

PERFIL DE CUIDADORES DE ENFERMOS EN CUIDADOS PALIATIVOS

NATALIA LUXARDO¹, VILMA TRIPODORO², MARIANGELES FUNES¹,
CELINA BERENGUER², ROSA NASTASI², VERÓNICA VELOSO²

¹Centro Argentino de Etnología Americana (CAEA-CONICET); ²Servicio de Cuidados Paliativos,
Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari, Universidad de Buenos Aires

Resumen Diversos estudios coinciden en señalar que el hogar es el ámbito que pacientes y familiares prefieren para el cuidado del enfermo terminal y donde transcurre la mayor parte del último año de vida. Los cuidadores informales se han convertido en un importante componente de los cuidados paliativos. Los objetivos de este estudio fueron: 1) identificar y describir aspectos relevantes relativos a las tareas del cuidado de pacientes con enfermedades terminales en el hogar, desde la perspectiva de los propios cuidadores y 2) proponer una clasificación de los diferentes tipos de cuidados provistos, elaborando perfiles de cuidadores. Se realizó una investigación cualitativa mediante un cuestionario auto-administrado, con un diseño flexible de alcance exploratorio-descriptivo que incorporó técnicas cuantitativas para medir determinados aspectos analizados con el paquete estadístico SPSS (12.01). La unidad de análisis estuvo constituida por 50 cuidadores de pacientes con enfermedades terminales atendidos en el Servicio de Cuidados Paliativos del Instituto de Investigaciones Médicas A. Lanari (Ciudad de Buenos Aires) durante los años 2007 y 2008. Tres aspectos fueron evaluados: a) el cuidado cotidiano del paciente, b) las percepciones sobre los deseos del enfermo y c) las reflexiones sobre el propio papel del cuidador. Fueron identificados cuatro perfiles de cuidadores: 1) los satisfechos con la provisión de la atención dada, con soporte en una red organizada de amigos y familiares involucrados, 2) los potencialmente vulnerables, con aparente control de la situación pero con factores de riesgo de deterioro, 3) los que se sentían desbordados en estas tareas y que explícitamente expresaban las dificultades de cuidar y 4) los aislados en su rol, compuesto por esposas solas que preferían no molestar ni pedir ayuda.

Palabras clave: cuidados paliativos, cuidadores informales, cuidado en el hogar, cuidado en el final de la vida

Abstract *Caregivers of palliative care home patients.* Research suggests that patients spend most of the last year of their life at home and that this is the place where they often choose to stay. Family caregiving has become an important issue of palliative care. The purposes of this study were: 1) to identify salient issues of caregiving for family members of palliative care patients and 2) to propose a classification based on different profiles of caregivers. The research was exploratory-descriptive, based on a flexible design, specifically case studies. Caregivers (n=50) were selected randomly among relatives of home. Palliative care patients attended in the Lanari Institute (University of Buenos Aires, Argentina) during 2007-2008. Qualitative data were gathered through unstructured, open ended interviews in the home setting. Quantitative data were collected with a self-completion questionnaire and were analyzed with SPSS (12.01). Three dimensions were evaluated: a) attitudes of the caregiver towards the treatments, b) perceptions of the caregivers of the needs and wishes of the patient and c) evaluation of their own role as caregiver. Four types of informal caregivers were identified: 1) satisfactory carers, based on a well-organized system of relatives and friends involved in the caring situation, 2) potentially vulnerable carers, those involved in situations apparently controlled, but with factors which could trigger a spiral of deterioration, 3) overwhelmed carers, who explicitly express difficulties in being able to achieve the daily goals for the patients' comfort and 4) isolated carers, composed by lonely wives wishing "not to bother" others.

Key words: palliative care, care-givers, home care, terminal care

Diversas investigaciones coinciden en señalar que entre el 80-90% de los pacientes transcurre la mayor parte

del tiempo de su último año de vida en su casa¹⁻⁵. Además de tratarse del ámbito de preferencia que pacientes y familiares coinciden en elegir para el cuidado en el final de la vida del enfermo, 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 adaptación ante el eventual duelo, entre otros motivos⁵⁻¹⁰.

Recibido: 16-IX-2008

Aceptado: 22-XII-2008

Dirección postal: Dra. Natalia Luxardo, CAEA, Av. de Mayo 1437 1° "A", 1085 Buenos Aires, Argentina
Fax: (54-11) 4381-1821 e-mail: palish@hotmail.com

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 enfermedad¹¹⁻¹³. 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 y por eso este momento suele ocurrir en instituciones, tendencia que seguirá consolidándose en las próximas décadas¹³⁻¹⁹.

Tanto en la literatura del campo clínico como en la de ciencias sociales puede apreciarse que diversos aspectos relativos a la atención de los moribundos han sido foco de investigación desde mediados del siglo veinte^{12, 20-22}. Por el contrario, las personas en quienes recae la responsabilidad de atender y asistir las demandas del enfermo y el impacto negativo que tiene en la estabilidad del grupo familiar no fueron objeto de interés para las agendas públicas ni académicas sino hasta las últimas décadas²³.

Es a partir de la década del 70 en que el término "cuidador" o "cuidador informal" comienza a ser definido en la literatura científica²⁴⁻²⁵. Desde entonces se ha formalizado a partir de los documentos de políticas gubernamentales, como el *Carers (Recognition and Services) Act* del Departamento de Salud y Servicios Sociales de 1997 del Reino Unido²⁶⁻²⁸. A pesar de estos esfuerzos, el abordaje sobre el tema es aún incipiente, especialmente en el ámbito local, donde los estudios que prevalecen se refieren a cuidadores de personas de la tercera edad²⁹.

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 pacientes con enfermedades terminales, tomando la perspectiva de los propios cuidadores y 2) proponer una clasificación de los diferentes tipos de cuidados provistos, elaborando perfiles de cuidadores.

Materiales y métodos

Se realizó una investigación cualitativa entre julio de 2007 y abril de 2008, con un diseño flexible de alcance exploratorio-descriptivo que incorporó técnicas cuantitativas para medir determinadas variables. La unidad de análisis estuvo conformada por cuidadores de pacientes con enfermedades terminales que se atendían en el Servicio de Cuidados Paliativos del Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari, Universidad de Buenos Aires.

Las técnicas de recolección de datos incluyeron: 1) observaciones de los participantes en el servicio de cuidados paliativos domiciliarios durante los cuatro primeros meses, para definir las variables del cuidado en el hogar que se evaluarían; 2) la realización de un cuestionario auto-administrado en la siguiente etapa y 3) la realización de entrevistas en profundidad durante los tres meses finales.

El cuestionario fue realizado a una muestra probabilística (al azar simple) de 50 cuidadores de pacientes del Servicio entre noviembre de 2007 y enero 2008. Los criterios de inclusión fueron la mayoría de edad y la no percepción de un

salario por las tareas del cuidado del enfermo. Contaba con tres módulos: uno referido a datos demográficos y socio-económicos de los cuidadores; otro, con datos clínicos de los pacientes que cuidaban completados por los profesionales médicos y el último que contenía 18 indicadores relativos a la experiencia del cuidador.

Las tres variables en las que se agruparon tales indicadores fueron: 1) el cuidado cotidiano del paciente, 2) las percepciones del cuidador sobre los deseos del enfermo y 3) reflexiones sobre el propio papel de cuidador. El cuidado cotidiano del paciente fue evaluado con indicadores relacionados con el aseo personal del paciente, la alimentación y la movilidad/reposo. Para la segunda variable se evaluaron cuatro indicadores referidos al paciente: a) el dolor como el aspecto que más les preocupaba tanto al cuidador como al paciente; b) si creía que la experiencia más difícil de enfrentar era la que tenía que vivir; c) si prefería la presencia de visitas de personas de su propia familia por sobre la de amigos y vecinos y d) si consideraba que la identidad seguía siendo la misma de siempre o había cambiado a partir de la enfermedad.

La construcción de indicadores para la tercera variable, reflexiones sobre el rol del cuidador, intentó captar la evaluación retrospectiva que hacían los cuidadores sobre cómo la situación de enfermedad había impactado en el seno de su familia. Se indagó si sentían que la dinámica familiar habitual se había modificado a partir de la enfermedad. Los otros indicadores sobre las implicancias del papel de "cuidador" fueron agrupados en tres pares de respuestas contrapuestas, pero que no fueron excluyentes entre sí para los encuestados³⁰. Estos pares fueron: a) la opinión del cuidador sobre si su grupo familiar había pasado previamente por situaciones semejantes o si creía que lo que estaban viviendo con esta enfermedad era algo completamente nuevo; b) si preferían ser la única persona encargada de las actividades relacionadas con el cuidado del paciente o si consideraba que contaba con el apoyo de familiares, amigos y/o vecinos para cuidar al paciente y, por último, c) si sentía que la situación había superado sus posibilidades de hacerle frente o si sentía que estaba resolviendo la situación de la mejor manera posible, considerando su rol de cuidador como satisfactorio.

Las opciones de respuesta del cuestionario fueron elaboradas en una escala ordinal (Likert). Durante el procesamiento de los datos, las categorías de respuestas fueron reagrupadas en tres: "Acuerda", "No acuerda" y "No sabe/No contesta".

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 de acuerdo al *Eastern Cooperative Oncologic Group* (ECOG 3-4) validado por la OMS para medir estadio funcional de 0-5. El análisis del cuestionario se realizó con el paquete estadístico *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS) 12.01. Al tratarse de una muestra pequeña se realizó exclusivamente estadística descriptiva, evitando de este modo lo que en ciencias sociales se conoce como "falacia de la precisión fuera de lugar"³¹. Todos los cuidadores seleccionados respondieron el cuestionario. Las tasas de no respuesta fueron parciales. Las inconsistencias y contradicciones fueron analizadas en el contexto de cada pregunta, muchas de las cuales contaban con explicaciones posteriores que permitieron aclararlas.

Se complementó la descripción transversal brindada por el cuestionario con la inclusión de 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, el tratamiento recibido y los controles ambulatorios y domiciliarios, hasta su fallecimiento.

miento. Con el propósito de observar longitudinalmente las tareas del cuidado, entre los 50 cuidadores fueron seleccionados por conveniencia 18, con base en determinados criterios (reciente inclusión en el servicio, cercanía geográfica al Instituto e interés en seguir profundizando el tema), con los que se mantuvieron entrevistas abiertas, extensas y recurrentes en sus propios hogares. La media de encuentros con cada cuidador fue de cuatro, con una duración de entre 45 y 90 minutos cada uno. Cada entrevista fue grabada y transcripta y posteriormente analizada con técnicas narrativas.

El equipo de investigadores estuvo conformado por dos investigadoras externas (CONICET y FONCYT) y el equipo de Cuidados Paliativos del Instituto Lanari (UBA). En cuanto a las consideraciones éticas, se contó con el consentimiento informado de las personas participantes. Se asignaron nombres ficticios para preservar la confidencialidad de la información recabada. El Comité de Docencia e Investigación y el Comité de Ética del Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari aprobaron el proyecto.

Resultados

Los diagnósticos agrupados de los 50 pacientes que estaban siendo cuidados se distribuyeron de la siguiente manera: 24 con enfermedades en estadios terminales, 19 oncológicos y 7 de pacientes no oncológicos. Veintiseis (52%) eran hombres.

El perfil socio-demográfico de los cuidadores se expone en la Tabla 1. El 84% de los cuidadores eran mujeres, 40% cónyuges, 34% hijos y 24% otros familiares. La media de edad fue de 58 años, con una mediana de 60 años y con un rango comprendido entre 38 y 88 años. El 64% tenía estudios secundarios/universitarios completos. El 70% de los cuidadores vivían en el área metropolitana de Buenos Aires.

En lo relativo al cuidado cotidiano del paciente, 23/50 de los cuidadores le insistían para que intentara levantarse de la cama, 31/50 para que comiera un poco más y 30/50 consideraban que el aseo y el baño eran los aspectos más difíciles del cuidado. 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* 29%) 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 analizados según diagnóstico agrupado, tal como puede apreciarse en la Tabla 2.

Sobre la percepción que tenían los cuidadores respecto a los deseos del paciente, 41 (82%) acordó con que su principal preocupación era que el paciente no sintiera dolor, 40 (80%) consideraba que el paciente era quien tenía que atravesar lo más difícil de la situación, 38 (72%) creía que la identidad del paciente no había cambiado con la enfermedad y 16 (32%) pensaba que el enfermo prefería las visitas de familiares más que la de amigos.

TABLA 1.— Características socio-demográficas de los cuidadores (n = 50)

Indicadores	n	%
1. Sexo		
Mujeres	42	84
2. Parentesco con el paciente		
Cónyuge	20	40
Hijos	17	34
Otros familiares	12	24
Otros no familiares	1	2
3. 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
4. Máximo nivel de instrucción		
Hasta primaria completa	12	24
Hasta secundaria completa	18	36
Hasta universitario completo	14	28
NS/NC	6	12

TABLA 2.— Actitudes ante aspectos cotidianos en el cuidado del paciente según diagnóstico agrupado (n = 50)

Diagnósticos	No oncológicos	Oncológicos	Terminales
Indicadores	7	19	24
1. Le insisten al paciente para que se levante	2	9	12
2. Le insisten al paciente para que coma más	3	15	13
3. Consideran el aseo y el baño lo más difícil	7	8	15

No sentir dolor como aquello que consideraban prioritario para el bienestar del paciente tuvo amplias diferencias según el diagnóstico que tuvieran; la mayor preocupación sobre este punto la manifestaron los cuidadores de oncológicos terminales, mientras que no constituía una preocupación para los cuidadores de pacientes no oncológicos. Los resultados se exponen en la Tabla 3.

Este aspecto coincide con los resultados encontrados durante la indagación cualitativa, momento en el que algunos cuidadores de pacientes no oncológicos opinaron que los tratamientos que recibía el paciente les parecían

TABLA 3.— Acuerdo de los cuidadores sobre el dolor como lo prioritario para el paciente según diagnóstico agrupado (n = 50)

Diagnóstico agrupado	No sentir dolor como el aspecto prioritario
1. No oncológicos	2/7
2. Oncológicos	17/19
3. Oncológicos en estadios terminales	22/24

“insuficientes”. Manifestaron también que preferían que el paciente pasara por tratamientos que, aunque fueran dolorosos o les provocara malestar, les permitiera modificar en algo su situación a largo plazo (por ejemplo, someterse a intervenciones quirúrgicas o tratamientos experimentales).

Sobre la afirmación que sostenía que el paciente prefería las visitas de familiares a las de amigos y vecinos, 16/50 cuidadores estuvieron de acuerdo y un cuidador no contestó. Este dato no coincide con lo relevado por técnicas cualitativas cuando se entrevistó también a los pacientes, quienes manifestaron en su totalidad que se sentían más cómodos cuando eran los integrantes de la propia familia los que se acercaban a visitarlos, porque sentían una mayor confianza para pedirles que se retiraran cuando se cansaban, algo que también fue registrado en las preguntas abiertas del cuestionario. La preferencia por familiares, analizada por grupos de edad, arrojó que fueron las franjas más jóvenes las que expresaron un mayor desacuerdo, quienes además contaban con un círculo mayor de redes sociales que los grupos de mayor edad. Los cuidadores varones señalaron más que las mujeres que el paciente prefería a familiares.

Cuando se analizó 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, 16/19, seguidos por los familiares de enfermos en estadios terminales, 18/24, y por último los familiares de no oncológicos, 4/7. El resto de las variables independientes no tuvieron demasiadas diferencias cuando se los comparó, con excepción de la relación de parentesco, que indicó que 7/20 esposas pensaban que la identidad del paciente había cambiado, mientras que tal opinión fue de 3/17 cuando los cuidadores eran los hijos.

Las reflexiones sobre el rol del cuidador fue la variable central del estudio. En primer lugar se indagó si la dinámica familiar había cambiado con la enfermedad, afirmación con la que estuvieron de acuerdo 43/50 de los cuidadores. Este aspecto fue incluido porque en la indagación exploratoria se detectó que estos familiares-cuidadores manifestaban los efectos de desorganización que había

tenido la enfermedad en las rutinas cotidianas de la familia, afectando principalmente la propia vida de los cuidadores. En la Tabla 4 se observan los resultados.

Los siguientes indicadores no fueron considerados por los cuidadores como 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; es decir, más allá de la experiencia que podían tener al respecto, se centraron en los aspectos novedosos y desconocidos, en tal sentido también desconcertantes, sobre lo que estaban atravesando.

Se observó que la preferencia con la que acordaron algunos sobre ser los únicos cuidadores no presentó diferencias cuando se los comparó por sexo o diagnóstico agrupado, pero sí se relacionaba con la edad (a mayor edad, mayor consenso con esta idea del cuidado “exclusivo”) y con el parentesco (las esposas tendieron más que los hijos a considerar que debían ser las únicas cuidadoras). Con respecto a 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, sólo 2/11 personas se sintieron acompañadas en la realización de tales tareas. Cuando se lo controló por diagnóstico agrupado, fueron los cuidadores de pacientes oncológicos en estadios terminales quienes más acompañados se sintieron; 15/24 estuvieron de acuerdo en que contaban con el apoyo de amigos y vecinos.

Los cuidadores que se identificaron como “desbordados” en sus capacidades de brindar asistencia y cuidado al paciente según los grupos de edad (salvo un caso en el que no se contó con este dato) se distribuyeron en: 9/13 en el primer grupo (38-50 años), 7/13 en el segundo (51-60 años), 8/11 en el tercero (61-70 años), 7/11 en el cuarto (más de 70 años) y un cuidador “desbordado” que no contestó sobre la edad. Cuando se controló la percepción de estar desbordado por la situación por sexo, ambos (varones y mujeres) obtuvieron valores semejantes (entre el 62 y el 64%). Con respecto al diagnóstico agrupado, se sintieron desbordados 4/7 no oncológicos, 13/19 oncológicos y 15/24 con enfermedades en estadios terminales. Puede observarse una ligera prevalencia de desborde entre los cuidadores de pacientes oncológicos.

Asimismo, de estos cuidadores que manifestaron estar siendo desbordados por las circunstancias del cuidado, 15/32 de ellos manifestaron también sentir que no contaban con el apoyo de familiares, amigos y/o vecinos. También 15/32 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 contrapuestos. Por una parte, los superados por la situación, compuesta por 8/32 de personas que se sentían desbordados pero que ade-

más acordaron en que preferían ser los únicos cuidadores y en que no contaban con el apoyo de familiares, amigos y/o vecinos. En las entrevistas abiertas se profundizó sobre este aspecto y se identificó que los cuidadores encontraban que la enfermedad había causado pérdidas de relaciones interpersonales, habían alterado sus rutinas, el tiempo para dedicarse a los afectos o a pasatiempos, la organización doméstica cotidiana, los proyectos laborales y personales en general, así como la economía familiar. La cantidad de miembros por familia no fue relevante en este aspecto, ya que inclusive en aquellas que contaban con numerosos integrantes hubo cuidadores que manifestaron sentirse completamente solos en la realización de estas tareas. El desborde se traducía por las negligencias en el cuidado del paciente -en el sentido de acciones que fracasaban en el objetivo propuesto de favorecer determinado bienestar o confort, y en ocasiones tenían hasta el efecto contrario: darle mal la medicación, "olvidos" en la rotación para evitar escaras, etc.

Por otra parte, los cuidadores conformes o satisfechos con la manera en que estaban cumpliendo con su papel fueron los que no se sintieron desbordados, 13/18 de ellos manifestaron que habían atravesado previamente por una situación con similares características y 12/18 indicaron que no eran -ni esperaban ser- los únicos dedicados a esta tarea de cuidar. Por lo tanto, la reducción de la incertidumbre (producto, en este caso, de poder anticipar -relativamente- que iba a ir ocurriendo) fue un factor "protector" ante la ansiedad y los miedos que surgían en este tipo de circunstancias, como así también lo fue para 12/18 cuidadores el soporte social que encontraban en el apoyo de familiares, amigos y/o vecinos en las tareas del cuidado. En las entrevistas cualitativas se profundizó en las características que presentaba este tipo de cuidadores. Apareció de manera recurrente 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 eran quienes sentían mayor libertad que otro tipo de cuidadores para consultar con el equipo de salud tratante cada vez que había algo de la situación que les inquietaba.

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 para ellos, 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, problemas económicos derivados de situaciones de desempleo o de inmigración, etc. El menor problema podía generar una cadena en espiral de deterioros de las condiciones básicas. 4) Los cuidadores "aisla-

dos" en su rol. Este último grupo comprendió a aquellos que remarcaban continuamente que no deseaban molestar ni "abusar" de la ayuda de otros familiares o del equipo de salud. Intentaban hacerse cargo de todo ellos mismos, postergando cualquier intento de gestionar ayuda. Se trató de mujeres, esposas y de avanzada edad las que entraron en este grupo.

Discusión

Puede destacarse la mayor frecuencia de las actividades del cuidado en mujeres, aspecto en el que coinciden los estudios sobre el tema, así también como que se trata de familiares directos del paciente, o por lo menos que conviven con él^{28,32-36}.

Las opiniones que los cuidadores tenían sobre la cotidianidad del enfermo permitieron observar que para ellos la pérdida de apetito del paciente, así como el deseo de permanecer la mayor parte del tiempo recostado, eran aspectos que se podrían modificar por medio de la insistencia, exponiéndoles los argumentos de por qué deben esforzarse en intentar revertir tales tendencias. Consideraron, principalmente cuando se trató de esposas, que era la falta de voluntad del paciente y no tanto las consecuencias de la enfermedad uno de los principales obstáculos para enfrentar la situación, es decir, priorizaban la esfera psíquica (volitiva) por sobre la biológica. La sensación que transmitieron estos cuidadores fue que cada actividad que perdía el paciente difícilmente podía después ser recuperada y de allí la necesidad e importancia de estas insistencias. Se presentaba como una tensión las diferencias en las opiniones que los cuidadores tenían con respecto a lo que quería y pensaba el paciente y, en ocasiones, también el equipo de salud tratante, sobre hasta dónde insistir y cuándo dejar de transformarse en un factor de presión más, en el ya de por sí delicado e incómodo estado del paciente.

La literatura médica y sociológica sobre el tema señala que en las últimas fases de la enfermedad la falta de apetito y entusiasmo con la comida, así como la pérdida de peso, se percibe como algo problemático para los cuidadores, particularmente en el contexto del hogar. Ellos lo viven como un indicio de la declinación y el deterioro del paciente, causándoles frustración las continuas renunciadas que hacen éstos al respecto. Este tema suele ser una fuente de conflicto entre ambos, porque los pacientes ven tales insistencias como una exigencia más³⁷⁻³⁹.

Entre los aspectos que consideraban derivados de la enfermedad, tanto en las entrevistas cualitativas como en la parte abierta del cuestionario, mencionaron las fluctuaciones en el estado de ánimo del paciente y el deterioro progresivo. Se observó que en algunos ejes no coincidieron las respuestas del cuestionario con las de las entrevistas cualitativas. En este sentido, debe destacar-

se que esta última fase contó –ocasionalmente– con la presencia e intervención de los propios pacientes, instancia que no fue alterada para respetar el contexto de recolección de datos, uno de los fundamentos de los estudios cualitativos. Asimismo, tampoco se modificó por los cuidados éticos que este tipo de investigaciones con poblaciones vulnerables demandan^{21, 22, 40}. Por lo tanto, como han indicado otros, la perspectiva de enfermos y cuidadores sobre temas como el dolor, el futuro, los miedos, no necesariamente coincidieron⁴¹.

La insatisfacción sobre la suspensión de tratamientos curativos expresada por algunos de los cuidadores coincide con el estudio de Di Mola y Crisci, quienes encontraron que un porcentaje (8%) de los 829 pacientes entrevistados con enfermedades terminales manifestó que podrían tolerar sufrimiento físico si supieran que con eso se les prolongaría la vida⁴².

La resistencia de algunos cuidadores para aceptar pedir ayuda externa (al equipo de salud tratante, a otros familiares, etc.), también fue notada por otros autores como Grande, Todd y Barclay, quienes identificaron que este rechazo, sumado a una tendencia a la reclusión que observaron en algunos cuidadores, era una manera de evitar intromisiones 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 paciente¹. Otros autores asocian esta reticencia al deseo del cuidador de no recargar con problemas ni con más responsabilidades al resto de la familia, o por considerar que existen otras familias con mayores necesidades que la de ellos⁵. En contraposición a esta actitud, algunos investigadores destacan cómo la confianza para solicitar la ayuda de los demás es un factor importante para enfrentar el cuidado⁴³.

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 los cuidadores que no identificaban aspectos positivos en las actividades cotidianas del cuidado fueron más proclives a quebrarse emocionalmente. Como aspectos positivos mencionaron la cercanía afectiva que mantenían con el enfermo, el poder retribuir en algo lo que habían recibido de él, la sensación de utilidad que encontraban en sus vidas, aspectos que también han sido notados en otros estudios^{24, 44}.

El papel del soporte de las redes sociales se vuelve clave en este sentido; sin embargo, Denman 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. Este aspecto surgió como contradictorio en la indagación cualitativa, ya que si bien algunos cuidadores manifestaron contar con el apoyo de vecinos y amigos, en las actividades diarias de asistencia y acompañamiento estaban solos⁴⁵.

Como destacan también otras investigaciones, los cuidadores entrevistados señalaron que la economía de su hogar había sido afectada a partir del cuidado en el domicilio del paciente⁹.

En coincidencia con las entrevistas cualitativas, en las preguntas abiertas del cuestionario 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 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 y que, por lo tanto, deberían ser tomados como ejes en posteriores estudios, tal como lo están incorporando las agendas de políticas públicas y sanitarias de países centrales^{7, 27, 28, 31, 46-52}.

Agradecimientos: Al Prof. Dr. Eduardo De Vito por sus críticas y comentarios. A la Dra. Marta L. Schufer por las revisiones metodológicas realizadas.

Conflictos de interés: Los autores declaran no tener conflictos de interés.

Bibliografía

1. Grande GE, Todd CJ, Barclay S. Support needs in the last year of life: patient and carer dilemmas. *Palliat Med* 1997; 11: 202-8.
2. Cartwright A. Changes in life and care in the year before death 1969-1987. *Journal Public Health Med* 1991; 13: 81-7.
3. Seale C, Cartwright A. The year before death. England: Ashgate Publishing, 1994, p 1-28.
4. Addington-Hall J, McCarthy M. Dying from cancer: results of a national population-based investigation. *Palliat Med* 1995; 9: 295-305.
5. Payne S, Smith P, Dean S. Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliat Med* 1999; 13: 37-44.
6. 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: 18-22.
7. Mac Adam M. Examining home care in other countries: The policy issues. *Home Care Management and Practice* 2004; 16: 393-404.
8. 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 Pal* 2007; 14: 69-74.
9. Townsend J, Frank AO, Fermont D, et al. Terminal cancer care and patients' preference place of death. *BMJ* 1990; 301: 415-7.

10. Field D, James N. Where and how people die? In: Clark D. The future of palliative care: issues of policy and practice. Buckingham: Open University Press, 1993, p 6-18.
11. 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 Pública* 2008; 24: 120-6.
12. Thomas K. Caring for the Dying at home. Abingdon: Radcliffe Medical Press, 2003, p 27-43.
13. Amass C. The Gold Standards Framework for Palliative Care in the Community. *The Pharmaceutical Journal* 2006; 276: 353-4.
14. Sheldon F, Turner P, Wee B. The contribution of carers to professional education in chronic and terminal illness. In: Payne S, Ellis-Hill. New perspectives on caring and carers. Oxford: Oxford University Press, 2001, p 140-54.
15. Froggatt K, Payne S. A survey of the end-of-life care in homes: Issues of definition and practice. *Health Soc Care Community* 2006; 14: 341-8.
16. National Council for Palliative Care 2005. Palliative Care Manifesto. En: <http://www.ncpc.org.uk>; consultado el 16/08/2008.
17. Doyle D. Domiciliary terminal care. *Practitioner* 1980; 224: 575-82.
18. 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 Pal* 2002; 9: 77-81.
19. Gomes B, Higginston I. Where people die (1974-2030): past trends, future projections and implications for care. *Palliat Med* 2008; 22: 33-41.
20. Cobo Medina, C. *Ars Moriendi. Vivir hasta el final*. Madrid: Ediciones Díaz de Santos, 2001, p 56-65.
21. Zimmermann, C., Rodin G. The denial of death thesis: sociological critique and implications for palliative care. *Palliat Med* 2004; 18: 121-8.
22. Lawton J. Gaining and maintaining consent: Ethical concerns raised in a study of dying patients. *Qual Health Res* 2001; 11: 693-705.
23. Inger J, Andershed B, Ternstedt BM. A family's belief about cancer, dying and death in the end of life. *Journal of Family Nursing* 2007; 13: 226-52.
24. Nolan M. Positive aspects of caring. In: Payne S, Ellis-Hill. New perspectives on caring and carers. Oxford: Oxford University Press, 2001, p. 22-43.
25. Heaton J. The gaze and visibility of the carer: a Foucauldian analysis of the discourse of informal care. *Sociology of Health and Illness* 1999; 21: 759-77.
26. Ellis-Hill C, Payne S. The future: interventions and conceptual issues. In: Payne S, Ellis-Hill. New perspectives on caring and carers. Oxford: Oxford University Press, 2001, p 155-66.
27. Lloyd L. Caring about carers: only half of the picture? *Critical Social Policy* 2000; 20: 136-50.
28. Lloyd L. Call us carers: Limitations and risks in campaigning for recognition and exclusivity. *Critical Social Policy* 2006; 26: 945-60.
29. Seidmann S, Pano CO, Stefani D, Bail Pupko V, Acrich L. Sentimiento de sobrecarga y apoyo social en cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Revista de Psicología* 2004; 22: 45-62.
30. Babbie E. *The Basics of Social Research*. Third Edition. US: Thomson Wadsworth, 2005, p 162-3.
31. Marradi A, Archenti N, Piovani JI. *Metodología de las Ciencias Sociales*. Buenos Aires: Emecé, 2007, p 60-71.
32. Silverstein M, Parrot T. Attitudes toward government policies that assist informal caregivers. *Research on Aging* 2001; 23: 349-74.
33. Lee C. Family caregiving: a gender-based analysis of women's experiences in Chronic and Terminal Illness. In: Payne S, Ellis-Hill. New perspectives on caring and carers. Oxford: Oxford University Press, 2001, p 123-39.
34. Mahler J, Green H. *Carers 2000*. Office for National Statistics. London: The Stationary Office 2002, p 209-16.
35. 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: 164-68.
36. 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.
37. Poole K, Froggatt K. Loss of weight and loss of appetite in advanced cancer: a problem for the patient, the carer or the health professional? *Palliat Med* 2002; 16: 499-506.
38. Hawkins C. Anorexia and anxiety in advanced malignancy: the relative problem. *J Hum Nutr Diet* 2000; 13: 113-7.
39. Meares CJ. Primary caregivers perceptions of intake cessation in patients who are terminally ill. *Oncology Nurse Forum* 1997; 24: 1751-7.
40. Guillemin M, Guillemin L. Ethics, reflexivity and ethical important moments in research. *Qualitative Inquiry* 2004; 10: 261-80.
41. Hauser JM, Chang CH, Alpert H, Baldwin DW, Emanuel E, Emanuel L. Who's caring for whom? Differing perspectives between seriously ill patients and their family caregivers. *Am J Hosp Palliat Care* 2006; 23: 105-12.
42. Di Mola G, Crisci MT. Attitudes towards death and dying in a representative sample of the Italian population. *Palliat Med* 2001; 15: 372-78.
43. 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.
44. Luxardo, N. El cuidado en el hogar de enfermos crónicos y/o terminales: implicancias y tensiones. En: Krmpotic C. *Cuidados Terapias y Creencias en la Atención de la Salud*. Buenos Aires: Espacio Editorial, 2008, p 73-91.
45. Denman A. Determining the needs of spouses caring for aphasic partners in *Disabil Rehabil* 1988; 20: 411-23.
46. Anderson R. The quality of life of stroke patients and their carers. In: Anderson R, Bury M. *Living with chronic illness: the experience of patients and their families*. London, Unwin Hyman, 1988 p 89-116.
47. Anderson R. *The aftermath of stroke: the experience of patients and their families*. Cambridge: Cambridge University Press, 1992, p 15-20.
48. Charmaz K. *Good days. Bad days. The self in chronic illness and time*. New Brunswick, New Jersey: Rutgers University Press, 1997, p 257-65.
49. Hileman JW, Lackey N. Self identified needs of patients with cancer at home and their home caregivers: a descriptive study. *Oncol Nurs Forum* 1990; 17: 907-13.
50. 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.
51. Hobson B. *Recognition Struggles and Social Movements: Contested Identities, Agency and Power*. Cambridge: Cambridge University Press, 2003, p 21-34.
52. Twigg J, Atkin K. Carers perceived: policy and practice in informal care. Buckingham: Open University Press, 1994, p 3-10.