



"Programa Cuidador Expert Catalunya®: una estratègia per potenciar l'autorresponsabilitat del cuidador i el foment de l'autocura"

Autores: Assumpció González Mestre.

Paloma Amil Bujan

Programa Pacient Expert Catalunya®

Programa de Prevenció i atenció a la cronicitat de Catalunya

Departament de Salut. Generalitat de Catalunya

contacte: assumpcio_gonzalez@gencat.cat

pamil@gencat.cat

El món global ha facilitat la transformació en els estils de vida dels ciutadans. Hem passat de l'individualisme al treball en grup, fent possible l'intercanvi d'informació i opinions. La participació ciutadana està esdevenint una realitat cada vegada més propera als sistemes de salut.

És en aquest context que l'any 2012 dins del marc del Pla de salut de Catalunya 2011-2015, el Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat de Catalunya posa en marxa en la línia estratègica 2.3 d'autorresponsabilitat del pacient i cuidador i foment de l'autocura, un nou projecte, el Programa Cuidador Expert Catalunya® adreçat als cuidadors de persones amb malalties cròniques. Aquest Programa s'inicia arrel de copsar i valorar la necessitat de donar suport i resposta a les persones que cuiden d'altres i que pel problema de salut que pateixen o no es poden valdre per si mateixos o necessiten l'ajuda d'un cuidador com és el cas de persones amb malalties cròniques complexes, demències, trastorns mentals severos o nens amb una malaltia crònica.

Definim com a **cuidador expert** aquella persona que te cura d'una altra amb una malaltia crònica amb necessitats d'atenció complexa i que es capaç de responsabilitzar-se'n i tenir-ne autocura, i adquirir habilitats que li ajudin a gestionar l'impacta físic, emocional i social del fet de cuidar, millorant així la seva qualitat de vida i la de la persona que cuida.

El Programa té com a finalitat mitjançant l'intercanvi de coneixements i experiències del cuidador expert amb la resta de cuidadors promoure canvi d'hàbits que millorin la seva qualitat de vida i la convivència amb la persona a la que cuida.

Per donar acompliment a la finalitat del Programa Cuidador Expert Catalunya®, i millorar així la qualitat de vida dels cuidadors que hi participen, han estat fixats sis **objectius específics** que són:

- Donar suport als cuidadors en el maneig i en tenir cura del seu familiar.
- Millorar la qualitat de vida dels cuidadors.
- Aconseguir la implicació i la satisfacció dels participants en el Programa.



- Millorar l'eficàcia dels cuidadors en la seva autocura i en la cura del seu familiar.
- Aprendre a identificar el grau de sobrecàrrega per part del cuidador.
- Incidir en aspectes de la salut del cuidador relacionats amb el fet de cuidar.

El **cuidador expert** es tria entre el grup de cuidadors de persones amb malalties cròniques i necessitat d'atenció complexa, i ha de complir criteris de voluntarietat, capacitat d'autocura i absència de discapacitats psicofísiques. Així mateix, es valoren les seves capacitats d'empatia, interès per ajudar, motivació i habilitats comunicatives. Aquesta valoració es du a terme mitjançant una entrevista estructurada, seguida d'un qüestionari dissenyat per a la valoració de perfils personals, coneixements sobre el fet de cuidar, habilitats en el seu maneig i capacitat d'abordatge.

La formació inicial del cuidador expert la realitzen els professionals sanitaris del propi equip d'atenció primària, que actuaran després com a observadors.

El **Programa Cuidador Expert Catalunya®** consta de **9 sessions** d'una hora i trenta minuts de durada, al llarg d'uns dos mesos i mig. Les sessions inclouen una part teòrica i una altra de pràctica. El nombre de participants s'ha limitat a 10-12, amb la finalitat de garantir una comunicació fluida i efectiva entre els participants del grup.

Un dels aspectes nuclears i diferenciadors d'aquest model és el fet que el cuidador expert conductor de les sessions viu en primera persona el fet de cuidar, la qual cosa el col·loca en una posició de privilegi per parlar a altres persones que estan vivint les mateixes experiències.

Durant les sessions, el professional sanitari (metge, infermera o treballador social) passa a desenvolupar un paper d'observador, que pot actuar com a reconductor de la sessió només en el cas que sigui necessari.

Pel desenvolupament del Programa s'ha elaborat una **guia metodològica** i un **material educatiu** específics. A partir d'uns continguts comuns s'han dissenyat 3 troncs específics adreçats a cuidadors de persones amb malalties cròniques complexes, cuidadors de persones amb demència o trastorn mental sever i pares de nens amb malalties cròniques. En la seva elaboració han participat professionals sanitaris experts de les diferents disciplines implicades. Aquest material ha estat revisat per cuidadors a fi d'assegurar que els continguts i el llenguatge utilitzat és l'adient per a les persones a les que va adreçat. En l'actualitat i un cop validat el material, s'estan realitzant les proves pilots dels diferents processos identificats per tal de testar-ne els continguts. Posteriorment, el grup d'autors revisarà tot el procés a fi de desenvolupar el format definitiu de la intervenció.

El **procés d'implementació** en un equip assistencial consta de les següents etapes:

- Presentació del Programa Cuidador Expert Catalunya® als professionals.
- Cribratge dels possibles cuidadors participants.
- Formació dels professionals que actuaran d'observadors.
- Cribratge i Selecció del cuidador expert.



- Formació en continguts teòrics i metodologia al cuidador expert per part dels observadors.
- Selecció dels cuidadors participants en el grup.
- Sessió informativa de presentació del Programa als cuidadors identificats.
- Constitució del grup de cuidadors.
- Inici de les sessions.

El **procés d'avaluació** del Programa Cuidador Expert Catalunya® consta de dues etapes. La primera és la que es fa al començament de les sessions de grup i, també, a la seva finalització. La segona es fa als 6 i 12 mesos després d'acabar l'activitat del grup, a fi d'observar el manteniment dels avenços obtinguts tenint en compte que, després de la finalització de les sessions, no s'han fet noves intervencions de grup.

En ambdues etapes l'avaluació és quantitativa i qualitativa i es valoraran els següents aspectes:

- Coneixements.
- Grau d'autocura.
- Percepció de qualitat de vida.
- Compliment terapèutic.
- Satisfacció dels participants en el grup.
- Utilització de serveis del cuidador i la persona cuidada.

Tenint en compte els bons resultats obtinguts amb la posada en marxa del Programa Pacient Expert Catalunya® i els beneficis de l'aprenentatge entre iguals, a mode de conclusió desde la direcció del Programa s'observen les expectatives generades en el desplegament del **Programa Cuidador Expert Catalunya®**, com a instrument útil per millorar l'autocura i la qualitat de vida tant dels cuidadors com de les persones a les que cuiden, promovent les habilitats i capacitats dels propis cuidadors.

Barcelona, maig de 2015