



ATENCIÓN A LA FAMILIA/ CUIDADOR PRINCIPAL

2011

**DIRECCIÓN GENERAL DE ORDENACIÓN Y ASISTENCIA
SANITARIA.**

**SUBDIRECCIÓN GENERAL DE ATENCIÓN A LA CRONICIDAD,
SALUD MENTAL Y DROGODEPENDENCIAS.**

SERVICIO DE SALUD MENTAL.

INTRODUCCIÓN.

El apoyo a las familias con un miembro en situación de dependencia se ha convertido en una necesidad prioritaria en nuestra sociedad. Existen numerosos factores demográficos, sociales, políticos, económicos que justifican esta prioridad, entre ellos se destacan dos: 1) El aumento de las necesidades de atención a personas dependientes incrementa y prolonga el tiempo de cuidados. 2) La disminución de capacidad de atención familiar consecuencia, entre otros, de la incorporación de la mujer al mercado de trabajo, la tímida asunción por parte de los hombres del rol de cuidador; así como los cambios en el modelo tradicional familiar.

MISIÓN.

Ofrecer la atención oportuna a cuidadores principales en riesgo de desestabilización, claudicación y/o rol de cuidador de tiempo prolongado.

VISIÓN

La forma de llevar a cabo el proceso de apoyo y atención se desarrollará de forma consensuada entre todos los participantes en el mismo: el equipo de salud, el cuidador principal, el enfermo, asociaciones específicas, etc.

DEFINICIÓN

Cuidadores principales¹: La atención prestada a personas en situación de dependencia, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada.

¹ Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia
SCMFIC 2003 Sociedad Catalana de Medicina Familiar y Comunitaria.2003

El cuidador principal se identifica en la primera visita, convirtiéndose en la persona de referencia de los profesionales sanitarios en la planificación del plan de intervención y en la toma de decisiones en las cuestiones que afectan al paciente.

En relación a los cuidadores y el sistema familiar, es básico desarrollar en todo lo posible el modelo biopsicosocial de atención al mismo. En este modelo hay que distinguir:

- la sobrecarga objetiva, referida a los problemas prácticos asociados con el cuidado a largo plazo de un paciente que presenta niveles elevados de dependencia en muchas de las funciones básicas de la vida diaria, que deben de ser suplidas o asistidas por el cuidador.
- la sobrecarga subjetiva: manifestación en el cuidador de signos y síntomas de alarma que hace referencia al impacto emocional y a sus consecuencias sobre su persona, traducidas como desmoralización, ansiedad, depresión, etc.²

SÍNTOMAS DE RIESGO DE SOBRECARGA EN EL CUIDADOR:

- Estrés: cansancio, insomnio, irritabilidad, frustración, etc.
- Estado de ánimo más bajo, pesar.
- Consumo de antidepresivos y ansiolíticos.
- Disminución del número de actividades y relaciones externas a la familia.

Dentro de una valoración más pormenorizada de los factores que influyen en la relación cuidador/enfermo, hay que tener en cuenta los que vienen enumerados a continuación.

²Hospitalización domiciliaria. Salud Mental. Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat. EVES.2004

POSIBLES FACTORES QUE INFLUYEN EN LA RELACIÓN CUIDADOR-ENFERMO.

- Personalidad del cuidador.
- Historia de la relación con el enfermo.
- Género del cuidador.
- Apoyo y amplitud de los lazos familiares.

CARACTERÍSTICAS DEL PROCESO.

Alcance: Cuidadores principales.

Definición: Atención e intervención por parte de los profesionales de diferentes dispositivos y recursos ante cuidadores principales que presenten la problemática anteriormente descrita.

Inicio: Con la identificación del cuidador.

Desarrollo: El proceso de atención se desarrolla según la siguiente secuencia: Identificación, valoración, inclusión, intervención y evaluación. Desarrollado a través un mapa conceptual.

Finalización: Con la adquisición de recursos y estrategias para afrontar la situación de cuidador principal.

PROCESO DE ATENCIÓN

- **IDENTIFICACIÓN**

El proceso de atención se inicia con la identificación desde atención primaria del cuidador principal, mediante cita previa con el equipo de atención primaria, siendo las vías de entrada:

- A iniciativa del cuidador principal o su familia.
- Por cualquier nivel asistencial mediante hoja de interconsulta.
- Por demanda externa proveniente de derivaciones desde Servicios Sociales Municipales, Asociaciones, ONGs, Grupos de ayuda Mutua, Voluntariado, etc.

Además de esta vía, los cuidadores de enfermos con trastorno mental grave son identificados directamente por el equipo de salud mental.

Los profesionales que se encuentran en contacto con el paciente, han de estar alertas ante el riesgo de sobrecarga o claudicación del cuidador, cuando manifieste incapacidad para hacerse cargo de las demandas y necesidades del paciente.

- **INCLUSIÓN**

Criterios de inclusión:

- Cuidadores principales de personas con dependencia debido a enfermedades crónicas o procesos de envejecimiento, ubicados dentro de la zona de cobertura sanitaria del Centro de Salud.

Criterios de exclusión:

- Cuando no es posible identificar la figura del cuidador principal de la persona con dependencia.

- **VALORACIÓN**

Cada equipo de atención primaria, establecerá por consenso las personas que constituirán el equipo de valoración del grado de sobrecarga de los cuidadores, mediante la utilización de las escalas de Zarit e índice de esfuerzo del cuidador.

Obtenidos los resultados de la valoración, el cuidador será derivado a su médico de familia cuando existan datos que evidencien sobrecarga.

Los cuidadores/familiares de personas con enfermedad mental grave serán evaluados en las Unidades de Salud Mental, estableciéndose, también por consenso los profesionales que constituirán el equipo de valoración, en cualquier caso se debe tender a que las intervenciones sean ágiles y eficaces huyendo de la cronificación del proceso.

- **INTERVENCIÓN EN ATENCIÓN PRIMARIA**

El médico de atención primaria determinará el tipo de intervención que se considere adecuado, o bien asumiendo la intervención desde atención primaria, o bien derivando a especializada.

Objetivo: Capacitar a los cuidadores familiares para un estilo de vida en el que puedan combinar el cuidado del paciente con el propio autocuidado.

La intervención se desarrolla según la siguiente secuencia:

- Identificación de las características, necesidades y problemas concretos que atañen al cuidador, mediante entrevistas, escalas y/o cuestionarios.
- Elaboración del plan de intervención por los profesionales implicados y el cuidador.
- Desarrollo de actuaciones del plan:
 - Orientación y asesoramiento sobre pautas de autocuidado
 - Información y orientación a cuidadores sobre cambios de comportamiento respecto al proceso de dependencia.
 - Apoyo emocional a cuidadores.
 - Información sobre recursos sociosanitarios.
- Atención a la continuidad de cuidados, sesiones de recuerdo, etc
- Alta y oferta al cuidador de los servicios de una asociación relacionada o grupo de ayuda mutua

Se recomienda la implicación de los equipos en la creación de grupos de ayuda mutua o asociaciones.

- **INTERVENCIÓN EN UNIDADES DE SALUD MENTAL**

Tras la derivación por el médico de familia al equipo de salud mental, se podrá valorar por el mismo el plan de intervención con el cuidador en formato individual o grupal.

Siendo un objetivo prioritario de la Conselleria de Sanitat la atención al enfermo mental grave, dentro de la estrategia nacional de salud mental, así como la

coordinación entre los servicios de atención especializada y primaria, se establecerá de forma continua una intervención específica con los cuidadores/familia del enfermo mental grave, en formato individual y/o grupal.

Objetivo: Promover entre los cuidadores un mejor ajuste a su situación y reducir las consecuencias derivadas del cuidado.

La intervención se desarrolla según la siguiente secuencia:

- Identificación de las características, necesidades y problemas concretos que atañen al cuidador, mediante entrevistas, escalas y/o cuestionarios.
- Elaboración del plan de actuación por los profesionales implicados y el cuidador.
- Desarrollo de actuaciones del plan:
 - Habilidades de afrontamiento.
 - Resolución de problemas.
 - Comunicación, petición de ayuda.
 - Expresión emocional.
 - Manejo del estrés.
 - Técnicas de relajación.
- Atención a la continuidad de cuidados, sesiones de recuerdo, etc.
- Alta y oferta al cuidador de los servicios de una asociación relacionada o grupo de ayuda mutua.

- **EVALUACIÓN**

Evaluación de la implementación del programa.

Evaluación de resultados, mediante indicadores.

RECOMENDACIONES

Se recomienda la creación de Unidades de referencia del Departamento, para la creación de Grupos de Ayuda Mutua. Estarían constituidos por

representantes de Atención Primaria, Salud Mental, SS SS tanto sanitarias como de base, Asociaciones. Finalidad registrar los grupos existentes. Coordinar su formación para evitar duplicidades, asesorar en la orientación y formación de los grupos. Ventajas: ser un cauce de salida de las estructuras sanitarias, y actuar como recordatorio a la vez que apoyo de las personas que han recibido tratamiento.

BIBLIOGRAFIA

Hospitalización domiciliaria. Salud Mental. Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat. EVES.2004

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia
SCMFIC 2003 Sociedad Catalana de Medicina Familiar y Comunitaria.2003

El cuidado del Cuidador. Preguntas y Respuestas. Cuidadores. Especiales. Documentación Portal Mayores.(Guía del IMSERSO)

Pérez Peñaranda A. El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental Directores: Prof. Dr. Luís García Ortiz.
Prof. Dr. José Navarro Góngora. Facultad de Medicina. Universidad de Salamanca

Moral Serrano MS, Juan Ortega J, López Matoses MJ & Pellicer Magraner P. Perfil de riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes interesados en su domicilio. Atención Primaria. 2003; 32(2): 77-85.

López Alonso SR, Moral Serrano MS. Validación del Índice de Esfuerzo del Cuidador en la población española. Enferm Comun 2005; 1(1): 12-17.

Zarit Sh, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden Gerontologist 1980; 20:649-654.

Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L.C., Rico, J.M., Lanz y Taussing, M.I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. Revista de Gerontología, 6, 338-346.

ANEXOS

ÍNDICE DE ESFUERZO DEL CUIDADOR.

Puntuación ≥ 7 sugiere un nivel elevado de esfuerzo

Población diana: Población cuidadora de personas dependientes en general. Se trata de una entrevista semiestructurada que consta de 13 ítems con respuesta dicotómica Verdadero – Falso. Cada respuesta afirmativa puntúa 1. Una puntuación total de 7 o más sugiere un nivel elevado de esfuerzo.

Instrucciones para el profesional: Voy a leer una lista de cosas que han sido problemáticas para otras personas al atender a pacientes que han regresado a casa tras una estancia en el Hospital ¿Puede decirme si alguna de ellas se puede aplicar a su caso? (aporte ejemplos).

1. Tiene trastornos de sueño (Ej. porque el paciente se acuesta y se levanta o pasea por la casa de noche) SI NO
2. Es un inconveniente (Ej. porque la ayuda consume mucho tiempo o se tarda mucho en proporcionar). SI NO
3. Representa un esfuerzo físico (Ej. hay que sentarlo, levantarlo de una silla). SI NO
4. Supone una restricción (Ej. porque ayudar limita el tiempo libre o no puede hacer visitas). SI NO
5. Ha habido modificaciones en la familia (Ej. porque la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad) SI NO

6. Ha habido cambios en los planes personales (Ej. se tuvo que rechazar un trabajo o no se pudo ir de vacaciones) SI NO
7. Ha habido otras exigencias de mi tiempo (Ej. por parte de otros miembros de la familia) SI NO
8. Ha habido cambios emocionales (Ej. causa de fuertes discusiones) SI NO
9. Algunos comportamientos son molestos (Ej. la incontinencia, al paciente le cuesta recordar las cosas, el paciente acusa a los demás de quitarle las cosas)SI NO
10. Es molesto darse cuenta de que el paciente ha cambiado tanto comparado con antes (Ej. es un persona diferente de antes). SI NO
11. Ha habido modificaciones en el trabajo (Ej. a causa de la necesidad de reservarse tiempo para la ayuda) SI NO
12. Es una carga económica SI NO
13. Nos ha desbordado totalmente (Ej. por la preocupación acerca de persona cuidada o preocupaciones sobre cómo continuar el tratamiento). SI NO

PUNTUACIÓN TOTAL

CUESTIONARIO –ZARIT

Población cuidadora de personas dependientes. Es un cuestionario autoadministrado

1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?

9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?

Instrucciones para el profesional:

Población diana: Población cuidadora de personas dependientes. Es un cuestionario autoadministrado que consta de 22 ítems, con respuesta tipo escala likert (1-5)

Los valores correspondientes a las opciones de respuesta son:

- 1= Nunca
- 2= Rara vez
- 3= Algunas veces
- 4= Bastantes veces
- 5= Casi siempre

Los puntos de corte recomendados son:

- < 46 No sobrecarga
- 46-47 a 55-56 Sobrecarga leve
- > 55-56 Sobrecarga Intensa

FECHA

PUNTUACIÓN