

Información y conocimientos del cuidador principal del paciente cirrótico

Information and knowledge of the main caregiver of the cirrhotic patient

Juan Miguel Rodríguez Caballero^(*), Ángeles Núñez Rodríguez^(*), Pilar Grima Peña^(**), Salud del Castillo Muñoz^(*), Manuel Estrada Beardo^(*).

^(*) Diplomados Universitarios de Enfermería, ^(**) Supervisora de Enfermería. Servicio de Digestivo. Hospital Universitario Puerta del Mar. Cádiz. España.

Correspondencia:

Juan Miguel Rodríguez Caballero
C/La Seguidilla, 4-3º-B.
11510 PUERTO REAL (CÁDIZ).
LEUGIMNAUJ@telefonica.net
Tf 956834833

RESUMEN

El carácter crónico de la cirrosis hepática y sus severas complicaciones, entre las que se incluyen la incapacidad del propio paciente para llevar a cabo sus autocuidados, hacen recomendable la identificación y asignación de un cuidador principal que conviva con el paciente y sepa reconocer la aparición de los trastornos propios de la enfermedad. Sin embargo, para ello es preciso que, tanto el cuidador principal como el propio paciente, dispongan de la información adecuada sobre los hábitos dietéticos y sobre las medidas de control y observación necesarias que se han de seguir, una vez que la enfermedad ha sido diagnosticada.

El objetivo del presente estudio es determinar el grado de conocimiento que tiene el cuidador principal del paciente cirrótico sobre la enfermedad para, a partir de aquí, elaborar estrategias y protocolos de educación sanitaria, que permitan evitar innecesarias hospitalizaciones o frenar, en la medida de lo posible, las complicaciones que el curso de la citada patología conlleva. Y también determinar el cansancio en el rol del cuidador, como diagnóstico de la NANDA.

Hallamos un porcentaje significativo de cuidadores principales que desconocen la correlación existente entre el estreñimiento y encefalopatía hepática, así como otros datos indicativos de una insuficiente formación de los cuidadores.

Palabras clave: Cirrosis, cuidador, conocimientos, enfermería

ABSTRACT

The chronic character of the liver cirrhosis and its severe complications, including the patient inability to take care of himself, makes recommendable the availability of a caregiver living with the patient. This caregiver should be able to recognize the usual disorders associated to the cirrhosis. Additionally, an adequate information about the dietary habits and other recommended measures is mandatory for both the caregiver and patient to keep under control all the complications which appears once the illness has been diagnosed.

The objective of the present study was to explore the knowledge of the cirrhotic patient's caregiver regarding this illness. This was intended as a first step in order to develop education protocols that might reduce illness complications and the eventually avoidable hospital admissions. It also tried to explore and determine the fatigue of the personal caregiver in her role, as a diagnosis of the NANDA.

We found a significant percentage of caregivers who were not aware of the relationship between constipation and encephalopathy as well as other data indicating insufficient education of the caregivers.

Key words: Cirrhosis, caregiver, knowledge, nursing

INTRODUCCIÓN

La cirrosis es una enfermedad crónica, difusa e irreversible del hígado, caracterizada por la existencia de fibrosis y nódulos de regeneración que conducen a una alteración de la arquitectura vascular. El pronóstico de la enfermedad es grave, y los pacientes fallecen por hemorragia digestiva, insuficiencia hepatocelular, degeneración neoplásica o procesos intercurrentes, sobre todo infecciosos. La ascitis, la

hemorragia digestiva, la encefalopatía hepática y las infecciones bacterianas, son las complicaciones más frecuentes en la cirrosis [1].

Numerosos estudios confirman estos datos. Así, en un análisis multivariante de supervivencia en cirróticos, se cita la ascitis como la causa más frecuente de ingresos, con un 92% por descompensación hidrónica y un 82% de fallecimientos como consecuencia de la insuficiencia hepatocelular [2].

Los mecanismos que producen ascitis son complejos y no se conocen del todo. Dos factores importantes en las hepatopatías son: 1) Presión osmótica sérica baja causada por la hipoalbuminemia y 2) presión venosa portal alta. También puede estar implicada una obstrucción de los linfáticos hepáticos [3].

De acuerdo con la clasificación de la NANDA los diagnósticos enfermeros que se manejan en relación con la ascitis serían: el exceso de volumen de líquidos, el deterioro de la eliminación urinaria, el dolor crónico, las náuseas, el patrón respiratorio ineficaz, el riesgo de deterioro de la integridad cutánea y el riesgo de infección [4].

El tratamiento de la ascitis se inicia con una restricción del sodio. Si no se reduce se continúa con tratamiento diurético, cuyo objetivo es el de disminuir la reabsorción renal del sodio; lo que determina un aumento de su excreción así como del volumen urinario. En los cuidados que como enfermeras/os se llevan a cabo para controlar la aparición de la ascitis, se encuentran los de controlar la diuresis en 24 horas, así como registrar el peso del paciente para detectar una retención de líquidos que nos indica la formación de ascitis. Para prevenir la formación de ascitis hay que recomendar una dieta hiposódica, advirtiendo que los congelados, las conservas y embutidos llevan una gran cantidad de sodio, por lo que el paciente deberá evitar su consumo [5].

La causa más frecuente de hemorragia digestiva en estos pacientes la constituye la rotura de varices esofágicas, una de las principales causas de muerte. Pero, además, las úlceras pépticas son 2-3 veces más frecuentes en los cirróticos que en la población en general, y hasta un 10-15% de los pacientes afectados de cirrosis pueden sangrar por esta complicación. Sin olvidar que otras causas de hemorragias son las varices en otras localizaciones digestivas, sobre todo en el plexo venoso hemorroidal [6].

En la clasificación de la NANDA, los diagnósticos enfermeros que encontramos al valorar la hemorragia digestiva, serían: las náuseas, el riesgo de desequilibrio del volumen de líquidos, la perfusión tisular inefectiva y la disminución del gasto cardíaco [4].

La encefalopatía hepática es un síndrome neuropsiquiátrico que aparece como complicación en pacientes con una insuficiencia hepática y cuyos síntomas oscilan entre trastornos mentales leves (memoria, atención) y coma. La etiología de la encefalopatía hepática tiene su origen en el intestino, donde los metabolitos tóxicos de la comida, la sangre, de medicamentos y metabolismo bacteriano no son detoxificados por el hígado, siendo expuestos directamente al cerebro y causando trastornos cerebrales. Existe una correlación entre el grado de encefalopatía y el nivel de amoníaco en sangre, particularmente en sangre arterial. El objetivo del tratamiento es reducir la cantidad de nitrógeno que se absorbe del intestino mediante el uso de disacaridasas no absorbibles (lactulosa), antibióticos y la adaptación de la cantidad de proteínas en la dieta (aproximadamente 1,2 gramos/ Kg./ día) [7].

Entre los diagnósticos enfermeros relacionados con esta complicación, la clasificación de la NANDA incluye las siguientes definiciones: el estreñimiento o el riesgo de estreñimiento, la fatiga, la confusión aguda, el deterioro de la comunicación verbal, los trastornos de la percepción sensorial, el deterioro del patrón de sueño, el deterioro de la habilidad para la traslación, el riesgo de caídas, el deterioro de la movilidad física y el déficit general de autocuidados, en los que se incluyen: alimentación, baño e higiene, uso WC y vestido y acicalamiento [8]; dependiendo lógicamente del grado de encefalopatía

Debido al trastorno inmunológico con que cursa la cirrosis hepática es frecuente la aparición de procesos infecciosos, particularmente del tracto urinario. La infección en el paciente con cirrosis puede presentar una amenaza para la vida y puede precipitar un fallo hepático con encefalopatía hepática y septicemia como resultado. Las medidas para prevenir la infección son esenciales [9]. Sin embargo, la complicación infecciosa más importante que podemos hallar es la peritonitis bacteriana espontánea. Ésta se define como la infección de líquido ascítico previamente estéril en ausencia de otro foco [4]. La peritonitis bacteriana espontánea se ve favorecida por la escasez de proteínas en el líquido ascítico y por la disminución de su capacidad opsonizante y bactericida, por las alteraciones del sistema retículo endotelial y la presencia de *shunts* intrahepáticos, así como por la colonización de tramos intestinales altos por gérmenes gram negativos [10].

En este sentido, la clasificación de la NANDA incluiría como referencia diagnóstica la hipertermia, el riesgo de desequilibrio del volumen de líquidos y el riesgo de deterioro de la integridad cutánea [4].

Estas complicaciones generan, habitualmente, demandas asistenciales o continuos reingresos de los pacientes afectados en los centros hospitalarios. El deterioro físico y psíquico que conlleva la enfermedad hace necesario que, tanto el paciente como su familia en general y el cuidador principal en particular, conozcan y lleven a la práctica los cuidados necesarios para evitar, en la medida de lo posible, la aparición de las complicaciones. Sin embargo, nuestra hipótesis de estudio parte de que muchos de los ingresos de pacientes afectados de cirrosis hepática se producen por el desconocimiento de sus cuidadores principales sobre la observación de los síntomas y sobre las medidas y los cuidados que deben seguirse. En otras ocasiones, lo que se produce es un retraso en el ingreso hospitalario y, en consecuencia, la demora en la aplicación de medidas correctoras.

Las consultas de enfermería para pacientes crónicos se iniciaron con la reforma sanitaria en los 80 y suponen una parte importante de la actividad asistencial de la enfermera comunitaria. Pero una mala

práctica profesional, además de no contribuir en la medida necesaria a resolver los problemas del paciente, podría generar dependencia y ser inadecuada por centrarse en intervenciones inefectivas [11,12]. No se trata, por tanto, de que la enfermería asuma al cien por cien los cuidados, sino de que delegue en el cuidador principal aquellos que, por su estrecho contacto con el paciente, pueden ser aplicados en función de los problemas detectados. Para ello es necesario saber el grado de conocimiento que el cuidador tiene sobre la enfermedad y, posteriormente, realizar la oportuna educación sanitaria.

Actualmente se exige a las familias que asuman el cuidado de los enfermos crónicos, lo que puede acarrear dificultades en la dinámica familiar, ya que la mayoría de las familias son nucleares, con ocupación laboral fuera del hogar la mayoría de sus miembros [13]. Esto, aparte de las múltiples complicaciones que conlleva la enfermedad y del propio carácter crónico de la misma, repercute directamente en la familia, traduciéndose en otros de los diagnósticos enfermeros descritos por la NANDA, tales como: el manejo infectivo del régimen terapéutico familiar, el afrontamiento familiar infectivo, el cansancio del rol de cuidador o el incumplimiento del tratamiento [4].

Considerando la importancia fundamental de la figura del cuidador principal del paciente cirrótico nos planteamos como objetivo de nuestro estudio conocer el grado de conocimientos y cansancio de los mismos en relación con la enfermedad que afecta a su familiar. Una buena preparación en este sentido permitirá evitar ingresos innecesarios.

METODOLOGÍA

Para llevar a cabo este estudio, de corte descriptivo y transversal, se diseñó un cuestionario con dieciséis preguntas: cuatro de carácter socio-demográfico, ocho sobre aspectos concretos relativos a la cirrosis hepática y cuatro relacionadas con el rol de cuidador (Anexo 1). Nuestros sujetos de estudio fueron los cuidadores principales de pacientes cirróticos que acudieron al Hospital de Día, al área de hospitalización general y al área de Consultas Externas del Servicio de Digestivo del Hospital Universitario Puerta del Mar de Cádiz, entre los meses de Marzo y Abril de 2004. Entendemos por cuidador principal a aquella persona que permanece por más tiempo en convivencia con el paciente y le procura los cuidados necesarios para el mantenimiento de su salud.

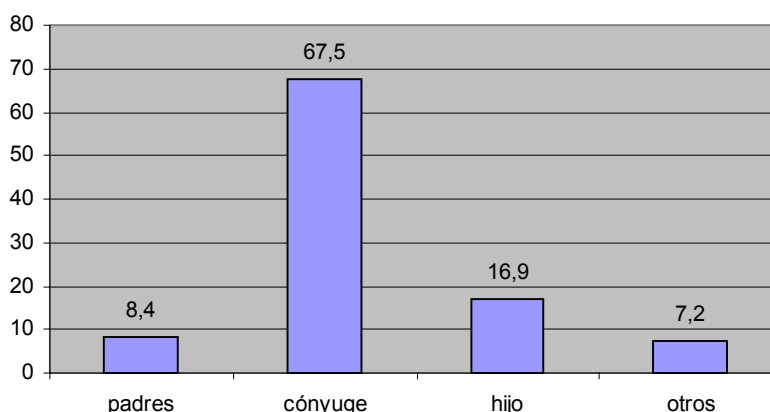
El cuestionario fue entregado por el personal de enfermería adscrito al Servicio de Digestivo y cumplimentado por los propios sujetos de la muestra de modo personal, voluntario y anónimo, durante la hospitalización del paciente, como consecuencia del agravamiento de su proceso, o con motivo de su cita de revisión en las consultas externas. Posteriormente se procedió a la tabulación y el análisis descriptivo de los datos mediante el programa informático SPSS.

RESULTADOS

El número de casos válidos fue de 83 (tabla 1). La edad media de la muestra fue de 54 años (Rango 20-84) y la distribución por sexos correspondió con un 64% de mujeres y un 36% de hombres.

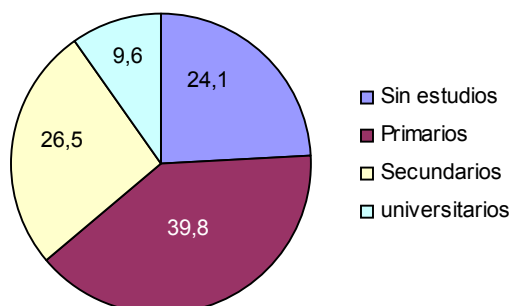
En relación con el parentesco entre cuidador principal y paciente, hemos hallado en nuestro estudio que en su mayor parte se corresponde con el cónyuge (67,5%) (Fig. 1).

Fig 1. Distribución relativa de cuidadores principales de los pacientes cirróticos



Respecto al nivel de estudios, encontramos hasta un 65% de cuidadores con estudios primarios o sin estudios (Fig 2).

Fig 2. Distribución porcentual del nivel de estudios referido por los cuidadores principales de los pacientes cirróticos



El análisis de las actuaciones del cuidador principal que pueden tener una repercusión en las complicaciones asociadas a la cirrosis del enfermo revela que el 77,1% identifica el consumo de alcohol como prohibitivo; frente a un 18,1% que cree que el paciente sólo debe moderar su consumo, y a un 4,8% que incluso piensa que puede consumirlo con normalidad. En lo referente al consumo de sal se tras el hinchazón de piernas y vientre, hemos encontrado una proporción similar: un 73,5% reconoce la necesidad de prohibir la sal, frente a un 9,6% que piensa que el paciente puede continuar con la alimentación habitual y a un 16,9% que cree que simplemente basta con moderar el consumo de la misma.

En la actuación ante el estreñimiento hemos hallado un 84,3% de cuidadores que comprenden la conveniencia de ayudar al paciente a regular su tránsito intestinal mediante dietas, laxantes o enemas; frente a un 6,1% que no considera que aquel repercute sobre el paciente, y un 9,6% que cree, incluso, que los laxantes y enemas están prohibidos.

Ante la aparición de la fiebre, la actuación más generalizada, un 81,9%, es la de consultar al médico; aunque hemos hallado también una pequeña proporción de la muestra a la que el síntoma no le preocupa porque le parece algo frecuente (14,5%), o porque cree que no guarda relación con la cirrosis hepática (3,6%).

En el análisis de los conocimientos encontramos que un 77,1% relaciona la enfermedad con el hinchazón del vientre y las piernas, frente a un 1,2% que no lo hace y a un 21,7% que lo desconoce. Lo mismo cabe señalar respecto al conocimiento sobre la aparición de hematomas o hemorragias: El 71,4% relaciona la enfermedad hepática con el sangrado y los trastornos de la coagulación, mientras que el 2,4% no cree que guarden relación con la cirrosis. El 26,5% lo desconoce. Y se repite una proporción similar respecto al conocimiento de la relación existente entre la enfermedad y la desorientación o la tendencia al sueño del paciente: Un 76% los relaciona, frente a un 24% que no. Se aprecia, no obstante, que el 54,2% de la muestra conoce la estrecha relación entre el estreñimiento y la encefalopatía hepática, mientras que el 45,8% desconoce que la desorientación o la tendencia al sueño estén ligados a la disminución del tránsito intestinal.

Hemos encontrado que el 48,2% de los encuestados no cree haber recibido una información clara y suficiente sobre la cirrosis hepática. La mayor fuente de información que se cita es el médico (63,7%), seguida de la obtenida de otros medios, tales como la lectura o la televisión (19,3%), y del personal de enfermería (10,8%).

En lo que se refiere al cansancio en el rol del cuidador, el 45,8% responde que lo lleva bien y que no precisa ayuda, el 26,5% se siente bastante cansado y el 25,3%, aunque no se siente cansado en su rol de cuidador de un paciente cirrótico, demanda ayuda externa para desarrollar su labor. No responde un 2,4%. En el 59% de la muestra hacía más de tres años que se conocía el diagnóstico de la cirrosis.

DISCUSIÓN

Del análisis de los resultados obtenidos destacamos que, pese a que detectamos la reclamación por una información insuficiente (alrededor de un 50%); por lo general, el cuidador principal del paciente cirrótico posee los conocimientos y pone en marcha las actuaciones necesarias para ejercer adecuadamente sus funciones.

Sin embargo, son significativos algunos resultados. Por una parte, hemos encontrado el desconocimiento de un 50% de la muestra, de la relación existente entre el estreñimiento y la encefalopatía hepática. Por otro lado, entre el 20 y el 25%, desconoce (o no lleva a la práctica) las medidas adecuadas respecto a la alimentación, el tránsito intestinal, la aparición de edemas, hematomas, pérdidas hemáticas, procesos febriles, estados de desorientación y tendencia al sueño, que surgen como complicaciones propias de la enfermedad.

Es de destacar que el 24,1% no tiene estudios y el 39,8% tiene sólo estudios primarios. Estas circunstancias podrían determinar innecesarias hospitalizaciones o, en su defecto, ingresos tardíos con un grave deterioro del estado general del paciente.

La imposibilidad de realizar la entrega de tres cuestionarios en el área de hospitalización porque los pacientes vivían solos, sin ninguna persona que les pudiera ayudar a suplir en sus necesidades básicas, supuso una pequeña limitación en nuestro estudio. Pero nos hicieron comprender la importancia de la figura del cuidador en el curso de una enfermedad como la cirrosis.

Un 52% de la muestra manifiesta su cansancio en el desempeño del rol de cuidador o demanda ayuda en sus funciones. Las causas de ello podemos encontrarla en la cronicidad de la patología y en la dependencia que puede llegar a exigir del paciente hacia el cuidador.

Sin embargo, estimamos que se hace aconsejable habilitar los canales de información, educación, enlace y ayuda necesarios, tanto para el cuidador como para el propio paciente, al objeto de prevenir las complicaciones de la enfermedad y mejorar su calidad de vida.

BIBLIOGRAFÍA

1. Ginés P, Arroyo V. Cirrosis hepática. En Ferreras P, Rozman C Editores. Tratado de Medicina Interna. Madrid: Mosby/Doyma, 1995
2. Gómez R, de la Mata M, Jaramillo JM, Fraga E, Constan G, Montero JL, Muñoz G. Factores pronóstico de la cirrosis hepática: Un análisis multivariante de supervivencia". *Rev And Patol Digest* 1994; 17:123-125.
3. Manifestaciones clínicas de las hepatopatías. Manual Merck en español [en línea] [fecha de acceso 05/03/2004]. URL disponible en <http://manualmerck.tripod.com/>.
4. NANDA: Diagnósticos Enfermeros: Definiciones y Clasificación 2003-2004. Madrid: Harcourt, 2003
5. Costa Abos S, Sanz Moncusí M. Cuidados al paciente con cirrosis hepática. *Rev ROL Enf* 2001; 24(1):77-78.
6. Sanz Moncusí M, Costa Abos S. Cuidados al paciente con cirrosis hepática. Hemorragia digestiva alta y encefalopatía. *Rev ROL Enf* 2001; 24 (9): 647-648.
7. Quero JC, Carmona I, García JM^a, Jiménez M, Herrerías JM. "La encefalopatía hepática: terminología, etiología y tratamiento". *Rev Esp Enferm Dig* 2003; 95(2):127-134.
8. Aller R, Luis D A de, Boixeda D, Arocena C, Martín de Argila C y Moreira V. "Peritonitis bacteriana espontánea: estudio clínico, microbiológico y evolutivo de 144 episodios". *Rev Esp Enferm Digest*, 89, 3 /174-179), 1997.
9. Blevins D, Cassmeyer V. Paciente con problemas hepáticos, biliares y pancreáticos. En Long B, Philipps W. La enfermería médico-quirúrgica. Un planteamiento de los métodos de enfermería (II). 2º edición. Interamericana Mc Graw-Hill ; 1992. p 1081-4.
10. López-Cepero JM, Benítez A. "Peritonitis bacteriana espontánea causada por listeria monocytogenes en un paciente con cirrosis hepática" *Rev Esp Enferm Digest*, 93, 8/ 545-6),
11. Morilla JC, Martín FJ. "Consulta de enfermería para pacientes cirróticos". *Rev ROL Enf* 2001; 24(6): 467-471.
12. Villalbí J, Guarga, Pasarín, MI et al. Evaluación del impacto de la reforma de la atención primaria sobre la salud. *Aten Primaria* 1999;24(8):468-474
13. Roca M, Úbeda I, García L, Fuentelsaz C, Verdura T. "Se cuida a la familia de los enfermos crónicos?". *Rev ROL Enf* 1994; 22(1):75-78.

ANEXO 1

El siguiente cuestionario va dirigido a personas que, como usted, son cuidadoras principales de un paciente diagnosticado de cirrosis hepática. El objetivo final es saber si conocen aspectos fundamentales sobre esta enfermedad y así poder aumentar el nivel de orientación e información que el personal sanitario puede ofrecerles. Este cuestionario es anónimo. Agradecemos de antemano su colaboración.

1. **Edad** _____ 2. **Sexo:** a) Hombre b) Mujer
3. **Parentesco o relación con el paciente:**
a) Padre/Madre b) Cónyuge o compañero/a
c) Hijo/a d) Otro. Indicar cual: _____
4. **Nivel de estudios:**
a) Ninguno
b) Primarios
c) Secundarios
d) Formación Profesional
e) Universitarios
5. **¿Cree que un paciente diagnosticado de cirrosis hepática puede tomar alcohol?**
a) Sí
b) Sólo con moderación en las comidas y en ocasiones especiales.
c) No
6. **Si el enfermo comienza a sufrir estreñimiento:**
a) Están prohibidos los laxantes y enemas.
b) Conviene ayudarlo a regularse con dieta y si es necesario usar laxantes o enemas para conseguir un hábito diario.
c) El estreñimiento no tiene ninguna repercusión sobre su enfermedad.
7. **¿Cree que existe relación entre la enfermedad y la hinchazón del vientre y las piernas?**
a) Sí.
b) No.
c) No lo sabe.
8. **Si observa que el paciente presenta hinchazón de piernas o vientre:**
a) Debe moderar su consumo de sal.
b) Debe seguir tomando su alimentación habitual.
c) No debe tomar sal.
9. **¿Cree que la aparición de hematomas o hemorragias podría estar relacionada con la cirrosis?**
a) Sí.
b) No.
c) No lo sabe.
10. **Si una persona que padece cirrosis hepática presenta fiebre, lo más correcto sería:**
a) No preocuparse, ya que es algo frecuente en esta enfermedad.
b) No preocuparse porque no guarda relación con la enfermedad.
c) Consultar con el médico.
11. **Los trastornos del comportamiento, la desorientación o la excesiva tendencia al sueño ¿podrían estar causados por esta enfermedad?**
a) Sí.
b) No.
c) No lo sabe.
12. **¿Cree que existe relación entre el estreñimiento y la desorientación o tendencia al sueño?**
a) Sí.
b) No.
c) No lo sabe.
13. **¿Cree haber recibido hasta el momento información clara y suficiente sobre la cirrosis?**
a) Sí
b) No
14. **La información que tiene sobre esta enfermedad la obtuvo:**
a) Del médico. b) De la enfermera/o
c) De otras personas c) De otros medios (lectura, televisión, etc.)
15. **¿Siente cansancio como cuidador/a principal?**
a) Sí, bastante.
b) No, pero necesitaría más ayuda.
c) No preciso ayuda. Lo llevo bien.
16. **¿Cuánto tiempo hace que fue diagnosticada la enfermedad al paciente?**
a) Más de un año.
b) Entre uno y tres años.
c) Más de tres años.