

# VI CONGRESO INTERNACIONAL VIRTUAL DE ENFERMERÍA Y FISIOTERAPIA CIUDAD DE GRANADA

"Impacto Positivo de la Seguridad del Paciente en la Atención Sanitaria al Ciudadano"

## VALORACIÓN DE LA SOBREGARGA DEL CUIDADOR INFORMAL ANTES Y DESPUES DE RECIBIR EDUCACIÓN PARA LA SALUD GRUPAL

**Autor principal** MARÍA DEL CARMEN GONZÁLEZ QUINTANA

**CoAutor 1**

**CoAutor 2**

**Área Temática** La Seguridad del Paciente en el área de Enfermería Comunitaria

**Palabras clave** enfermería en salud comunitaria atención de enfermería educación en salud calidad de vida

» **RESUMEN. Se recomienda utilizar estructura IMRAD (Introduction, Methods and Materials, Results, and Discussion — introducción, materiales y métodos, resultados y discusión)**

**Introducción:** La carga del cuidador se define como el grado en que la salud física y emocional, la vida social o la situación financiera del cuidador, se ven afectadas negativamente.

**Objetivo:** Conocer el nivel de sobrecarga de los cuidadores informales que acuden a los talleres grupales antes y después de su realización.

**Material y método:** estudio descriptivo longitudinal realizado a todos los pacientes que acuden a las sesiones del grupo de educación para la salud Cuidando al Cuidador mediante cuestionario de Zarit, entrevista clínica y test de Barthel. Análisis descriptivo de las variables.

**Resultados y discusión:** La sobrecarga presentada fue intensa en la mayoría de los cuidadores tanto al inicio como al final de los talleres y su variación fue mínima. El perfil del cuidador informal que acude a los talleres grupales es de mujer de 63 años que lleva ejerciendo de cuidadora 9 años y no trabaja fuera de casa. La mayoría son hijas de la persona a la que cuidan.

**Aportación de su trabajo a la Seguridad del Paciente:** La enfermera de Atención Primaria ocupa un lugar privilegiado para prevenir y detectar situaciones de sobrecarga del cuidador. Es importante integrar en nuestra labor asistencial la realización de grupos de educación para la salud para prestar atención, apoyo y cuidados al cuidador.

**Propuestas de líneas de investigación:** Para conseguir alcanzar una mayor significación sería necesario orientar futuras investigaciones hacia conseguir un seguimiento más dilatado en el tiempo y un tamaño de la muestra mayor.

» **ANTECEDENTES / OBJETIVOS. Se identifica los antecedentes del tema, relevancia del mismo, referencias actualizadas, experiencias válidas fundamentadas, que centre el trabajo, justifique su interés, enuncie las hipótesis y/o los objetivos del trabajo.**

Definimos al cuidador familiar como aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía, o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales. (1)

Los elementos básicos que definen al cuidador principal son: carácter no institucional, no remuneración, desarrollo en el terreno de lo privado asentado sobre relaciones personales y que se dan en un grupo o red reducida, lo que determina su invisibilidad y su no reconocimiento por parte del sistema institucional sanitario. (3)

La carga del cuidador se define como el grado en que la salud física y emocional, la vida social o la situación financiera del cuidador, se ven afectadas negativamente como consecuencia del cuidado del enfermo. Por diferentes motivos, aunque especialmente por la vinculación afectiva con el enfermo, los cuidadores asumen más carga de la que son capaces de soportar, sin tener en cuenta sus capacidades reales y su propio estado de salud. La sobrecarga que lleva implícito el riesgo de claudicar depende de muchos factores, como el tipo y gravedad de los síntomas, la duración de la enfermedad, características personales del cuidador y el apoyo que perciba de los recursos sanitarios y del entorno familiar. (2)

La escala de Zarit es la más citada en los estudios y guías de práctica clínica. Es un cuestionario autoadministrable, con medidas subjetivas de frecuencia sobre 22 ítems. El test presenta una buena consistencia y una elevada concordancia test-retest. Ha sido adaptado y validado en su versión castellana con una puntuación de cada ítem de 1 a 5 (valorando la frecuencia de cada supuesto de nunca a casi siempre). Por ello se recomienda su uso para la cuantificación de la carga del cuidador. (2)

Existen estudios que evalúan los factores que influyen en la sobrecarga percibida por el cuidador (por ejemplo: repercusiones financieras, trastornos conductuales, mala aceptación social, historia psicológica previa, cuidador de paciente de inicio presenil, edad del cuidador y duración del cuidado) que pudieran ayudar a identificar a los cuidadores con mayor riesgo de padecer efectos desfavorables por el cuidado de un enfermo. (2)

Los cuidadores mejor informados sobre la enfermedad parecen tener menos depresión. Es recomendable informar bien al cuidador, de forma progresiva, sobre la enfermedad y sus posibles complicaciones, ofrecerle los recursos sociales disponibles, así como sistemas de apoyo formal o informal para prevenir su sobrecarga. (2)

Las intervenciones de apoyo al cuidador son eficaces para la prevención y tratamiento de su excesiva carga. Son programas con actividades y evaluaciones periódicas. Las acciones que desarrollan son de psicoeducación grupal o individual, grupos de apoyo, contacto telefónico o por Internet, implicación de la familia, programas educativos, resolución de problemas, y facilitación de

recursos disponibles. (2)

En la revisión sistemática realizada por Torres Egea et al. las enfermeras son las profesionales que proponen más estudios de intervención o de soporte a los cuidadores informales. Éstas, junto con el resto del equipo multidisciplinar, tienen un importante papel, ya que los cuidadores formales que presta este colectivo se dirigen necesariamente tanto a las personas dependientes como a sus cuidadores familiares. (4)

La sobrecarga que genera el cuidado continuado hace preciso que este cuidador reciba un soporte de los profesionales del ámbito sanitario y/o social, por ello se pone en marcha el grupo de educación para la salud Cuidando al Cuidador.

Objetivos:

Objetivo Principal: conocer el nivel de sobrecarga de los cuidadores informales que acuden a los talleres grupales Cuidando al Cuidador antes y después de su realización.

Objetivo Secundario: conocer el perfil del cuidador informal que acude a los talleres de educación para la salud grupal Cuidando al Cuidador en un centro de salud urbano.

**» DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA- MATERIAL Y MÉTODO. Debe estar claro y conciso. Definición necesidades o problemas. Población identificada. Contexto de recogida información. Método de selección. Definición tipo de estudio. Detalle del análisis.**

Tipo de estudio: estudio descriptivo longitudinal realizado en un Centro de Salud urbano de Burgos.

Población objeto de estudio: todos los cuidadores que acuden a todas las sesiones del grupo de educación para la salud Cuidando al Cuidador. N= 13.

Instrumento de medida: cuestionario de Zarit Burden Inventory, conocido en nuestro medio como cuestionario de Zarit que sirve para cuantificar el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes, entrevista clínica y test de Barthel para valorar la dependencia de la persona a la que prestan cuidados.

Procedimiento: la cumplimentación por parte de los cuidadores de dicho test, de la entrevista clínica y del test de Barthel se realizó el día 12 de Febrero de 2015, previo al comienzo de la primera sesión grupal de educación para la salud Cuidando al Cuidador y el día 27 de Marzo de 2015, que fue el último día de este grupo de educación para la salud.

Descripción de la intervención: se realizan cuatro sesiones grupales de educación para la salud Cuidando al Cuidador.

Sesión grupal número 1: presentación del grupo, establecimiento de las normas dentro del grupo, conceptos básicos, caracterización del cuidador informal en España, estrategias para optimizar tiempo, importancia de que el cuidador se cuide. Relajación para finalizar. Al principio de esta sesión se realizan los cuestionarios de Zarit, la entrevista clínica y el test de Barthel.

Sesión grupal número 2: pensamientos erróneos, ansiedad, estrés y depresión del cuidador, importancia de cuidar la salud del cuidador para poder cuidar, fomentar que el cuidador pida ayuda y delegue, estrategias para afrontar problemas en relación al cuidado. Recursos sociosanitarios disponibles en nuestra comunidad.

Sesión grupal número 3: cuidados sobre alimentación, prevención de úlceras por presión y protección de la piel, aseo, baño, higiene y manejo de conductas conflictivas.

Sesión grupal número 4: cuidados en movilizaciones, higiene postural para el cuidador. Resolución de dudas y cierre del grupo. Relajación. Al finalizar esta sesión se realizan los cuestionarios de Zarit.

Análisis estadístico: se realizó un análisis descriptivo de las variables.

Limitaciones: reducido tamaño de la muestra que limita la validez externa del estudio.

**» RESULTADOS Y DISCUSIÓN. Descripción resultados en función objetivos. Análisis coherente. Debe contrastar los objetivos iniciales del estudio con los datos obtenidos, establece las limitaciones, las conclusiones emergen de la discusión y dan respuesta a los objetivos del estudio.**

La edad media de los cuidadores que acuden a los talleres grupales es de 62,7 años (mínima 44 y máxima 79) de los cuales 12 eran mujeres (92,3% de los cuidadores).

Los resultados del test de Zárit al inicio de los talleres de Educación para la Salud grupal Cuidando al cuidador muestran que del total de cuidadores, 5 no presentaban sobrecarga (38,5%), 4 presentaban sobrecarga leve (30,8%) y 4 sobrecarga intensa (30,8%).

Los resultados del test de Zárit al finalizar los talleres de Educación para la Salud grupal Cuidando al cuidador muestran que del total de cuidadores, 5 no presentaban sobrecarga (38,5%), 3 presentaban sobrecarga leve (23%) y 5 sobrecarga intensa (38,5%).

El tiempo medio que llevaban ejerciendo de cuidadores informales era de 9,3 años (mínimo 3,5 meses y máximo 20 años).

El 92,3% de los cuidadores no trabaja fuera de casa y tan sólo 1 refiere trabajar fuera del hogar.

En relación al parentesco entre el cuidador y la persona que cuida, el 53,8% son hijas (7 cuidadores informales), el 30,8% son esposas (4 cuidadores informales) y el resto son hijo (1) o nuera (1).

El 69,2% refiere no tener ninguna ayuda externa proveniente de personas ajenas a la familia, ni de ninguna institución o centro sociosanitario. El 30,8% si cuenta con alguna ayuda externa (2 acuden a centros de día y 2 tienen contratadas a personas para realizar los cuidados).

Cuando preguntamos al cuidador informal si cuenta con ayuda de otros familiares para realizar los cuidados un 38,5% responde que no, frente a un 61,5% responde que sí. Sin embargo, todos los cuidadores informales (8), señalan que aunque cuentan con ayuda de otros familiares (hermanos e hijas en la mayoría de los casos) el cuidado principal recae sobre ellos.

La edad media de la persona a la que prestan cuidados es de 84,8 años (máxima 96 y mínima 71).

La enfermedad que padece la persona a la que prestan cuidados es muy variada y en la mayoría de los casos se suma al proceso de envejecimiento natural cada vez más acusado en nuestro país, siendo las enfermedades más frecuentes la demencia tipo Alzheimer (2 casos) y otras demencias (3 casos), otras enfermedades mentales (2 casos), los ICTUS (2 casos) y otras enfermedades crónicas (Diabetes Mellitus, cardiopatías, insuficiencia respiratoria...).

En relación con el grado de dependencia de la persona a la que prestan cuidados, el 7,7% son dependientes totales, el 30,8% presentan una dependencia grave, el 23,1% presentan una dependencia moderada, el 38,5% tienen una dependencia leve y ninguno es independiente.

La sobrecarga que presentaban los cuidadores que asistieron a los talleres grupales fue intensa en la mayoría de los cuidadores al inicio de los talleres. Al finalizar los talleres grupales el grado de sobrecarga de los cuidadores continuaba siendo alta. La variación en los niveles de sobrecarga ha sido mínima, resultando por ello escasamente significativa. Para conseguir alcanzar una mayor significación sería necesario un seguimiento más dilatado en el tiempo y un tamaño de la muestra mayor.

El perfil del cuidador informal que acude a los talleres grupales es de mujer de 63 años que lleva ejerciendo de cuidadora 9 años y no trabaja fuera de casa. La mayoría son hijas o esposas de la persona a la que cuidan. Un porcentaje bajo cuenta con alguna ayuda externa (centros de día, profesionales de cuidados a domicilio). Son una minoría los cuidadores que no cuentan con ayuda de otros familiares para realizar los cuidados, sin embargo, señalan que el cuidado principal recae sobre ellos. La edad media de la persona a la que prestan cuidados es de 85 años y presentan niveles importantes de dependencia en el test de Barthel. La enfermedad que padece la persona a la que prestan cuidados es muy variada y en la mayoría de los casos se suma al proceso de envejecimiento natural cada vez más acusado en nuestro país.

#### » APORTACIÓN DEL TRABAJO A LA SEGURIDAD DEL PACIENTE.

Debido al aumento progresivo de la esperanza de vida cada vez aumenta el número de cuidadores informales que dedican una buena parte de su vida a cuidar de un familiar. La enfermera de Atención Primaria por su proximidad al entorno tanto del cuidador como del cuidado, ocupa un lugar privilegiado para prevenir y detectar situaciones de sobrecarga y claudicación del cuidador. Por todo ello, es importante integrar en nuestra labor asistencial la realización de grupos de educación para la salud para prestar atención, apoyo y cuidados al cuidador.

#### » PROPUESTAS DE LÍNEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN.

La variación en los niveles de sobrecarga ha sido mínima, resultando por ello escasamente significativa. Para conseguir alcanzar una mayor significación sería necesario orientar futuras investigaciones hacia alcanzar un seguimiento más dilatado en el tiempo y un tamaño de la muestra mayor.

#### » BIBLIOGRAFÍA.

1) Ferré-Grau C; Rodero-Sánchez V; Cid-Buera D; Vives-Relats C; Aparicio-Casals MR. Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria. Tarragona:Publidisa ; 2011.

(2) Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya; 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS Núm. 2009/07

(3) Mediavilla Durango M, Rodríguez Gonzalo A, Ocaña Colorado MA, Baquera de Micheo MJ, Morel Fernández S. Programa de educación a cuidadores de pacientes dependientes hospitalizados para mejorar la calidad de vida. NURE Inv [Internet]. Ene-Feb 2014 [Citado el 16 de febrero de 2015]; 11(68):[aprox. 15 p.]. Disponible en: [http://www.fuden.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/PROYECTO/NURE68\\_proyecto\\_educacion.pdf](http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/PROYECTO/NURE68_proyecto_educacion.pdf)

(4) Torres Egea, M<sup>a</sup>.P.; Ballesteros Pérez, E.; Sánchez Castillo, P.D.: Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. Gerokomos 2008; 19 (1): 9-15 [Citado el 16 de febrero de 2015]; Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-928X2008000100002&script=sci\\_arttext](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-928X2008000100002&script=sci_arttext)

(5) Álvarez L, González AM, Muñoz P. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo. Gac Sanit. 2008;22(0):000-0 [Citado el 16 de febrero de 2015]; Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/gsv22n6/carta1.pdf>