

FICHA 13 RECOMENDACIONES DE INTERVENCIÓN: ATENCIÓN A PERSONAS QUE CUIDAN

INDICACIÓN:

Promover mejoras en la calidad de vida relacionada con la salud y el bienestar de las de las personas que cuidan de una persona mayor.

Las personas mayores según el nivel de autonomía que presenten, van a precisar de una persona que les proporcione soporte o ayuda para su cuidado. Esta persona que cuida, se viene reconociendo en la literatura como cuidador/a formal (remunerado) o cuidador/a informal, que asume el rol de apoyo al cuidado y que puede ser del entorno familiar o próximo de la persona (no recibe remuneración alguna). La persona que cuida va a supervisar, ayudar o realizar por la persona mayor aquellos aspectos del autocuidado que se vean afectados por la pérdida de autonomía.

En la atención a las personas que cuidan el foco o base se sustenta en los siguientes aspectos:

- Identificación del potencial de cuidado en el entorno familiar.
- Consecuencias del cuidado en la persona cuidadora familiar.
- Intervenciones para personas cuidadoras familiares.

Identificación del potencial de cuidado en el entorno familiar

Si la persona que vive en su entorno necesita ayuda para su cuidado, es necesario identificar si existe una persona cuidadora familiar principal que asuma este rol y que tenga conocimientos, habilidades y/o aptitudes para desempeñar de forma eficaz los cuidados.

Ante la inexistencia de potencial cuidador en la familia, bien por ausencia o por falta de capacidad para afrontar el cuidado, será necesario establecer otras opciones cuidadoras tanto en el entorno comunitario como en el residencial, sin realizar juicios de valor, ya que el rol de cuidador en ningún caso debe ser impuesto (principio de autonomía).

En caso de presencia de una persona cuidadora, pero que existan dificultades porque el apoyo al cuidado sea insuficiente o inefectivo, se valorará cuáles pueden ser las causas de dificultades para el familiar que desea asumir el rol de cuidador/a y se establecerá un plan de intervención individualizado con la persona que asume el cuidado, implicando otras opciones de apoyo en el entorno familiar. Conocer las necesidades de la persona cuidadora familiar, así como planificar intervenciones para intentar cubrirlas, hacen que el cuidado sea más apropiado y efectivo tanto para la persona mayor que recibe el cuidado como para la persona que cuida, y en ocasiones, evita la aparición de problemas.

Consecuencias del cuidado en la persona cuidadora familiar

El cuidado tiene repercusiones tanto positivas como negativas en multitud de esferas de la vida de las personas que cuidan.

En las últimas décadas numerosos estudios nos han mostrado el impacto negativo derivado del cuidado. Revisiones sistemáticas y meta análisis nos aportan que las personas que cuidan son más propensos a sufrir estrés, ansiedad, síntomas depresivos y una peor salud física que las personas no cuidadoras^{1,2,3}. La combinación de factores estresantes de forma prolongada (duración y tipo de cuidado, deterioro funcional y cognitivo, coste económico, conflictos familiares...) pueden provocar en la personas que cuidan un deterioro en sus hábitos de salud y consecuentemente problemas de salud físicos y psicológicos que podrían agravarse³.

En los últimos años ha surgido una literatura emergente sobre las consecuencias positivas del cuidado, por la que la experiencia del cuidado se valora frecuentemente como un “aprendizaje vital”⁴, que proporciona beneficios emocionales (sensación de control, satisfacción, empatía), beneficios físicos derivados de la actividad física que se realiza y beneficios en la relaciones sociales por el estrechamiento en las relaciones con algunos miembros de las familia⁵, incluso estudios recientes nos muestran que puede existir una menor mortalidad en personas cuidadoras respecto a personas no cuidadoras^{6,7,8,9,10}. Las personas cuidadoras familiares experimentan falta de tiempo para dedicarlo “a ellas mismas” y esto influye también en el cuidado de su propia salud¹¹.

Los profesionales tendrán que intervenir en la promoción, prevención y atención de los problemas de salud de la persona que cuida, por lo que se favorecerá proactivamente la realización de intervenciones de promoción de salud para el desarrollo de hábitos saludables, la prevención y detección precoz de posibles problemas de salud y el seguimiento de las enfermedades crónicas que puedan padecer, ofreciendo a la persona cuidadora familiar tanto atención en consulta como en su domicilio.

El esfuerzo principal se centrará en identificar las repercusiones negativas del cuidado en cada caso, principalmente, sobrecarga, ansiedad y depresión. La detección, evaluación y seguimiento del grado de sobrecarga asociada a los cuidados es esencial para identificar a personas cuidadoras en riesgo o con un significativo cansancio en su rol, el conocimiento del grado de sobrecarga de la persona que cuida permitirá aportar elementos a nivel clínico para iniciar intervenciones en los aspectos psicoemocionales y sociofamiliares, y así poder mejorar tanto el estado de salud de la persona que cuida como la calidad de la atención de la persona mayor, acompañando este proceso con intervenciones de apoyo al cuidado.

Para evaluar la sobrecarga de la persona cuidadora disponemos de herramientas clinimétricas: Escala de 22 elementos o ítems de Zarit, que probablemente haya sido el instrumento más utilizado en Gerontología para evaluar la carga familiar y ha sido punto de referencia para otras escalas. El índice de esfuerzo del cuidador (IEC) es un instrumento diseñado para medir la carga percibida de aquellas personas que cuidan a sus familiares, es una herramienta de 13 preguntas que identifica de forma rápida el riesgo de sobrecarga, es de fácil administración por su brevedad y acredita unos valores de fiabilidad y validez adecuados para su uso en la población de cuidadores españoles.

En cuanto a la salud psicológica de las personas que cuidan, de forma global, la depresión aparece como el factor más determinante, con mayor incidencia en las personas que cuidan frente a la población general, acentuándose en personas que cuidan de pacientes con demencia o trastornos de conducta.

Para evaluar la ansiedad disponemos de la subescala de Goldberg y la escala de Hamilton, entre otras, ambas para población general. En el caso de la depresión, disponemos de la subescala de Goldberg y el Patient Health Questionnaire (PHQ-9) entre otros para población general y el test de Yessavage para mayores de 65 años. El apoyo para mejorar el afrontamiento y el apoyo social son las dos variables moduladoras o modificadoras del estrés de la persona que cuida, son los recursos para hacer frente a las situaciones de estrés que se generan con el cuidado. Para evaluar el apoyo social percibido disponemos del cuestionario Duke-unk para población general.

Intervenciones para personas cuidadoras familiares

A lo largo de las dos últimas décadas han proliferado los estudios experimentales que han evaluado distintas intervenciones. Muchas están basadas en intervenciones cognitivas, conductuales, otras son de carácter organizativo, multicomponentes, farmacológicas, etc... En los últimos 6 años se han publicado casi una decena de meta-análisis y revisiones sistemáticas que han evaluado muchos de estos aspectos^{12,13,14}. En síntesis, las intervenciones de carácter multicomponente y las que implican a la persona suelen ser las más efectivas.

Las personas que se dedican a cuidar son un grupo de difícil acceso, los más afectados son los más proclives a abandonar los tratamientos y en ocasiones tienen serias dificultades en participar en las intervenciones, por lo que es necesario adecuar las intervenciones a las necesidades y características específicas de cada persona cuidadora.

Para evitar abandonos es conveniente, programas de intervención breves, llevado a cabo por profesionales bien formados que puedan ofrecer habilidades específicas de afrontamiento, control y soluciones de sus problemas emocionales¹⁵.

El aspecto que las personas que cuidan valoran de forma más positiva es el apoyo que reciben de los profesionales sanitarios, de quienes resaltan su dedicación, capacidad de compromiso y escucha¹⁶.

Las intervenciones deben incluir técnicas que promuevan la participación activa de los cuidadores familiares¹⁷.

Las intervenciones para disminuir la ansiedad y depresión resultaron más eficaces en las personas que cuidan a corto plazo, el efecto positivo disminuye con el transcurso del tiempo¹⁸

Las intervenciones multicomponentes grupales¹⁹, al igual que las intervenciones centradas en la adquisición de habilidades de cuidado²⁰ y modificación del entorno²¹, muestran resultados estadísticamente significativos sobre la sobrecarga.

Intervenciones de terapia ocupacional mejoran significativamente la calidad de vida, el estado de ánimo y la salud de los cuidadores^{22,23}.

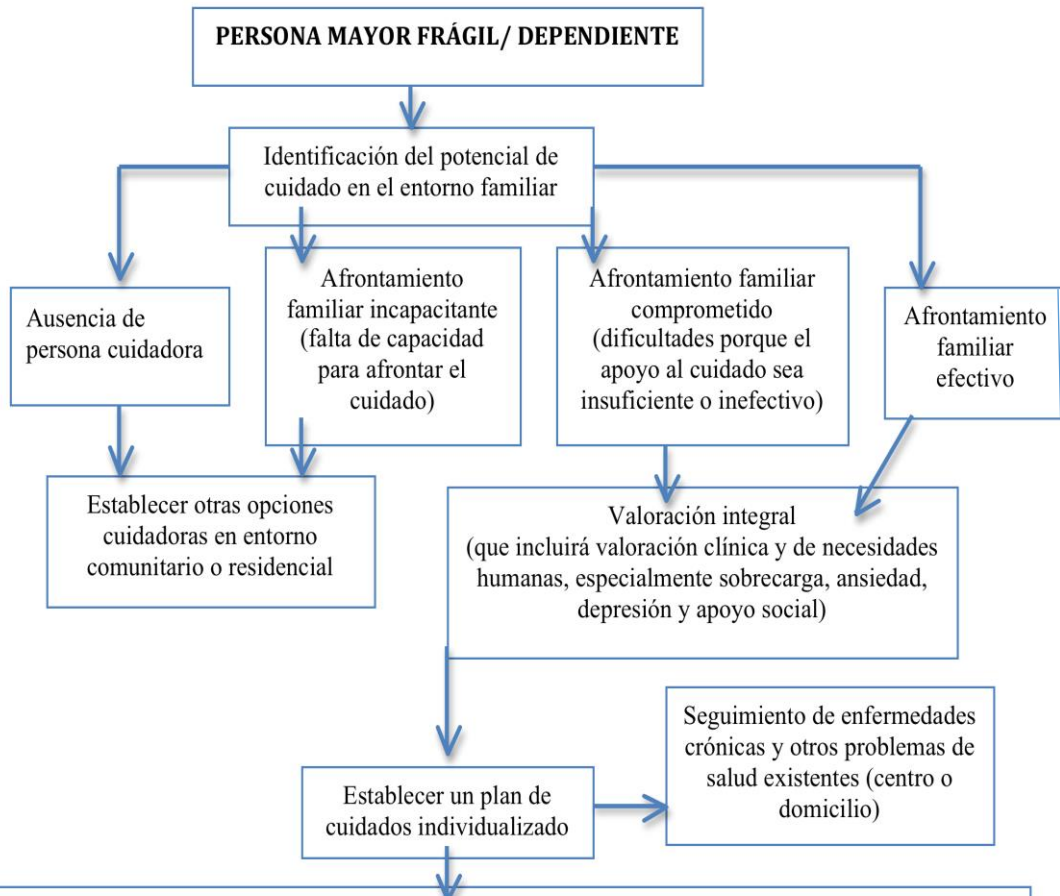
Intervenciones de asesoramiento psicosocial reducen la carga subjetiva, la depresión y los problemas de sueño de las personas que cuidan²⁰.

Intervenciones de orientación telefónica, centradas en conocer las inquietudes de la persona, escuchar y brindar apoyo, información o enseñanza en respuesta a las inquietudes declaradas pueden reducir los síntomas depresivos en personas que cuidan de personas con demencia y satisfacer necesidades importantes de cuidador/a²⁴.

La reestructuración cognitiva en cuidadores familiares de personas con demencia reduce la morbilidad psicológica y el estrés subjetivo, pero sin alterar las evaluaciones de afrontamiento o sobrecarga. Los resultados sugieren que puede ser un componente eficaz de las intervenciones individualizadas y que su impacto podría ser mayor cuando se utiliza junto con otras intervenciones, porque esto ofrece mejores oportunidades para adaptar la reestructuración cognitiva a los problemas cotidianos de las personas cuidadoras ²⁵.

Proporcionar estrategias de apoyo social constituye una variable protectora frente a la depresión que provoca el cuidado en los cuidadores familiares^{26,27}. Es de destacar que, con los servicios de respiro, aunque mejoran la satisfacción, no se advierten beneficios en disminución de la sobrecarga, ni consiguen retrasar la institucionalización²⁸.

ALGORITMO DE INTERVENCIÓN: ATENCIÓN A PERSONAS QUE CUIDAN DE PERSONAS MAYORES DEPENDIENTE



- Características de las intervenciones de apoyo al cuidado (psicoemocional, sobrecarga apoyo social) :
- Adecuadas a las necesidades y características de la persona cuidadora.
 - Breves, llevadas a cabo por profesionales bien formados que puedan ofrecer habilidades específicas de afrontamiento, control y soluciones a problemas emocionales.
 - Técnicas de reestructuración cognitiva (reduce la morbilidad psicológica y el estrés subjetivo)
 - Técnicas que promuevan la participación activa de las personas cuidadoras.
 - Técnicas grupales multicomponentes, centradas en la adquisición de habilidades de cuidados y modificación del entorno, ya que disminuyen la sobrecarga.
 - Terapia ocupacional (mejoran calidad de vida, estado de ánimo y la salud)
 - Asesoramiento psicosocial reducen la carga subjetiva, la depresión y los problemas de sueño.
 - Orientación telefónica, centradas en conocer las inquietudes de la persona, escuchar y brindar apoyo, información o enseñanza en respuesta a las inquietudes declaradas, pueden reducir los síntomas depresivos.
 - Proporcionar estrategias de apoyo al cuidado: apoyo de los profesionales y servicios (salud, ayuda a domicilio, servicios de respiro...), de otros miembros de la familia y el apoyo social y/o comunitario constituye una variable protectora frente a la depresión

PARA SABER MÁS:

ENLACES A DOCUMENTOS:

Asociación Andaluza de Enfermería Familiar y Comunitaria (ASANEC). Guía para cuidadoras de personas dependientes Vol 1 y Vol 2. 2007

<http://www.asanec.es/bibliografias/IMPRESA%20Guia+cUIDADORAS+asanec+VOL+1.pdf>

<http://www.asanec.es/bibliografias/Guia+Cuidadoras+ASANEC+vol+2.pdf>

Cuidar, Cuidarse y Sentirse Bien. Guía para personas cuidadoras según el Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona. Fundación Pilares para la autonomía personal. 2014

http://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/guia_fpilares_cuidar-cuidarse-y-sentirse-bien.pdf

WEBS RECOMENDADAS:

Aula de personas cuidadoras. Escuela de Pacientes. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Objetivo de mejorar la calidad de vida y la salud de todas las personas cuidadoras y, como consecuencia, la de las personas dependientes a las que éstas dedican sus cuidados. Contenidos: vídeos, guía informativa (para cuidar y cuidarse), cursos y actividades, biblioteca (vídeos, documentos, enlaces), asociaciones de la CCAA de Andalucía y formadores (acceso al aula virtual)..

http://www.escueladepacientes.es/ui/aula.aspx?stk=Aulas/Personas_cuidadoras

Red de Cuidados de Andalucía. Picuida Ciudadanía. Sitio web de la Estrategia de Cuidados de Andalucía que oferta información fiable sobre salud a la ciudadanía

<http://www.picuida.es/ciudadania/>

Sitio web para personas cuidadoras de crónicos: Programa 2.0 de apoyo dirigido a cuidadoras/es no profesionales de pacientes crónicos. Plataforma web con comunidad virtual, gestionadas por profesionales de la salud y otras cuidadoras expertas, para que se facilite información, asesoramiento y soporte a estas personas.

<http://www.cuidadoraschronicos.com/>

Red social de cuidadoras y cuidadores familiares

Red social o comunidad online como punto de encuentro de cuidadoras familiares, profesionales y personas expertas en innovación en cuidados, para que puedan intercambiar opiniones, información, etc. Acceso a blogs, foros, chats, etc..

<http://cuidadoras.net/>

Fundación CASER

Recursos y guías para cuidar mejor de personas mayores dependientes
<http://www.fundacioncaser.org/autonomia/cuidadores-y-promocion-de-la-autonomia/cuidadores-familiares/guias-y-manuales>

BIBLIOGRAFÍA

1. Pinguart M, Sörensen S. Correlates of Physical Health of Informal Caregivers: A Meta-Analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2007;62(2):P126-37.
2. Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM. Is Caregiving Hazardous to One's Physical Health? A Meta-Analysis. *Psychol Bull.* 2003;129(6):946-72.
3. Schulz R, Sherwood PR. Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving. *Am J Nurs.* 2008;108(9 Suppl):23-7.
4. López MC, Martínez JL. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa «Cómo mantener su bienestar». *Imsero*; 2007.
5. Rogero-García J. Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Index Enferm.* 2010;19(1):47-50.
6. Brown SL, Smith DM, Schulz R, Kabeto MU, Ubel PA, Poulin M, et al. Caregiving behavior is associated with decreased mortality risk. *Psychol Sci.* 2009;20(4):488-94.
7. Fredman L, Cauley JA, Hochberg M, Ensrud KE, Doros G. Mortality Associated with Caregiving, General Stress, and Caregiving-Related Stress in Elderly Women: Results of Caregiver-Study of Osteoporotic Fractures. *J Am Geriatr Soc.* 2010;58(5):937-43.
8. Roth DL, Haley WE, Hovater M, Perkins M, Wadley VG, Judd S. Family caregiving and all-cause mortality: findings from a population-based propensity-matched analysis. *Am J Epidemiol.* 2013;178(10):1571-8.
9. O'Reilly D, Connolly S, Rosato M, Patterson C. Is caring associated with an increased risk of mortality? A longitudinal study. *Soc Sci Med.* 2008;67(8):1282-90.
10. Ramsay S, Grundy E, O'Reilly D. The relationship between informal caregiving and mortality: an analysis using the ONS Longitudinal Study of England and Wales. *J Epidemiol Community Health.* 2013;67(8):655-60.
11. del Mar García-Calvente, M., Mateo-Rodríguez, I., & Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac sanit*, 18(Supl 2), 83-92.
12. Thompson CA, Spilsbury K, Hall J, Birks Y, Barnes C, Adamson J. Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. *BMC Geriatr.* 2007;7(1):18.
13. Sörensen S, Pinguart M, Duberstein P. How Effective Are Interventions With Caregivers? An Updated Meta-Analysis. *The Gerontologist.* 2002;42(3):356-72.
14. Nehen H-G, Hermann DM. Supporting dementia patients and their caregivers in daily life challenges: review of physical, cognitive and psychosocial intervention studies. *Eur J Neurol.*;22(2):246-52, e19-20.

15. López J, López MC. Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema*. 2007;19(1):72-80.
16. Zabalegui Yáñez A, Navarro Díez M, Cabrera Torres E, Gallart Fernández-Puebla A, Bardallo Porrás D, Rodríguez Higuera E, et al. Eficacia de las intervenciones dirigidas a cuidadores principales de personas dependientes mayores de 65 años. Una revisión sistemática. *Rev Esp Geriatria Gerontol*. 2008;43(3):157-66.
17. Pinquart M, Sörensen S. Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *Int Psychogeriatr*. 2006;18(04):577-95.
18. Akkerman RL, Ostwald SK. Reducing anxiety in Alzheimer's disease family caregivers: The effectiveness of a nine-week cognitive-behavioral intervention. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2004;19(2):117-23.
19. Toseland RW, McCallion P, Smith T, Huck S, Bourgeois P, Garstka TA. Health education groups for caregivers in an HMO. *J Clin Psychol*. 2001;57(4):551-70.
20. Teri L, McCurry SM, Logsdon R, Gibbons LE. Training Community Consultants to Help Family Members Improve Dementia Care: A Randomized Controlled Trial. *The Gerontologist*. 2005;45(6):802-11.
21. Gitlin LN, Corcoran M, Winter L, Boyce A, Hauck WW. A Randomized, Controlled Trial of a Home Environmental Intervention Effect on Efficacy and Upset in Caregivers and on Daily Function of Persons With Dementia. *The Gerontologist*. 2001;41(1):4-14.
22. Graff MJL, Vernooij-Dassen MJM, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WHL, Rikkert MGMO. Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial. *BMJ*. 2006;333(7580):1196.
23. Graff MJL, Vernooij-Dassen MJM, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WHL, OldeRikkert MGM. Effects of Community Occupational Therapy on Quality of Life, Mood, and Health Status in Dementia Patients and Their Caregivers: A Randomized Controlled Trial. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2007;62(9):1002-9.
24. Lins S, Rücker G, Motschall E, Langer G, Antes G, Meyer G. Efficacy and experiences of telephone counselling for informal carers of people with dementia. En: The Cochrane Collaboration, editor. <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD009126>
25. Vernooij-Dassen M, Downs M. Cognitive and behavioural interventions for carers of people with dementia. En: The Cochrane Collaboration, editor. <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD005318>
26. Mittelman MS, Roth DL, Haley WE, Zarit SH. Effects of a Caregiver Intervention on Negative Caregiver Appraisals of Behavior Problems in Patients With Alzheimer's Disease: Results of a Randomized Trial. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2004;59(1):P27-34.
27. Roth DL, Mittelman MS, Clay OJ, Madan A, Haley WE. Changes in social support as mediators of the impact of a psychosocial intervention for spouse

caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Psychol Aging*. 2005;20(4):634-44.
28. Cameron M, Lee H. Respite care for people with dementia. En: *The Cochrane Collaboration*, editor. <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD004396>