

CONSULTA DE ENFERMERÍA PARA EL CUIDADOR FAMILIAR EN ÁMBITO HOSPITALARIO

INTRODUCCIÓN

En la actualidad alrededor de un 9% de la población española presenta alguna discapacidad o limitación que le causa dependencia de una o más personas para realizar las actividades básicas de la vida diaria (1), en muchos casos por la edad. La edad en sí no es una enfermedad, pero sí conlleva un mayor número de alteraciones que deben ser atendidas.

Según el anuario estadístico del Instituto Nacional de Estadística (2), la proporción de mayores de 65 años llegará a aumentar un 19.6% en el 2031 (3), siendo uno de los grandes retos del futuro para cualquier sistema sanitario y para los profesionales que proporcionan cuidados de salud. Entre los profesionales el colectivo de Enfermería es un referente para la población, por su amplitud de campo y experiencia.

A la situación de Dependencia se llega por diversos motivos, son dos los que dentro del marco hospitalario nos interesan:

- Pérdida de facultades físicas y/o mentales debidas al envejecimiento fisiológico.
- Por razones de enfermedad, tanto físicas como mentales, sobre todo patologías crónicas degenerativas y proceso agudo incapacitante.

Comienzan a hacerse visibles aquellos que cuidan de las personas dependientes, que son los llamados “Cuidadores Informales: familiares y/o asalariados”, son los que asumen la responsabilidad directa de atender las necesidades y proporcionar los cuidados al dependiente en su entorno. El papel de estos cuidadores adquiere toda su relevancia en la medida que satisfacen las necesidades de la persona dependiente, haciendo preciso un nuevo marco de relación entre los profesionales de enfermería y los cuidadores.

El cuidador informal - familiar es un potencial de calidad de vida para la persona dependiente, especialmente si está preparado para proporcionar estos cuidados y conoce los recursos sociales a los que puede acudir para cubrir sus necesidades.

La formación de las personas que van a trabajar en los domicilios y/o instituciones con las personas dependientes, ha de estar realizada y supervisada por la experiencia, el saber hacer y la práctica de los profesionales enfermeros que tradicionalmente han realizado estos trabajos; de estos depende la formación en cuidados, teórica y práctica de los cuidadores.

En nuestro trabajo diario nos damos cuenta que la mayor fuente de estrés para la familia es el desconocimiento y/o falta de información para no saber afrontar los cuidados básicos que necesita la persona a cuidar, por lo que incidir en el aspecto de la formación a estos cuidadores principales supone (4):

- Beneficio para el paciente, recibe cuidados de mayor calidad
- Beneficio para el cuidador, reduce la ansiedad que produce la inseguridad en su actuación
- Mejora de la relación con el equipo de salud
- Puede reducir las consultas médicas a demanda y la presión asistencial, lo que redunda en beneficio del sistema sanitario.

El perfil del cuidador familiar habitual es una mujer alrededor de 55 años, casada, con estudios primarios y sin ocupación remunerada. Además en un 40% es la propia hija que cuida a su padre y/o madre las 24 horas del día los siete días de la semana (5).

Los cuidadores perciben la necesidad de formarse en la prestación de cuidados; según estudios publicados el 90.6% considera que se les da poca información, lo cual puede influir en cómo se asume el rol de cuidador principal (4).

Para prevenir el síndrome del “cuidador quemado” o claudicación, es necesario un acceso más fácil a los recursos y no dejar al cuidador “a la deriva”; hay que conseguir que se sienta apoyado (5). Debemos tener en cuenta que lo que necesitan va más allá de lo físico y no olvidarnos del aspecto emocional y que prácticamente todos ellos precisan: de APOYO EMOCIONAL.

En pacientes hospitalizados, estas necesidades comentadas se ven incrementadas en el paciente, en los familiares y en las personas que los atienden dentro del hospital (Nure). Se producen situaciones de estrés ante las perspectivas que se plantean al abandonar el hospital (alta hospitalaria) y asumir los cuidados en el entorno habitual.

Existe un factor a añadir al desconcierto del cuidador y es la falta de coordinación entre los diferentes niveles asistenciales que hace que se proporcione información de diversas formas y no se garantice una continuidad de cuidados de forma organizada (6).

En el año 2006 se implanta en la Comunidad Autónoma de Aragón (CCAA) el “Programa de Atención al Crónico Dependiente” (PAECD) con él aparecen las figuras de Enfermera Enlace de Sector de Atención Primaria y Enfermera de Valoración Socio-sanitaria en ámbito hospitalario. Estas dos figuras son claves para la atención al cuidador del paciente dependiente y garantizar la continuidad asistencial entre diferentes niveles asistenciales.

JUSTIFICACIÓN

Uno de los principales problemas de la atención sanitaria es que se presentan dificultades ante el alta hospitalaria. Los pacientes de edad avanzada no pueden cuidar de sí mismos en su entorno/domicilio al verse aumentada su dependencia y no poder cubrir sus necesidades básicas por sí mismo. Este cuidado de la persona dependiente supone una gran carga física y emocional para el familiar y/o cuidador, que debe asumir su cuidado, gran carga en relación al desconocimiento del proceso, la aceptación del deterioro que sufre su familiar y la suplencia de las necesidades que no puede cubrir por sí mismo.

Los profesionales sanitarios deben tener presente esta condición para realizar, en el momento oportuno y de forma anticipada, aquellas intervenciones que disminuyan la carga del familiar y/o cuidador.

En otros países se crean grupos de apoyo según patología o grupos de autoayuda dentro del ámbito hospitalario. En nuestro medio no se suelen realizar estas prácticas, aunque es necesario para una mejor formación del cuidador y, por tanto, mejores cuidados de la persona dependiente a su vuelta al hogar. El profesional de enfermería es referente en cuidados de salud, es profesional del cuidado y está presente en todos ámbitos y niveles de atención.

Las prioridades y necesidades de atención no son para todos las mismas y habrá que pactar niveles de compromiso con la institución, los profesionales y las familias. Por ello la existencia de un lugar de encuentro entre cuidador y profesional es necesaria para conseguir los objetivos propuestos en cada caso. La “consulta de enfermería para el cuidador familiar” da ese servicio dentro del ámbito hospitalario.

OBJETIVO

Objetivo General

Reducir el conflicto familiar y aumentar la capacidad del cuidador para asumir su rol en la “Consulta de Enfermería de Apoyo al Cuidador familiar” durante el ingreso hospitalario.

Objetivos Específicos

- Hacer partícipe al cuidador de los cuidados, tanto en su estancia hospitalaria como para el alta domiciliaria, fomentando la relación cuidador-enfermo.
- Adiestrar al cuidador en habilidades para mejorar el confort y la calidad de vida de la persona con necesidad de cuidados, así como ayudarle a mantener el grado de autonomía el mayor tiempo que sea posible.

- Prevenir el cansancio del cuidador y su claudicación como tal, enseñándole a cuidar de sí mismo y desconectar de su papel de cuidador para evitar una sobrecarga física y psicológica
- Aumentar y mejorar la calidad de vida de las personas mayores a través de proporcionar cuidados de calidad.

MÉTODO

En un estudio descriptivo de corte transversal realizado en año 2007, a través de un cuestionario auto administrado se recogen las necesidades sentidas por parte del cuidador informal-familiar y el interés que manifiestan estos cuidadores en recibir información y/o formación en cuidados.

Una vez detectadas las necesidades, se proyecta un plan de mejora para la calidad con la creación de una consulta para el cuidador familiar, ubicada en el propio hospital general donde se genera la dependencia. Se trata de un proyecto de mejora a desarrollar en varios años.

POBLACIÓN DIANA

Cuidadores de pacientes ingresados que, independientemente de la patología, presentan pérdida de autonomía y generan dependencia, necesitando ayuda de otras personas en su entorno habitual.

MATERIAL

Recursos personales

PERSONAL DE ENFERMERÍA:

La consulta es conducida por la enfermera de valoración en el ámbito hospitalario y por la enfermera de enlace de sector en atención primaria garantizando la continuidad asistencial

Recursos físicos

Espacio físico ubicado en la planta calle al lado de la consulta de trabajo social.

Atención a demanda durante toda la jornada y de forma programada dos días a la semana dos horas cada día.

Debe ser un lugar de referencia para el cuidador de la persona dependiente.

Material de apoyo

La consulta dispone de diferentes medios para proporcionar la atención:

- Test utilizados para determinar capacidad funcional y cognitiva, riesgo de desarrollo de úlceras por presión (UPP).
- Guías escritas y audiovisuales: para reforzar el aprendizaje y proporcionar cuidados adecuadamente.
- Uso telefónico: durante el ingreso del paciente el cuidador puede precisar contactar con la consulta, quedando abierta la vía telefónica incluso cuando haya sido dado de alta.
- Páginas web de interés: actualmente existen diferentes páginas web de organismos públicos (DGA, SALUD, IASS) con material audiovisual interesante para el cuidador del paciente dependiente.

PROCEDIMIENTO

1. Valoración socio-sanitaria

Se trata de realizar una valoración enfermera desde un punto de vista sociosanitario e integral de los cuidados que precisa la persona dependiente durante su ingreso, si existen cambios respecto

con su situación anterior en cuanto a pérdida de autonomía, aumento en el número de cuidados y/o en su complejidad. Así mismo se valora al cuidador principal que asumirá los cuidados.

La valoración se realiza de forma individual (paciente o cuidador) o grupal (paciente y cuidador o varios cuidadores) y se puede realizar en la propia consulta o, si es necesario, desplazarse a la unidad de hospitalización.

Valoración de la persona dependiente ingresada

Para ello se utilizan escalas validadas como son el Índice Barthel para la valoración funcional y el cuestionario Pfeiffer para la sospecha de deterioro cognitivo. Utilizamos también otras escalas como la Escala Norton para medir el riesgo de úlceras por presión.

Los cuidados se valoran según las necesidades:

- *Respiración*: si precisa de dispositivos (inhaladores, oxigenoterapia...) o cuidados específicos (fisioterapia respiratoria, clapping...), si los utiliza adecuadamente.
- *Alimentación*: tipo de dieta aconsejada y si existe o no dificultad para la deglución, necesidad de dispositivos (SNG, PEG....) y manejo, si precisa de suplementos.
- *Eliminación*: si existe incontinencia (que tipo) y uso de pañal u otros dispositivos (sondaje vesical, ostomía...) y manejo.
- *Movilización*: si precisa de material ortoprotésico o algún tipo de ayuda, si presenta déficits o secuelas, como realiza la traslación y deambulación, si hace rehabilitación.
- *Higiene y piel*: si presenta lesiones (cuales y qué tipo) y si hay que tomar medidas de prevención antiescaras.
- *Comunicación*: si está alerta, desorientado, estuporoso, comatoso, colaboración, si presenta alguna deficiencia sensorial.
- *Sueño*: si descansa adecuadamente, si precisa de medicación hipnótica, si existe agitación nocturna.

Con la valoración de cuidados tratamos de detectar cuales son las necesidades no cubiertas para así trabajar sobre ellas.

Valoración del cuidador

Se valoran las aptitudes y habilidades del que será el cuidador principal, realizando diagnóstico enfermero. Dentro de estos se maneja los siguientes:

- Disposición para mejorar el afrontamiento familiar (00075)
- Afrontamiento familiar comprometido (00074)
- Afrontamiento familiar incapacitante (00073)
- Riesgo de cansancio del rol de cuidador (código 00062)
- Cansancio del rol del cuidador (código 00061)

La sobrecarga que supone la proporción de los cuidados a la persona dependiente puede medirse con el cuestionario de Zarit y el esfuerzo del cuidador se mide con el Índice de esfuerzo del cuidador de Cruz Roja.

Si es necesario reforzar alguna habilidad, se trabaja con la familia de forma individual y de forma conjunta con el paciente. Se facilita información hablada, escrita y audiovisual. Todo orientado desde un punto de vista práctico.

Se realizan prácticas "in situ", en el interior de la consulta, con el familiar y en la cabecera de la cama con el paciente (por ejemplo forma adecuada de levantar y acostar al paciente, traslación, cuidados en disfagia...).

Se contempla cual es el domicilio habitual del paciente, si vive solo y/o acompañado, con quien convive, si rota por diferentes domicilios, si está institucionalizado, si es beneficiario de ayudas y/o de algún recurso social.

Derivación a otros profesionales

En caso de detectar riesgo social, el paciente es derivado a la trabajadora social del hospital, con quien existe un trabajo en equipo e intercambio constante de información sobre la situación actual del paciente y pronóstico con respecto a su alta.

Dadas las características de los pacientes valorados, la mayoría son susceptibles de intervención de trabajo social. A las preocupaciones sobre la enfermedad, síntomas y evolución, se une la sensación de desamparo por no disponer de los recursos personales y económicos necesarios para enfrentar la situación y los problemas en las relaciones sociales y/o familiares.

Es necesario realizar visitas de seguimiento a los pacientes ya valorados para ver su evolución en previsión de cambios de su situación funcional o cognitiva, para actualizar la necesidad de cuidados e ir planificando la vuelta a su entorno tras el alta hospitalaria.

2. Atención al cuidador principal para su cuidado

Además de las habilidades, destrezas y disposición, se valora el estado emocional del cuidador y se trata de fomentar su autocuidado. Para ello disponemos de dos estrategias: escucha activa y apoyo emocional.

Escucha activa

Todas las actividades realizadas con el cuidador deberían efectuarse en un contexto de mutuo respeto y haciendo uso de una comunicación adecuada. En este sentido es recomendable:

- Dedicar tiempo a escuchar los problemas que cuenta el familiar.
- Favorecer la expresión de emociones y sentimientos profundos.
- Explorar las expectativas respecto a la enfermedad y al tratamiento.
- Investigar los miedos y las dudas.
- No juzgar

Apoyo emocional

Va dirigido a proporcionar información y apoyo permitiendo que los cuidadores se desahoguen y expresen sus preocupaciones, ofreciendo información, infundiendo ánimo y orientando hacia la esperanza.

"La información como herramienta terapéutica". La información veraz sobre el origen de la enfermedad, los problemas que irán apareciendo, su probable evolución, las diferentes intervenciones terapéuticas disponibles, permitirá a los familiares conocer a qué se enfrentan. Esta información, transmitida adecuadamente, puede ejercer un efecto beneficioso de "apoyo social", especialmente en la esfera emocional del familiar.

"El sentirse comprendido, respetado y asesorado mejora la situación de autoestima y favorece la contención de emociones negativas".

Las recomendaciones establecidas para reducir el impacto que se produce sobre el cuidador familiar son:

- Aumentar la sensibilidad diagnóstica ante los problemas de ansiedad o depresión del cuidador.
- Favorecer que el cuidador se cuide a sí mismo y no se abandone.
- Asesorar a la familia sobre el modo de organizar adecuadamente un plan de cuidados y establecer períodos de descanso para el cuidador.
- Facilitar la información de forma adecuada: adaptada a los deseos del familiar, a la capacidad de entendimiento y al momento evolutivo del proceso.
- No crear expectativas que no puedan cumplirse.

Organizar un plan de cuidados

Tener un plan de acción que establezca lo que se quiere lograr y como va se va a realizar. Al llevarlo a cabo ayuda a recordar a los cuidadores que también deben prestar atención a sus propias necesidades personales de tiempo y descanso.

El cuidador es parte importante en el cuidado de la persona dependiente debe saber cuidarse y debemos cuidarlo.

El primer paso para establecer un plan de cuidados es hacer una lista de necesidades:

- ¿Cuáles son sus necesidades?
 - Las del paciente y las propias del cuidador
- ¿Qué tipos de cuidados son necesarios para permitir que la persona permanezca en su comunidad?
 - Cubrir todas o algunas de las necesidades básicas, así como la esfera emocional, relacional y social
- ¿Quién va a proveer el cuidado? ¿Cuándo? ¿Cómo?
 - Familiar, cuidador privado, todo el día, de forma parcial, por turnos...
- ¿Debería la persona que recibe cuidados permanecer en su propio hogar, vivir con sus hijos u otros familiares o mudarse a apartamentos para personas retiradas, residencias de cuidado u otros?
 - Precisa valoración social
- ¿Qué arreglos se pueden hacer para que la persona pueda permanecer en su propio hogar y / o mantener su independencia lo más que se pueda?
 - Asesoramiento en cambios estructurales, ayudas sociales, orientación por terapeutas ocupacionales
- Si los servicios fuera del hogar fuesen necesarios, ¿Tiene la persona recursos económicos para pagar por ellos? ¿Cómo se pueden obtener?
 - Valoración social de los recursos económicos familiares disponibles
- ¿Cómo puede cuidar a su ser querido sin descuidar las responsabilidades con su propia familia (cónyuge, hijos)?
 - “Hablar desde el corazón”, expresar emociones, sentimientos, buscar ayuda si precisa
- ¿Cómo cuidador Ud. se siente cansado o frustrado por cuidar a su ser querido?
 - Existen sentimientos de culpabilidad, ira....

El cuidado de una persona con dependencia puede crear estrés y afectar su habilidad de proveer los servicios necesarios.

Existen cuestionarios, como el ICUB97, instrumento validado enfermero, que identifica los cuidados que aplican los cuidadores y de qué forma estos se ven afectados por el cuidado.

3. Continuidad de cuidados

Al alta del paciente se emite un informe con todos los aspectos trabajados, reflejando las necesidades de cuidados no resueltas. El informe va dirigido a la enfermera de referencia de su centro de salud habitual, o en su caso, si existe cambio de centro y/o sector a ambos destinos, el anterior y el nuevo.

El informe llega a su destino a través de la enfermera de enlace de Sector I, la cual puede comunicarse directamente con el centro en caso de que el alta hospitalaria requiera intervención de atención primaria en las primeras 24-48 horas (por curas, extracción Sintrom...).

De esta forma se trata de garantizar la continuidad asistencial de estos pacientes.

DISCUSION

Cualquier cambio organizativo siempre se plantea como algo beneficioso, pero se debe poder valorar y evaluar, por ello se debe desarrollar un sistema que evalúe los beneficios de la atención al cuidador en la consulta, para comprobar que es beneficioso y reporta los resultados deseados.

Se ha pensado en implantar la cumplimentación de un cuestionario retroactivo, pero existe dificultad para establecer los canales adecuados de entrega y recogida, por implicar dos niveles asistenciales como son dos niveles de atención primaria y hospitalización. Se está trabajando en ello.

Subjetivamente la aceptación de la atención al cuidador es beneficiosa tanto para el paciente como para el familiar, e incluso los profesionales la perciben, teniendo un mejor afrontamiento al alta hospitalaria al sentirse el cuidador más apoyado y seguro.

Es preciso que exista una normalización de la consulta, tanto por parte del usuario como de los profesionales, que se reconozca como un recurso más de atención sanitaria ofertada y se incluya como servicio.

CONCLUSIONES

Los cambios en el nivel de dependencia en personas mayores provocan en su entorno, familia y cuidadores, miedo y desconcierto para asumir el cuidado al alta hospitalaria.

En la consulta de enfermería de apoyo al cuidador, éste expresa sus dudas y temores obteniendo una respuesta veraz y realista que le permite afrontar decisiones sobre cuidado en el domicilio con mayor seguridad y autonomía.

Es importante que el cuidador se implique en los cuidados desde el momento del ingreso. Mediante la información y la formación aceptará mejor su rol como cuidador y proporcionará cuidados de calidad a su familiar. Cuando la dependencia es total, física y psíquica, los cuidados pueden delegarse a centros residenciales.

El apoyo en la toma de decisiones y búsqueda de alternativas al alta hospitalaria es agradecido por las familias. Las soluciones no siempre se pueden adoptar por consenso en la consulta, se puede mediar para llegar a un acuerdo razonable para las partes implicadas.

BIBLIOGRAFIA

Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos. Nº 1416 Lunes 14 Mayo 2012. Disponible desde la página http://www.medicosypacientes.com/pacientes/2008/12/08_12_18_dependientes

INE. Anuario estadístico Proyección de la población española para el período 1980-2010. Madrid: INE; 1984

García Castillo N, Pérez Fonollá MD. Implantación de un programa de apoyo al cuidador del anciano dependiente hospitalizado. Nure Invest 2005;17

Grados de interés por la formación en el cuidador informal y su percepción del proceso enfermedad/muerte en un programa de atención domiciliaria. Salud y Cuidados. Disponible desde la página <http://saludycuidado.com/numero4/cuidador>

Gómez MV, Moral MJ, Agulló MS. Cuidar al cuidador. Rev Pacient. Junio 2010; 17: 8-13

Cortés JJ, González-Montalvo JI, Solano Jaurrieta JJ, Hornillos Calvo M. Atención sanitaria al anciano frágil: de la teoría a la evidencia científica. Med Clin (Barc) 2000; 115:704-717

Gobierno de Aragón. Departamento de Salud y Consumo. Programa de Atención a Enfermos Crónico-Dependientes (PAECD). 2006

