

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

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

## LA SEGURIDAD EN EL CUIDADOR PRINCIPAL DE ENFERMOS CON DEMENCIA, CLAVE EN LA PRESTACION DE CUIDADOS DE CALIDAD

**Autor principal** MARIA JOSE RAMIREZ ESPEJO

**CoAutor 1**

**CoAutor 2**

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

**Palabras clave** Demencia Cuidadores Morbimortalidad Seguridad

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

Ante el cambio de la situación de salud de un miembro de la familia y la disminución de su autonomía personal, habitualmente acostumbra a surgir de forma espontánea algún familiar que se hace cargo en mayor medida de la persona, al que se denomina cuidador principal, siendo éste el que asume o sobre el que recae la atención y el cuidado de la persona enferma.

Gran parte de los cuidadores de personas con demencia sufren una significativa sobrecarga física, psicológica y emocional, especialmente cuando no se encuentran con los apoyos (familiares, económicos o institucionales) que les permitan desarrollar la labor de cuidado en unas condiciones favorables que permitan cuidar y cuidarse.

El objetivo general de este estudio de investigación es conocer cuáles son los motivos por los que tienen sobrecarga, cómo abordan la tarea del cuidado para cuidar de una forma segura a su familiar.

Será aplicado a 20 cuidadores principales de enfermos con demencia de una unidad estancia diurna a través de dos de las escalas más utilizadas internamente para la valoración de la sobrecarga del cuidador: el Índice de Robinsón y la Escala de Zarit.

Se deduce que existe un alto porcentaje de cuidadores principales con sobrecarga o con riesgo de contraerla siendo necesaria una atención pronta y el diseño de un programa de formación y atención individual y/o grupal, así como la necesidad de prevenir el síndrome del cuidador quemado.

» **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.**

Se puede definir "Cuidador" como la persona, habitualmente un familiar directo, que convive y mantiene la responsabilidad de proveer recursos que un paciente, incapaz de autosustentarse, necesita"

La situación, surgida de forma inesperada o bien por convivencia anterior, se convierte en un estado habitual para la familia, el entorno social de la persona, y para el propio cuidador familiar. Es a partir de aquí que la vida del cuidador cambia como consecuencia de la demanda de adaptación requerida, convirtiéndose en una experiencia prolongada que exige reorganizar la vida familiar, laboral y social en función de las consecuencias derivadas de la enfermedad. Este cuidador principal va asumiendo paulatinamente la mayor parte las tareas del cuidar, hasta llegar a una dedicación total diaria a su familiar.

El síndrome de sobrecarga del cuidador o cuidador quemado se caracteriza por ser un estado de agotamiento emocional, estrés y cansancio en el que los cuidadores (Acker, 2011) acusan falta de sueño, de tiempo para sí mismos, falta de libertad, abandono de relaciones sociales y descuido de la propia familia nuclear, lo que además provoca conflictos con cónyuges, hijos y otros familiares directos (Ferrara et al, 2008). Todas ellas, consecuencias de tipo emocional y afectivo producto de la impotencia ante el progreso degenerativo de la enfermedad del familiar, la imposibilidad de modificar sus comportamientos disfuncionales, la sobrecarga de trabajo, la sensación de aislamiento y abandono por parte del entorno familiar, el posible desentendimiento de otros familiares y el sentimiento de culpabilidad por pensar que no se está cuidando a la persona como se debiera y que no se están haciendo bien las cosas.

Debido a que la demencia en la mayoría de sus casos es irreversible los cuidadores se encuentran con una situación que durará toda la vida del enfermo. En concreto en este tipo de pacientes con demencia, el apoyo y características de sus familiares-cuidadores son los principales predictores pronósticos en cuanto a severidad sintomática y repercusiones sociales de sus cuadros por lo que un buen estado de salud del cuidador va a repercutir directamente sobre el bienestar del enfermo con demencia.

Una mayor sobrecarga deteriora la salud mental, social y física del cuidador, presentando con mayor frecuencia trastornos ansioso-depresivos, mayor aislamiento social, empeoramiento de la situación económica familiar, mayor morbilidad general e incluso mayor mortalidad, que en población comparable no sobrecargada. Además, el cuidador tiende a no buscar ayuda médica, postergándose y priorizando los problemas de su familiar dependiente, manteniendo la mayoría de sus propias patologías sin diagnosticar.

En nuestra unidad de estancia diurna de enfermos con demencia (mayoría de enfermos de Alzheimer) podemos encontrar en gran parte de los casos un cuidador principal que asume el rol, siendo en su mayoría una mujer, hija o nuera. Si bien, debemos destacar que en los últimos años la tarea del cuidado se va repartiendo entre varios familiares aunque siempre haya uno que se encargue de estar pendiente de las cosas que necesita, sus papeles, acompañarlo al médico, organizar su medicación

No obstante, cuando el paciente vive en el domicilio de uno de sus familiares/cuidadores ahí se encuentran la gran mayoría de los problemas para los cuidadores ya que éste asume el papel de cuidador principal y en la mayoría de casos empieza a aparecer una sobrecarga. Los demás familiares pueden participar en el cuidado pero después tienen su tiempo libre, su hogar, su trabajo y su familia por lo que pueden desconectar de la situación sin interferencias.

Los objetivos de este trabajo serán:

- Detectar si existe un nivel de tensión personal en el cuidador principal o si está sufriendo el síndrome del cuidador quemado.
- Conocer el nivel de sobrecarga que padecen y cuáles son los ítems con mayor puntuación.
- Prevenir la sobrecarga del cuidador principal.
- Elaborar un programa de atención al cuidador sobrecargado en la unidad de estancia diurna.

» **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.**

Nos encontramos en nuestra unidad de estancia diurna casos de cuidadores principales con ciertos indicios de sobrecarga del cuidador, por ello decido pasar a 20 cuidadores de enfermos con demencia dos de las escalas más utilizadas internacionalmente para la valoración de la sobrecarga del cuidador: el Índice de Robinson y la Escala de Zarit, para hacer un estudio y análisis de los ítems con mayor puntuación, valorar el nivel de sobrecarga con el fin de poder elaborar y diseñar un programa de atención al cuidador principal en la unidad de estancia diurna junto con el resto del equipo multidisciplinar con el que trabajo.

Es fundamental identificar los cuidadores principales que no padecen sobrecarga para trabajar con ellos la prevención, ya que un buen estado físico, psíquico, social y espiritual va a favorecer en la prestación de cuidados de calidad a su familiar.

Los cuidadores que ya presenten un elevado nivel de tensión personal o tengan un riesgo cierto de estar sufriendo el síndrome del cuidador quemado serán atendidos personalmente y en terapias grupales para tratar y reducir la sobrecarga.

En primer lugar explico individualmente a cada cuidador el objetivo del estudio y el procedimiento. Entrego el Índice de Robinson y la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y explico cómo han de rellenarlo por si tienen alguna duda. En el plazo de una semana todos los participantes del estudio han entregado sus encuestas. Me dispongo al análisis de los datos recogidos.

» **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.**

El primer dato recogido es que de los 20 encuestados como cuidadores principales 4 son hombres (2 maridos y dos hijos) y 16 mujeres, de los cuales 2 de ellos presentan una sobrecarga intensa en el test de Zarit.

Al pasar el test de sobrecarga del cuidador de Zarit se extrae que: 4 ya sufren una sobrecarga intensa, 2 de ellos una sobrecarga ligera, 11 personas presentan ausencia de sobrecarga y 3 personas no han respondido a este cuestionario.

Los ítems con más puntuación y frecuencia son:

- 15 de 20 cuidadores sienten que su familiar depende de él/ella.
- 9 de 20 cuidadores sienten temor por el futuro que les espera a su familiar.
- 8 de 20 cuidadores se sienten tensos cuando tienen que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades al igual que creen que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar.
- 6 de 20 cuidadores sienten que su salud se ha resentido por cuidar de su familiar.
- 5 de 20 cuidadores creen que su familiar espera que le cuiden, como si fueran la única persona con la que pueden contar; sienten que han perdido el control sobre sus vidas desde que la enfermedad de su familiar se manifestó; desearían poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas y en general se sienten muy sobrecargados por tener que cuidar de sus familiares.

Del análisis del Índice de Robinson de sobrecarga del cuidador se extrae que: 4 cuidadores tienen un riesgo cierto de estar sufriendo el síndrome del cuidador quemado y 5 cuidadores padecen un elevado nivel de tensión personal y debe ser controlado. Han respondido todos al cuestionario. Las afirmaciones con mayor frecuencia han sido:

- 16 de 20 cuidadores les duele darse cuenta de cómo ha cambiado su familiar o él o ella.
- 13 de 20 cuidadores han tenido que cambiar sus propios planes personales tales como vacaciones.
- 9 de 20 cuidadores notan que ya no le llega el tiempo y siempre está urgido.
- 8 de 20 cuidadores afirman que cada vez tienen menos tiempo libre para él o ella y notan una importante restricción en otras actividades.
- 7 de 20 cuidadores están fatigados con mucha frecuencia y esta situación representa un notable esfuerzo físico; han notado cambios emocionales (deprimido, angustiado, obsesionado) y se sienten desbordados por la situación.

Resultados relevantes que nos muestran la necesidad de actuación y atención a personas cuidadoras de enfermos con demencia.

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

Es importante que enfermería y en general todo el equipo multidisciplinar que trata directamente y día a día con los cuidadores con demencia hagan hincapié en la necesidad de una buena planificación cuando se presenta esta situación, hacerles ver que cuidándose a sí mismo y conociendo las tareas a realizar con su familiar, su labor será más fácil.

El cuidador principal deberá saber que cuidar de sus propias necesidades es tan importante como hacerlo con su familiar, porque el bienestar de él depende directamente de su bienestar. Es importante que sepa que no está solo ante esta situación, hay un equipo de profesionales que le acompañarán en esta tarea de cuidar en el presente y en el futuro.

Se le dará a la familia educación sobre los derechos de las personas cuidadoras, de sus autocuidados, orientaciones generales para el control del estrés, higiene postural para la movilización de sus familiares y algunos ejercicios para que haga en casa. También se le dará educación para la salud respecto al cuidado de su familiar en los problemas más comunes que aparecen en un apersona con demencia tales como, alimentación equilibrada, higiene, úlceras por presión, incontinencia urinaria, evacuación intestinal, sueño, cuidados respiratorios, cómo comunicarnos con ellos en las distintas fases de la enfermedad, movilizaciones y los recursos socio-sanitarios disponibles. Todo ello en distintas sesiones que se llevarán a cabo en nuestra unidad de estancia diurna y favoreciendo en todo momento el transporte de los familiares que no dispongan de vehículos y horarios adecuados para ellos.

» **PROPUESTAS DE LÍNEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN.**

Nuestro trabajo y empeño en cuidar a los cuidadores no puede caer en vano, y es tan importante tratar a los enfermos con demencia como a los cuidadores principales.

Mantener la seguridad en todos los niveles del cuidador va a repercutir positivamente en el cuidado de los enfermos con demencia.

La línea de investigación va encaminada a prevenir el síndrome del cuidador sobrecargado a través de la toma de conciencia por parte del cuidador pero también del entorno que le rodea (familiares, profesionales de la salud y servicios sociales, políticas sociales) de la necesidad de incluir un plan de autocuidado en su día a día que incluya: descanso, reservarse un espacio personal para sí misma, procurar mantener el contacto social con familiares, amigos y otros cuidadores y velar por su propia salud.

» **BIBLIOGRAFÍA.**

- Martín M, Ballesteros J, Ibarra N, Loizaga C, Serrano B, Larumbe MJ et al. Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer y estrés psíquico. Una asociación relegada en la valoración de las demencias. Actas Esp Psiquiatr 2002; 30: 201-6
- Argimon JM, Limón E, Villa J, Cabezas C. Health-related quality-of-life of care-givers as predictor of nursing-home placement of patients with dementia. Alzheimer Dis Assoc Disord 2005; 19: 41-4.
- Ferrera M et al. Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer Caregivers. Health and Quality of Life Outcomes 2008; 6(1): 93-8.
- IMSERSO. Cuidar al cuidador. Revista IMSERSO 2009; 60 y más: 284.
- López O, Lorenzo A. Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. Aten Primaria 1999; 24: 404-10.