FICHA CONSULTA RÁPIDA ATENCIÓN AL CUIDADOR-ATENCIÓN A LA FAMILIA

Autores:
Nuria Martí Taléns
Medico de Familia. Centro de Salud Tavernes de la Valldigna – Valencia. Miembro del Grupo de Atención Domiciliaria de la SVMFIC.

Olga Pons Martínez
Médico de Atención Continuada. Centro de Salud Tavernes de la Valldigna – Valencia. Miembro del Grupo de Atención Domiciliaria de la SVMFIC.

El apoyo a las familias con un miembro en situación de dependencia se ha convertido en una necesidad prioritaria en nuestra sociedad.

La situación de la familia de este tipo de enfermo viene caracterizada por la existencia de un gran impacto emocional condicionado por la presencia de múltiples "temores" o "miedos" que, como profesionales sanitarios, hemos de saber reconocer y abordar en la medida de lo posible.

Definimos al **cuidador principal** como la persona de la familia o de su entorno, que asume la mayor parte de la responsabilidad en las tareas de cuidado y atención a un enfermo. No debe estar vinculado a un servicio de atención profesionalizada.

FACTORES QUE INFLUYEN EN EL IMPACTO DE LA ENFERMEDAD SOBRE EL AMBIENTE FAMILIAR:

- Personalidad y circunstancias personales del enfermo.
- Naturaleza y calidad de las relaciones familiares (disputas familiares, herencias,…).
- Reacciones y estilos de convivencia del enfermo y familia en pérdidas anteriores.
- Estructura de la familia y su momento evolutivo.
- Nivel de soporte de la comunidad o disponibilidad de apoyo social.
- Situación económica de la familia.
- Condiciones básicas de habitabilidad y confort de la vivienda (agua caliente, calefacción, higiene, electricidad,…)

- Capacidad de comprensión de la familia y capacidad de ejecución de las indicaciones sobre el tratamiento y los cuidados (curas, cambios posturales, higiene, alimentación, desplazamientos,…)

PRINCIPALES PROBLEMAS DEL CUIDADOR Y DE LA FAMILIA

Sobrecarga objetiva: debida a los problemas prácticos asociados con el cuidado a largo plazo de un paciente frágil, con niveles elevados de dependencia que deben ser asumidas por el cuidador.
Sobrecarga subjetiva: impacto emocional del cuidador y sus consecuencias: cansancio, miedos, inseguridad, irritabilidad, frustración, ansiedad, depresión, tristeza, sentimientos de pérdida progresiva,…
Económicos: provocados por la enfermedad o previos a ella, que a veces generan deudas, pueden ser compensados mediante prestaciones económicas puntuales o periódicas valoradas previamente por el servicio competente.
Laborales, que pueden ser solucionados mediante bajas laborales, incapacidades, subsidios,…
Legales (notarías, herencias, tutelas, donación de poderes,..)
Administrativos: gestión de incapacidad, prestaciones ortoprotésicas, prestaciones sociales,..y al final de la vida dudas sobre entierros, incineraciones, donación de órganos, traslado de cadáveres,…

NECESIDADES DEL CUIDADOR PRINCIPAL

- **Estar informado y formarse**, para poder anticipar la evolución.
- **Adaptarse a la situación** de aumento del nivel de dependencia del paciente que implica un cambio en las rutinas previas a la situación de dependencia o fragilidad.
- Necesidad de disponer de **tiempo de ocio y de descanso** y aprender a desculpabilizarse por ello
- **Estar motivado** para realizar los cuidados y saber **motivar** al paciente para implicarlo en los cuidados y minimizar su desesperanza
- **Planificar los cuidados implicando al entorno**, repartir tareas.
- Aprender a CUIDARSE A SI MISMO y saber PEDIR AYUDA para evitar llegar a desbordarse.

TRABAJO DEL EQUIPO EN LA ATENCIÓN A LA FAMILIA

La tarea del equipo es establecer una relación de ayuda que permita a los familiares realizar las tareas de cuidado sintiéndose y estando acompañados. Además de los cuidados indispensables para la persona enferma, los profesionales deben dirigir sus esfuerzos hacia los familiares con el objetivo de reforzar su función, acompañándoles y posibilitando que la familia recupere la confianza en sus capacidades cuidadoras.

1. **Identificación del cuidador principal**: Se identifica en la primera visita y debe ser la persona de referencia de los profesionales en la planificación de los cuidados y en la toma de decisiones, junto al paciente.
Es primordial el desarrollo del modelo biopsicosocial en la atención al paciente y su familia.

2. **Valoración del grado de sobrecarga del cuidador** mediante utilización de escalas: Escala de Zarit (Anexo 1) e índice de esfuerzo del cuidador (Anexo 2). Derivación al médico de familia cuando exista evidencia de sobrecarga.

3. **Intervención familiar**: El objetivo es capacitar a los cuidadores familiares para un estilo de vida en el que puedan combinar el cuidado del paciente con el propio autocuidado.

a) Identificación de las características, necesidades y problemas concretos que atañen al cuidador, tanto de recursos materiales como emocionales.

b) Elaboración y desarrollo del plan de intervención por los profesionales implicados y el cuidador: 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, prevención y tratamiento del duelo.

La información que debe ofrecer el equipo ha de ser acorde con las capacidades y posibilidades que la familia tenga para asimilarla.

La familia debe tener **información clara y precisa** sobre alimentación, higiene, cuidados directos del enfermo (cambios posturales, curas, hábitos de evacuación,…), administración de fármacos, pautas de actuación ante la aparición de posibles crisis (coma, ansiedad, agitación, convulsiones, hemorragias, disnea,…), así como habilidades de comunicación con el enfermo (actitud receptiva, importancia de la comunicación no verbal, empatía,…)

Las intervenciones de carácter educativo y preventivo pueden no tener un resultado inmediato, pero no por ello el equipo debe omitirlas.

c) Atención a la continuidad de cuidados (informar a los equipos de atención continuada, adecuado registro en historia clínica,…)

d) Se recomienda la implicación de los equipos en la creación de grupos de ayuda mutua o asociaciones para poder ofertar sus servicios al cuidador.

4. **Evaluar grado de implementación y los resultados**.
Tanto con fines de mejora de la calidad asistencial como de investigación.

Bibliografía

Gómez-Batiste Alentorn, X., Roca Casas, J., Pladevall Casellas, C., Gorchs Font, N., Guinovart Garriga, C. **Atención Domiciliaria, Monografías Clínicas en Atención Primaria.** Ed. DOYMA, Barcelona, R M López y N Maymo (Editores), 1991: 131-149.

Atención a la familia-Cuidador principal. Dirección General de Ordenación y Asistencia Sanitaria. Subdirección General de Atención a la Cronicidad, Salud Mental y Drogodependencias. Generalitat Valenciana 2011.

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

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

Atención a la familia. Guía de Cuidados Paliativos. SECPAL.

ANEXO 1 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

ANEXO 2: INDICE 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