

# Estudio del proceso de atención al cuidador familiar en el Centro de Salud de Rafalafena (Castellón)

Marta Tomás Brea, Carmen Anarte Ruiz, Ángel Masoliver Forés, Amparo Garralón Pérez  
*Unidad Docente Multiprofesional Atención Familiar y Comunitaria Castellón.*

Manuscrito recibido: 09/02/2018

Manuscrito aceptado: 16/07/2018

## Cómo citar este documento

Tomás Brea M, Anarte Ruiz C, Masoliver Forés A, Garralón Pérez A. Estudio del proceso de atención al cuidador familiar en el Centro de Salud de Rafalafena (Castellón). *RqR Enfermería comunitaria (Revista SEAPA)*. 2019 Febrero; 7 (1): 42-54.

## Resumen

**Objetivos:** Evaluar el proceso de atención prestada al cuidador principal de los pacientes dependientes del Centro de Salud (C.S.) de Rafalafena de Castellón.

**Metodología:** Se llevó a cabo un estudio descriptivo transversal retrospectivo de las historias clínicas de los cuidadores principales. Se incluyó a las personas cuidadoras principales que fueran familiares del paciente dependiente y que cumplieran los siguientes criterios de inclusión: diagnóstico NANDA-I D00061 Cansancio del rol del cuidador y D00062 Riesgo de cansancio del rol del cuidador, atendidos en el período 2014-2016, pertenecientes al C.S Rafalafena y registrados en la historia clínica informatizada Abucasis (HCI). Se realizó un muestreo de la población sometida a estudio (un total de 32 sujetos), ya que existe un infradiagnóstico de las personas cuidadoras.

**Resultados:** De un total de 32 cuidadores, el 37,5% estaban diagnosticados de

“Cansancio del rol del cuidador” y el 62.5% restante de “Riesgo de cansancio del rol del cuidador”. Teniendo en cuenta las variables propuestas por la guía de la Generalitat Valenciana para la valoración, las registradas con mayor frecuencia por orden decreciente han sido: vínculo afectivo (50%), Test de Zarit (37,5%), Índice de Barthel (15,6%), Cuestionario de Pfeiffer (12.5%), Escala de Lawton Brody (6,3%) y Escala de Goldberg (6,3%).

**Conclusión** En la evaluación del proceso de atención prestado al cuidador principal se observan fortalezas y debilidades. Entre las fortalezas, podemos destacar que el proceso de atención prestado se ajusta a las recomendaciones que propone la guía. En cuanto a las debilidades, podemos citar el uso de distintos lenguajes entre enfermeros, médicos de atención primaria y trabajadores sociales para etiquetar a la población cuidadora, lo que ha dificultado la fase de captación de cuidadores.

## Palabras clave:

*Atención primaria de salud; cuidadores; atención de enfermería; programas; educación; dependencia (psicología).*

# Study of the care process for the family caregiver at the Rafalafena Health Center (Castellón)

## Abstract

**Objectives** To evaluate the care process provided to the main caregiver of the dependent patients from the C.S.Rafalafena (Castellón)

**Methodology** A retrospective longitudinal descriptive study of the clinical records of family caregivers has been carried out.

Family caregivers included in this study meet the following inclusion criteria: diagnosis NANDA-I D00061 Fatigue of caregiver role and D00062 Risk of fatigue of caregiver role, treating in the 2014-2016 period, belonging to the CS Rafalafena and registered in the computerized clinical history (HCI). An exhaustive sampling of the population under study has been carried out, since there is an infra diagnosis of the caregivers, obtaining a total of 32 subjects.

**Results:** Among selectec caregivers, 37.5% were diagnosed as fatigue of the caregiver role and 62.5% as risk of fatigue of caregiver role.

Among the variables proposed by the assessment guide, the most frequent (in decreasing order) were: affective bond (50%), Zarit Test (37.5%), Barthel index (15.6%), Pfeiffer questionnaire (12.5%), Lawton Brody scale (6.3%) and Goldberg's anxiety scale (6.3%).

**Conclusion:** From the care process evaluation provided to the main caregiver, strengths and weaknesses were observed: Among the strengths, we can highlight that the process fits the recommendations proposed in the guide. Main weaknesses are related with the use of different language among nurses, primary care physicians and social workers to label the caregiver population making difficult to design the monitoring of the recruitment phase.

## Keywords

*Primary Health Care; Caregivers nursing care; programs; education; dependency (psychology).*

## INTRODUCCIÓN

Cuidar de un familiar es una situación que muchas personas a lo largo de sus vidas acaban experimentando. Según la encuesta Europea de Salud del año 2014, en España se estima que el 11,34% de la población de mayores de 15 años cuida, al menos una vez por semana, de alguna persona mayor o de alguien que tiene una dolencia cróni-

ca, sin ser parte de su trabajo habitual. En la Comunidad Valenciana las cifras son similares al resto de país (11,18%) (1).

Actualmente, la red de cuidadores familiares es uno de los recursos más importantes dentro de la atención prestada a los pacientes mayores, con dolencias crónicas y dependientes. Se estima que el 88% del tiempo de atención total consumido por

la persona dependiente es a consta de los cuidadores familiares (2,3), convirtiéndose estos en una población muy susceptible de enfermar y de responder de forma inadecuada a las necesidades de la vida. Depresión, ansiedad, insomnio, cefaleas, malestar emocional y estrés son problemas comunes, así como fatiga, lumbago, deterioro de la función inmune, problemas gastrointestinales e hipertensión, todas ellas con consecuencias en el ámbito social y familiar (4-8).

Con el propósito de reducir la repercusión sobre la salud (9,10), así como de favorecer los cuidados del paciente dependiente y evitar la institucionalización (11), se está llevando a cabo una constante formulación de diferentes estrategias socio-sanitarias tanto a nivel internacional como autonómico. En ellas se reconoce la importancia del papel de los profesionales de enfermería en el ámbito de la Atención Primaria (AP).

A nivel internacional, cabe destacar la Asociación Norteamericana de Diagnósticos de Enfermería (en inglés, North American Nursing Diagnosis Association, NANDA) la cual incluyó en 1992 dos diagnósticos nuevos relacionados con los cuidadores familiares. Dichos diagnósticos son: "Cansancio del rol del cuidador" y "Riesgo de cansancio del rol del cuidador". Ambos son propios de los profesionales de enfermería y constituyen una herramienta de trabajo privilegiada, que permite diagnosticar de forma inequívoca a los cuidadores familiares, así como, ser integrada en los registros de salud electrónicos, facilitando las investigaciones posteriores (12, 13).

A nivel nacional, destaca la estrategia para el abordaje de la cronicidad que plantea el Sistema Nacional de Salud. Dicho abordaje indica que "la atención al cuidador debe incluir intervenciones para los propios cuidadores, abordar sus problemas de salud y prevenir condiciones patológicas y el riesgo de claudicar" y reconoce el papel de las enfermeras dentro del equipo multidisciplinar para llevarlo a cabo (14). En la Comunidad Valenciana, el interés por la problemá-

tica descrita, ha dado lugar a la puesta en marcha de programas de soporte para las personas cuidadoras familiares; entre ellos el impulsado desde la Consejería de Sanidad, el cual se está desarrollando en los diferentes Centros de Salud (CS) de AP, liderado por las enfermeras gestoras de casos (EGC) (2).

Por todo lo anteriormente expuesto, se considera que la implementación de las estrategias dirigidas a los cuidadores familiares en el ámbito de la AP, es muy importante para la adecuada atención de dichos cuidadores y se reconoce como clave el papel de los profesionales de enfermería (15-21). No obstante, se plantea si estas estrategias están siendo suficientes para lograr llegar al mayor porcentaje posible de población cuidadora en riesgo,

Es por ello, que consideramos de gran relevancia el presente estudio, el cual está orientado a evaluar el proceso de atención de las personas cuidadoras.

## Objetivos

### Objetivo general

- Evaluar el proceso de atención prestada al cuidador principal de los pacientes dependientes del CS de Rafalafena de Castellón.

### Objetivos específicos

- Conocer la frecuencia y cuáles son los diagnósticos más utilizados:
  - NANDA-I D00061 Cansancio del rol del cuidador y D00062 Riesgo de cansancio del rol del cuidador.
- Identificar los diagnósticos médicos (CIE) relacionados con el síndrome del cuidador (ansiedad, lumbalgia, simple, insomnio depresión...) y otras etiquetas diagnósticas utilizadas en la captación del cuidador.
- Identificar al personal sanitario que participa en la captación de los cuidadores familiares.

- Evaluar si los cuidadores que están en el programa cumplen los criterios de inclusión propuestos en la guía de la Comunidad Valenciana.
- Analizar si se cumplimenta el nivel de registro de las variables propuestas para la valoración de la persona cuidadora en la Guía de atención a las personas cuidadoras familiares en el ámbito sanitario, Generalitat. Conselleria de Sanitat 2014.
- Conocer la diferencia entre “Enfermeras EGC Comunitarias” o “Enfermera Referente” y el uso de los diagnósticos de “Cansancio del rol del cuidador” y “Riesgo de cansancio del rol del cuidador”.
- Estudiar las intervenciones realizadas con las personas cuidadoras más habituales en nuestro ámbito de actuación.

## Metodología

### Tipo de estudio

Se llevó a cabo un estudio descriptivo transversal retrospectivo de las historias clínicas correspondientes a los casos de los cuidadores familiares que habían sido previamente registrados en la historia clínica informatizada (Abucasis) en el CS Rafalafena de la localidad de Castellón, durante el período 2014-2016.

## Variables

La evaluación del proceso de atención prestada a la persona cuidadora principal se realizó siguiendo la Guía de atención a las personas cuidadoras familiares en el ámbito sanitario de la Generalitat Valenciana del año 2014 (2) que contempla las siguientes fases en el proceso de atención al cuidador:

1. La detección, que comprende la captación e identificación de cuidadores y la selección del cuidador diana.
2. Valoración de las necesidades del cuidador.
3. Diseño y aplicación de la intervención.
4. Seguimiento y evaluación del proceso.

En este estudio, nos hemos limitado a la evaluación de las fases de captación, valoración e intervención.

Dentro de la fase de valoración, se estudiaron las variables correspondientes a la persona cuidadora, dado que es el objetivo de nuestro estudio.

En la tabla que adjuntamos a continuación (Tabla 1) detallamos las variables estudiadas.

Tabla 1: Variables relacionadas con el proceso de atención al cuidador familiar

Diagnóstico NANDA	Cualitativa nominal	D00062 Riesgo de cansancio en el desempeño del rol de cuidador D00061 Cansancio en el desempeño del rol de cuidador Desconocido Error diagnóstico
Tipo captación	Cualitativa nominal	Búsqueda activa Práctica asistencial habitual Demanda propio paciente Desconocido
Profesional realiza captación	Cualitativa nominal	Enfermera referente Enfermera gestora Médico atención primaria Trabajador social Desconocido

Instrumentos de valoración <ul style="list-style-type: none"> <li>• Índice Barthel</li> <li>• Índice Lawton</li> <li>• Cuestionario Pfeiffer</li> <li>• Test Zarit</li> <li>• Sobrecarga objetiva</li> <li>• Subescala ansiedad Goldberg</li> <li>• Cuestionario Duke-unk</li> <li>• Apgar familiar</li> <li>• Calidad vida COOP-WONCA</li> </ul>	Cualitativa nominal binarias	Registradas No registradas
Salud física y mental <ul style="list-style-type: none"> <li>• Problemas de salud previos al cuidado</li> <li>• Problemas de salud derivados del cuidado</li> <li>• Consumo de psicofármacos</li> <li>• Automedicación</li> <li>• Déficit de autocuidados</li> </ul>	Cualitativa nominal binarias	Registradas No registradas
Contexto del cuidado <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tipo de cuidados</li> <li>• Intensidad del cuidado</li> <li>• Duración del cuidado</li> <li>• Relación afectiva con la persona cuidada</li> <li>• Motivación para cuidar</li> <li>• Implicación en el cuidado</li> <li>• Conocimientos sobre el cuidado</li> </ul>	Cualitativa nominal binarias	Registradas No registradas
Criterios inclusión programa	Cualitativa nominal	Registrado criterios A Registrado criterios B Registrado criterios C Registrados todos los criterios selección Desconocido
Intervención <ul style="list-style-type: none"> <li>• Atención salud física</li> <li>• Atención salud mental</li> <li>• Psicoeducativas</li> <li>• Educativas de apoyo formal</li> <li>• Educativas de apoyo informal</li> </ul>	Cualitativa nominal	Sin intervención Intervención individual Intervención grupal

## Criterios de inclusión y exclusión del estudio

### Criterios de inclusión

- Haber sido diagnosticado NANDA-I D00061 Cansancio del rol del cuidador y/o D00062 Riesgo de cansancio del rol del cuidador.
- Haber sido atendidos en el período 2014-2016.

- Pertener al CS. Rafalafena con independencia de su participación o no en el grupo de cuidadores familiares del centro.
- Estar registrados en la Historia clínica informatizada (Abucasis).

### Criterios de exclusión

- Cuidadores remunerados
- Errores informáticos en la codificación diagnóstica.

## Tamaño de la muestra

La búsqueda exhaustiva de historias clínicas informatizadas dio lugar a un total de 110 sujetos, a fecha 31/08/2017.

Cabe mencionar que se han excluido 20 sujetos por no presentar ninguno de los dos diagnósticos objeto de estudio, sino otro diagnóstico codificado como 00061A correspondiente a Déficit del sistema de apoyo. Además, otros 56 sujetos se han excluido por haber sido diagnosticados fuera del período 2014-2016, un sujeto por no pertenecer al centro de salud y, otro por error diagnóstico, es decir, por ser un paciente dependiente y no un cuidador.

Por tanto, de los cuidadores identificados, aplicando los criterios de inclusión y exclusión propuestos, se han recogido y analizado los datos de un total de 32 sujetos.

## Método de captación y selección de sujetos.

Los sujetos se seleccionaron a través de una búsqueda inicial en la historia clínica informatizada. A continuación, se revisaron sus historias para recoger y analizar las variables objeto de estudio.

## Estrategia de análisis utilizada

Se creó una base de datos en Microsoft Access donde se recogieron todas las variables. Los resultados se analizaron con los programas Epidat para los intervalos de confianza del 95% y el SPSS.15.0 para el análisis univariante y bivariante.

Se efectuó un análisis estadístico univariante para todas las variables mediante frecuencias simples para las cualitativas: (diagnósticos NANDA, Tipo de captación, profesional que realizó la captación, instrumento de valoración), así como un análisis

bivariante con la prueba Chi-cuadrado de Pearson y el estadístico exacto de Fisher para comparar, por un lado, si existía relación entre ser cuidadores incluidos en el programa y dejar constancia en la historia clínica de que se cumplían los criterios de inclusión y, por otro, si existía relación entre el uso del test de Zarit y el establecimiento de los diagnósticos de NANDA-I D00061 correspondientes a Cansancio del rol del cuidador y D00062 riesgo de cansancio del rol del cuidador.

Además, se estudió si se establecía relación entre el profesional que realizaba la captación y los diagnósticos a estudio.

**Aspectos éticos:** los datos referentes a las variables se obtuvieron a través de la historia clínica individual; éstos se pasaron a una base de datos creada a tal efecto sin que figurase ningún dato identificativo de los pacientes. Posteriormente, se procedió al análisis estadístico de las variables y su discusión. Finalmente, la base de datos fue custodiada en el perfil informático del autor principal y bajo contraseña.

Con respecto a la consulta de datos, se solicitó y obtuvo la exención del consentimiento informado para la consulta de historias clínicas del Comité de investigación Clínica del Departamento de Salud de Castellón.

Los autores declaran no tener conflicto de intereses. Este estudio no ha sido financiado por ningún organismo público ni privado.

## Resultados

Para la extracción de resultados se analizaron distintas variables de estudio.

Del total de 32 cuidadores seleccionados, el 37,5% estaban diagnosticados de "Cansancio del rol del cuidador" y el 62,5% de "Riesgo de cansancio del rol del cuidador".

Se observó que todos los cuidadores estudiados presentaban diagnósticos CIE relacionados con el síndrome del cuidador. Así, se identificaron un total de 22 CIE de los cuales los tres más frecuentes fueron: ansiedad (43,75%), lumbalgia simple (31,25%) e insomnio (21,87%). Se identificó también otra etiqueta diagnóstica usada por el trabajador social y relacionada con los cuidadores: Diagnóstico Social, DT social 20.04.04 Sobrecarga de la cuidadora.

Por otra parte, según los resultados obtenidos en el análisis univariante, con respecto al profesional de enfermería que hizo la captación del cuidador, el mayor porcentaje fue para EGC (68,8%), seguido de enfermera de salud mental (18,8%), enfermera referente (9,4%) y EIR (3,1%).

Hay que señalar que en el 71,9% de los cuidadores estudiados no se pudo diferenciar si la captación se había realizado por búsqueda activa, práctica asistencial habitual, o por demanda propia del paciente (Tabla 2).

En lo que se refiere a la participación en el programa de cuidadores del centro de salud, se ha determinado que el 50% de los cuidadores estudiados participaron en dicho programa, mientras que el 50% restante no formó parte del mismo.

Además, en un alto porcentaje de los cuidadores familiares (75%) se desconoce si cumplían los criterios de priorización propuestos por la guía para ser incluidos en el programa, y únicamente se puede confirmar que el 25% si lo hacían.

Se observó que todos los cuidadores estudiados presentaban diagnósticos CIE relacionados con el síndrome del cuidador.

De las variables propuestas por la guía para la valoración, las más frecuentemente registradas por orden decreciente fueron: vínculo afectivo (50%), test de Zarit (37,5%), Índice de Barthel (15,6%), Cuestionario de Pfeiffer (12,5%), Escala de Lawton (6,3%) y escala de ansiedad de Goldberg (6,3%). Cabe destacar, la falta de registro de las siguientes variables y escalas: sobrecarga objetiva, problemas previos al cuidado, déficit de autocuidados, intensidad y conocimiento de los cuidados, así como el cuestionario de apoyo social de Duke-UNK, cuestionario de Apgar familiar y el cuestionario COOP-Wonca. (Tabla 3).

El análisis descriptivo de las intervenciones mostró que en un alto porcentaje (96,9%) de los cuidadores se realizó algún tipo de intervención, mientras que en el 3,1% no se llevó a cabo ninguna. En aquellos casos en los que la hubo (81,3%), ésta se realizó en el centro de salud (Tabla 4).

Hay que destacar que las intervenciones más habituales con las personas cuidadoras fueron en referencia a la atención de la salud psíquica individual (62,5%), seguidas de las intervenciones psicoeducativas grupales de apoyo emocional (50%), apoyo formal grupal (50%) y apoyo informal grupal (50%). Es preciso señalar que algunas personas recibieron más de una intervención. (Tabla 5).

Se han realizado distintos análisis bivariantes mediante la prueba de Fisher para comparar dos variables cualitativas dicotómicas, encontrándose en una de las combinaciones que,  $p < 0,05$ , (diferencia estadísticamente significativa) lo que nos indica que los profesionales del centro de salud utilizaron fundamentalmente el diagnóstico NANDA de Riesgo de cansancio del cuidador y la unidad salud mental (USM) utilizó más el diagnóstico del Cansancio del cuidador. (Tabla 6) .

Tabla 2: Tipo de captación

TIPO DE CAPTACIÓN	%	IC 95%		
Practica asistencial habitual	12,5	3,5	a	29,0
Demanda del cuidador	15,6	5,3	a	32,8
Desconocido	71,9	54,7	a	89,0
Total	100,0	n = 32		

Tabla 3: Análisis descriptivo de las escalas y variables de la valoración

ESCALAS Y VARIABLES REGISTRADAS	%	IC 95%		
Barthel	15,6	5,3	a	32,8
Barthel asociado	60,0	14,7	a	94,7
Lawton	6,3	0,8	a	20,8
Lawton asociado	100,0	15,8	a	100,0
Pfeiffer	12,5	3,5	a	29,0
Pfeiffer asociado	50,0	6,8	a	93,2
Zarit	37,5	19,2	a	55,8
Zarit asociado	100,0	73,5	a	100,0
Sobrecarga objetivas	0,0	0,0	a	10,1
Ansiedad Goldberg	6,3	0,8	a	20,8
Cuestionario de Duke	0,0	0,0	a	10,1
Cuestionario de Apgar familiar	0,0	0,0	a	10,1
Cuestionario de COOP-Wonka	0,0	0,0	a	10,1
Problemas previos	0,0	0,0	a	10,1
Problemas posteriores	3,1	0,1	a	16,2
Psicofármacos	3,1	0,1	a	16,2
Automedicación	3,1	0,1	a	16,2
Déficit de cuidado	0,0	0,0	a	10,1
Tipo de cuidado	3,1	0,1	a	16,2
Intensidad de cuidados	0,0	0,0	a	10,1
Vínculo afectivo	50,0	31,1	a	68,9
Motivación cuidar	3,1	0,1	a	16,2
Implicación cuidados	3,1	0,1	a	16,2
Conocimiento de cuidados	0,0	0,0	a	10,1
		n = 32		



Tabla 4: Profesionales participan en las intervenciones

INTERVENCIONES	%	IC 95%		
Centro de salud	81,3	63,6	a	92,8
USM	12,5	3,5	a	28,9
CS-USM	6,3	0,8	a	20,9
n = 32				

Tabla 5: Categorías de intervenciones

INTERVENCIONES	%	IC 95%		
Salud física individual	37,5	19,2	a	55,8
Salud psíquica individual	62,5	44,2	a	80,8
Psicoeducativas grupales	50,0	31,1	a	68,9
Apoyo formal grupal	50,0	31,1	a	68,9
Apoyo formal individual	12,5	3,5	a	28,9
Apoyo informal grupal	50,0	31,1	a	68,9
Apoyo informal individual	3,1	0,1	a	16,2
n = 32				

Tabla 6: Análisis bivariante entre NANDA-profesional.

ENFERMERA	n	NANDA		Total	p (prueba exacta de Fisher)
		% Cansancio del rol	% Riesgo de cansancio del rol		
Referente, de gestión y residentes	26	26,9	73,1	100,0	0,018
Salud mental	6	83,3	16,7	100,0	
Total	32	---	---	---	---

## Discusión

Los resultados obtenidos en este estudio son novedosos, ya que no hemos encontrado evidencia bibliográfica de estudios previos que evalúen el proceso de atención al cuidador según las guías de práctica clínica.

Cabe señalar, el bajo número de personas identificadas en este estudio (32 personas cuidadoras), lo que indica que existe un escaso conocimiento de la población de cuidadores o infradiagnóstico de los

mismos. Según la bibliografía consultada (1), sabemos que, por un lado, en la Comunidad Valenciana la población de 15 y más años que cuidan, al menos una vez por semana, de alguna persona mayor o de alguien que tiene una dolencia crónica, se sitúa en el 11,18%, lo que nos indica que teóricamente en el centro de Salud de Rafalafena tendrían que estar identificadas unas 2133 personas cuidadoras. Por otro lado, sabemos que en España hay un 5% de población adulta de 25 y más años con

limitaciones graves que afectan a la vida cotidiana (2), lo que supone unas 849 personas que necesitarían de un cuidador en el CS Rafalafena. Además, el 19% de las personas de 65 y más años tienen alguna discapacidad por la que requieren ayuda para realizar actividades de la vida diaria, esto es unas 907 personas en el centro de salud.

Los profesionales del Centro de Salud diagnostican fundamentalmente el “Riesgo de cansancio del cuidador” y la USM el diagnóstico que más usa es el “Cansancio del cuidador” con una diferencia significativa. Este resultado es muy positivo pues en atención primaria debemos priorizar las acciones de promoción de la salud y prevención de la enfermedad sobre la población en general, y los cuidadores en particular.

De los resultados obtenidos, observamos que en la fase de detección, no se realizan sistemáticamente los tipos de captación y cumplimiento de los criterios de priorización para la inclusión al programa. Esta cumplimentación de forma sistematizada podría suponer una fortaleza para el proceso de atención, ya que nos permitiría identificar en qué tipo de captación debemos establecer estrategias de mejora para aumentar el conocimiento de esta población.

En relación con la evaluación de la fase de valoración, la guía (2) recomienda la utilización de muchas variables para la detección de las necesidades de la persona cuidadora. De los resultados obtenidos, observamos que hay variables no registradas en ningún cuidador. La guía (2) matiza que no siempre es necesario evaluar todas las variables que se proponen, valdría con seleccionar aquellas que son pertinentes con la situación y condiciones de las personas evaluadas. Sin embargo, la falta de registro en las historias clínicas puede plantear dudas sobre si se han valorado o no. Además, para establecer un diagnóstico es necesario justificarlo con una buena anamnesis y siempre que sea posible utilizar escalas para medir y seguir el problema.

Por otro lado, cabe mencionar que, en el caso de la valoración de la sobrecarga objetiva, el cuestionario de Duke y cuestionario de COOP-Wonca, Abucasis no dispone de tablas automatizadas para su registro informático. La falta de registro, de estas variables en la historia clínica, podría deberse a la coexistencia de registros en formato papel. En éstos se registran algunas de las variables y escalas que recomienda la guía.

Se interviene de forma holística sobre la salud del cuidador tanto de forma individual como grupal, destacando la intervención a nivel grupal liderada por la EGC del centro, el taller de “Formando a las personas cuidadoras”. Es una intervención multidisciplinar en la que participan tanto miembros del equipo de atención primaria como de especializada.

#### Limitaciones del estudio.

- Podemos destacar un tamaño de muestra pequeño. Para reducir posibles errores, hemos realizado el muestreo exhaustivo de la población de cuidadores que cumplían los criterios de inclusión/exclusión.
- El tiempo para la recogida y análisis de datos tras la aprobación por parte del comité de investigación clínica. Esto ha limitado la inclusión en el estudio de la monitorización del registro en la valoración de las variables relacionadas con las características del paciente cuidado, del entorno y del sistema de apoyo, que también propone la guía.
- El uso de distintos lenguajes entre enfermeros, médicos de atención primaria y trabajadores sociales para etiquetar a la población cuidadora ha dificultado el diseño de la monitorización de la fase de captación. Para solucionar esto, se planteó una hipótesis en el diseño, que consideraba el profesional responsable de la captación como aquel que establece por primera vez los diagnósticos NANDA-I D00061 Cansancio del rol del cuidador y D00062 Riesgo de cansancio del rol

del cuidador. Esto no permite estudiar la participación de todo el equipo, se limita a estudiar el grado de utilización de los diagnósticos NANDA por parte de los distintos profesionales de enfermería. Sin embargo, ha permitido ser el punto de partida y detectar las otras posibles entidades diagnósticas utilizadas por el resto del equipo.

- La falta de registro en la historia clínica informatizada, resultado posiblemente de la coexistencia en la actualidad de registros en formato papel.

### Aplicabilidad y utilidad práctica de los resultados.

- No todos los centros de salud disponen en la actualidad de la figura de la enfermera gestora de casos. Por tanto, consideramos que sería interesante reproducir el estudio en otros centros de salud para evaluar si trabajan según la guía de práctica clínica para la atención a las personas cuidadoras familiares.
- Resultaría conveniente que todos los miembros del equipo socio sanitario que captan a una persona cuidadora usaran el mismo lenguaje para etiquetar a este colectivo y realizar su seguimiento posterior. Esto permitiría la investigación de la fase de captación a través de las historias clínicas incluyendo a todos los profesionales. Para ello, enfermería dispone de los diagnósticos NANDA (12) estudiados que se podrían utilizar. Otra alternativa, sería la que propone la guía (2), es decir, que una vez identificado al cuidador familiar principal, incluirlo en la historia socio-sanitaria de Abucasis tanto del paciente dependiente como en la del propio cuidador. Además se podría poner algún "icono" indicativo de su rol (cuidador) en la historia clínica informatizada y así todos los profesionales con un simple vistazo a la historia clínica podrían saber que esta persona es cuidadora. De hecho, en otras comunidades ya existe dicho icono.
- Consensuar qué variables de la guía se deben valorar y dejar registro de forma sistematizada en la historia clínica del cuidador. Por otro lado, para facilitar esto, se podrían elaborar cuestionarios de anamnesis e incluirlos en Abucasis. Además, para no duplicar la carga administrativa de la atención al cuidador se debería eliminar el formato papel de los talleres y centralizarlo a través de la historia clínica. Esto permitiría después realizar investigaciones fiables sobre el perfil del cuidador y sus necesidades a través de la historia clínica informatizada.
- Este estudio nos ha permitido detectar herramientas de valoración no disponibles en la actualidad en Abucasis, como son: los cuestionarios para valoración de la sobrecarga objetiva, el cuestionario de Duke y cuestionario de COOP-Wonca. Sería interesante incluirlas en la historia clínica informatizada.
- En nuestra opinión este estudio propone un diseño que permite la auto monitorización del proceso de atención a las personas cuidadoras familiares. Los resultados presentan las fortalezas y debilidades del proceso, así como nos permiten establecer nuevas líneas estratégicas para mejorar, tales como las indicadas anteriormente. Además, la difusión de los indicadores consensuados a todo el equipo de atención puede contribuir a aumentar el interés, motivación e implicación de los profesionales socio-sanitarios sobre la importancia de la detección y valoración de cuidadores familiares como paso previo a la intervención.

### Conclusiones.

- En la evaluación del proceso de atención prestado al cuidador principal de los pacientes dependientes se concluyen las siguientes fortalezas y debilidades: Entre las fortalezas podemos destacar una fase de intervención muy estructurada y que se ajusta a las recomendaciones que

propone la guía. Como debilidades, el uso de diferentes entidades diagnósticas por parte de los miembros del equipo a la hora de captar a los cuidadores principales, así como la falta de consenso de los aspectos de interés que es recomendable registrar en la historia clínica de forma sistemática en la fase de captación y valoración del proceso de atención al cuidador familiar.

- El diagnóstico más utilizado en el centro de salud por parte del personal de enfermería es el D00062 Riesgo de cansancio del rol del cuidador.
  - Los CIE que más frecuentemente utilizan los médicos al detectar el Síndrome del cuidador son: ansiedad, lumbalgia simple e insomnio.
  - El trabajador social identifica a los cuidadores con la siguiente entidad diagnóstica: DT.Social 20.04.04 Sobrecarga de la cuidadora.
  - No hemos podido identificar adecuadamente al personal socio-sanitario que participa en la captación.
- Actualmente, con los datos registrados en las historias clínicas, no podemos evaluar si los cuidadores incluidos en el taller "Formando a las personas cuidadoras" cumplen los criterios de inclusión de la guía de la C. Valenciana.
  - El nivel de registro de las variables propuestas para la valoración de la guía es escaso.
  - Se ha encontrado diferencia significativa, entre los profesionales del Centro de Salud que diagnostican fundamentalmente el "Riesgo de cansancio del cuidador" mientras que en la USM el diagnóstico más usado es el "Cansancio del cuidador" Sin embargo no se han encontrado diferencias significativas con ser EGC comunitarios o enfermera referente con respecto al uso del diagnóstico NANDA.
  - Las intervenciones sobre el cuidador más habituales en nuestro centro ha sido la intervención psicoeducativa individual seguida de la intervención psicoeducativa grupal, apoyo formal grupal y apoyo informal grupal.

## Bibliografía

1. Msssi.gob.es [Internet] España. INE [Actualizado en 2014; citado 20 julio del 2016]. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/EncuestaEuropea/pdf/MODULO3RELATIVOweb.pdf>
2. Cuevas D, Gallud J, Soler P, Rosado N, Martínez JR, Cibanal L, et al. Guía de atención a las personas cuidadoras familiares en el ámbito sanitario[Internet]. Generalitat. Conselleria de Sanitat .2014[citado 2 mayo 2016]. Disponible en: [http://www.san.gva.es/documents/156344/0/Guia\\_de\\_atencion\\_a\\_las\\_personas\\_cuidadoras\\_familiares\\_en\\_el\\_ambito-sanitario.pdf](http://www.san.gva.es/documents/156344/0/Guia_de_atencion_a_las_personas_cuidadoras_familiares_en_el_ambito-sanitario.pdf).
3. Rivera Navarro J, Benito Len J. Características de los cuidadores informales de pacientes con demencia en la provincia de Alicante.[Internet] Neurología. 2015 [Citado 1 sep 2015]; 30 (3): 183-4. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24332503>
4. Rodríguez Gonzalo A, García Mart C, Ocaña Colorado A, Baquera De Micheo MJ, Morel Fernández S. Eficacia de un programa educativo intensivo para los cuidadores informales de pacientes hospitalizados, dependientes: ensayo aleatorio clúster. [Internet] BMC Nurs 2015 [Citado 1 sep 2015]; 14 (1): 5. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4314749/>
5. Blom MM, Bosmans JE, Cuijpers P, Zarit SH, Pot AM. Effectiveness and cost-effectiveness of an internet intervention for family caregivers of people with dementia: design of a randomized controlled trial.. [Internet] . BMC Psychiatry 2013 [Citado 1 sep 2015]; 13: 17. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3557221/>

6. Luchsinger J, M Mittelman, Mejia M, Plata S, Lucero RJ, Ramírez M, et al. The Northern Manhattan Caregiver Intervention Project: a randomised trial testing the effectiveness of a dementia caregiver intervention in Hispanics in New York City.. [Internet] *BMJ Open* 2012 [Citado 1 sep 2015]; 2 (5):1841. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3467593/>
7. Rodríguez-Gonzalo A, García-Mart C, Ocaña-Colorado A, Baquera-De Micheo MJ, Morel-Fernández S. Efficiency of an intensive educational program for informal caregivers of hospitalized, dependent patients: cluster randomized trial. [Internet] *BMC Nurs*. 2015 [Citado 1 sep 2015]; 14 (1): 5. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4314749/>
8. Springate BA, Tremont G. Dimensions of Caregiver Burden in Dementia: Impact of Demographic, Mood, and Care Recipient Variables. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2014 [Citado 1 sep 2015]; 22 (3): 294-300. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3723767/>
9. Garlo K, O'Leary JR, Van Ness PH, Frito TR. Caregiver Burden in Caregivers of Older Adults with Advanced Illness.. [Internet] *J Am Soc Geriatr* 2010 [Citado 1 sep 2015]; 58 (12): 2315-22. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3058825/>
10. Generalitat Valenciana-Conselleria sanitat [Internet]. IV Pla de Salut 2016-2020 de la Comunitat Valenciana. 2016. [Citado 25 octubre 2017] Disponible en: <http://www.san.gva.es/web/comunicacion/forum-pla-de-salut>
11. Gallud Romero J., Guirao Goris A, Ruiz Ontaga A, Muñoz León M. Plan para la mejora de la Atención Domiciliaria en la Comunidad Valenciana, 2004-2007. Valencia. Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat. 2004
12. NANDA Internacional: Diagnósticos enfermeros. Definición y clasificación 2012-2014. Elsevier Barcelona, 2013.
13. Bulechek GM, Butcher HK, Dochterman JM, Wagner CM. NIC: Clasificación de Intervenciones de Enfermería, Sexta edición. Madrid Elsevier. 2013.
14. Rico Blázquez M, Escortell Mayor E, Del Cura González I, Sanz Cuesta T, Gallego Berciana P, de Las Casas Cámara G, et al. CuidaCare: effectiveness of a nursing intervention on the quality of life's caregiver: cluster-randomized clinical trial.. [Internet] *BMC Nurs* 2014. [Citado 1 sep 2015]; 13 (1): 2. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3915556/>
15. Cristancho-Lacroix V, Moulin F, J Wrobel, Batrancourt B, Plichart M, De Rotrou J, et al. A Web-Based Program for Informal Caregivers of Persons With Alzheimer's Disease: An Iterative User-Centered Design. [Internet] *JMIR Res Protoc*. 2014 [Citado 1 sep 2015]; 3 (3): e46. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4180326/>
16. Etemadifar S, M Bahrami, Shahriari M, Farsani AK. The effectiveness of a supportive educative group intervention on family caregiver burden of patients with heart failure. [Internet] *Irán J Nurs Partería Res*. 2014 [Citado 1 sep 2015]; 19 (3): 217 - 23. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4061619/>
17. McKechnie V, Barker C, Stott J. Effectiveness of computer-mediated interventions for informal carers of people with dementia. A systematic review. [Internet] *Int Psychogeriatr*. 2014 [Citado 1 sep 2015]; 26 (10): 1619-37. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4154479/>
18. Rodríguez Sánchez E, Mora Simón S, Porras Santos N, Patiño Alonso MC, Recio Rodríguez JL, Becerro Muñoz C, et al. Effectiveness of an intervention in groups of family caregivers of dependent patients for their application in primary health centers. Study protocol. [Internet] *BMC Public Health*. 2010 [Citado 1 sep 2015]; 10: 559. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2954999/>
19. Rosell-Murphy M, Bonet-Sim JM, Baena E, Prieto G, Bellerino E, Sol M, et al. Intervention to improve social and family support for caregivers of dependent patients: ICIAS study protocol. [Internet] *BMC Fam Pract*. 2014 [Citado 1 sep 2015]; 15: 53. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4230240/>
20. Zarit SH, Kim K, Femia EE, Almeida DM, Savla J, Molenaar PC Effects of Adult Day Care on Daily Stress of Caregivers: A Within-Person Approach. . [Internet] *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2011 [Citado 1 sep 2015]; 66 (5): 538-46. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3155027/>
21. Ferré Grau C, Sevilla Casado M, Boqué Cavallé M, Aparicio Casals MR, Valdivieso López A, Lleixá Fortuño M. Efectividad de la técnica de resolución de problemas aplicada por enfermeras: disminución de la ansiedad y depresión en cuidadores familiares. [Internet] *Aten Primaria* 2012 [Citado 14 jul 2016]; 44:12. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-efectividad-tecnica-resolucion-problemas-aplicada-S0212656712002089?redirectNew=true>