



GUÍA DE CUIDADOS DE ENFERMERÍA:

Cuidar al Cuidador
en Atención Primaria

Autoras:

Carme Ferré-Grau
Virtudes Rodero-Sánchez
Dolors Cid-Buera
Carme Vives-Relats
M. Rosa Aparicio-Casals

Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria

Autoras:

Carme Ferré-Grau
Virtudes Rodero-Sánchez
Dolors Cid-Buera
Carme Vives-Relats
M. Rosa Aparicio-Casals

Primera edición: Tarragona. Septiembre 2011

ISBN: 978-84-694-7940-7

Depósito Legal: SE- 6276-2011

Diseño portada: Sílvia Mulet Ferré

Diseño, maquetación y coordinación editorial: Sílvia Mulet Ferré

Imprime: Publidisa, S.A.

Todos los derechos reservados.

Como citar este libro: 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.

“Palabras tan sencillas e inmediatas como “gracias”, “por favor”, “te quiero”... pueden convertirse en el mejor regalo e iluminar un momento o una circunstancia de cuidado”

ÀLEX ROVIRA

Nuestro agradecimiento y reconocimiento a las cuidadoras que han participado en el estudio y a los profesionales de enfermería por la ayuda prestada, entendiendo que la investigación es la vía idónea para avanzar en la mejora de la calidad asistencial.

GUÍA DE CUIDADOS DE ENFERMERÍA: CUIDAR AL CUIDADOR EN ATENCIÓN PRIMARIA

PRIMERA EDICIÓN

AUTORAS (Responsables de la elaboración)

Ferré-Grau, Carme. Diplomada en Enfermería. Lda. en Psicología y Doctora en Ciencias Sociales. Profesora del Área de Psicosocial y Salud Mental del Departamento de Enfermería de la URV. Investigadora responsable del Grupo de Investigación en Enfermería Aplicada. Miembro de la red de investigación RIPSOL e ISMENTAL.

Rodero-Sánchez, Virtudes. Diplomada en Enfermería. Lda. en Geografía e Historia. Máster en Antropología de la Medicina. Profesora Titular de Enfermería básica en el ciclo vital del Departamento de Enfermería de la URV. Profesora de la asignatura Teorías y Modelos del Máster en Ciencias de la Enfermería.

Cid-Buera, Dolors. Diplomada en Enfermería. Máster en Salud Pública por la UB y la Johns Hopkins University. Profesora Titular de Salud Pública y Educación para la salud del Departamento de Enfermería de la URV.

Vives-Relats, Carme. Diplomada en Enfermería. Lda. en Geografía e Historia. Máster en Antropología de la Medicina. Profesora Titular del Departamento de Enfermería de la URV de la Asignatura Teorías y Modelos del Máster en Ciencias de la Enfermería.

Aparicio-Casals, M. Rosa. Diplomada en Enfermería. Lda. en Sociología. Profesora Titular de Enfermería Comunitaria y Salud Pública del Departamento de Enfermería de la URV.

COLABORADORES (Grupo asesor)

Boqué-Cavallè, Monserrat. Profesora Asociada de Enfermería Comunitaria y Salud Pública del Departamento de Enfermería de la URV. Máster en Ciencias de la Enfermería. Enfermera coordinadora en el CAP Reus V. Investigadora de “Rimared”.

Lleixá-Fortuño, Mar. Diplomada en Enfermería. Lda. en Psicología. Profesora Titular de Enfermería Psicosocial y de Salud Mental del Departamento de Enfermería de la URV, Campus Terres de L’Ebre. Miembro de la Red de Investigación Ismental.

Montcusí-Puig, Carmen. Diplomada en Biblioteconomía y Documentación, Lda. en documentación. Miembro fundador del GBI (Grup de Biblioteques d’infermeria de Catalunya i Andorra) y miembro del Grupo de Gestión de la Información en Ciencias de la Salud del Colegio Oficial de Bibliotecarios y Documentalistas de Catalunya. Coordinadora del CRAI Campus Catalunya de la URV.

Mulet-Vallès, Magí. Psicólogo clínico. Máster en Logopedia. Especialista en Psicología de la Salud.

Sevilla-Casado, María. DEU. Máster en Ciencias de la Enfermería. Becaria Pre-Doctoral del Departamento de Enfermería de la URV.

Valdivieso-López, Amparo. Enfermera ABS. Máster en Salud Pública por la UB y la Johns Hopkins University. Investigadora de la Unidad de Investigación del Instituto Catalán de la Salud de APS en el ámbito de Tarragona y Reus.

Población a la que va dirigida

Esta guía está especialmente dirigida a enfermeras de Atención Primaria, Centros Socio-Sanitarios y personas con responsabilidad frecuente en el cuidado de los cuidadores de personas con enfermedades crónicas y/o de larga duración. Su utilidad puede ser importante en la prevención de la claudicación familiar y/o el Cansancio del Rol del cuidador.

Autoría

Está promovida por el grupo de Investigación de Cuidadores Familiares. Dicho grupo está formado por profesoras-investigadoras del Departamento de Enfermería de la URV y Enfermeras Asistenciales del Institut Català de la Salut y Sagessa de la provincia de Tarragona.

Es producto de la investigación sobre cuidadores familiares realizado a lo largo de cuatro años, con el desarrollo de un ensayo clínico comunitario de intervención donde se demuestra la efectividad, de un programa de intervención mediante la Técnica de Resolución de Problemas, aplicado por las enfermeras a las cuidadoras durante la atención domiciliaria a pacientes incluidos en el programa ATDOM.

Se constata en el estudio la efectividad de la técnica en la disminución de los síntomas de ansiedad, depresión y aumento del bienestar percibido de las cuidadoras.

Criterios de Calidad

Los criterios de calidad se han realizado siguiendo la metodología AGREE.

ÍNDICE

	pág.
Guía de cuidados de enfermería: Cuidar al cuidador en atención primaria	5
Introducción	11
Objetivos	13
El enfoque profesional ante el reto de cuidar a la cuidadora	15
Definición del fenómeno: cuidadora familiar	17
Fases en el proceso de adaptación al cuidar	21
Intervenciones recomendadas: la Técnica de Resolución de Problemas	27
Identificación de diagnósticos y necesidades de ayuda de la cuidadora	35
Recursos	47
Bibliografía	49
Anexos	53

INTRODUCCIÓN

Existe consenso en afirmar, que las personas que asumen el rol de cuidadoras familiares de enfermos crónicos, se hacen cargo de una gran cantidad de tareas que les colocan en una situación de alta vulnerabilidad, estrés e incertidumbre, que incrementa el riesgo de padecer diversos problemas físicos y emocionales.

Muchos de ellos/ellas tienen la sensación de sentirse física y emocionalmente atrapados, incluso con sentimientos de culpabilidad que pueden provocar claudicación, y/o incapacidad para seguir atendiendo las demandas de su familiar enfermo.

Cuidar a la cuidadora familiar significa tener en cuenta también a los miembros de la familia durante el proceso de cuidados, en especial cuando los cuidados se realizan en casa y ser conscientes que este proceso no finaliza con la muerte del paciente, siendo esencial el acompañamiento en el manejo adecuado de la separación definitiva con la persona cuidada.

Si a esto añadimos la complejidad de los problemas de salud que el proceso de estas características conlleva, nos encontramos ante un problema sanitario de gran envergadura, que justifica realizar una orientación

específica como esta **“GUÍA DEL CUIDADOR FAMILIAR”**

“Nadie podrá liberar a los hombres de su dolor, pero le será perdonado a aquel que haga renacer en ellos el valor para soportarlo”

SELMA LAGERLOF

Algunos síntomas que aparecen en el ensayo clínico realizado a las cuidadoras familiares:

- » Ansiedad.
- » Problemas cardiovasculares.
- » Depresión.
- » Hipertensión.
- » Impotencia e indefensión.
- » Insomnio.
- » Soledad.
- » Agudización de los problemas de salud propios.

- » Incertidumbre ante el futuro.
- » Aumento del consumo de fármacos.

La guía intenta dar respuesta a la pregunta: **¿Cómo puede la enfermera ayudar a las cuidadoras familiares a vivir su proceso de cuidado con más sentido, utilizando los recursos personales e interpersonales que ya poseen y le permitirán mantener y/o aumentar su nivel de salud?**

La guía se organiza en seis apartados:

El **apartado uno**, define el fenómeno de la cuidadora familiar y los diferentes tipos de cuidadoras, primaria, secundaria y la cuidadora no profesional formal, destacando el significado de cuidadora familiar y los diferentes factores y/o caminos que la conducen a ello.

El **apartado dos**, pretende mostrar el posicionamiento de las autoras, ante el fenómeno de estudio y el entorno de cuidados.

El **apartado tres**, explica las fases en el proceso de adaptación de la cuidadora. Pone énfasis en aquellos aspectos que deben ser observados por la enfermera para facilitar el proceso de cuidados y evitar la sobrecarga de la cuidadora.

El **apartado cuatro**, describe la técnica de resolución de problemas como una herramienta que ha resultado de utilidad en el ensayo

clínico realizado con las cuidadoras familiares para disminuir síntomas de malestar, ansiedad, depresión y potenciar el bienestar.

El **apartado cinco**, identifica los principales diagnósticos como resultado del ensayo clínico realizado. Haciendo también hincapié en los diagnósticos de disponibilidad y especificando intervenciones concretas en que pueden orientar el tratamiento de enfermería.

El **último apartado**, presenta algunos de los recursos que existen relacionados con las cuidadoras, y que pueden facilitar a los profesionales de enfermería un material de apoyo complementario a la guía para su labor del cuidado a la cuidadora.

Finalmente encontramos la bibliografía de referencia sobre el tema tratado y los anexos complementarios.

OBJETIVOS

Al inicio del proceso:

Facilitar la adaptación de la cuidadora a los procesos de cambio familiar.

Prevenir en la medida de lo posible el síndrome del cuidador familiar.

Capacitar a las enfermeras en la detección precoz de dificultades en el proceso de cuidados.

Durante el proceso:

Acompañar a la cuidadora familiar en el afrontamiento de situaciones complejas y toma de decisiones.

Fomentar en la cuidadora familiar el autocuidado físico, emocional y social.

Identificar y comprender las dificultades de la cuidadora para proporcionar un cuidado personalizado.

Facilitar el mantenimiento de las relaciones familiares.

Sensibilizar a la cuidadora en la necesidad de aceptar el apoyo de los recursos familiares, sanitarios y sociales disponibles.

Al finalizar el proceso:

Ayudar a la cuidadora en el proceso de separación sea el ingreso en el socio-sanitario, residencia y/o la separación definitiva con la muerte del familiar.

Acompañar y comprender en la toma de decisiones difíciles que aparecen al final de la vida del familiar cuidado, como por ejemplo la decisión de una muerte digna.

Facilitar la reestructuración de la vida de la cuidadora después de la pérdida del familiar cuidado.

EL ENFOQUE PROFESIONAL ANTE EL RETO DE CUIDAR A LA CUIDADORA

La cuidadora es una persona sana:

La cuidadora familiar es una persona sana en un proceso de transición, no es una paciente, por lo tanto el sentido del cuidado debe estar orientado en identificar sus necesidades de ayuda y acompañamiento desde una perspectiva del trabajo conjunto y autónomo.

La cuidadora es una pieza clave por su triple función:

Tiene un papel como informante, proveedora de cuidados y persona que toma decisiones importantes en la organización de la vida del paciente y su familia. Es el nexo de unión entre los profesionales sanitarios y la persona cuidada.

La cuidadora tiene experiencia previa y da un sentido personal al proceso de cuidar:

La enfermera debe conocer a la cuidadora, identificar sus expectativas en relación a la situación de su familiar y la ayuda que le pueda prestar. Mantener la esperanza, del día a día, sin crear

falsas expectativas. Armonizar el propio conocimiento con el de la cuidadora familiar en un proceso constante de comprensión y negociación.

El proceso de cuidar es un proceso dinámico y en constante cambio:

La enfermera y la cuidadora inician un camino en el que todos los posibles están presentes, esto crea emociones contradictorias y/o paradójicas.

La enfermera debe trabajar y ser tolerante con su propia incertidumbre y ambigüedad; y la de la cuidadora. Prestar apoyo y estimularla a hablar y desahogarse de las fuertes emociones contradictorias sin temor a ser juzgada.

“**Cuéntame, que te escucharé sin juzgarte**”

JORGE BUCAY

El cuidado se enmarca en un entorno familiar:

Conocer el entorno de la cuidadora le permitirá movilizar los recursos personales y materiales, evitando el aisla-

miento en el cuidado y previniendo el sentimiento de sobrecarga.

El ensayo clínico realizado coincide con otros estudios revisados, en que la población cuidadora es en mayor parte femenina. Por ello, en esta guía utilizamos el término **cuidadora**, para referirnos a la persona que presta los cuidados independientemente que sea mujer u hombre.

DEFINICIÓN DEL FENÓMENO: CUIDADORA FAMILIAR

Definimos a la cuidadora 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.

En el relato de las cuidadoras observamos que la vida de la cuidadora se organiza en función de las necesidades del familiar y supone un esfuerzo importante hacer compatible las múltiples tareas de cuidados con las otras actividades de su vida cotidiana. Paulatinamente toda la estructuración del tiempo de la cuidadora (laboral, familiar, de comidas, ocio,, etc.) se va adaptando en función del familiar atendido.

“El cuidar puede convertirse en un proceso donde el sentido y objetivo de vida del cuidador es el familiar cuidado y el sentido, significado y referente de la persona cuidada es el cuidador”

Según el tipo de relación con la persona cuidada se distingue entre cuidadores primarios, secundarios y el cuidador no profesional formal.

La cuidadora familiar primaria

Es la que asume la total responsabilidad del proceso de cuidado. Suele ser un familiar de la persona cuidada. Se caracteriza por no disponer de una formación específica para el desempeño de las tareas del cuidar, no recibir remuneración económica por la labor realizada, tener un grado elevado de compromiso hacia la tarea, con un alto grado de afecto y responsabilidad.

La cuidadora familiar, ofrece a menudo, una atención sin límites de horarios, que puede llegar, cuando la enfermedad evoluciona con gran dependencia, a la necesidad de cuidados las 24 horas los 365 días del año, con una media de cuidados de más de cinco años.

La cuidadora familiar secundaria

Una parte de las cuidadoras principales se benefician del apoyo de otro familiar y este apoyo es sobre todo de

tipo instrumental y emocional. Aún cuando los cuidadores secundarios no tienen la responsabilidad del cuidado ayudan de forma clara a la cuidadora principal. El cuidador secundario es uno de los elementos de soporte familiar más importante, sin embargo hay pocos estudios en nuestro país que consideren el apoyo desde la perspectiva del cuidador secundario.

La cuidadora no profesional formal

Entendemos por cuidadora formal no profesional toda aquella persona que preste sus servicios en el cuidado a personas dependientes, recibiendo una remuneración económica por los servicios prestados y sin una formación específica.

La cuidadora formal realiza las mismas funciones en relación al cuidado del familiar y suponen un recurso de apoyo, ayuda o sustitución de la cuidadora principal.

En España, la cuidadora formal no profesional ocupa el tercer lugar entre los cuidadores de personas mayores y/o dependientes, después de la pareja y las hijas, siendo superior en número al de los hijos cuidadores y otros familiares.

El hecho de cuidar se concreta en la realización diaria de múltiples y variadas actividades de prestación de ayuda y/o atención.

¿Que significa ser Cuidadora familiar?

- » Ayuda en las actividades de la casa: cocinar, limpiar, planchar, comprar, etc.
- » Ayuda para el transporte fuera del domicilio: acompañarle al médico, a urgencias, al hospital, etc.
- » Ayuda para el desplazamiento en el interior del domicilio cuando la enfermedad le provoca un déficit en la movilidad.
- » Ayuda para la higiene personal: peinarse, lavarse, vestirse...
- » Ayuda en la administración del dinero y los bienes.
- » Supervisión y administración en la toma de medicamentos. Observación de los efectos secundarios e interacciones.
- » Colaboración en las tareas de enfermería: movilización, dieta adecuada, cambio de pañales, curas de heridas, observación y valoración del estado del enfermo.
- » Resolución de situaciones conflictivas derivadas de la situación de enfermedad, por ejemplo, cuando el enfermo está agitado, triste, manifiesta dificultades en la comunicación, etc.

» Ayuda en la comunicación con los demás cuando existe dificultades para expresarse.

» Estar pendiente de muchas “pequeñas cosas” que la persona no puede hacer por sí mismo como: buscar las gafas, llevarle agua, acercar la radio, etc.

» Visitarlo diariamente, llamarlo por teléfono y estar pendiente de el/ella cuando se está ausente o no se vive en el mismo domicilio.

» Toma de decisiones complejas: ir a urgencias, llamar al médico, ingresarlo en una residencia, etc., y que pueden llegar hasta la consideración de un juicio ético y moral sobre decisiones relacionadas con “una muerte digna”.

Fuente: adaptado de la Sociedad Española de Geriátría y Gerontología.

¿Cómo se convierte una en cuidadora familiar?

Convertirse en cuidadora es un proceso que puede ser progresivo o repentino según el ámbito sociocultural y geográfico en el que se sitúe.

En las familias extensas de las zonas rurales, configuradas como un ámbito poblacional y relacional con fuertes

connotaciones de proximidad y reciprocidad, las mujeres se convierten en cuidadoras en un momento determinado de la enfermedad, pero este hecho no se vive con especial conflictividad, ya que el cuidado del enfermo se suma al conjunto de actividades domésticas.

Esta forma de convertirse en cuidadora es algo progresivo, por tanto, incorporado más fácilmente en la vida cotidiana. El mismo modelo se observa en el cuidado de un cónyuge que progresivamente se va convirtiendo en dependiente y es cuidado por su pareja.

En las zonas urbanas propias de la sociedad moderna y de la familia nuclear, se asume el papel de cuidadora con la aparición repentina de la enfermedad.

Los familiares se ven obligados a crear una nueva relación cuidadora-cuidado que no existía antes de la enfermedad. La adopción del papel de cuidadora supone, a menudo, en este tipo de situaciones, múltiples conflictos y tensiones, que generalmente se traducen, en un aumento del gasto familiar y en una disminución de los ingresos familiares, a consecuencia de que la cuidadora tiene que dejar de trabajar fuera del hogar.

Esta nueva situación obliga, además, a adoptar nuevos roles sociales e implica un cambio en las relaciones familiares respecto al modo de vida. La proximidad afectiva y el entorno inmediato tienen gran influencia en la forma en que la cuidadora busca ayuda para ocuparse de la persona cuidada.

Aún sin estar previamente escrito en el código familiar, la probabilidad de convertirse en cuidador, no se reparte por igual en todos los miembros de la familia. En el caso de que sean varias hijas, tiene preferencia la que es soltera, vive sola, la más pequeña o la que se cree que está más relacionada con el entorno sanitario o tiene más experiencia de cuidado. A partir de este momento, en muchos casos, la cuidadora se ve obligada a realizar en solitario la nueva tarea de cuidar por deber y/o presión familiar.

En el caso de que los cuidadores sean hombres, se observa que el cuidador toma la decisión de cuidar unilateralmente sin presión familiar, su labor tiene un mayor reconocimiento social y percibe más ayudas formales durante el proceso.

El cuidado consiste, también, en una colaboración entre la enfermera y la familia. Su objetivo es el de mantener y reforzar la salud y prevenir todos aquellos riesgos que puedan exponer a la cuidadora y, en consecuencia, a la familia al desarrollo del síndrome del cansancio del cuidador.

La enfermera, ha de tener en el marco de los cuidados un papel de colaboración, de negociación y de coordinación. Esto debe facilitar el aprendizaje de estrategias adaptativas eficaces; ya que desde la percepción de la cuidadora, el apoyo que da y recibe es considerado como un recurso importante y, por tanto, contribuye a la salud de la familia.

FASES EN EL PROCESO DE ADAPTACIÓN AL CUIDAR

Fase 1: Negación o falta de Conciencia del Problema

La negación es una reacción psicológica de autoprotección. Es un mecanismo que permite a la cuidadora familiar controlar sus miedos y ansiedades.

En esta fase, la cuidadora puede distanciarse, al menos temporalmente, de la amenaza e incertidumbre que supone la enfermedad de su familiar.

La cuidadora necesita tiempo para ser capaz de valorar de manera objetiva las dificultades que presenta el familiar enfermo. Así como el alcance permanente de la enfermedad y/o discapacidad en su vida como cuidadora.

Por otra parte, la enfermera ha de considerar que en ocasiones, la negación puede ser ineficaz: cuando dura mucho en el tiempo o cuando se convierte en un mecanismo de evitación o de huida que impide a la cuidadora ir avanzando en el proceso del cuidado.

Recordar:

» Que la negación puede convertirse en un mecanismo ineficaz cuando se prolonga en el tiempo. Si se evitan actividades de cuidados que pueden ser beneficiosas para el familiar.

» La cuidadora en esta fase puede no percibir la relevancia de los síntomas y del peligro.

» Para evitar que la negación se convierta en ineficaz: minimizar el temor, la incertidumbre y la frustración ante la idea de la incapacidad progresiva y/o muerte.

» La cuidadora puede no admitir el impacto de la enfermedad en su vida personal y familiar.

» La cuidadora puede tener dificultad para verbalizar los sentimientos provocados por los acontecimientos dolorosos.

En esta fase la intervención de los profesionales de enfermería es básica para permitir el proceso de adaptación a la enfermedad y prevenir la incertidumbre.

Fase 2: Búsqueda de información y aparición de sentimientos negativos

En esta fase las cuidadoras van aceptando la realidad de la situación del enfermo y la manera como les afecta a ellas. Es frecuente que aparezcan los sentimientos de angustia, enfado, culpa y frustración, muchas veces las cuidadoras se sienten víctimas de una situación que no creen merecer.

En esta fase, es importante que la enfermera oriente a la cuidadora en relación a diferentes intervenciones psico-educativas que incluyan:

- a) Apoyo emocional de la cuidadora, información y comprensión sobre la enfermedad, y formación para desarrollar habilidades de afrontamiento.
- b) Entrenamiento relativo a los aspectos básicos del proceso de los cuidados: alimentación, higiene, cambios posturales, manejo de la medicación, observación de los síntomas de mejora/ empeoramiento de la enfermedad, etc.
- c) Explorar los apoyos formales e informales que tiene el cuidador.
- d) Identificar situaciones de riesgo.

Recordar:

» Que la información sobre la enfermedad debe resituarse en cada momento de los cuidados, de acuerdo con la situación.

» La necesidad de supervisar el manejo de la medicación.

» La necesidad de identificar la situación real del entorno de los cuidados, para facilitar la realización de las actividades de la vida diaria: comer, higiene, movilizaciones... y adaptarlas en el contexto.

» Que se plantearan situaciones difíciles y complejas que hay que ayudar a resolver y pueden generar sentimientos de: ira, rabia, frustración, culpa, soledad, tristeza, etc.

» Actualizar la información sobre los diferentes recursos socio-sanitarios disponibles y facilitar la gestión dentro del equipo multidisciplinar.

En esta fase la intervención de la enfermera es imprescindible para proteger los cuidados del enfermo, para prevenir el malestar y sufrimiento de la cuidadora.

Fase 3: Reorganización

A medida que pasa el tiempo, la vida de las cuidadoras se reorganiza, y aunque persistan en algunos momentos sentimientos de ira, frustración, soledad y/o tristeza ante las dificultades del familiar. La cuidadora se sentirá, progresivamente, con más control sobre la situación y aceptará los cambios que la situación comporta. Irá adaptando su vida a las necesidades de la persona cuidada.

A pesar de la adaptación, la tarea de cuidar permanentemente en un entorno familiar es ardua y la cuidadora puede necesitar de una atención específica para evitar síntomas de sobrecarga. Es necesario ir identificando e incidiendo sobre aquellos factores de riesgo que hacen a la cuidadora más vulnerable. Adecuando un plan de cuidados domiciliarios que incluya un seguimiento de las necesidades cambiantes del familiar cuidado y se refuerce el autocuidado de la cuidadora.

También es esencial conocer a la familia en la que se desarrolla el cuidado del familiar. Es aconsejable realizar una entrevista familiar para hacer un seguimiento del entorno de la cuidadora. Se trata de ofrecer y facilitar un contacto estrecho y permanente con la familia, para planificar conjuntamente los cuidados del familiar, evitar la sobrecarga de la cuidadora y la claudicación familiar.

Es responsabilidad de los profesionales sanitarios asesorar y facilitar la búsqueda de ayuda formal, a través de los recursos sociales comunitarios

existentes en las áreas de salud para ayudar a la cuidadora.

Recordar:

- » La importancia de reforzar y reconocer la labor de la cuidadora en cada una de las visitas.
- » Identificar cuando la cuidadora necesita ayuda de otros miembros de la familia y facilitar su petición.
- » Continuar con el seguimiento de las situaciones complejas, para prevenir conflictos personales y/o familiares.
- » Facilitar la aceptación/adaptación a los diferentes recursos socio-sanitarios y su funcionamiento.

La intervención de la enfermera es importante para prevenir el síndrome del Cansancio del Cuidador y/o la claudicación familiar.

Fase 4: Resolución

En esta fase las cuidadoras suelen estar más serenas y tranquilas, a pesar de que las dificultades continúan, y son más capaces de manejar con éxito las demandas de la situación de cuidados presentes y futuras.

Cuando el proceso de enfermedad de la persona dependiente se agrava, es cuando la cuidadora tiene que enfrentarse a decisiones difíciles: el traslado del familiar a una residencia o a un socio-sanitario, o la muerte del mismo.

En esta fase la enfermera deberá facilitar e informar sobre la utilización de los recursos socio-sanitarios disponibles y estar atenta al dolor que supone la separación, ayudando a mantener la serenidad y el control de la situación.

Es recomendable ayudar a reconocer el esfuerzo de la cuidadora y la dedicación al familiar, pero al mismo tiempo se debe insistir en ir recuperando el tiempo para sí mismo y restablecer en la medida de lo posible las relaciones sociales y familiares. Se trata de evitar el riesgo de un duelo complicado tras el fallecimiento del familiar cuidado.

Recordar:

- » Acompañar en la toma de decisiones.
- » Observar como la cuidadora maneja las situaciones difíciles.
- » Ayudarle a expresar lo que piensa y siente: culpa, frustración, enfado, tristeza, dolor ante la separación y/o delegación.
- » Ayudar a cerrar de manera positiva situaciones personales y familiares.
- » Facilitar el camino de la separación definitiva con la persona cuidada, considerando que este proceso puede darse a lo largo de un período de tiempo o de forma inmediata.

La intervención de la enfermera es importante para prevenir una separación difícil y facilitar la salud y el bienestar de la cuidadora, evitando procesos de duelo complicados.

Recordar:

“ Cada cuidadora es diferente, no puede interpretarse de una manera estática y lineal la transición de la persona cuidadora por cada una de las fases. A lo largo del proceso de cuidar, se irán manifestando sentimientos y conductas propias de diferentes etapas y se observarán avances y retrocesos. Lo importante es que la enfermera, sepa identificar el soporte informativo y el cuidado emocional necesario a lo largo del proceso ”

¿Qué puede hacer la cuidadora por sí misma?

Desde el principio la enfermera deberá considerar que la cuidadora debe estar en buenas condiciones para cuidar.

Un **decálogo básico** para el autocuidado de la cuidadora irá encaminado a fortalecer aspectos como:

- » Tomar conciencia que para cuidar bien la cuidadora tiene que cuidarse.
- » Buscar información sobre la enfermedad y los recursos disponibles.
- » Organizar la vida cotidiana contando con otros miembros de la familia.
- » Dejar un espacio diario para sí mismo: para sus relaciones, aficiones, etc.
- » Cuidar su propia salud: comer, dormir, adoptar posturas correctas a la hora de movilizar al familiar y emplear las ayudas técnicas necesarias para facilitar su labor como cuidadora.
- » Saber pedir ayuda a familiares, amigos, profesionales sanitarios, recursos sociales, asociaciones de familiares, etc.
- » Mejorar la relación y la comunicación con el familiar cuidado. Tener paciencia, respeto, sentido del humor y fomentar su independencia sin ser demasiado exigente.
- » Identificar las situaciones que le causan más estrés, ser capaz de analizarlas y buscar soluciones razonables.

» Afrontar las reacciones emocionales que se experimentan, aceptándolas como normales. Ser realista. Reforzar los sentimientos positivos y comentar con otra persona los negativos.

» Darse cuenta de los síntomas que puedan significar el inicio del síndrome de sobrecarga del cuidador: cefalea, falta de interés por sí mismo, aislamiento familiar y social, fragilidad emocional, necesidad de utilización de psicofármacos, alcohol o sustancias adictivas.

Este decálogo debe ser considerado por la enfermera dentro de las estrategias de promoción de la salud.

La identificación de algún tipo de malestar relacionado con estos puntos permitirá a la enfermera orientar sus intervenciones de apoyo a la cuidadora familiar utilizando la Técnica de Resolución de Problemas.

“Las necesidades cambiarán a lo largo de la enfermedad, pero el autocuidado será siempre un elemento fundamental, que protegerá el bienestar de la cuidadora”

INTERVENCIONES RECOMENDADAS: LA TÉCNICA DE RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS

En el día a día del proceso de cuidados a familiares con enfermedades crónicas y/o dependientes, se van desencadenando problemas, uno encima del otro, y esto a muchas cuidadoras les supone una angustia y sufrimiento difícil de abordar. La cercanía y el conocimiento que los profesionales de enfermería suelen tener de la situación de la cuidadora, facilitan su papel para resolver dudas en los momentos más conflictivos.

¿Cómo podemos asesorar a la cuidadora en la toma de decisiones difíciles?

La Técnica de Resolución de Problemas (TRP) es un recurso que permite aprender a identificar, aceptar y responder a un problema de cuidados; buscando soluciones de forma reflexiva y efectiva.

Los problemas pueden ser fáciles de comprender o resolver, pero es el mismo estado emocional de la cuidadora lo que impide la identificación, valoración y/o resolución del problema.

1. Valoración de la idoneidad de la TRP

Mediante la observación y el conocimiento que tiene el profesional de la cuidadora, se hace un repaso de los síntomas que presenta, tanto físicos como psicológicos que le generan malestar. La TRP es una herramienta que tiene el profesional de enfermería para ayudar a reflexionar, al mismo tiempo formando a la cuidadora en la mejora de la toma de decisiones relacionadas con una situación-problema difícil de resolver y que le genera malestar.

La búsqueda y puesta en marcha de una solución al problema, aunque fuera parcial, mejorará su malestar psicológico reduciendo los síntomas de irritabilidad, tristeza, inseguridad y depresión.

En esta fase de la TRP recordar que:

- » Hay que planificar un tiempo para la realización de las sesiones.
- » La cuidadora debe poder relacionar su malestar con un problema de cuidado y auto-responsabilizarse de su bienestar.

» Las metas de la cuidadora deben ser realistas.

» No debe existir patología psíquica severa en la cuidadora, aunque presente síntomas de ansiedad, depresión y malestar percibido.

» Se deberá establecer una alianza de trabajo enfermera-cuidadora.

2. Clarificación y definición de problemas

El objetivo de la técnica en este apartado es el de fomentar un análisis reflexivo del problema de cuidados, que conduzca a la utilización de estrategias de afrontamiento adecuadas para cada situación. Se trata de evitar que las cuidadoras se queden “paralizadas” ante las situaciones para las que no encuentran una respuesta eficaz.

Para facilitar el proceso de identificación de problemas, la enfermera puede utilizar diferentes estrategias, entre ellas, la de pedir a la cuidadora que complete o termine la frase siguiente:

“Mi principal problema relacionado con el cuidado en este momento es...”

“El resto de mis problemas como cuidadora son...”

En el caso que no pudiera hablar de los problemas directamente, la enfermera le puede preguntar:

¿Qué es lo que más le desagrada de

todo lo que le ocurre?

También se le puede pedir la descripción de una situación reciente relacionada con el proceso de cuidar en la que se sintió mal.

La enfermera debe ayudar a concretizar el problema detectado por la cuidadora, buscando una respuesta a los siguientes interrogantes:

¿Cuál es el problema?

¿Cuándo ocurre el problema?

¿Dónde ocurre el problema?

¿Quién o quiénes están involucrados en el problema?

“ Aunque a veces, estas preguntas puedan suscitar respuestas aparentemente ingenuas y/o superficiales, a menudo ponen de manifiesto una afirmación directa de las cosas que le preocupan a la cuidadora desde hace tiempo ”

En esta fase de la TRP recordar que:

Una buena definición del problema deberá incluir:

» Información relevante en relación con el problema basada en hechos.

» Describir los hechos relacionados con el problema en términos claros, precisos y objetivos.

» Identificar los factores que hacen que la situación, persona o pensamientos constituyan un problema.

» La definición del problema deberá centrarse solo en hechos objetivos. No en juicios, interpretaciones o en asunciones no verificables.

» Los problemas que están bien definidos son muy concretos, específicos y claros, con información objetiva sin juicios de valor ni culpabilización.

PROBLEMAS MÁS FRECUENTES IDENTIFICADOS COMO CAUSA DE MALESTAR EN LA CUIDADORA

1. La necesidad de pedir ayuda a los demás en el proceso de cuidar, especialmente pedir o aceptar la ayuda de otros familiares.

2. Dificultades para compatibilizar las demandas del familiar cuidado con las demandas derivadas de otros roles familiares: cónyuge, hijos, nietos, etc.

3. Dificultad para mejorar el soporte sanitario y/o social recibido, personalizarlo según las necesidades específicas de la cuidadora.

4. Dificultad para compaginar actividades de ocio y hacerlas compatibles con el proceso de cuidar:

pasear, hacer labores, salir de fin de semana. Actividades que la cuidadora expresa la necesidad de realizar por ella misma o para satisfacer la demanda de otros familiares.

5. Dificultades en la relación interpersonal y/o el cuidado físico de la persona a la que cuida. Básicamente en aspectos relacionados con el conflicto sobre como afrontar excesivas demandas, quejas y negativas de la persona cuidada y/o el sobreesfuerzo físico.

6. Dificultades en la toma de decisiones relativas al ingreso en un centro sanitario o socio-sanitario del familiar cuidado.

7. Dificultades de conciliación de la vida laboral y el proceso de cuidar.

8. Incertidumbre provocada por la toma de decisiones difíciles y que son afrontadas con sufrimiento.

9. Dificultades relacionadas con una pérdida real y/o eminente.

A las enfermeras el ejercicio promovido por la TRP de escuchar para convertir y definir la queja en un problema que resolver, les facilita adquirir un estilo de pensamiento pro-activo y dirigido a facilitar la acción y/o resolución, en vez de una escucha pasiva y reiterativa de la queja.

Una vez identificado el problema se pide a la cuidadora que genere todas las posibles alternativas (cuantas más mejor), sin evaluarlas ni criticarlas.

3. Selección de metas alcanzables

El objetivo de esta fase sería reflexionar sobre creencias y valores implícitos en las dificultades de la cuidadora. Facilitando la resolución de sus problemas presentes y poder tratarlos en “el aquí y el ahora”.

Mediante una lluvia de ideas se proponen las posibles soluciones al problema planteado. La utilización de esta lluvia de ideas le permite a la cuidadora liberar la mente de patrones rígidos de análisis y/o descargar la frustración que podía haber acumulado a través de dificultades aparentemente insolubles a lo largo del proceso de cuidar.

La enfermera y la cuidadora valorarán conjuntamente los pros y los contras de cada alternativa. Ordenando las soluciones y evaluándolas en función de su grado de eficacia y efectividad. Entre las alternativas posibles se elige aquella que a la cuidadora le parece más adecuada y se concretan las actividades que se llevarán a cabo.

La enfermera ayuda a considerar las consecuencias de cada alternativa en el entorno del familiar cuidado, gente más cercana (familia, pareja, amigos, etc.) así como los beneficios y/o dificultades que la elección puede suponer a corto y/o largo plazo.

En esta fase de la TRP recordar que:

» Las metas elegidas no deben ser impuestas. Con estilo negociador, se deben confrontar a la cuidadora las escasas posibilidades de éxito de las metas que se consideren inalcanzables.

» Debe facilitar la elección que mejor encaje con las metas seleccionadas por la cuidadora y que produzcan mayores beneficios personales, familiares y sociales.

» Cada cuidadora tiene un sistema de valores, creencias y actitudes diferentes lo cual implica que las soluciones deberán ser congruentes con su sistema.

» Cuando el sistema de creencias y valores de la enfermera y la cuidadora no coincidan, siempre debe prevalecer el sistema de creencias de la cuidadora.

4. Puesta en marcha de la solución elegida

En esta fase del proceso la función de la enfermera será de estimular y reforzar en la cuidadora la confianza en sus capacidades para poner en práctica estas soluciones, así como, facilitar los elementos o recursos necesarios para llevar a cabo la acción elegida.

En el caso de que la solución escogida implicara conductas complejas, se deberá dividir esta conducta final en varios pasos más simples y fáciles de abordar.

En esta fase de la TRP recordar que:

» La motivación de la cuidadora en la puesta en marcha de la solución elegida, será más eficaz cuando en la intervención de la enfermera a lo largo del proceso, se haya tenido como meta el poder alcanzar los objetivos de la cuidadora y las soluciones propuestas por ella.

» Una mayor disponibilidad y compromiso por parte de la enfermera, facilita la acción de la cuidadora.

» Es necesario el reconocimiento de la labor y el esfuerzo realizado por la cuidadora para el mantenimiento del cambio realizado.

» Reforzar cualquier logro hacia la meta por pequeño que sea. Expresar el reconocimiento de manera abierta y sincera ayudará a consolidar una sana autoestima y mejorará el clima del trabajo.

5. Evaluación del proceso de aplicación de la TRP con la cuidadora

Al hacer una evaluación del proceso de aplicación de la técnica, podemos observar que el objetivo más importante conseguido en las cuidadoras no es la resolución total de sus problemas, sino el hecho de ver que casi todos los problemas tienen solución, disminuyendo su malestar y facilitando el paso a la acción.

Se debe realizar una autoevaluación del proceso y valorar con la cuidadora la satisfacción o no de los resultados obtenidos. En el caso que sean satisfactorios, es necesario reforzar y apoyar el esfuerzo realizado en la puesta en marcha de la alternativa elegida. En el caso de que los resultados sean insatisfactorios, se deberá realizar un nuevo análisis del proceso de la TRP en cada una de sus fases.

En esta fase del proceso, en el caso **que hayan surgido dificultades** recordar la necesidad de plantearse los siguientes interrogantes:

¿Han sido las metas elegidas realistas de acuerdo con las capacidades de la cuidadora?

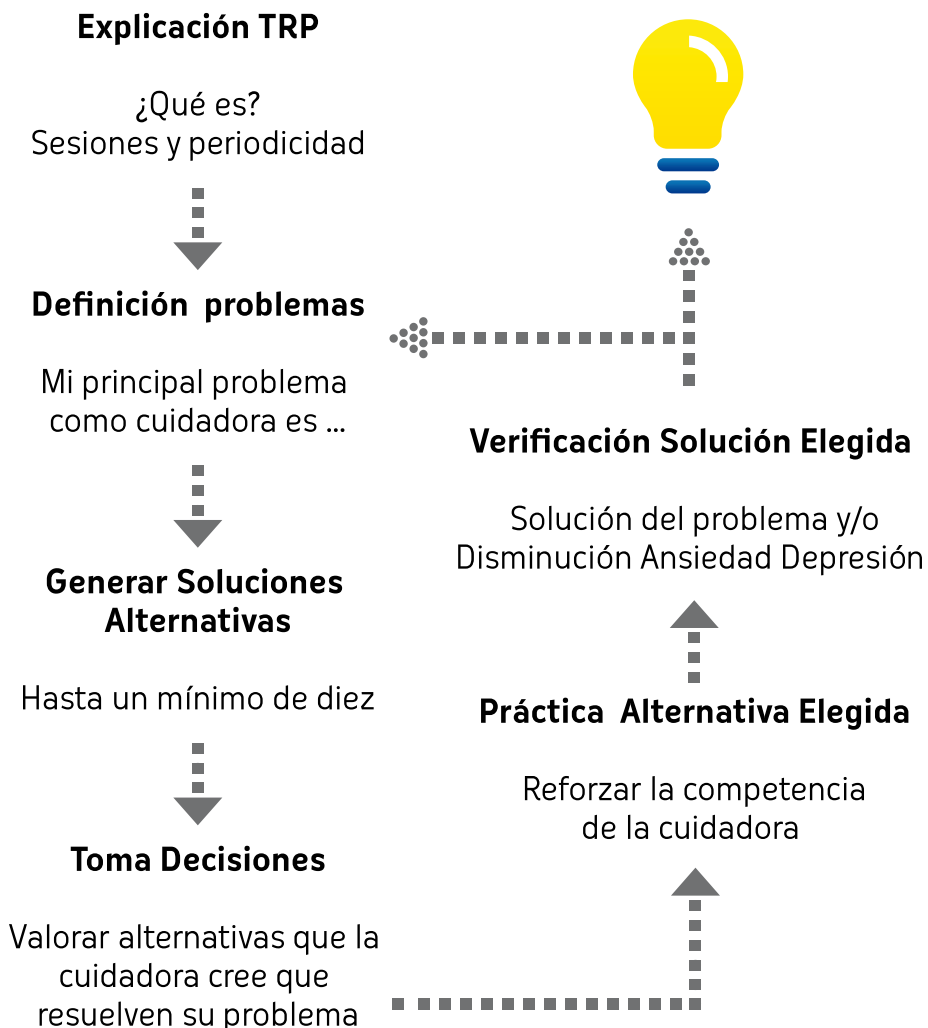
¿Han surgido durante el proceso nuevos problemas y/o obstáculos?

¿La persona ha cumplido su tarea?

¿Se ayudó a la persona a clarificar y establecer sus propias decisiones sobre la base de la negociación?

“Es importante compartir con otros miembros del equipo las dificultades/logros que vayan surgiendo a lo largo del proceso, para ir compartiendo los logros y aprendiendo nuevas formas de afrontar las dificultades”

Fases de la Técnica de Resolución de Problemas



En el **Anexo 1** de esta guía se detalla la hoja de registro y seguimiento de las diferentes fases de la TRP.

Consideraciones generales para llevar a cabo con éxito la TRP en las cuidadoras:

Para hacer más efectiva la TRP en la ayuda a las cuidadoras familiares, se deberán considerar algunos principios esenciales donde enmarcar la intervención de la enfermera:

» **Dar la voz al cuidador.** Conocer las vivencias de la cuidadora, será fundamental para identificar y dar respuesta personalizada a sus necesidades de ayuda.

» **Utilizar el equipo de recursos disponible.** El relato de la cuidadora contiene información sobre sus recursos personales e interpersonales y sobre las cosas que le ayudan y las que no.

» **Combinar el protocolo de la técnica con la flexibilidad, el rigor científico con la calidez relacional.** Es importante que la enfermera tenga en cuenta que la técnica se enmarca en un proceso de relación de ayuda donde es importante: la escucha activa, la relación empática, la comunicación asertiva, el respeto, etc.

» **Gestión eficaz y creativa del tiempo.** Como el tiempo de la cuidadora y la enfermera es un bien escaso, es importante una gestión creativa y eficaz del tiempo para llevar a cabo la técnica con éxito. Es necesario planificar un tiempo con la cuidadora para trabajar conjuntamente con intencionalidad y compromiso.

» **Utilización del buen humor** para

ayudar a disminuir la tensión emocional que pueda presentarse en algunos momentos del proceso.

» **Compartir con otros miembros del equipo** los logros y/o las dificultades que vayan surgiendo a lo largo del proceso de la TRP para ir aprendiendo nuevas maneras de afrontar las situaciones de cuidados. Estar abierto al aprendizaje.

“El aprendizaje de la TRP permitirá a la cuidadora utilizarla en cualquier momento del proceso, cuando necesite tomar decisiones difíciles; a la enfermera le proporcionará una herramienta para orientar su intervención de cuidado al cuidador”

IDENTIFICACIÓN DE DIAGNÓSTICOS Y NECESIDADES DE AYUDA DE LA CUIDADORA

En este apartado presentamos los diagnósticos enfermeros más prevalentes identificados en nuestro ensayo clínico con las cuidadoras familiares. Su identificación y tratamiento precoz, previene la aparición del Síndrome Cansancio del Rol del Cuidador.

Es importante tomar conciencia de que somos un importante instrumento terapéutico y debemos mejorar nuestra capacidad para establecer relaciones profesionales con compromiso, intención y conciencia, en la ayuda prestada a las personas y sus familias.

La enfermera muestra su disponibilidad para ayudar cuando expresa reconocimiento a la persona cuidada y su familia demostrando aceptación con palabras y gestos de proximidad. Es por ello, que la enfermera ha de potenciar su sentido de observación sin patrones rígidos preestablecidos, para contribuir a solucionar los problemas de la cuidadora familiar.

Los diagnósticos requieren de la enfermera el desarrollo de la tolerancia a la ambigüedad y el uso de la práctica reflexiva. Planteamos a continuación un grupo de diagnósticos prevalentes en las cuidadoras familiares. Hemos de tener en cuenta que la identificación de los diagnósticos diana, contribuirá a resolver de manera significativa

los diagnósticos relacionados con el diagnóstico central.

Se identifican también diagnósticos de búsqueda de mayor nivel de bienestar y confort de la cuidadora. Estos diagnósticos requieren ser identificados por la enfermera para reforzar y aumentar las actitudes, hábitos y estilos de vida saludables de la cuidadora.

La TRP explicada en el apartado anterior puede ser una herramienta útil para orientar las intervenciones relacionadas con los diagnósticos en cada una de las fases del proceso (planteamiento del problema, búsqueda de alternativas, evaluación de la intervención etc).

En el **Anexo 2** de esta guía se detalla el Diagnóstico del Cansancio del Rol del Cuidador.

Trastorno del patrón del sueño

Despertar precoz, dificultad para conciliar el sueño, demasiado sueño, imposibilidad de dormir horas seguidas.

Observar:

- » Cambio del patrón normal del sueño.
- » Quejas verbales de no sentirse bien descansado.
- » Disminución de la capacidad para funcionar.

Intervenciones:

- » Explicar la importancia del sueño.
- » Ayudar a eliminar las situaciones estresantes y a evitar la fatiga durante la vigilia.
- » Animar a la cuidadora a establecer una rutina a la hora de irse a la cama.
- » Evitar a la hora de irse a la cama alimentos y bebidas que interfieran el sueño.
- » Tomar alimentos que favorezcan el sueño (triptófano, cereales, infusiones relajantes).
- » Enseñar a la cuidadora la relajación muscular autógena, masajes u otros métodos de relajación.

Fatiga

Sensación sostenida y abrumadora de agotamiento y disminución de la capacidad para el trabajo mental y físico a nivel habitual.

Observar:

» Consumo excesivo de psicofármacos o sustancias psicoactivas como cafeína, alcohol o tabaco. Como indicador indirecto del estado emocional del cuidador.

» Verbalización de una falta de energía que no desaparece con el descanso.

» Sentimiento de culpa por no cumplir con sus responsabilidades.

» Apatía, letargo y falta de energía.

Intervenciones:

» Animar a la verbalización de los sentimientos sobre las limitaciones de la cuidadora para cuidar.

» Determinar los déficits en el estado fisiológico de la cuidadora que le produce fatiga.

» Enseñar técnicas de organización de actividades y gestión del tiempo para evitar la fatiga.

» Ayudar a la cuidadora a elegir actividades que reconstruyan la resistencia (yoga, taichí, natación, aquagim, caminar, senderismo).

» Enseñar a la cuidadora sobre el estrés e intervenciones de afronta-

miento.

» Vigilar la respuesta cardio-respiratoria a la actividad (taquicardia, presiones hemodinámicas y frecuencia respiratoria).

» Ayudar a la cuidadora a identificar tareas que puedan ser realizadas por familiares y amigos en casa.

Disposición para mejorar el sueño

Patrón de suspensión natural y periódica de la conciencia que proporciona reposo adecuado y permite el estilo de vida deseado.

Observar:

» Cantidad de sueño congruente con sus necesidades.

» La cuidadora tras el sueño manifiesta sensación de estar descansada.

» La cuidadora manifiesta deseos de mejorar el sueño y sigue las rutinas que promueven el sueño.

» Usa ocasionalmente medicamentos para dormir.

Afrontamiento familiar comprometido

Dificultades para armonizar la demanda de los otros familiares con las del familiar cuidado: abandono del marido, hijos y/o nietos.

Observar:

- » Conductas de ayuda y de apoyo con resultados insatisfactorios.
- » Conducta protectora desproporcionada a las capacidades de la persona cuidada.
- » Fuertes sentimientos de dependencia entre la cuidadora y la persona cuidada.
- » Comunicación personal con la persona cuidada limitada.
- » Creencia que nadie puede cuidar al familiar como uno mismo.
- » Relaciones de poder entre la persona cuidada y el cuidador.
- » Sentimiento de maltrato.
- » Sentimiento de responsabilidad como sacrificio y/o deber.

Procesos familiares disfuncionales

No se establece una relación clara y verdadera entre los familiares de la persona cuidada. La unidad familiar está crónicamente desorganizada, con muestras de conflicto, negación de los problemas, resistencia al cambio, solución ineficaz de los problemas y diferentes crisis que se perpetúan por sí mismas.

Observar:

- » No hay expresión de necesidades, deseos, pensamientos o sentimientos.
- » Comunicación contradictoria.
- » Control de la comunicación.
- » Crítica.
- » Dificultad para establecer relaciones íntimas.
- » Dificultad en las transiciones del ciclo vital.
- » Dificultad para pedir y aceptar la ayuda de otros.
- » Incapacidad para afrontar de forma constructiva experiencias traumáticas.
- » Problemas de relación, competencia entre otros familiares y el familiar cuidador.

Disposición para mejorar los procesos familiares

Patrón de funcionamiento familiar que es suficiente para apoyar el bienestar de los miembros de la familia y que puede ser reforzado.

Observar:

- » La cuidadora mantiene un equilibrio entre la autonomía y la cohesión.
- » El nivel de energía de la familia da soporte a las actividades de la vida diaria.
- » La familia se adapta a los cambios, y los roles familiares son flexibles.
- » La cuidadora mantiene la interdependencia con la comunidad.

Conflicto de Decisiones

Incertidumbre sobre la acción a tomar cuando la elección entre acciones diversas implica riesgo, pérdida o supone un reto para los valores y creencias personales.

Observar:

- » Retraso en la toma de decisiones. Signos físicos de estrés ante la toma de decisiones.
- » Cuestionamiento de principios, reglas, valores, creencias, mientras se intenta tomar una decisión.
- » Duda ante elecciones alternativas.

Intervenciones:

- » Valorar el impacto de la situación vital de la cuidadora en los papeles y relaciones que tiene que asumir en su función de cuidar.
- » Ayudar a la cuidadora a aclarar los valores y expectativas que pueden ayudar a tomar decisiones vitales.
- » Plantear cuestiones reflexivas, clarificadoras que den a la cuidadora algo en que pensar.
- » Facilitar la toma de decisiones en colaboración.
- » Alentar y confrontar la manifestación de sentimientos ambivalentes, percepciones y miedos (enfado, depresión, culpabilidad, impotencia...).

- » Evitar la intervención con personas que tenga serios problemas emocionales.
- » Animar a la cuidadora a identificar sus puntos fuertes y capacidades.
- » Animar la implicación familiar, si es necesario.

Disposición para mejorar la toma de decisiones

Patrón de elección del rumbo de las acciones que es suficiente para alcanzar los objetivos a corto y largo plazo.

Observar:

- » Expresa deseos de mejorar la comprensión y el significado de las elecciones.
- » Expresa deseos para mejorar la congruencia de las decisiones con los valores personales.
- » Expresa deseos de mejorar la congruencia de las decisiones con los valores socio-culturales.

Sufrimiento moral

Respuesta a la incapacidad para llevar a cabo las decisiones, acciones éticas o morales elegidas.

Observar:

» Sentimiento profundo de pérdida o desorientación relacionado con las modificaciones que la enfermedad genera en el familiar o con el miedo a su muerte.

» Miedo persistente a lo que el futuro le pueda deparar.

» Dificultad para superar sentimientos de depresión y/o tristeza profunda, dolor y/o pena.

» Niveles elevados de ansiedad.

» Conflicto entre los que deben tomar la decisión.

» Información contradictoria para guiar las decisiones éticas y morales.

» Conflictos culturales.

» Pérdida de autonomía.

» Decisiones sobre el tratamiento.

» Limitación del tiempo para la toma de decisiones.

Intervenciones:

» Mostrar esperanza, reconociendo la valía intrínseca de la cuidadora y viendo

la enfermedad del familiar como una faceta de la vida.

» Evitar disfrazar la verdad, enseñando a reconocer la realidad estudiando la situación y haciendo planes para cada caso.

» Fomentar las relaciones terapéuticas con los seres queridos.

» Ayudar a la cuidadora a liberar y expresar la ira de forma adecuada.

» Estar abierta a las expresiones de la cuidadora de soledad e impotencia.

» Expresar simpatía con los sentimientos de la cuidadora.

Disposición para mejorar la esperanza

Patrón de expectativas y deseos que es suficiente para movilizar energía en beneficio propio y que puede ser reforzado.

Observar:

» La cuidadora manifiesta deseos de mejorar la confianza en las posibilidades.

» La cuidadora manifiesta deseos de mejorar el sentimiento del significado de su vida.

» La cuidadora manifiesta deseos de mejorar la resolución de los problemas.

Negación ineficaz

Intento consciente o inconsciente de pasar por alto el conocimiento o el significado de un acontecimiento, para reducir la ansiedad o el temor, que conduce a un detrimento de la salud.

Observar:

- » No percibe la relevancia personal de los síntomas.
- » Muestra emociones inapropiadas.
- » No admite tener temor a la incapacidad y/o la muerte.
- » Incapacidad de admitir el impacto de la enfermedad en su estilo de vida.
- » Comentarios de rechazo al hablar de situaciones dolorosas.
- » Usos de otros tratamientos.

Intervención:

- » Estar atenta a las palabras que se evitan así como los mensajes no verbales que acompañan a las palabras expresadas por la cuidadora.
- » Utilizar el silencio-escucha para animar a expresar sentimientos, pensamientos y preocupaciones.
- » Aclarar el mensaje mediante el uso de preguntas y retroalimentación.
- » Ayudar a la cuidadora a identificar el impacto que tiene el hecho de ser

cuidadora sobre su auto-concepto y estilo de vida.

- » Clarificar los propios valores de la situación particular, familia y equipo.
- » Ayudar a la cuidadora a identificar las fuentes de motivación.

Disposición para mejorar la capacidad personal

Patrón de respuestas positivas ante una situación adversa o una crisis que puede reforzarse para optimizar el potencial humano.

Observar:

- » Demuestra una perspectiva positiva.
- » Verbaliza y aumenta la sensación de control.
- » Refuerza las habilidades personales de afrontamiento.

Baja Autoestima situacional

Desarrollo de una percepción negativa de la propia valía en respuesta a la situación actual.

Observar:

- » La cuidadora verbaliza ser incapaz de afrontar los sentimientos y las situaciones presentes.
- » Expresa sentimientos de impotencia y de inutilidad.
- » Manifiesta una conducta indecisa y no asertiva.
- » Verbaliza negaciones de sí misma.
- » Verbaliza que la situación desafía su valía persona.

Intervenciones:

- » Ayudar a la cuidadora a identificar períodos de transición de papeles a lo largo de la vida.
- » Ayudar a identificar estrategias positivas en el cambio de papeles.
- » Facilitar la oportunidad de la cuidadora de que practique su rol con nuevas conductas.
- » Fomentar las relaciones sociales y comunitarias.
- » Fomentar la implicación en intereses totalmente nuevos.

» Ayudar a la cuidadora a que aumente la conciencia de sus virtudes y sus limitaciones en la comunicación con los demás.

» Facilitar el entusiasmo y la planificación de actividades futuras.

» Explorar los puntos fuertes y débiles del círculo actual de relaciones.

» Mostrar confianza en la capacidad de la cuidadora para controlar las situaciones y realizar afirmaciones positivas.

» Explorar las razones de la autocrítica o culpa.

Disposición para mejorar el poder

Patrón de participación informada en el cambio, que sea suficiente para alcanzar el bienestar y que puede ser reforzado.

Observar:

» Expresa disposición para mejorar la toma de conciencia de posibles cambios a realizar.

» Expresa disposición para mejorar la identificación de acciones que pueda realizar para el cambio.

» Expresa disposición para mejorar la participación en elecciones para la vida diaria.

» Expresa disposición para mejorar su poder.

Deterioro de la interacción social-profesional

Cantidad insuficiente o excesiva de intercambio social.

Observar:

- » Dificultad para utilizar adecuadamente los servicios sanitarios y sociales.
- » Dificultades de conciliación de la vida laboral con el proceso de cuidados familiar.
- » Pérdida de relaciones sociales y actividades de ocio.
- » Interacción disfuncional con los demás.

Intervenciones:

- » Enseñar a la cuidadora estrategias para acceder y sacar el máximo provecho de los recursos de cuidados sanitarios y comunitarios.
- » Comentar y establecer con la cuidadora los límites con el familiar cuidado.
- » Promover una red social de cuidadores.
- » Educar y apoyar a la cuidadora sobre los procesos de quejas.
- » Enseñar técnicas del manejo del estrés.
- » Apoyar las decisiones tomadas por la cuidadora e identificar las prioridades

opuestas entre los miembros de la familia.

- » Determinar la comprensión familiar en relación a la situación.
- » Animar a la cuidadora a mantener la red social y los sistemas de apoyo habituales.
- » Ayudar a la cuidadora a mantener los hábitos y rutinas habituales.

Disposición para mejorar el afrontamiento de la comunidad

Patrón de actividades que facilitan la utilización de recursos socio-sanitarios y profesionales, para la adaptación y solución de problemas.

Observar:

- » Planificación activa con los agentes socio-sanitarios para identificar situaciones estresantes previsibles.
- » Planificación con los agentes profesionales la solución de los problemas que interfieren con el proceso del cuidado.
- » Mantiene una comunicación positiva con los miembros de su comunidad y su entorno profesional.
- » Conoce los recursos de la comunidad.

Riesgo de Violencia

Riesgos de conductas en que la persona demuestre que puede ser física o emocional o sexualmente lesiva para otros.

Observar:

- » Impulsividad.
- » Lenguaje corporal.
- » Historia de violencia indirecta.
- » Historia de amenazas de violencia verbal.

Intervenciones:

- » Identificar a las cuidadoras que tienen un historial de abusos y abandono durante la infancia.
- » Identificar las situaciones de crisis en la familia que puedan desencadenar el abuso como: pobreza, desempleo, divorcio, falta de hogar o la muerte de un ser querido.
- » Identificar conductas de dependencia a la cuidadora.
- » Utilizar un acercamiento sereno y que de seguridad.
- » Establecer la expectativa de que la cuidadora puede controlar su comportamiento.
- » Proporcionar una respuesta sobre el comportamiento para ayudar a la

cuidadora a identificar el enfado, la frustración, la ira y su función.

- » Enseñar métodos para modular la experiencia de la emoción intensa, por ejemplo entrenar: la asertividad, técnicas de relajación, respiración profunda, descansos, escribir un diario, distracción.
- » Fortalecer a la cuidadora para la expresión adecuada del enfado.

Disposición para mejorar las relaciones

Patrón de colaboración que es suficiente para satisfacer las necesidades mutuas y que puede ser reforzado.

Observar:

- » Manifiesta deseos de reforzar la comunicación.
- » Expresa satisfacción por compartir las necesidades físicas y emocionales con la persona cuidada.
- » Los componentes de la familia demuestran respeto mutuo y un buen equilibrio entre la autonomía y la colaboración.
- » Demuestra comprensión de la función insuficiente de la persona cuidada.

RECURSOS

Este apartado, sin ser exhaustivo, presenta algunos de los recursos que existen relacionados con los cuidadores. Los recursos seleccionados (artículos, enlaces web, guías de práctica clínica,, etc.) pretenden facilitar a los profesionales de la enfermería un material de apoyo para su labor de cuidado del cuidador.

Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Instituto Nacional de Gestión Sanitaria. [Consultada 13-07-2011]. www.ingesa.msc.es/ www.msps.es

Es una web institucional se puede acceder a normativas, decretos de leyes y enlaces a otras web, como el portal de mayores.

Centre de Documentació i Serveis Socials (DIXIT) [en línea] Generalitat de Catalunya. Departament de Benestar Social i família. [Consultada 13-07-2011] http://dixit.gencat.cat/portal/fitxes/dossiers/persones_cuidadores_no_professionals.html

Relación de recursos dirigidos a cuidadoras no profesionales de personas mayores, dependientes y/o discapacitados. La página se divide en los siguientes apartados: publicaciones, recursos web, artículos, instituciones y normativas. Todas las publicaciones pueden consultarse en los centros (DIXIT) y algunas de ellas están disponibles en la web.

Sociedad Española de Geriátría y Gerontología. [Consultada 13-07-2011] <http://www.segg.es/book/pedir/ayuda/a/servicios/instituciones/y/asociaciones>

Se puede encontrar información sobre publicaciones, guías de práctica clínica en geriatría, así como formación continuada en el campo de la geriatría.

TodoAncianos le ayuda a encontrar y localizar residencias y otros servicios y productos para personas mayores de forma rápida e intuitiva. [Consultada 13-07-2011] <http://www.todoancianos.com/cuidadores>

Como su nombre indica ayuda a localizar diversos servicios (residencia, servicios de comida a domicilio...) a nivel nacional y por Comunidades Autónomas.

SerCuidador de Cruz Roja Española e IMSERSO [Consultada 13-07-2011]
www.sercuidador.org

Es un espacio web dirigido, principalmente, a las personas cuidadoras como instrumento de ayuda, tanto para ellos como a sus familiares. El equipo lo componen profesionales de la Cruz Roja Española e IMSERSO en el campo de los cuidados, la discapacidad y la dependencia.

Portal de mayores, especializado en geriatría y gerontología. [Consultada 13-07-2011] <http://www.imsersodependencia.csic.es/recursos/programas/basica.htm>

A través de un buscador se puede encontrar un catálogo de productos y programas de ayuda para cuidadores, que se ofertan desde las diferentes Comunidades Autónomas.

Sociedad española de medicina familiar y comunitaria. [Consultada 13-07-2011]
Disponible en: http://www.semfy.com/es/informativo/soy_cuidador/

La sección “ser cuidador” está dedicada a la población general (cuidadores) y ofrece información sobre señales de estrés, como cuidarse y destaca los enlaces a los servicios sociales de la diferentes Comunidades Autónomas.

Cobelas Pascual S. Guías, manuales y otros recursos gratuitos en la red sobre el cuidado de personas adultas y sobre las personas cuidadoras [citado 2011 Jul-13]; <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/cobelas-cuidados-01.pdf>

Compilación de recursos gratuitos (manuales, guías, algunos artículos y documentos web) en castellano, que sirven de material didáctico para acciones formativas relacionadas con el cuidado de personas dependientes.

Cuidar al cuidador grupos y comunidad. [citado 2011 Jul 13]; Disponible en: <http://www.elgotero.com/Archivos%20zip/Cuidar%20al%20Cuidador%20Grupos%20y%20Comunidad.pdf>

Información de un proyecto que se lleva a cabo en la Comunidad de Madrid, sobre el trabajo en grupos de cuidadores.

BIBLIOGRAFÍA

- Alfonso Babarro A, Garrido Barral A, Diaz Ponce A, Casquero Ruiz R, Riera Pastor M. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Aten Primaria* 2004;33(2):61-68.
- Bazo M, y Dominguez C. Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas familiares. Monográfico. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas* 1995:1-23.
- Beach S, Schulz R, Wiliamson G, Weiner M, y Lance C. Risk factors for potentially harmful infomal caregiver behavior. *J Am Geriatr soc*; 53(2):255-61.
- Bulechek Gloria, Butcher Howars, McCloskey Dochterman Joanne, editoras. *Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC)*. 5ª ed. Barcelona: ELSEVIER; 2009.
- Camos L, Casas C, y Rovira M. Ansiedad en los cuidadores principales de personas mayores. *Enfermería Clínica* 2005; 15(5):251-56.
- Cruz Ortiz Maribel, Pérez Rodríguez Mª del Carmen, Jenaro Río Cristina, Flores Robaina Noelia, Segovia Díaz de León Martha Graciela. Necesidad social de formación de recursos no profesionales para el cuidado: Una disyuntiva para la enfermería profesional. *Index Enferm [periódico online]*. 2010 Dez [citado 2011 Jul 13]; 19(4): 269-273. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S11321296201000300008&lng=pt.%20%20doi:%2010.4321/S1132-1296201000300008
- De la Cuesta Benjumea, Carmen. *Cuidado artesanal: la intervención ante la adversidad*. Medellín: Universidad de Antioquia; 2004.
- De la Cuesta Benjumea Carmen. El cuidado del otro: Desafíos y posibilidades. *Investigación y Educación en Enfermería* 200, 1(25). Consultado el 12 de setiembre de 2010. Disponible en: <http://aprendeonline.udea.edu.co/revistas/index.php/iee/article/view/2900>
- De la Cuesta Benjumea Carmen. El cuidado familiar: una revisión crítica. *Investigación y Educación en Enfermería* 2009, 1(27). Consultado el 12 de setiembre de 2010. Disponible en: <http://aprendeonline.udea.edu.co/revistas/index.php/iee/>

- De la Cuesta Benjumea, Carmen. Estar tranquila: la experiencia del descanso de cuidadoras de pacientes con demencia avanzada. *Pensar enfermagem* 2009; 13(2):24-30.
- Duran HMA. Los costes invisibles de la enfermedad. 2ª ed. Bilbao: Fundación BBVA; 2002.
- D'Zurita TJ. Terapia de resolución de conflictos. Bilbao: Descleé de Brouwer; 1993.
- Escuredo-Rodríguez Bibiana. El discurso de las enfermeras ante el cuidado de las personas mayores dependientes y sus cuidadores familiares. *Index Enferm [revista online]*. 2006 Jun [citado 2011 Jul 13]; 15(52-53): 45-48. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000100010&lng=es.%20%20doi:%2010.4321/S1132-12962006000100010
- Ferré Grau, Carme; Rodero Sánchez, Virtudes; Vives Relats, Carme; Cid Buera, Dolors; Aparicio Casals, Mª Rosa; Boque Cavallé, Montse. La complejidad de los cuidados familiares. Una mirada desde la Teoría de la Incertidumbre. *Enfermería Comunitaria (rev. digital)* 2010, 6(1). Consultado el 12 de septiembre de 2010. Disponible en: <http://www.index-f.com/comunitaria/v6n1/ec7116.php>
- Ferre-Grau C, Cid-Buera MD, Rodero-Sanchez V, Vives-Relats C. El mundo del cuidador familiar: una visión teórica y un modelo práctico. Tarragona: Silva; 2008.
- Ferré-Grau C, Aparicio-Casals MR, Cid-Buera MD, Ricomá-Muntaner R, Rodero-Sanchez V, Vives-Relats C. Valoración del riesgo de claudicación del cuidador en pacientes de Alzheimer, Parkinson; AVC y Depresión. *Humanitatis* 2008; 5(12):72-78.
- Flórez Lozano J.A. El síndrome del cuidador. *Jano* 2000; LVIII (1345):2244-2248.
- Fuentelsanz C, Roca M, übeda I, García L, Pont A, López R, et al. Validation of a questionnaire to evaluate the quality of nonprofessional caregivers of dependent persons. *Journal Advanced Nursing* 2001; 33(4):548-554.
- García M, Mateo lyM,G. El impacto de cuidar en la salud y calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria* 2004; 18(2):83-92.
- García-Campayo J, Claraco Vega LM, Tazón P, Aseguinolaza L. Terapia de resolución de problemas: psicoterapia de elección para atención primaria. *Atención Primaria* 1999; 24(10):90-97.
- Garcia Calvente MP, Mateo Rodriguez I, Gutierrez Cuadra. Cuidados y cuidadores:

En el sistema informal de salud. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública, 1999.

- Guerrero Caballero L, Ramos Blanes R, Alcolado Aranda A, López Dolcet MJ, Pons La Laguna J L, Quesada Sabaté M. Programa de intervención multidisciplinaria para cuidadores de pacientes en atención domiciliaria. *Gac Sanit [revista online]*. 2008 Oct [citado 2011 Jul 15]; 22(5): 457-460. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-9112008000500010&lng=es
- Heather Herdman T, editor. *NANDA Internacional Diagnósticos enfermeros: Definiciones y clasificación 2009-2011*. Barcelona: Elsevier; 2010.
- Heierle Cristina. *Cuidando entre cuidadores; Intercambio de apoyo en la familia*. Granada: Fundación Index. Col. Cuadernos Index. 2004.
- Johnson Marion, Bulechek Gloria, Butcher Howars, McCloskey Dochterman Joanne, Maas Meridean, Moorhead Sue, Swanson Elizabeth, editoras. *Interrelaciones NANDA NOC y NIC*. 2ª ed. Barcelona: ELSEVIER; 2007.
- López J, Crespo M, y Zarit S. Assessment of the efficacy a stress management program for informal caregivers of dependent older adults. *Gerontologist* 2007; 47(2):205-214.
- López J, Crespo M. Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema* 2007; 19(1):72-80.
- Losada-Baltar A, Peñacoba Puente C, Márquez González M, Cigarán Méndez M. *Cuidar cuidándose: Evaluación e intervención interdisciplinar con cuidadores familiares de personas con demencia*. Madrid: Ediciones Encuentro S.A., 2008.
- Losada-Baltar A, Izal-Fernández de Trocóniz M, Montorio-Cerrato I, Márquez-González M, Pérez-Rojo G. Eficacia diferencial de dos intervenciones psico-educativas para cuidadores de familiares con demencia. *Rev Neurol* 2004; 38 (8): 701-708 [citado 2011 Jul 13]. Disponible en: http://docentes.cs.urjc.es/~alosada/rev_neurologia.pdf
- Martorell Poveda, Maria Antonia. *Los recuerdos del corazón. Vivencias, prácticas y representaciones sociales de cuidadores familiares de personas con Alzheimer*. [citado 2011 Jul 13]; Disponible en: <http://www.tesisenred.net/handle/10803/8432>
- Moorhead Sue, Johnson Marion, Maas Meridean I, Swanson Elizabeth, editoras. *Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC)*. 4ª ed. Barcelona: Elsevier; 2008.
- Tazón Ansola MP, García Campayo J, Aseguinolaza Chopitea L. *Relación y comunicación*. 2ª ed. Madrid: DAE; 2000.

- The AGREE Collaboration. AGREE Instrument Spanish version, www.agreecollaboration.org
- Torres Egea M^a Pilar, Ballesteros Pérez Esperanza, Sánchez Castillo Pablo David. Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. Gerokomos [revista online]. 2008 Mar [citado 2011 Jul 15]; 19(1): 9-15. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2008000100002
- Valverde Clara. La relación con el cuidador principal: cómo comunicarse de una manera eficaz, para profesionales de enfermería. Equip Aquo. 2005. [citado 2011 Jul 13]. Disponible en: <http://equipoaquo.com/pdf/LARELACIONCONELCUIDADORPRINCIPAL.pdf>
- Zabalegui A, Juando C, Sáenz de Ormijana A, Ramírez, AM, Pulpón A, et al. Los cuidadores informales en España. Perfil y cuidados prestados. Revista Rol de Enfermería 2007; 30(7):33-38.
- Zabalegui A, Juando C, Izquierdo MD, Gual P, González-Valentín A, Gallart A, et al. Recursos y consecuencias de cuidar a las personas mayores de 65 años: una revisión sistemática. Gerokomos 2004; 15(4):199-208.

ANEXOS



ANEXO 1 Hoja de registro de la TRP

Explicación del tratamiento y su base racional a la cuidadora

Acción realizada Tiempo invertido Consecución del objetivo
Sí No Sí No
Registro de observaciones y/o incidencias

Clarificación y definición de los problemas

Acción realizada Tiempo invertido Consecución del objetivo
Sí No Sí No
Registro de observaciones y/o incidencias

Selección de metas alcanzables

Acción realizada Tiempo invertido Consecución del objetivo
Sí No Sí No
Registro de observaciones y/o incidencias

Generación de soluciones

Acción realizada Tiempo invertido Consecución del objetivo
Sí No Sí No
Registro de observaciones y/o incidencias

Elección de la solución preferida

Acción realizada Tiempo invertido Consecución del objetivo
Sí No Sí No
Registro de observaciones y/o incidencias

Puesta en marcha de la solución elegida

Acción realizada Tiempo invertido Consecución del objetivo
Sí No Sí No
Registro de observaciones y/o incidencias

Evaluación

Acción realizada Tiempo invertido Consecución del objetivo
Sí No Sí No
Registro de observaciones y/o incidencias

Fuente: elaboración propia
© Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria

Nota: El registro de la información es fundamental para que la enfermera organice y planifique el tiempo y las actividades de intervención, permitiendo una retroalimentación en el aprendizaje de ambas y el desarrollo y evaluación del proceso.

ANEXO 2 Diagnóstico Cansancio del Rol del Cuidador

1.- **CANSANCIO DEL ROL DEL CUIDADOR.** (Dificultad para desempeñar el rol de cuidador de la familia) (NANDA, 2009-2011) (NANDA, NIC, NOC, 2007)

CAUSAS

Estado de salud de la cuidadora. Co-dependencia, problemas cognitivos, incapacidad para satisfacer las expectativas propias y ajenas, patrones de afrontamiento ineficaces y/o marginales, problemas físicos, psicológicos y emocionales, expectativas irreales sobre sí mismo y la persona cuidada.

Relaciones cuidador receptor de los cuidados. Antecedentes de malas relaciones, presencia de abusos o violencia.

Actividades de la cuidadora. Responsabilidad de los cuidados durante 24h. Cantidad y complejidad de las actividades. Brindar los cuidados durante años.

Procesos familiares. Antecedentes de disfunción familiar y de afrontamiento marginal.

Recursos. Preparación ineficaz de la cuidadora para asumir su papel. Falta de conocimientos sobre recursos socio-sanitarios y dificultad para acceder a ellos. Fortaleza emocional, asistencia y apoyo formales. Entorno físico inadecuado, medios de transporte inadecuados, recursos económicos insuficientes. Falta de intimidad personal y familiar.

Socio-económicos. Alineación de los demás, conflicto en el desempeño de roles, insuficiencia de actividades recreativas y aislamiento social.

SIGNOS Y SÍNTOMAS

Actividades del cuidador. Inquietud de los cuidados que recibirá la persona si la cuidadora es incapaz de proporcionarlos. Inquietud por la salud futura del receptor de los cuidados. Por la habilidad futura de la cuidadora para proporcionar cuidados. Inquietud por la posible institucionalización del receptor de los cuidados.

Estado de salud del cuidador. Físicas: enfermedades cardiovasculares, diabetes, fatiga, trastornos gastrointestinales, cefaleas, hipertensión, erupciones y cambios ponderales.

SIGNOS Y SÍNTOMAS (continuación)

Emocionales. Cólera, trastorno del patrón del sueño. Sentimiento de depresión, culpa, frustración, impaciencia, labilidad emocional creciente, nerviosismo, falta de tiempo para satisfacer las necesidades personales, somatización, ansiedad y estrés. Afrontamiento individual deteriorado.

Socio-económicas. Cambio en las actividades del tiempo libre, baja productividad laboral, rechazo de promociones profesionales, no participación en la vida social.

Relaciones entre el cuidador y la persona cuidada. Antecedentes de malas relaciones. Presencia de abuso y de violencia. Expectativas poco realistas de la persona cuidada.

Relaciones cuidadora-receptor. Dificultad para ver como afecta la enfermedad al receptor de los cuidados, duelo sobre el cambio de relaciones, incertidumbre sobre el cambio de relaciones.

Proceso familiares. Antecedentes disfunción familiar y antecedentes de afrontamiento familiar marginal. Los recursos con los que dispone el cuidador. El cuidador no está preparado desde la perspectiva de su etapa de desarrollo.

INTERVENCIONES (NIC, 2009)

Física

- Determinar y corregir los déficits del estado fisiológico que produce fatiga.
- Ayudar a elegir actividades que reconstruyan la resistencia.
- Ayudar a programar períodos de descanso.
- Instruir sobre el estrés e intervenciones de enfrentamiento para disminuir la fatiga.
- Favorecer la actividad física.
- Explicar la importancia del sueño adecuado.

Presencia: *Actividades para desarrollarla.*

- Mostrar una actitud de aceptación.
- Comunicar oralmente simpatía y comprensión por la experiencia que el cuidador está pasando.
- Establecer contacto físico para expresar la consideración.
- Permanecer con el paciente y transmitirle sentimientos de seguridad y confianza durante los períodos de ansiedad.
- Ofrecerse entrar en contacto con otras personas de apoyo.

Potencialización de la conciencia de sí mismo

- Ayudar a la cuidadora a ser consciente de sus frases negativas.
- Identificar situaciones que precipitan su ansiedad.
- Identificar los sentimientos de culpa.

Dar esperanza

- Ayudar a la cuidadora y familia a identificar las áreas de esperanza de la vida.
- Mostrar esperanza reconociendo la valía intrínseca de la cuidadora y viendo la enfermedad del paciente solo una faceta de la persona.

Disminución de la ansiedad

- Tratar de comprender desde la perspectiva del cuidador.
- Administrar masajes: espalda, cuello si procede. Relajación. Enseñar respiración completa.
- Animar a manifestación de sentimientos, percepciones y miedos.
- Facilitar la participación de la cuidadora en grupos para realizar actividades y contar historias.

INTERVENCIONES (continuación)

- Fomentar la participación en actividades sociales y comunitarias.
- Estimulación de la integridad familiar: escuchar y establecer con los miembros de la familia una relación de confianza.
- Facilitar armonía entre los miembros de la familia.
- Ayudar a la familia en la resolución de conflictos.
- Identificar los mecanismos típicos de la familia para enfrentarse a las situaciones problemáticas. Ayudar a la familia a resolver los sentimientos irrales de culpa o responsabilidad si está justificado.
- Proporcionar información regularmente a los miembros de la familia sobre el estado de la persona de acuerdo con los deseos de la persona cuidada.

Potenciación de la socialización.

- Compartir los problemas con los demás.
- Fomentar las actividades sociales y comunitarias.
- Fomentar la implicación en las relaciones ya establecidas.
- Escucha activa.
- Aumentar los sistemas de apoyo.
- Implicar a la familia y amigos en la planificación de los cuidados.
- Proporcionar los servicios con una actitud de aprecio y de apoyo.
- Determinar el grado familiar, económico, y los sistemas de apoyo.
- Facilitar el entusiasmo y la planificación de actividades futuras.

Esta guía es fruto del trabajo realizado por el grupo de investigación sobre cuidadores familiares del Dpto. de Enfermería de la URV y está basado en los resultados del proyecto de investigación sobre: Reducción de síntomas de ansiedad y/o depresión y aumento del bienestar percibido en mujeres cuidadoras principales de pacientes crónicos incluidos en el programa ATDOM.

Este proyecto ha sido financiado a cargo de los fondos del Plan Nacional del Ministerio de Ciencia e Innovación. Instituto de Salud Carlos III y Fondos FEDER. Convocatoria 2007. Proyecto FIS PI 07/0489.

