



ENFERMERÍA EN LA PREVENCIÓN DE SÍNDROME DE CUIDADOR EN CUIDADORES DEL PACIENTE ESQUIZOFRÉNICO

Rosa M^a Arrosamena Eliceche, M^a Jesús Fagoaga Jaurena, Virginia Calleja González

Servicio Navarro de Salud

rosa.arrosamena@terra.com

RESUMEN

INTRODUCCIÓN: Actualmente, el modelo de atención psiquiátrica, se orienta al cuidado de la persona con enfermedad mental en su entorno familiar. 60% - 85% de enfermos mentales son cuidados y conviven con su familia. Familiar Cuidador Primario ó principal: persona que se hace cargo de atender al enfermo sin capacitación profesional y guarda relación familiar directa con él. La esquizofrenia es de las enfermedades mentales más incapacitantes, con mayores niveles de estrés y carga en el cuidador y entorno. España (1990-2010): incremento de 35% en discapacidad por esta causa. Dedicación cuidador: 6 - 9 horas diarias. Se le suman sus costes y la dificultad de conciliación con otras áreas de la vida del cuidador. Está ampliamente documentada la aparición de manifestaciones somáticas y afectivas en este grupo de cuidadores, además de un enorme desconocimiento de recursos y redes de apoyo propias y comunitarias así como forma de acceso a ellas. Son especialmente vulnerables al Síndrome del cuidador, como consecuencia del agotamiento de recursos de afrontamiento: - Agotamiento emocional - Despersonalización -Desmotivación

OBJETIVOS: Detección y captación de cuidadores en riesgo; dotación de habilidades de afrontamiento; fortalecimiento de redes de apoyo; difusión de conocimiento.

MÉTODO: Equipo atención primaria: coordinación con Salud Mental para captación; talleres grupales con cuidadores y familias; coordinación con Trabajo social: recursos; trabajo en la comunidad.

CONCLUSIONES: una mejor capacitación física y emocional junto con un conocimiento adecuado, aumentan la resistencia frente la sobrecarga y el Síndrome de cuidador.

ENFERMERÍA EN LA PREVENCIÓN DE SÍNDROME DE CUIDADOR EN CUIDADORES DEL PACIENTE ESQUIZOFRÉNICO

INTRODUCCIÓN

Por regla general, la vivencia de la persona afectada por enfermedad mental hasta hace unos años pasaba por largas temporadas de ingreso en instituciones especializadas, donde el cuidado, mientras sus capacidades mentales y autonomía se encontraban comprometidas en mayor o menor grado, recaía en personal sanitario que, por formación y experiencia, conocía la manera de aplicarlos.

En la actualidad, con un cambio de modelo de atención psiquiátrica orientado a mantener a dicha persona en la medida de lo posible en su entorno y comunidad, la figura de cuidador del enfermo mental ha recaído en las familias o en su entorno más directo.

En este proceso, este medio ha ido adquiriendo los conocimientos necesarios para su cuidado, en la mayoría de los casos, de la propia experiencia y afrontamiento diario de la enfermedad. A pesar de existir un fenómeno de expansión de las redes de apoyo comunitario de salud mental con diversos y crecientes recursos, en numerosas ocasiones los cuidadores directos, desconocen la existencia y/o forma de acceder a estas redes y siguen asumiendo toda o casi toda la responsabilidad del cuidado integral. Entre un 60% y un 85% de los enfermos mentales, no solo están al cuidado, sino que conviven con su familia.

El término Familiar Cuidador Primario, se refiere a la persona que se hace cargo de proveer atención y asistencia al enfermo y guarda una relación familiar directa con el paciente, sean los padres, el cónyuge, los hijos o los hermanos. Informal, porque no reciben capacitación profesional para ejercer el cuidado del paciente [1].

Las enfermedades mentales en sí mismas, y dentro de ellas la esquizofrenia en concreto, son entidades que conllevan a su entorno unos elevados niveles de estrés, desconocimiento, desconcierto y por qué no decirlo, angustia y hasta miedo.

Según la OMS, el término Esquizofrenia engloba "a un grupo de psicosis en las que se presenta una deformación fundamental de la personalidad, una distorsión característica del pensamiento, una sensación de dominación por fuerzas extrañas, delirios y alteraciones de la percepción, así como anomalías en la afectividad y autismo, manteniendo por el contrario, conciencia clara y capacidad intelectual intacta..."[2].

Constituyen el cuarto motivo de requerimiento de cuidados informales por enfermedad.

Entre los trastornos mentales graves, la esquizofrenia (seguida del trastorno bipolar), es una entidad menos frecuente, que otras, pero mucho más discapacitante y con un mayor grado de carga para el cuidador.

Concretamente, el porcentaje de discapacidad en España causado por esquizofrenia ha aumentado un 35% de 1990 a 2010 [3].

En referencia al pronóstico, un 40% aún tomando bien la medicación, sufren recaídas psicóticas dentro del año siguiente a un alta hospitalaria, y un 80% entre los que no toman adecuadamente la pauta farmacológica.

ENFERMERÍA EN LA PREVENCIÓN DE SÍNDROME DE CUIDADOR EN CUIDADORES DEL PACIENTE ESQUIZOFRÉNICO

De media, el cuidado de un paciente con esquizofrenia, supone de 6 a 9 horas diarias para sus cuidadores, cuyo perfil es mayoritariamente femenino, de mediana edad y que ve seriamente comprometidos el resto de roles de su vida a causa de esta dedicación (según un estudio reciente, 70% son mujeres con un rango de edad entre 46 y 60 años).

A nivel laboral, sólo el 17,5% compaginan el cuidado con un trabajo a tiempo completo, el 10% a tiempo parcial y el 72,5% restante no trabaja fuera de su hogar o en ocasiones ha visto la necesidad de dejar de lado su vida laboral por no ser posible la conciliación.

Es obvio que el resto de facetas en la vida del cuidador se van a ver también afectadas, siendo relegadas a un último lugar y por lo general, suelen ser aquellas facetas relativas a su propio cuidado, disfrute y tiempo de ocio.

Según datos publicados en la revista La Paz acerca de la evaluación de la sobrecarga del cuidador del paciente esquizofrénico, "...el cuidador principal, que no trabaja, pasa con el enfermo de 3 a 4 horas (7,5% de los cuidadores evaluados) ó más de 4 horas diarias (75%)..." [4].

Esta sobrecarga, suele estar directamente relacionada con la estabilidad en el tiempo de la enfermedad. Si el paciente esquizofrénico mantiene un grado aceptable de autonomía, puede ser capaz de vivir de forma más o menos autónoma e incluso reinsertarse social y laboralmente, con un mínimo de supervisión. Si la dependencia es mayor, al estrés de la propia enfermedad, al cuidador se le suma la necesidad de mayor vigilancia y atención, estando forzados además, en muchas ocasiones a convivir juntos. En este caso, hay que añadirle al cuidado desembolsos/cuantías económicos, puesto que la manutención del enfermo corre a cargo del cuidador, sumado a que éste/a en muchas ocasiones debe reducir su vida laboral o abandonarla ante la imposibilidad de una conciliación familiar. No olvidemos que los costes no solo son los directos señalados; también existen los indirectos derivados de bajas laborales, calidad de vida perdida, enfermedad, etc.

"Estoy todo el tiempo con mi hijo, no puedo salir..., yo me siento mal, sin ganas de hacer nada, me duele el cuerpo y no duermo nada bien; mis hijos no toleran a su hermano, me critican porque yo lo entiendo y lo cuido [...], todavía no se bien qué le pasa, espero que el tratamiento le sirva y pronto vuelva a ser el de antes" [5]. (Madre de 52 años. Diagnóstico: distimia, episodio depresivo recurrente de severidad moderada con síntomas somáticos y trastorno del dolor somatoforme.).

Como mencionan los autores Anderson, Reiss y Hogarty [6] (1986) que la esquizofrenia provoca inevitablemente un impacto a todos los miembros de la familia. Además afirman que la familia experimenta un estrés grave y crónico asociado a la convivencia con un enfermo esquizofrénico sin recibir asistencia ni apoyo: mencionando que no es raro ver surgir conflictos dentro de la propia familia, (...) y otro tipo de síntomas como la depresión u otros síntomas físicos.

Como señalan el autor Cañive y otros. [7], la convivencia con una persona con esquizofrenia provocaba en sus familiares manifestaciones sintomáticas diversas: somáticas por un lado y afectivas por otro, como depresión, ansiedad, así como obsesión y compulsión.

Según un informe realizado por Fundación La Caixa, el 85% de los cuidadores dicen sufrir alguna dolencia física, psíquica y/o alteración de la vida social y laboral. [8].

ENFERMERÍA EN LA PREVENCIÓN DE SÍNDROME DE CUIDADOR EN CUIDADORES DEL PACIENTE ESQUIZOFRÉNICO

Otro estudio de la Universidad de Valencia sobre cuidadores de pacientes de esquizofrenia, refleja que el 51% de los cuidadores está bajo tratamiento de tres o más fármacos [9].

Carretero, Garcés y Ródenas, en un análisis de la sobrecarga de los cuidadores de personas dependientes, señala que la prescripción de fármacos para la depresión, la ansiedad y el insomnio es entre 2 y 3 veces superior en este grupo que en el resto de la población [10].

El estrés, la fatiga y el agotamiento se producen como consecuencia de la lucha diaria por cuidar a su familiar y frecuentemente, esta tarea genera la sensación de ausencia de control. Todo ello hace al cuidador vulnerable, sintiéndose desbordado al comprobar que muchas veces, la realidad supera las expectativas de cuidado y puede desembocar en el llamado "síndrome del cuidador quemado" o burn-out". Lejos de ser una entidad aislada, es frecuente y previsible cuando el agotamiento de energía y recursos de afrontamiento del día a día hacen mella en esta figura.

Este Síndrome, cuya definición más utilizada es la formulada por Maslach y Jackson, lo define como "una respuesta inadecuada a un estrés crónico y que se caracteriza por tres dimensiones: cansancio o agotamiento emocional, despersonalización o deshumanización y falta o disminución de realización personal (...)" [11].

En concreto, la definición de Síndrome del cuidador quemado, se acuñó por primera vez en 1977, en el Congreso anual de la Asociación Americana de Psicólogos (APA) por Chistina Maslach. Aunque realmente el primero que lo utilizó fue Freudenberger en 1974 cuando entrevistó a un grupo de voluntarios que colaboraban en una clínica para ayudar a personas a abandonar las drogas. Estos se irritaban fácilmente, habían desarrollado una actitud despectiva hacia los pacientes y una tendencia a evitarlos manifestando la amplia mayoría de los voluntarios que se encontraban agotados y no podían más. A este proceso Freudenberger lo llamó "estar quemado" [12].

Este cuadro, se presenta en el cuidador en forma de tríada característica: [13]

- Agotamiento emocional.
- Despersonalización.
- Falta de realización, desmotivación.

TABLA I

SÍNTOMAS ASOCIADOS AL SÍNDROME DE BURNOUT

Psicosomáticos

Fatiga crónica, dolores de cabeza frecuentes, problemas de sueño, úlceras u otros desórdenes gastrointestinales, pérdida de peso, hipertensión, asma, dolores musculares (espalda y cuello), y en las mujeres, pérdida de ciclos menstruales.

Conductuales

Absentismo laboral, abuso de drogas, aumento de la conducción violenta, comportamientos de alto riesgo (conducción suicida, juegos de azar peligrosos)

Emocionales

Distanciamiento afectivo, irritabilidad, celos, incapacidad para concentrarse, baja autoestima, deseos de abandonar el trabajo e ideas suicidas.

Defensivos

Negación de las emociones, atención selectiva, ironía, racionalización, desplazamiento de afectos

ENFERMERÍA EN LA PREVENCIÓN DE SÍNDROME DE CUIDADOR EN CUIDADORES DEL PACIENTE ESQUIZOFRÉNICO

El agotamiento emocional sigue a una reducción de recursos emocionales y un sentimiento de que ya no te quedan más recursos que ofrecer. Se puede acompañar de síntomas como el abatimiento, ansiedad, irritabilidad...

La despersonalización, se traduce en actitudes negativas y percepción de insensibilidad tanto hacia la persona cuidada como al resto de su entorno personal. El cuidador percibe que los demás son la verdadera fuente de sus problemas.

La desrealización aparece cuando el síndrome se alarga y se mantiene en el tiempo, así como la sensación de imposibilidad de llevar adelante su tarea, la desmotivación y la baja autoestima.

La exposición a esta situación de estrés, comienza ya antes del diagnóstico de esquizofrenia, cuando las familias y principalmente el cuidador, soportan las presiones de convivir con alguien que tiene un comportamiento alterado, sin saber la causa o el origen del mismo. A esto se añaden sentimientos como la incertidumbre y la soledad, al creer su caso único y excepcional.

Siendo el hogar y la familia, el lugar idóneo para el cuidado de la persona con una enfermedad mental crónica y donde comienzan las redes fundamentales de integración, facilitando la interacción y socialización de la misma, debería ser el objetivo fundamental al que cuidar y apoyar por parte de las redes de cuidado formal.

Dentro de ese hogar, sobre todo el cuidador principal, que es el más susceptible de sufrir el cuadro anteriormente descrito.

Sin embargo, la realidad es que este apoyo no termina de llegar, en ocasiones por fractura en la continuidad de cuidados tras un internamiento del paciente, y en otras por desinformación y falta de conocimiento de las familias y cuidadores acerca de los recursos disponibles y forma de acceder a ellos.

El cuidador y su familia se ven en la necesidad de manejar problemas del paciente sin conocimiento real de la enfermedad, ni de su proceso y pronóstico, ni la importancia del tratamiento, tanto farmacológico como integral de la esquizofrenia, como reflejan los datos de una encuesta al cuidador del paciente esquizofrénico en la Revista Hospital Psiquiátrico de la Habana, incluida en el documento "Características de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia" en 2008 [14]:

- El 94,5% no conoce la definición de esquizofrenia
- El 81,8% no conoce los síntomas de esta enfermedad.
- El 94,5% no conoce el papel del cuidador en la administración de medicamentos.
- El 94,5% expresa no conocer las ayudas que puede recibir del equipo de salud de su comunidad.
- El 90,9% desconoce las características de la convivencia con un esquizofrénico.
- Y el más importante en el caso que nos ocupa: el 98,1% desconoce la forma de evitar o combatir el estrés del cuidador.

Desde nuestra disciplina enfermera, disponemos de la capacidad, conocimiento y herramientas suficientemente válidas, para paliar este vacío de conocimiento integral expresado por el colectivo de

ENFERMERÍA EN LA PREVENCIÓN DE SÍNDROME DE CUIDADOR EN CUIDADORES DEL PACIENTE ESQUIZOFRÉNICO

cuidadores. Apoyándonos en las conclusiones de diversas investigaciones, (entre ellas, la de un programa creado en Nueva Zelanda en el cual expertos clínicos, junto con la WFSAD (World Fellowship for Schizophrenia and Allied Disorders), que promueven la intervención de las familias como parte importante en el tratamiento de la persona con esquizofrenia), nos planteamos crear un proyecto con el que captar casos y abrirles un nuevo horizonte de conocimiento y estrategias de afrontamiento de su día a día [15].

La base se establece en el desarrollo de redes de ayuda y líneas de trabajo para aportar a estos cuidadores y/o familias, información, entrenamiento y educación continua, además de cuál es su papel primario como prestadores de cuidados al dependiente, y el valor de su intervención en el tratamiento integral.

Así mismo consideramos de la misma importancia, la adquisición de conocimientos acerca de su propio autocuidado, de los recursos de apoyo socio-sanitario en su entorno y el incalculable valor, ampliamente documentado, de abrirse al mundo y compartir sus vivencias con otras familias en la misma situación.

“Yo no creía que esto me estuviera sucediendo a mí. La enfermedad mental era el destino de la gente pobre, no de mí. Entonces fui a buscar ayuda en un grupo. Estaba sorprendida, había familias de todo tipo, muchos de ellos en las mismas circunstancias que las mías” (Experiencia de Inés, madre de un paciente) [16].

OBJETIVOS

- Desarrollo de un plan de detección y captación de cuidadores de personas con esquizofrenia y valoración del riesgo existente de sufrir “Síndrome de Cuidador”.
- Valorar el estado de salud integral y el grado de carga percibida por los mismos de forma individual.
- Capacitación y dotación de habilidades y herramientas para aportar un cuidado de calidad y eficiente, compaginado con una conciencia y puesta en práctica del propio autocuidado como punto de partida.
- Fortalecimiento de redes de apoyo al cuidador en un marco de actuación multidisciplinar.
- Participación activa en la difusión de conocimiento referente a la esquizofrenia y al rol del cuidador dentro de las instituciones, organismos y la comunidad.

MATERIAL Y MÉTODOS

- Documentación, artículos y publicaciones relativos al Síndrome del cuidador en cuidadores de pacientes con esquizofrenia.
- Documentación online relativa a la esquizofrenia.

ENFERMERÍA EN LA PREVENCIÓN DE SÍNDROME DE CUIDADOR EN CUIDADORES DEL PACIENTE ESQUIZOFRÉNICO

- Diagnósticos NANDA-NIC-NOC [17].
- Escalas de valoración del cuidador (Anexo 1):
 - Inventario de Burnout de Maslach y Jackson [18].
 - Escala de Zarit (detección de sobrecarga subjetiva en el cuidador) [19]:
 - ECFOS II (detección de carga objetiva, subjetiva, los aspectos positivos del cuidado y sus costes a nivel familiar) [20].

Nuestro objetivo principal, es detectar y captar a aquellos cuidadores/ras de pacientes diagnosticados de esquizofrenia que pudieran estar en riesgo o que ya padezcan el Síndrome del Cuidador, y realizar con ellos un trabajo en red a fin de mejorar sus niveles de salud integral, calidad de vida y autorealización.

El esquema de intervención se enfocará hacia tres núcleos de trabajo desde los que trataremos de abarcar la totalidad de las esferas en la vida del cuidador:

- Trabajo interdisciplinar entre los equipos de Atención Primaria y Salud Mental del Área sanitaria.
- Equipos de Trabajo Social.
- Comunidad: asociaciones, grupos de ayuda, voluntariado...

1.- Desde del equipo multidisciplinar de Atención Primaria, se propondrá al equipo de Salud Mental, que acude a la zona periódicamente, una colaboración activa, directa y continuada. La finalidad será la detección y puesta en conocimiento de cada Unidad Básica de Atención, formado por médico y enfermera, de aquellos casos de cuidadores que puedan estar en riesgo o estén padeciendo actualmente el Síndrome del Cuidador.

El papel del equipo de Salud Mental es primordial, puesto que son ellos lo que realizan el seguimiento periódico de los pacientes afectados de la zona y tienen conocimiento directo y de primera mano, de la fase que está atravesando cada uno de sus pacientes diagnosticados de esquizofrenia. A través de ese conocimiento, pueden detectar situaciones de descompensación, aumento de dependencia, inestabilidad... que afecten directamente a los cuidadores principales y familias de dichos pacientes.

Si consideran pertinente la propuesta de colaboración, se pondrá en marcha convocando reuniones interdisciplinares con las Unidades Básicas de Atención afectadas, u otras vías de comunicación, cuando detecten dichos casos.

A su vez, desde Atención Primaria, reevaluaremos aquellas familias y/o cuidadores de los que ya tenemos conocimiento, a fin de plantear una revisión de su situación y estrategias de captación, planteándonos:

ENFERMERÍA EN LA PREVENCIÓN DE SÍNDROME DE CUIDADOR EN CUIDADORES DEL PACIENTE ESQUIZOFRÉNICO

- En el caso de cuidadores que acudan a consulta periódicamente con otras necesidades, abordar el tema indagando cómo afrontan el cuidado, que percepción tienen de su salud...
- Si son cuidadores que no frecuentan nuestras consultas pero somos conocedores de su rol, realizar llamadas telefónicas o visitas concertadas a domicilio cada cierto tiempo a fin de hacer un seguimiento de su situación de salud, su afrontamiento, su capacidad de pedir ayuda, su percepción de carga...
- En todos aquellos casos que nos derive el equipo de Salud Mental, actuar de la misma manera para realizar un seguimiento, en este caso más exhaustivo puesto que los casos que derive salud mental tendrán su origen en alguna fase más crítica del paciente esquizofrénico, con su consiguiente aumento de estrés en su entorno directo.

Con todos ellos, tendremos que ir valorando la aceptación por parte de familia y cuidador de nuestra intervención, que en ocasiones puede ser rechazada en primera instancia, sobre todo en situaciones de no aceptación del diagnóstico del familiar, rechazo hacia el mismo, estigma y vergüenza. Trataremos de continuar con nuestro seguimiento progresivamente y conforme el entorno del paciente vaya aceptando su situación y permitiéndonos intervenir, sin dejar nunca de tratar de establecer el contacto por nuestra parte.

Una vez detectados cuidadores en riesgo o con signos claros de Síndrome de cuidador:

- Realizaremos una valoración de los mismos de forma integral:
 - Relativa a la sobrecarga del cuidado: valiéndonos de escalas de detección de bournout, sobrecarga...: Zarit, Inventario de bournout de Malasch y Jackson, ECFOS II,
 - Relativa al nivel de salud y autocuidado: Valoración por patrones funcionales.
 - Formulación de Diagnósticos Nanda detectados y los consiguientes Resultados Noc e Intervenciones Nic que se adapten al cuidador y/o familia.
- Indagaremos sobre los conocimientos que expresan acerca de la esquizofrenia de su familiar, su manejo diario, relevancia de un tratamiento correcto y la adherencia al mismo.
- Valoraremos si poseen información sobre recursos en la comunidad de apoyo a cuidadores, familiares y pacientes con esquizofrenia.
- Capacidad del cuidador para sobrellevar el cuidado, gestionar tiempos y recursos, capacidad de pedir ayuda y posibilidad en su entorno (familia suficiente, vecinos, amigos...) para delegar la misma a fin de tener su propio tiempo.

ENFERMERÍA EN LA PREVENCIÓN DE SÍNDROME DE CUIDADOR EN CUIDADORES DEL PACIENTE ESQUIZOFRÉNICO

Basaremos la aplicación práctica de nuestra labor en la formulación de Diagnósticos a través de la taxonomía Nanda-Nic-Noc individualizados para cada caso.

Algunos de los más comunes al Síndrome del cuidador o persona en riesgo son:

DIAGNOSTICO	NOC	NIC	ACTIVIDADES
(198) <u>TRASTORNO DEL PATRÓN DE SUEÑO.</u>	(4) Sueño	(5820) Disminución de la ansiedad. (6040) Terapia de relajación simple. (6482) Manejo ambiental: confort.	(582015) Animar a la manifestación de sentimientos, percepciones y miedos. (582016) Identificar cambios en el nivel de ansiedad. (582017) Establecer actividades recreativas encaminadas a disminución de tensiones. (648024) Controlar o evitar ruidos indeseables o excesivos (...) (648027) Controlar la iluminación para conseguir beneficios terapéuticos.
(74) <u>AFRONTAMIENTO FAMILIAR COMPROMETIDO</u>	(2204) Relación familiar entre cuidador principal y el paciente (2506) Salud emocional del cuidador (2600) Afrontamiento de los problemas de la familia	(5250) Apoyo en la toma de decisiones. (5230) Aumentar el afrontamiento. (5430) Grupo de apoyo. (5602) Enseñanza: proceso de enfermedad. (5618) Enseñanza: procedimiento/tratamiento. (7040) Apoyo al cuidador principal. (7110) Fomentar al implicación familiar.	(70402) Determinar la aceptación del cuidador de su papel. (70403) Apoyar al cuidador a establecer sus límites y a cuidar de sí mismo. (704029) Comentar con el paciente los límites del cuidador. (704025) Informar al cuidador sobre recursos de cuidados sanitarios y comunitarios. (704023) Promover una red social de cuidadores. (704021) Animar al cuidador a participar en grupos de apoyo. (704010) Animar la aceptación de la independencia entre los miembros de la familia.
(52) <u>DETERIORO DE LA INTERACCIÓN SOCIAL</u>	(1604) Participación en actividades de ocio. (2601) Clima social de la familia.	(7110) Fomentar la implicación familiar. (7150) Terapia familiar. (5100) Potenciación de la socialización. (5400) Potenciación de la autoestima.	(54003) Determinar la confianza del paciente sobre sus propios juicios. (54004) Animar al paciente a identificar sus virtudes. (54008) Ayudar al paciente a identificar las respuestas positivas en los demás. (540022) Facilitar un ambiente y actividades que aumenten la autoestima. (540015) Fomentar el aumento de responsabilidad de sí mismo, si procede.
(120) <u>BAJA AUTOESTIMA SITUACIONAL</u>	(1205) Autoestima. (1305) Modificación psicosocial: cambio de vida.	(4410) Establecimiento de objetivos comunes (5100) Potenciación de la socialización. (5230) Aumentar el afrontamiento. (5440) Aumentar los sistemas de apoyo. (6160) Intervención en casos de crisis.	(44102) Ayudar al paciente y su ser querido a desarrollar expectativas realistas. (44104) Animar al paciente a identificar sus propias virtudes y habilidades. (523019) Fomentar actividades sociales y comunitarias. (523013) Evaluar la capacidad del paciente para tomar decisiones. (523016) Fomentar un dominio gradual de la situación. (54403) Determinar el grado de apoyo familiar.

ENFERMERÍA EN LA PREVENCIÓN DE SÍNDROME DE CUIDADOR EN CUIDADORES DEL PACIENTE ESQUIZOFRÉNICO

- Educación sanitaria de forma individual o grupal, en forma de talleres para el cuidador, desde el equipo de Atención Primaria con el objeto de trabajar estrategias de autocuidado y afrontamiento:

- Físico:

Alimentación, ejercicio regular, higiene del sueño, higiene postural, reconocimiento de signos y síntomas físicos de inicio del Síndrome del cuidador, seguridad en la actuación con el paciente esquizofrénico.

- Psicológico:

Trabajar la resistencia psicológica a delegar de muchos cuidadores, creyendo que solo ellos saben o pueden cuidar bien: "hay muchas maneras de cuidar y todas pueden ser válidas". Puede empezar por repartir y delegar aquellas tareas menores e ir confiando otras con el tiempo.

Trabajar además la autoestima y habilidades de control del estrés:

Reconocer apoyos en el entorno, pedir ayuda, delegar en esos apoyos, búsqueda de tiempos propios, descanso del cuidado, motivación, autoestima, técnicas de relajación, detención del pensamiento, técnica de resolución de problemas...

Reconocimiento de signos y síntomas psicológicos de inicio de Síndrome del cuidador.

Concienciación de que el cuidador tiene que cuidarse para cuidar bien.

- Conocimientos:

Esquizofrenia, signos y síntomas de alarma de descompensaciones, hábitos regulares, importancia del tratamiento y papel del cuidador en su vigilancia, seguimiento y/o administración.

Conocer las reacciones emocionales que pueden ser normales en el esquizofrénico y aceptarlas desde otra visión.

Manejo de situaciones problemáticas, asertividad, habilidades de comunicación, seguridad del entorno.

- Pautas de actuación y teléfonos de contacto y ayuda en caso de necesidad.

- Formulación y entrega de documentación y un Decálogo básico para el autocuidado. Tarea de lectura semanal y puesta en práctica del decálogo.

ENFERMERÍA EN LA PREVENCIÓN DE SÍNDROME DE CUIDADOR EN CUIDADORES DEL PACIENTE ESQUIZOFRÉNICO

- Posibilidad de intervención familiar para que el resto de cada familia afectada aprenda, conozca y reconozca lo anteriormente descrito. El objetivo es aumentar los niveles de conocimiento y sobre todo la implicación de todos en el cuidado y ayuda al cuidador principal.

De esta forma también pueden ser agentes importantes en la detección, en un momento dado, de signos de sobrecarga en su familiar si éste no es consciente.

2.- Trabajo conjunto con Trabajadora Social del Equipo de Atención Primaria y en su defecto, trabajadora social de base del Ayuntamiento:

Informarnos sobre los recursos que existen en la actualidad en nuestra comunidad, de apoyo a cuidadores de pacientes esquizofrénicos, grupos de apoyo a familias o a los propios pacientes, ayudas a domicilio...

Exponer nuestro proyecto de cuidado e integrar al colectivo de trabajadores sociales, tanto para detección y captación de casos, como posterior derivación desde nuestras consultas para trabajar con cada caso particular.

3.- Trabajo en y con la comunidad:

Participación con las distintas asociaciones o grupos, como profesionales enfermeros, en actividades y talleres formativos... tanto a cuidadores como a personas que padezcan esquizofrenia.

En ellos podemos aportar nuestro conocimiento sobre el autocuidado de los cuidadores desde una perspectiva integral, cuidados específicos del paciente esquizofrénico, importancia del cumplimiento del tratamiento (tanto farmacológico como hábitos higiénico-dietéticos...).

Difusión de esta realidad a la población a través de contacto con medios accesibles a la población: Radio local, revista local, televisión regional... a través de entrevistas o propuestas de espacios de información como documentales etc.

Mostrar nuestra disposición a colaborar y mostrarnos abiertos desde el Equipo de Atención Primaria a cualquier necesidad o sugerencia.

CONCLUSIONES

Los profesionales de enfermería, como parte del equipo de Atención Primaria, somos proveedores de enseñanza, cuidado y salud a todas las personas, entre ellas los cuidadores. Nuestra misión en este caso, es lograr un estado de salud óptimo en el cuidador y por defecto, también a su familia y entorno directo, desde una perspectiva holística e integral.

ENFERMERÍA EN LA PREVENCIÓN DE SÍNDROME DE CUIDADOR EN CUIDADORES DEL PACIENTE ESQUIZOFRÉNICO

Se evidencia que son las variables relacionadas con el cuidador, las que más relación directa tienen con la salud de éste. Aquellos con baja autoestima y los que utilizan más la evitación que el afrontamiento ante situaciones de estrés, perciben una mayor sobrecarga subjetiva, un menor apoyo social y perciben menos cualquier aspecto positivo del cuidado.

Por ello, es primordial para los profesionales de enfermería centrar nuestra labor en estos cuidadores y reforzar aquellas áreas, que se han demostrado directamente relacionadas con la percepción de sobrecarga y riesgo de Síndrome de cuidador.

Una mejor capacitación, habilidad física, psíquica y emocional para afrontar el día a día en el cuidado de la persona esquizofrénica, asentada sobre las bases de un adecuado conocimiento, aumentan considerablemente la resistencia y fortaleza frente la sobrecarga y el Síndrome de cuidador.

Nuestro reto pasa por adelantarnos y prevenir esta situación, partiendo de contemplar al cuidador y su familia y entorno como un todo, no dejando en ningún caso de lado, la educación y el reforzamiento de este apoyo tan fundamental para él. La familia debe tener, igualmente, conocimientos, habilidades y sobre todo disposición a la ayuda y apoyo del cuidador principal, así como éste debe aprender el arte de delegar y confiar.

ENFERMERÍA EN LA PREVENCIÓN DE SÍNDROME DE CUIDADOR EN CUIDADORES DEL PACIENTE ESQUIZOFRÉNICO

ANEXO 1

1.- Escala de Maslach y Jackson

	Nunca 0	Alguna vez al año o menos 1	Una vez al mes o menos 2	Algunas veces al mes 3	Una vez a la semana 4	Varias veces a la semana 5	Diariamente 6
1. Debido a mi trabajo me siento emocionalmente agotado							
2. Al final de la jornada me siento agotado							
3. Me encuentro cansado cuando me levanto por las mañanas y tengo que enfrentarme a otro día de trabajo							
4. Puedo entender con facilidad lo que piensan mis pacientes							
5. Creo que trato a algunos pacientes como si fueran objetos							
6. Trabajar con pacientes todos los días es una tensión para mí							
7. Me enfrento muy bien con los problemas que me presentan mis pacientes							
8. Me siento quemado por el trabajo							
9. Siento que mediante mi trabajo estoy influyendo positivamente en la vida de otros							
10. Creo que tengo un comportamiento más insensible con la gente desde que hago este trabajo							
11. Me preocupa que este trabajo me esté endureciendo emocionalmente							
12. Me encuentro con mucha vitalidad							
13. Me siento frustrado por mi trabajo							
14. Siento que estoy haciendo un trabajo demasiado duro							
15. Realmente no me importa lo que les ocurrirá a algunos de los pacientes a los que tengo que atender							
16. Trabajar en contacto directo con los pacientes me produce bastante estrés							
17. Tengo facilidad para crear una atmósfera relajada a mis pacientes							
18. Me encuentro animado después de trabajar junto con los pacientes							
19. He realizado muchas cosas que merecen la pena en este trabajo							
20. En el trabajo siento que estoy al límite de mis posibilidades							
21. Siento que se tratar de forma adecuada los problemas emocionales en el trabajo							

ENFERMERÍA EN LA PREVENCIÓN DE SÍNDROME DE CUIDADOR EN CUIDADORES DEL PACIENTE ESQUIZOFRÉNICO

2.- Escala de Zarit

Anexo 1. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, versiones original (todos los ítems) y abreviada (ítems en gris)

	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
Puntuación para cada respuesta*	1	2	3	4	5
1 ¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2 ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
3 Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4 ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5 ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6 ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que Ud. tiene con otros miembros de su familia?					
7 ¿Tiene miedo por el futuro de su familia?					
8 ¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9 ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?					
10 ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
11 ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familia?					
12 Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?					
13 ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14 ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15 ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16 ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17 ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18 ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19 ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20 ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21 ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22 Globalmente ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					

- * Escala de Zarit (Todos los ítems): Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 22 y 110 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en: "ausencia de sobrecarga" (≤ 46), "sobrecarga ligera" (47-55) y "sobrecarga intensa" (≥ 56). El estado de sobrecarga ligera se reconoce como un riesgo para generar sobrecarga intensa. El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbimortalidad del cuidador.
- ** Escala de Zarit Abreviada (sólo los 7 ítems marcados en gris). Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 7 y 35 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en: "ausencia de sobrecarga" (≤ 16) y "sobrecarga intensa" (≥ 17). El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbimortalidad del cuidador.

ENFERMERÍA EN LA PREVENCIÓN DE SÍNDROME DE CUIDADOR EN CUIDADORES DEL PACIENTE ESQUIZOFRÉNICO

3.- Escala de ECFOS II (Entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva)

ECFOS-II
Asistencia en Actividades Vida Cotidiana <i>Para cada ítem:</i> Ausencia / presencia de necesidad de ayuda. Ayuda proporcionada en los últimos 30 días Preocupación en relación a la ayuda dada Horas dedicadas a la asistencia en las actividades de la vida cotidiana
Contención Comportamientos alterados <i>Para cada ítem:</i> Ausencia / presencia de comportamientos alterados Prevención de comportamientos alterados en los últimos 30 días Preocupación en relación a dichos comportamientos <i>General:</i> Horas de dedicación a la contención de comportamientos alterados
Módulo de gastos económicos Ausencia / presencia de gastos económicos en último mes Ausencia / presencia de gastos en 16 actividades en último mes Cantidad de dinero proporcionado para cada actividad Evaluación subjetiva de carga económica en último año Dinero aportado por el familiar enfermo a la economía familiar
Cambios en la rutina diaria del cuidador Impacto percibido en la propia vida
Motivos de preocupación por el paciente Preocupación experimentada en 7 áreas distintas
Ayuda de la que dispone el informante Ausencia / presencia de ayuda disponible Horas de ayuda recibida a la semana
Repercusiones en la salud del cuidador Uso / no uso de servicios sanitarios Número de visitas realizadas Medicación prescrita (dosis y días) Días de baja laboral
Evaluación global del informante Ausencia / presencia de repercusión sobre el informador Ausencia / presencia de repercusión negativa efecto negativo objetivo y subjetivo Ausencia / presencia de repercusión positiva
Evaluación global del evaluador Ausencia / presencia de repercusión sobre el informador Ausencia / presencia de repercusión negativa efecto negativo objetivo y subjetivo Ausencia / presencia de repercusión positiva

ENFERMERÍA EN LA PREVENCIÓN DE SÍNDROME DE CUIDADOR EN CUIDADORES DEL PACIENTE ESQUIZOFRÉNICO

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- [1], Maria Luisa Rascón, Jorge Caraveo, Marcelo Valencia. Trastornos emocionales, físicos y psiquiátricos en los familiares de pacientes con esquizofrenia en México. Revista de Investigación Clínica [Internet]. 2010, Nov-Dic. [Acceso 20 Septiembre de 2014]; 62(6): 509-515. Disponible desde: <http://www.medigraphic.com/pdfs/revinvcli/nn-2010/nn106c.pdf>
- [2], Lasalud.com [Internet]. Asturias: Medlinet; 2000 [citado el 7 de Septiembre de 2014]. Disponible desde: <http://www.lasalud.com/default.htm>
- [3], Boletín Informativo de la Sanidad Pública [Internet]. España [citado el 20 Septiembre de 2014]. Disponible desde: <http://www.bolinf.es/wp/archives/56795>
- [4], Denisse Claudia Jaen Varas, Emma Wilma Callisaya Quispecahuana, Hans F. Quisbert Gutierrez. Evaluación de la sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia del Hospital de Psiquiatría "Dr. José María Alvarado. Revista Médica la Paz [Internet]. 2012 [citado 11 de Septiembre de 2014]; 18(2). Disponible desde: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S1726-89582012000200004&script=sci_arttext
- [5], [6], [7]. Rascón ML, Caraveo J., Valencia M. Trastornos emocionales, físicos y psiquiátricos en los familiares de pacientes con esquizofrenia en México [Internet]. 2010, Nov-Dic. [citado el 3 de Septiembre de 2014.]; 62 (6): pp. 509-515. Disponible desde: <http://www.medigraphic.com/pdfs/revinvcli/nn-2010/nn106c.pdf>
- [8]. Tobío C, Argulló Tomás M.S, Gómez M.V, Martín Palomo M.T. El Cuidado de las Personas. Un reto para el siglo XXI. Fundación la Caixa. [Internet]. 2010. [citado el 9 de Septiembre de 2014]. Disponible desde: https://obrasocial.lacaixa.es/deployedfiles/obrasocial/Estaticos/pdf/Estudios_sociales/vol28_completo_es.pdf
- [9]. Valverde Moreno M. A. Los cuidadores de la dependencia, desde la perspectiva de la psicología. Colegio Oficial de Psicología de Andalucía [Internet]. [citado el 9 de Septiembre de 2014]. Disponible desde: https://www.cop.es/delegaci/andocci/files/contenidos/genero/Posicionamiento_del_COP-AO_ante_la_situacion_de_los_cuidadores.pdf
- [10]. Carretero Gómez E, Garcés Ferrer J, Ródenas Rigla F. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención social.
- [11]. Agencia Estatal Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) [Internet]. [citado el 8 de Septiembre de 2014]. Disponible desde: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>
- [12]. [11], [12]. Mansilla Izquierdo F. El síndrome burnout o síndrome de quemarse por trabajo. [Internet]. [citado el 1 de Septiembre de 2014]. Disponible desde: http://www.psicologia-online.com/ebooks/riesgos/capitulo4_1.shtml

ENFERMERÍA EN LA PREVENCIÓN DE SÍNDROME DE CUIDADOR EN CUIDADORES DEL PACIENTE ESQUIZOFRÉNICO

- [13]. Soledad Sgró S. Síndrome Burn Out. [Internet]. [citado el 1 Septiembre de 2014]. Disponible desde: <http://www.monografias.com/trabajos32/sindrome-burn-out/sindrome-burn-out.shtml>
- [14]. Montero Gutierrez M, faure Vidal A, Vivian Fleites V, Rodríguez Cerero I, Crespo Guzmán A, González Barroso M, Llero Pereira N. Características de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia. Rev. Hosp. Psiquiátrico de La Habana. [Internet]. 2010. [citado el 7 de Septiembre de 2014]; 7(3). Disponible desde: <http://www.revistahph.sld.cu/hph0310/hph01310.html>
- [15], [15], [16] Dr Puente. Guía de apoyo para las familias y amigos del paciente con Esquizofrenia. [Internet].2011. [citado el 7 de Septiembre de 2014]. Disponible desde: <http://psiquiatriaintegral.com.mx/principal/?p=457>
- [17]. Actualización en Enfermería. Nanda, Nic, Noc, Metodología Enfermera. [Internet]. [citado el 4 de Septiembre de 2014]. Disponible desde: <http://enfermeriaactual.com/listado-de-diagnosticos-nanda/>
- [18]. Zona TES - Revista de formación para Técnicos en Emergencias Sanitarias [Internet]. Cataluña: Sirá Ediciones S.L. [citado el 4 de Septiembre de 2014]. Disponible desde: <http://www.zonates.com/es/revista-zona-tes/menu-revista/numeros-anteriores/vol-2--num-1--enero-marzo-2013/articulos/el-sindrome-de--em-burnout--em--o-sindrome-de-quemarse-por-el-trabajo-en-la-figura-del-tecnico-en-emergencias-sanitarias.aspx>
- [19]. Scielo. Revista médica de Chile [Internet]. Santiago, Chile. [citado el 5 de Septiembre de 2014]. Disponible desde: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872009000500009#anexo1
- [20]. Vilaplana, M.; Ochoa, S.; Martínez, A.; Villalta, V.; Martínez-Leal, R.; Puigdollers, E.; Salvador, L.; Martorell, A.; Muñoz, PE.; Haro, J.M. y Grupo Psicost-red rirag. Validación en población española de la entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (Ecfos II).- Validación en población española del Ecfos II- [Internet]. [citado el 4 de Septiembre de 2014]. Disponible desde: http://www.Imedicinas.com/pfw_files/.../articulo_carga_familiar_final.doc