad, son paralelos a la involución que se produce por otros procesos biológicos fundamentales. El envejecimiento genera un conjunto de cambios bioquímicos, fisiológicos, morfológicos, sociales, psíquicos y funcionales que se dan en el individuo a lo largo de la vida.

Sea cual sea la causa de la demencia, esta genera una serie de necesidades médicas y sociales que según el contexto en que se viva, la persona afectada generará unas u otras necesidades. Pero siempre, como todos sabemos, generará una demanda asistencial cada vez más alta.

El impacto que genera un diagnóstico de demencia en el ámbito familiar da lugar a diferentes reacciones: angustia, protesta, resentimiento, culpabilidad ante las dudas del cuidador por no haber sabido valorar antes las deficiencias del enfermo y por haberle recriminado sus errores. A todo esto se le ha de sumar el sentimiento de incapacidad de los cuidadores por no saber hacer frente a las necesidades, cada vez más crecientes, que generará su cuidado.

El papel del cuidador se hace difícil ya que se encuentra con muchos obstáculos. Los problemas aumentan cuando el paciente exhibe comportamientos extraños que requieren atención continua. En ocasiones, ciertas actitudes pueden resultar problemáticas y causar vergüenza o frustración al cuidador. Hay que tener en cuenta que los familiares que tienen un paciente demente en su entorno, desconocen la enfermedad.

Es papel del profesional que lo ha diagnosticado en primera instancia y dependiendo de las características del entorno familiar o social dar información sobre la misma, sobre la evolución, el porqué de ciertas actitudes y cambio de comportamientos de su familiar y de las posibles terapias paliativas, tanto farmacológicas como no farmacológicas, para reducir al mínimo el impacto que genera el diagnóstico.

Ante esta realidad, pensamos el EAP Prosperidad en organizar cinco sesiones a los cuidadores informales y abrir una franja horaria de sesiones de relajación en el centro para los

cuidadores que cumplieran esta premisa: ser los encargados del cuidado de un enfermo con demencia (fuera del tipo que fuera).

Las sesiones serían sobre diferentes temas como: alimentación, movilización, higiene, eliminación y relación. La finalidad era proporcionar la integración familiar y social del cuidador.

OBJETIVOS

- Proporcionar conocimientos, actitudes y habilidades que faciliten al cuidador el cuidado de su familiar con demencia.
- Mejorar la calidad de vida de los cuidadores.

DESARROLLO

Los informes demográficos internacionales recientes determinan que próximamente España será el país más longevo del mundo. Esta es una realidad que define por sí sola el reto al que se enfrenta la sociedad española. Pero, el futuro sólo puede definirse a partir del presente, del análisis y la evaluación de las estructuras asistenciales disponibles, de los problemas emergentes, de las previsiones, de las necesidades de futuro, de su importancia económica, de su impacto económico y social, etc.

El envejecimiento de la sociedad española seguirá acentuándose durante el siglo XXI después de que se haya experimentado uno de los procesos más rápidos de Europa durante las últimas décadas del siglo XX.

Este fenómeno ha sido común en todos los países de la Unión Europea y es una característica distintiva de España y de Europa respecto al resto de los países del mundo.

Según datos del INE de la última revisión del padrón (1.998) había en España 6.503.768 personas de más de 65 años, el 16.2% de la población, de los cuales 2.723.277 eran hombres y 3.780.491 eran mujeres. España ocupa el quinto lugar de la Unión Europea en número de ancianos después de Alemania, Italia, Reino Unido y Francia. En los próximos 20 años se prevé un incremento significativo de la población mayor de 65 años en Europa y este aumento será causado fundamentalmente por el

grupo de población más grande, como es el grupo de población de 80 años y más.

Los cambios fisiológicos que tienen lugar en los procesos de envejecimiento pueden repercutir de manera muy diferente en las habilidades de los individuos para poder desarrollar una vida activa y plena. Muchas personas son activas y completamente autónomas hasta cerca del final de su vida. Pero, algunos estudios epidemiológicos efectuados en nuestro entorno muestran prevalencias de demencia en la población mayor de 64 años del 13.9% para ambos sexos.

Otros estudios muestran que alrededor del 50% de la población institucionalizada en centros socio sanitarios presentan trastornos cognitivos y de la conducta. La incidencia de la demencia está alrededor de un 1% en la población de más de 65 años, y que es más elevada en las mujeres, probablemente a causa de la esperanza de vida superior que presentan, respecto a los hombres.

Las personas con demencias tienen una mayor mortalidad y la supervivencia es menor en los casos de inicio presenil en los hombres.

Las próximas décadas se prevé un incremento de este problema, junto con otros generados por el envejecimiento progresivo de la población.

Esto requerirá diseñar políticas sanitarias y sociales dirigidas al mantenimiento de la autonomía de los ancianos, una movilización importante de recursos sanitarios, socio sanitarios y comunitarios y en especial impulsados por la solidaridad intergeneracional.

La demencia es un síndrome caracterizado por la disminución de la capacidad intelectual comparado con el nivel previo de función. Esta disminución va acompañada de cambios psicológicos y de comportamiento, además da lugar a alteraciones de las capacidades sociales y laborales de los que la padecen.

La demencia provoca un empobrecimiento general progresivo de las capacidades mentales, que va afectando de forma gradual a la memoria, al lenguaje y a la capacidad de reconocer y actuar. Llega a alterar las capacidades básicas de la persona como vestirse, controlar esfínteres o caminar. Se va perdiendo la independencia, no se puede desarrollar una vida autónoma y poco a poco se requiere ayuda constante de los demás.

Las señales de alarma que hacen sospechar una demencia serán:

- Alteraciones cognitivas (memoria, juicio, lenguaje, escritura, cálculo....
- Alteraciones de la capacidad de funcionar en la vida diaria o del comportamiento que signifique una disminución o cambio cualitativo en los niveles previos de rendimiento de una persona determinada.

El personal sanitario no puede asumir la totalidad de los cuidados de estos enfermos y lo que se ha de pretender es estar próximo a los cuidadores que serán los que asuman este tipo de trabajos.

Por todo ello, consideramos que teníamos que instruirlos para que supieran como abordar determinados comportamientos y para que aprendieran a paliar las pérdidas funcionales que el paciente irá presentando a lo largo de su enfermedad. Intentamos huir del paternalismo, dando una visión clara de la situación ya que nos encontramos con cuidadores, sobretodo en un inicio, que demuestran sentimientos de negación y minimizan la sintomatología. Posteriormente, una vez han asumido el diagnóstico, presentarán sentimientos de culpa, ansiedad, vergüenza, irritabilidad, depresión...

METODOLOGÍA

CRITERIOS DE INCLUSIÓN:

- Cuidadores de enfermos con patologías de demencia incluidos dentro del programa ATDOM (protocolo de Atención Domiciliaria) de nuestro EAP.

CARACTERÍSTICAS DEL GRUPO

- Grupo cerrado.
- 20 cuidadores. (18 mujeres y 2 hombres).

CARACTERÍSTICAS DE LAS SESIONES

Se impartieron cinco talleres teórico-prácticos y sesiones de relajación con periodicidad semanal.

Los talleres eran interactivos; se intentó evitar demasiada información, fomentando la participación de los asistentes y así favorecer un mejor feed-bac.

DESARROLLO DE LAS SESIONES

- **PRIMERA SESIÓN:** Al inicio de la primera sesión se repartieron dos cuestionarios (La escala de Goldberg de valoración de ansiedad y depresión y un cuestionario para poder elaborar un perfil del cuidador estándar).

Se impartieron conocimientos sobre **alimentación**.

- **SEGUNDA SESIÓN:** Conocimientos sobre **movilización**.
- **TERCERA SESIÓN:** Conocimientos sobre **higiene**.
- **CUARTA SESIÓN:** Conocimientos sobre **eliminación**.
- **QUINTA SESIÓN:** Conocimientos sobre **comunicación y relación**.

Al cabo de **1 mes** los volvimos a citar y se les pasó la escala de Goldberg ,nuevamente, y un cuestionario de satisfacción.

Además a lo largo del año 2002 se hizo un seguimiento de las visitas realizadas por estos cuidadores realizando un análisis comparativo respecto al año 2001.

CONCLUSIONES

PERFIL DEL CUIDADOR DEL EAP PROSPERIDAD:

- 90% eran mujeres (52% hijas, 28% esposas y un 20% de los casos son nueras).
- La edad media de los cuidadores es de 52 años (superando en un 20% los 65 años).

- El 77% estaban casados.
- El 60% compartían domicilio con la persona cuidada.
- El 85% de los cuidadores no presentaban ocupación laboral remunerada.
- El 60% no recibían ayuda de otras personas.

PRESIÓN ASISTENCIAL:

- Visitas realizadas por los cuidadores a lo largo del año 2001: 483 visitas.
- Visitas realizadas por los cuidadores a lo largo del año 2002: 150 visitas.
- Esto quiere decir que se **disminuyó la presión asistencial en un 69%**.

NIVEL DE ANSIEDAD:

- **Mejóro** a la finalización del curso en **un 62%**.

NIVEL DE DEPRESIÓN:

- **Mejóro** a la finalización del curso en **un 31%**.

GRADO DE SATISFACCIÓN DEL CURSO:

- **Muy bueno** en un **84%** de los casos.
- **Bueno** en un **16%** de los casos.

OBJETIVOS FUTUROS:

Al acabar la valoración de estos resultados, el equipo se plantea que podríamos mejorar aún más estas cifras si incluyéramos, dentro del programa **“CUIDAR AL CUIDADOR”**, la presencia de una asistente social y una psicóloga, así como la

continuación de sesiones semanales de relajación para estos cuidadores informales.

Creemos que de esta manera realizaríamos un apoyo multidisciplinar a este grupo poblacional en ocasiones tan desamparado.