



# **PROCEDIMIENTO DE CAPTACION, INTERVENCION Y EVALUACION DE CUIDADORAS DE GRANDES DISCAPACITADOS**

Sevilla, Marzo 2005

## **PROCEDIMIENTO DE CAPTACION, INTERVENCION Y EVALUACION DE CUIDADORAS DE GRANDES DISCAPACITADOS**

Este documento pretende:

- 1 Unificar los criterios a seguir por todos los centros de salud y consultorios para la captación de cuidadoras de grandes discapacitados a las que se va a identificar mediante un adhesivo en su tarjeta sanitaria, lo que la hará receptora de las medidas que se definen para ellas.
- 2 Describir el procedimiento a seguir para la evaluación y valoración de los casos propuestos
- 3 Establecer las intervenciones que se deben poner en marcha para las cuidadoras de grandes discapacitados
- 4 Definir los datos básicos a recoger de este Plan en el entorno WEB diseñado a tal efecto

### **Desarrollo de la propuesta de mejora de la atención sanitaria dirigida a las personas cuidadoras de grandes discapacitados:**

Entre las actuaciones a desarrollar por el Servicio Andaluz de Salud para favorecer la equidad, reconocer y facilitar la labor de la cuidadora familiar, se propone la puesta en marcha de una serie de **medidas de discriminación positiva** dirigidas a **cuidadoras de grandes discapacitados**. Estas medidas se dirigen fundamentalmente a aspectos relacionados con el acceso diferenciado a los profesionales y a la gestión de trámites administrativos sin la intervención de la cuidadora. Estos dos aspectos aparecen en un porcentaje elevado en las encuestas de satisfacción de los usuarios como aspectos a mejorar por parte de los Centros y pueden resultar muy útiles como indicadores de calidad en la atención dispensada.

Las medidas aquí propuestas se dirigen a las cuidadoras y al paciente al que cuidan y han de ser socialmente aceptables de tal forma que no generen rechazo ni en los profesionales ni en el conjunto de la población usuaria de los servicios sanitarios. Estas medidas y líneas de acción van dirigidas a los usuarios del Sistema Sanitario Público de Andalucía.

Las Gerencias de los Hospitales y las Direcciones de los Distritos de Atención Primaria deben ser los impulsores para la puesta en marcha de estas medidas, asegurando además la transmisión correcta de la información y la sensibilización de todos los profesionales implicados en el proceso.

Deben también explorar otras áreas susceptibles de mejora no recogidas en este documento y ponerlas a disposición de todo el SSPA mediante comunicación a la Dirección Regional de Desarrollo e Innovación en Cuidados.

### **VALORACIÓN PARA LA IDENTIFICACIÓN DE “PERSONA CUIDADORA DE GRAN DISCAPACITADO”**

Actualmente, la OMS y el Consejo de Europa definen la discapacidad como “un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar las actividades de la vida diaria”. Esta definición tiene tres características fundamentales: la limitación física-psíquica, la necesidad de cuidados por parte de un tercero y las restricciones en la participación social.

Utilizando esta definición, el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales en el II Plan de Acción para las personas con discapacidad (2003/2007) establece la población dependiente en Andalucía en 708.831 personas, de las cuales casi 400.000 son mayores de 65 años.

Para determinar el grado de discapacidad es necesario realizar una valoración al paciente focalizando en aquellos aspectos que mejor la definen y

valoración a la cuidadora para determinar el grado de esfuerzo, cansancio y apoyo familiar que soporta.

### **Criterios para la identificación del paciente con gran discapacidad:**

La identificación de las cuidadoras de grandes discapacitados se realizará en los Centros de Salud y Consultorios de Atención Primaria

#### **Deterioro funcional**

- Paciente con altos niveles de dependencia para el cuidado (higiene, alimentación cambios posturales, eliminación,...) que recae en las personas cuidadoras.
- Paciente con problemas de salud en situación de encamamiento constante y prolongado.
- En la valoración del patrón actividad/ejercicio del paciente, la puntuación del Índice Barthel debe ser menor de 60 y/o Índice de Katz grados E-G (4 - 6 puntos)

#### **Deterioro cognitivo**

- Presencia de deterioro cognitivo.
- En la valoración del patrón cognitivo/perceptivo del paciente, la puntuación del test de Pfeiffer debe ser mayor o igual a 5. y/o del Miniexámen Cognoscitivo (MEC-35 y MEC-30) debe ser menor o igual a 20.

Estos criterios serán sumatorios para **priorizar** a las cuidadoras de aquellos pacientes con mayor deterioro. Un paciente encamado, con alto nivel de dependencia para el cuidado es un paciente con gran discapacidad. La discapacidad es aún mayor cuando además del deterioro funcional se añade el

deterioro cognitivo. Se priorizará, por tanto, a las cuidadoras de pacientes que sumen los tres criterios, seguidas de aquellas cuidadoras que tengan a cargo un paciente que no cumpla con todos los criterios.

### **Criterios para la identificación e inclusión, en su caso, de la cuidadora en el Plan:**

Los criterios que han de cumplir las cuidadoras hacen referencia tanto a la situación en la que se desarrolla el cuidado, a la percepción que ellas tienen del cuidado que realizan y el esfuerzo que les supone. Estos criterios deben darse de manera simultánea junto con los que se han descrito para el paciente.

Los criterios que se han establecido para las cuidadoras son:

Referidos a la **situación**:

- a) Convivir en el domicilio de la persona que cuida o pasar más de 10 horas al día en el mismo aunque no resida en él.
- b) Asumir la responsabilidad principal de la atención de forma permanente
- c) No recibir remuneración económica por los cuidados del paciente

Referidos a la **percepción** y el **esfuerzo** del cuidador:

- a) Alto nivel de sobrecarga de la cuidadora. En la valoración, el índice de esfuerzo del cuidador debe ser mayor o igual que 7 puntos.
- b) Falta de apoyo social percibido o funcional. En la valoración, el Cuestionario DUKE –UNC 11- debe ser menor a 32 puntos.

Con los criterios de inclusión de la cuidadora, se procederá de la misma forma que con los del paciente, si bien los criterios referidos a la situación deben cumplirse en todos los casos, los criterios referidos a la percepción o el esfuerzo del cuidador nos servirá para priorizar la inclusión.

En los casos de pacientes con una enfermedad en situación terminal que precisan cuidados paliativos, es posible que no se alcance la puntuación mínima para poder incluirse a la cuidadora en el Plan pero, dado el carácter y



desenlace de la enfermedad, la inclusión de la cuidadora se hará de forma automática en todos los casos.

## **Criterios de exclusión**

### Criterios de exclusión del paciente:

- Desaparición de los criterios establecidos para su inclusión como gran discapacitado.
- Exitus del paciente.
- Ingreso en una Institución o Residencia.

### Criterios de exclusión de la cuidadora:

- Desaparición de los criterios establecidos para la inclusión de la cuidadora.

El seguimiento de la cuidadora se llevará a cabo por la enfermera de familia de la cuidadora incluida en el programa, que se encargará de realizar una reevaluación cada 6 meses para la permanencia de ésta dentro del programa. Si se producen cambios en los criterios de inclusión en el programa, para el paciente o la cuidadora, se procederá a realizar la baja. Se comunicará a la cuidadora la baja en el programa, una vez que la baja sea efectiva, se procederá a anular su registro en la base de datos por la Unidad de Atención al Usuario del Centro de Salud.

## **PROCEDIMIENTO PARA LA IDENTIFICACIÓN DE LAS CUIDADORAS DE GRANDES DISCAPACITADOS:**

Como ya se ha dicho la identificación de las cuidadoras de grandes discapacitados se realizará en los Centros de Salud y Consultorios de Atención Primaria.

Es necesario que las cuidadoras sean correctamente valoradas para su identificación como "cuidadora de gran discapacitado" para articular estas medidas y poner en marcha actuaciones que mejoren su accesibilidad al sistema de salud y facilite la prestación de servicios para ella y el paciente que cuida.

Con este fin se utilizará un adhesivo en la Tarjeta Sanitaria con una leyenda tipo: "**Persona Cuidadora de gran discapacitado**", un número único de seis dígitos que servirá para la identificación y localización de la cuidadora en la base de datos y el nombre del programa bajo el que se enmarca dicha tarjeta. La mención del programa ayudará a justificar la discriminación positiva obtenida por las cuidadoras. Este sistema de fácil realización e implantación facilita la expedición de las identificaciones, ya que otros sistemas (caso de tarjetas nominales) llevarían una logística más compleja en todos los Centros de Salud y Consultorios.

La identificación en cada tarjeta se realizaría por las Gestorías de Usuarios y/o las Unidades de Atención al Usuario de los Centros de Salud, una vez recibida la información de la Comisión creada para tal fin.

Para la gestión es necesario disponer de una base de datos donde se van introduciendo las altas de personas cuidadoras principales identificadas.

Dicha base recogerá los siguientes datos:

- Número de identificación en el programa
- Datos personales de la cuidadora (nombre y apellidos, edad, NUSS, domicilio, Centro de Salud, Médico de Familia, Enfermera de Familia)
- Fecha de inclusión en el programa

- Datos personales de la persona a la que cuida (nombre y apellidos, edad, NUSS, domicilio, Centro de Salud, Médico de Familia, Enfermera de Familia)
- Tiempo que tendrán la persona a su cargo<sup>1</sup>
- Fecha y motivo de exclusión

Para el registro y modificación de los datos se creará un entorno web al que se podrá acceder para la consulta y modificación de los datos. Salud Responde también tendrá acceso a este entorno web, para facilitar las citas en los centros de salud donde está disponible este servicio.

Debido a las características y evolución clínica de los enfermos identificados como grandes discapacitados, el Centro de Salud es el lugar de referencia y sin duda donde en más ocasiones tiene que acudir la cuidadora de un gran discapacitado para cualquier trámite o consulta que necesite. Por este motivo tiene que convertirse en un lugar de fácil acceso y que les facilite los cuidados.

Con estas acciones lo que se pretende es que la cuidadora perciba ayuda por parte del personal, lo que redundará en una mejor percepción de los servicios para su familiar y para sí misma.

## **MEDIDAS A IMPLANTAR Y A DESARROLLAR EN ATENCIÓN PRIMARIA Y EN LA ASISTENCIA ESPECIALIZADA**

### **EN EL CENTRO DE SALUD:**

#### a) Gestión de consultas:

- **Prioridad** para las cuidadoras de grandes discapacitados en las consultas médicas y enfermeras: Ante la demanda de cita para ser atendida en consulta por cualquier profesional del centro, se deberá priorizar el acceso de manera diferenciada a las cuidadoras familiares de grandes discapacitados, aunque el profesional solicitado no tenga

cita en la agenda ( Cuando la cuidadora solicite una cita en el servicio de atención al usuario y no pueda asignársele cita cuando la pida, el personal administrativo a cargo contactará telefónicamente con el profesional del equipo solicitado por la cuidadora para informarle de que remite a consulta a la cuidadora para que sea atendida de manera preferente por el profesional).

- Las Unidades de Trabajo Social deberán atender de forma diferenciada a las cuidadoras a fin de extender las redes de apoyo familiar de ésta para prevenir su aislamiento y fomentar la ayuda.
- Las Unidades de Atención al Usuario deberán tener presente que las citas tanto para el paciente como la cuidadora deberán enmarcarse en el llamado **acto único**, procurando siempre que sea posible que las citas que se soliciten sean resueltas en el mismo centro y el mismo día.

b) Gestión de recetas de fármacos:

- Las recetas de largo tratamiento (para cuidadora o paciente) deberán estar preparadas en la fecha correspondiente (según la duración del tratamiento prescrito) para poder ser recogidas en cualquier momento en la Unidad de Atención al Usuario, sin necesidad de pedir cita para consulta médica.
- El médico de familia incluirá de forma preferente en el programa receta XXI donde estén disponible los tratamientos de larga duración tanto del paciente como de la cuidadora.
- Las recetas que requieran visado serán gestionadas por el Centro, evitando que la cuidadora tenga que acudir al mismo en más de una ocasión para realizar este trámite.
- Cada enfermera y cada médico deberán llevar las recetas de sus pacientes y cuidadoras cuando realicen la visita domiciliaria a éstos, evitando así algunos desplazamientos al centro de la cuidadora, sin ningún valor añadido.

---

<sup>1</sup> Sólo para el caso de cuidadoras de personas que roten por varios domicilios a lo largo del año. La

c) Gestión del material necesario para los cuidados a domicilio:

- La Unidad de Atención al Usuario del centro de Atención Primaria se encargará de la gestión del material ortoprotésico necesario para la cuidadora incluida en el programa y para el paciente al que cuida. La petición del material se realizará a través de su médico, trabajador social, enfermera de familia o enfermera comunitaria de enlace en su caso. El material ortoprotésico procedente del Plan de Apoyo a las Familias Andaluzas se gestionará a través de los circuitos ya establecidos en el Distrito teniendo como responsable al Coordinador de Enfermería.
- El material necesario para los cuidados del paciente en el domicilio procedente del centro se facilitará por la enfermera cuando realice la visita domiciliaria, de manera reglada.
- La enfermera comunitaria de enlace como gestora de casos será el referente entre los centros de salud y hospitales en los trámites que requieran un desplazamiento de la cuidadora, como puede ser el desplazamiento para la solicitud de prestaciones de nutrición, de material ortoprotésico o de cualquier otro tipo, que requiera de coordinación con diferentes servicios del hospital.

d) Consultas a los especialistas para cuidadoras.

Es importante sensibilizar a los facultativos de Atención Primaria para que a las cuidadoras incluidas en el programa se les priorice la atención sobre todo en aquellas patologías que repercuten de manera directa en la tarea del cuidado, que además se han constatado que en numerosas ocasiones se desencadenan o agravan por dicha tarea (problemas osteoarticulares, emocionales...). Otro factor importante para la derivación es, como se ha señalado anteriormente, que en numerosas ocasiones el cuidado recae sobre una sola persona, por lo que cuando ésta enferma, la atención al paciente y el entorno familiar se alteran.

Desde Atención Primaria se gestionarán **citas** de forma **priorizada** para las cuidadoras de grandes discapacitados a las consultas de los **especialistas**, esta cita se registrará en la WEB para poder conocer cuantas cuidadoras se han beneficiado de esta medida. En los casos en que la cita priorizada al especialista se gestione directamente desde la consulta del Médico de Familia, se comunicará a UAU para que desde aquí se pueda proceder al registro en la web de la cita priorizada.

### **EN EL DOMICILIO**

La modalidad de atención para estas cuidadoras deberá ser preferentemente en el domicilio del paciente, incluida la atención a las madres y padres de niños con gran discapacidad.

### **EN ATENCION ESPECIALIZADA:**

Las condiciones físicas y mentales en las que se encuentran estos pacientes hace que la asistencia al hospital o centro de especialidades suponga en muchas ocasiones un trastorno importante para él y para la cuidadora por el traslado, largas esperas, alteración de horarios, petición de permisos en el trabajo, ausencia prolongada del hogar, etc.

Es por ello por lo que la correcta articulación de estas medidas en el ámbito hospitalario es fundamental para mejorar la asistencia a pacientes y cuidadoras. Estas medidas son:

- Coordinar las citas y pruebas complementarias para cuidadora y paciente en un mismo día, tanto en las Consultas Externas de los Hospitales como en los Centros de Especialidades.
- Establecer un circuito preferente que de prioridad al traslado de estos pacientes en el servicio de ambulancia.
- Facilitar desde las plantas de hospitalización el descanso de la cuidadora, fomentando el que no permanezca las 24 horas en el hospital, evitando así la sobrecarga que esto supone. Debe proporcionarse una información clara y eficaz que favorezca la tranquilidad de la cuidadora durante su ausencia, reforzando el papel de las enfermeras como profesionales del cuidado.
- Las enfermeras y auxiliares de enfermería deben también valorar en las cuidadoras las aptitudes y experiencia previa para el cuidado del paciente y hacerlas partícipes de los cuidados que se les proporcionan y van a continuar necesitando en sus domicilios.

Es necesario que desde ambos niveles de atención se pongan en marcha las medidas necesarias para asegurar la coordinación interniveles, elemento necesario para el éxito de este plan, por lo que es aconsejable que se haga un seguimiento del mismo dentro de las comisiones de cuidados de área.

## **GESTIÓN Y ORGANIZACIÓN DEL PLAN EN LOS CENTROS DE SALUD**

Se asignará un número determinado de identificaciones por Centro de Salud que serán distribuidas de forma paulatina a medida que se vayan valorando e identificando, en su caso, a las cuidadoras de grandes discapacitados.

Las cuidadoras que mantienen su actividad como tales más allá de 2 años se pueden estimar sobre el 50% de las cuidadoras de la población diana de los pacientes de Atención Domiciliaria, aproximadamente 130.000 cuidadoras.

Se ha estimado que el 40% de las cuidadoras lo son de grandes discapacitados esto supone aproximadamente 50.000 cuidadoras. Por tanto el número de identificaciones a emitir entre el año 2005 –2006 será de 50.000

### **Comisión de evaluación del Plan “Cuidando a las Cuidadoras”**

Se creará una Comisión específica formada por el adjunto de enfermería, el director del centro de salud, la enfermera comunitaria de enlace y, en su caso, por el trabajador social de referencia del centro. Puede incorporarse algún otro profesional cuya presencia ayude al mejor funcionamiento del plan (p.e. personal de la Unidad de Atención al Usuario)

#### Objetivos:

- Valoración de las cuidadoras propuestas para su inclusión en el Plan.
- Garantizar la prestación del servicio en los términos definidos en este documento.
- Medir el grado de satisfacción de las cuidadoras incluidas en el Plan, recoger sus sugerencias, valorarlas y en su caso incluirlas en el Plan.
- Enviar al Distrito cada seis meses la valoración y situación de desarrollo del Plan.

La captación de la persona cuidadora susceptible de recibir esta prestación podrá ser realizada por cualquier miembro del EBAP mediante un informe que presenta a la Comisión que recoja todos los ítems establecidos anteriormente.

La Comisión se reunirá siempre que existan solicitudes de inclusión a evaluar y será esta Comisión la responsable de decidir la inclusión de la persona cuidadora en este Plan.

Así mismo, será esta Comisión la que valore además de las inclusiones las posibles exclusiones por cambios en la situación tanto del paciente como de la



Cuidadora, haciendo llegar a las Unidades de Atención al Usuario la notificación tanto de incluir a nuevas cuidadoras como las de finalizar la identificación como cuidadora, para que esta Unidad proceda a colocar el adhesivo o retirarlo en su caso.