

INTRODUCCIÓN

Cuidar a los cuidadores

En este capítulo comentaremos las recomendaciones que debemos hacer a las familias y al cuidador principal del paciente con enfermedad isquémica crónica.

El cuidador principal es la persona que proporciona la asistencia y el apoyo diario a quien padece una enfermedad. La familia generalmente suministra el principal apoyo, pero suele ser un miembro de la familia el que asume la máxima responsabilidad y, por lo tanto el que soporta la mayor sobrecarga física y emocional del cuidado del paciente. El cuidador principal suele ser el cónyuge para el caso de enfermos varones y las hijas para las mujeres que padecen la enfermedad¹.

Las recomendaciones están basadas en las guías europeas de práctica clínica sobre prevención de la enfermedad cardiovascular² y otros trabajos.

Ante cualquier enfermedad, y la enfermedad coronaria no es una excepción, se produce un cambio en el ámbito familiar. Desde el momento que se produce el infarto, el susto que recibe la familia va seguido de la situación de estrés que proporciona el intentar adaptarse a ese nuevo panorama y poder así ir controlando la nueva situación.

OBJETIVOS DE LA ENFERMERA RESPECTO AL CUIDADOR PRINCIPAL

El cuidador principal suele marcarse una autoexigencia muchas veces desmesurada, hemos de transmitirle que no tiene porque ser un gran perfeccionista, intentando abarcarlo todo y hacerlo todo bien. Hemos de darle soporte y ser comprensivos para que vaya conociendo sus propias limitaciones; si el enfermo necesita mucha ayuda el cuidador habrá de pedírsela a los amigos o al resto de la familia, puesto que el enfermo cardiaco necesita sobre todo del cuidado de las emociones (cuidados de apoyo y control, de consejo, etc.).

Una de las claves más importantes a tener en cuenta en la relación entre profesionales y familiares estriba en darse cuenta de que los profesionales tenemos que escuchar mas y hablar menos, escuchar activamente a los familiares es esencial en cualquier consulta de Enfermería.

La buena relación entre los profesionales sanitarios y el cuidador principal es esencial, debemos dedicarle el tiempo necesario.

Objetivos de las enfermeras:

1. Valorar y tratar de comprender las necesidades del cuidador principal y validar sus emociones.
2. Procurar tener estrategias para escucharle y formular preguntas que le puedan ayudar a comprender al paciente como persona.
3. Ser capaces de suscitar en ellos una participación activa y estimular sus preguntas, así favoreceremos la identificación de los síntomas precoces de ansiedad y depresión que pueden aparecer en el cuidador principal.

DESARROLLO DE CONTENIDOS

Factores facilitadores de la comunicación. Enfermera – cuidador principal

Pensando en proporcionar pistas que faciliten la comunicación citamos algunas ideas-clave.

- Escoger el lugar y momento adecuados.
- Conseguir un estado emocional adecuado.
- Preguntar sin dar nada por supuesto .Ej. (¿Podrías decirme que entiendes por esfuerzo físico en las relaciones sexuales?).
- Escuchar activamente.
- Empatiza: Ej. "Entiendo que te sea difícil...".
- Pedirle la opinión: Ej. ¿Que te parece la dieta que le estamos recomendando hacer?
- Declarar deseos: Ej. "Me gustaría que me dijese que temor sientes si se repite la angina de pecho o el infarto".
- Manifestar acuerdo parcial con argumentos del otro y utilizarlos para reconducir modificaciones en el estilo de vida familiar.
- Dar la información en sentido positivo.
- Utilizar un lenguaje adaptado, evitando el uso de jerga profesional.³

Relación: enfermera – cuidador principal – paciente

Las intervenciones tienen que basarse en un enfoque centrado en el paciente, en el que la enfermera valore y comprenda las preocupaciones del cuidador principal sus creencias y sus valores y respete conjuntamente con su familia la decisión y /o elección del paciente.

Siempre que se elabore un objetivo con el paciente, la familia tiene que aceptarlo y la enfermera ha de:

1. Dar apoyo al cuidador principal para que no se sienta culpable.
2. Enviar mensajes que animen a los cuidadores.
3. Enseñar estrategias en las actividades de la vida diaria, para que puedan sentirse más cerca de la persona cuidada y a la vez que la salud del cuidador no se debilite.

La transmisión del cuidador principal al paciente.

El aprendizaje familiar es bastante distinto del aprendizaje escolar y tiene como trasfondo el más eficaz de los instrumentos de coacción... El clima familiar está inmerso en el calor de la *afectividad*.

La familia brinda un menú lectivo con mínima o nula elección de platos pero con gran condimento afectivo de los que se ofrecen⁴.

El cuidador principal transmite educación porque quiere *conservar* a sus seres queridos y se siente responsable de aportar conocimientos, habilidades y ciertos ideales⁵.

Miedos y temores

Se teme más al cáncer que a las enfermedades del corazón. Recordemos que por letal que sea la enfermedad coronaria, ésta no daña ni deforma la cara y nunca inspirará espanto hacia los demás, como suele ocurrir con otras patologías.

Un infarto es un acontecimiento, pero no confiere a nadie una nueva identidad, no convierte al paciente en "*uno de ellos*".⁶ La enfermedad "no se ve", pero en cambio se les vaticina, aunque sólo sea por que puede ser instantánea, una muerte fácil, esto abocará en uno de los principales temores que tiene el cuidador principal de los pacientes coronarios, la muerte súbita de su familiar.

El paciente cardíaco por miedo modifica sus hábitos, disminuye o deja de fumar, aumenta el ejercicio, modifica la dieta (disminuyendo la ingesta de alimentos y el consumo de sal) e intenta seguir los consejos proporcionados, pero la intranquilidad, la inseguridad y el miedo a una muerte instantánea, que sufre tanto su cuidador principal como el resto de la familia, tardará mucho tiempo en disminuir y seguramente nunca desaparecerá del todo.

Repercusiones en el cuidador principal

Síntomas psicológicos

Los estudios sobre la salud del cuidador principal han encontrado menos efecto sobre la salud física que sobre la salud psicológica; asimismo, los problemas de salud del cuidador están más relacionados con los comportamientos del enfermo que con el nivel de dependencia y la intensidad de los cuidados.

El cuidador principal puede desarrollar desde una depresión a cambios conductuales, reacción de duelo, estrés, dependencia, alteraciones afectivas, irritabilidad, ansiedad, soledad y sobrecarga de trabajo. La identificación y el diagnóstico de la depresión pueden ser difíciles por estar muchas veces solapadas con el gran impacto que produce la enfermedad coronaria en la familia. Es necesario por parte de la enfermera hacer intervenciones con el cuidador principal y así poder detectar precozmente la presencia de síntomas de ansiedad y/o depresión en el paciente. Esta detección facilitará remitirlo, también precozmente, al profesional de la salud que debe realizar el diagnóstico y su posterior tratamiento, ya sea el psiquiatra o el psicólogo.

En la cardiopatía isquémica la mayor presión psicológica sobre el cuidador, esta relacionada con los factores de riesgo que producen adicción (tabaco, alcohol, co-

caína y cannabis), pues los síntomas de abstinencia de todas estas sustancias alteran la conducta, (tanto si consumen como si se abstienen), hasta que no se supera el periodo de abstinencia (entre 3 y 6 meses).

En el caso de que la enfermedad coronaria se presente en población anciana, siendo su cuidador principal también de avanzada edad, hemos de tener en cuenta que pueden presentar signos o síntomas de depresión debidos a la carga que para ellos significa. Sin embargo la manifestación de éstos puede estar disminuida y atribuírselos a la edad avanzada o a otros trastornos médicos, y en consecuencia no mencionárselos a un profesional sanitario dado que puede estar minimizando su propia situación emocional. El impacto emocional de estas situaciones es mayor en mujeres (esposas e hijas), que en varones cuidadores.

Cuando el cuidador principal es de edad avanzada las cargas de trabajo son de gran intensidad, aunque se cuide con cariño, esto significa al mismo tiempo cumplir con un deber⁷.

Los instrumentos de calidad de vida relacionados con la salud (CCVRS), como La Escala de Depresión Geriátrica (EDG, forma breve)⁸, pueden ser muy útiles, prácticos, eficaces y rápidos para alcanzar el diagnóstico precoz de síndromes depresivos secundarios a la enfermedad de un familiar.

Síntomas físicos

Suelen presentar dolores de espalda, cansancio, disminución de las actividades de ocio, alteraciones del sueño, de la vida familiar y repercusiones no médicas (aspectos económicos, sociales y laborales).

Los cuidadores principales tendrán el riesgo de que su salud se deteriore más en el caso de cuidar a pacientes con cardiopatía isquémica que presenten además alteraciones en la salud mental.

El número de problemas de salud presentado por los cuidadores es mayor conforme aumenta el nivel de dependencia de la persona cuidada.

Los factores Psicosociales

La evidencia científica ha demostrado que los siguientes factores psicosociales son capaces de condicionar y perjudicar el curso clínico y el pronóstico de los pacientes con cardiopatía isquémica.

- Nivel socioeconómico bajo.
- Aislamiento social y falta de apoyo social.
- Estrés en el trabajo y en la vida familiar.
- Emociones negativas, como depresión y hostilidad.

Las intervenciones psicosociales con el cuidador principal nos facilitarán poder actuar ante las barreras psicosociales, favoreciendo los efectos beneficiosos en la angustia, el cumplimiento terapéutico, la modificación de los factores de riesgo fisiológicos y los esfuerzos para mejorar el estilo de vida y el bienestar en el conjunto familiar².

Cuando el cuidador principal tiene un familiar con cardiopatía isquémica de alto riesgo y con factores de riesgo psicosociales hemos de ofrecerles una intervención multimodal sobre el comportamiento, que integre la orientación individual para hacer frente al estrés y la enfermedad.

La familia debe hacer un estrecho seguimiento en aquellos pacientes que no aceptan el tratamiento, con el objeto de poder ofrecerles la posibilidad de nuevo tratamiento, si la depresión persiste.

ACTUACIÓN DE ENFERMERÍA

Intervención Educativa

Las intervenciones realizadas por las enfermeras al cuidador principal sobre el estilo de vida incluyen:

1. Ofrecer educación al familiar que compra y cocina, (esto incidirá en el comportamiento y el cambio de conducta tanto del paciente coronario como del grupo familiar).
2. Modificar los hábitos de vida con relación a la alimentación, (disminución de sal en las comidas, aumento de la ingesta diaria de proteínas vegetales, féculas, frutas y verduras, disminución del consumo de grasas saturadas y alimentos precocinados).
3. Estimular la práctica de ejercicio del paciente cardiaco con la familia o los amigos, tiende a mejorar la motivación por parte del paciente, aumentando así la seguridad del cuidador principal al corroborar que no presenta síntomas como disnea o angor. El paciente obtiene mayor sensación de bienestar y mayor autoestima y el cuidador disminuye su estado de ansiedad al ver la adaptación progresiva que tiene el paciente a su enfermedad.
4. Estimular la práctica de ejercicio físico y actividades de ocio por parte del cuidador principal, le puede ayudar a corto y largo plazo a paliar el estrés y la angustia que en muchas situaciones llegan a enfadar, pues la vida cambia de una manera brusca y no elegida. El ejercicio mejorará la calidad de vida y podrá proporcionarle una mejoría de su propia autonomía para ir adaptándose a su nueva situación.
5. Insistir en la importancia del cumplimiento del tratamiento farmacológico.
6. Favorecer el autocuidado en el paciente diabético, así como sus revisiones periódicas.
7. Enseñar a la familia a identificar el ronquido y las apneas del sueño.
8. Enseñar a los familiares métodos de resucitación cardiopulmonar (RCP).
9. Favorecer la conversación abierta y sin prejuicios con el paciente y su pareja sobre la disfunción sexual y sus diferentes tratamientos.
10. Informar de la utilización de la nitroglicerina preventiva en la actividad sexual.

11. Incidir y favorecer el abandono de las conductas adictivas, acudiendo a los programas de deshabituación en los centros de salud y/o unidades de toxicomanías (tabaco, alcohol, marihuana, cocaína).
12. Recordar que no se deben anular los controles en el caso de recaída de las conductas anteriores.
13. Recomendar ante una dislipemia familiar en cualquier paciente que desarrolle enfermedad coronaria antes de los 55 años en los varones o los 65 en las mujeres:
 1. Historia familiar detallada y esquema del árbol genealógico.
 2. Evaluación en cascada para identificar a los familiares afectados.
 3. Ofrecer y proporcionar asesoramiento sobre el estilo de vida a la familia aunque no sean de primer grado⁹.

La utilización de las metáforas es de gran utilidad en la práctica diaria, cuando la enfermera es capaz de encontrar una comparación con algún elemento propio del entorno del paciente, se produce una especie de magia comunicativa¹⁰.

Para Ortega y Gasset la metáfora es

“un procedimiento intelectual mediante el cual conseguimos aprender lo que se encuentra más lejos de nuestra potencia conceptual. Con lo que es más cercano y mas dominamos podemos llegar a establecer un contacto mental con lo más lejano y complicado”.

BIBLIOGRAFÍA

1. Solano Ruiz MC, Siles González J, Fernandes de Freitas G. Vivencias de las esposas cuyas parejas han sufrido un infarto agudo de miocardio: Un estudio fenomenológico. *Index Enferm.* 2008 Mar; 17(1): 7-11.
2. Ian Gram. (Coordinador) y col. Guías de práctica clínica sobre prevención de la enfermedad Cardiovascular: versión resumida. Cuarto grupo de trabajo conjunto de la Sociedad Europea de cardiología, asociación Europea para la Prevención y Rehabilitación Cardiovascular y el Consejo de Enfermería Cardiovascular y otras Sociedades sobre Prevención de la Enfermedad Cardiovascular en la Práctica Clínica (constituido por representantes de nueve sociedades y expertos invitados). *Rev Esp Cardiol* 2008; 61(1):e1-e49
3. Bimbela Pedrosa JL. Cuidando al cuidador. Counseling para sanitarios. Escuela Andaluza Salud Pública 1994. Cap. 4: 28.
4. Savater F. El valor de educar. 6ª Ed. Ariel .1997: 56-57, 58-59.
5. Bimbela Pedrosa JL. Cuidando al cuidador. Counseling para sanitarios. Escuela Andaluza Salud Pública 1994. Cap. 6:151.
6. Sontag S. La Enfermedad y sus Metáforas y El Sida y sus Metáforas. Santillana SA Taurus 1996 . Cap. IV: 124-126.
7. Úbeda Bonet I, Roca Roger M. ¿Cómo repercute el cuidar en los cuidadores familiares de personas dependientes? *Nursing* 2008 ; 26(10) : 62-66.
8. Yesavage JA Escala de depresión geriátrica (EDG, forma breve). In *Geriatrics at your Fingertips* (Reuben DB y cols.). Excerpta Médica Inc. A Reed Elsevier Company. Belle Mead. NJ. USA. 2002: 156.
9. Wood DA, Kotseva K, Connolly S, Jennings C, Mead A, Jones J , Holden A, De Bacquer D, Collier T, De Backer G, Faergeman O. On behalf of EUROACTION Study Group. Nurse-coordinated multidisciplinary, family-based cardiovascular disease prevention programme (EUROACTION) for patients with coronary heart disease and asymptomatic individuals at high risk of cardiovascular disease: a paired, cluster-randomised controlled trial. *Lancet* 2008; 371: 1999–2012.
10. Figuerola D, Les metàfores com recurs didàctic. In: De la Comunicació amb els Pacients Parlem-ne amb A. Menarini diagnòstics. L'acte mèdic docent. Ed. ACV 1997. Cap. 3: 45.