

III CONGRESO INTERNACIONAL VIRTUAL DE ENFERMERÍA Y FISIOTERAPIA CIUDAD DE GRANADA

"Innovación y mejora en la calidad de los cuidados integrales al paciente como derecho del ciudadano"

CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES, DE PACIENTES ANCIANOS CON PATOLOGÍA CRÓNICA

Autor principal RAFAEL AVILA GARRIDO

CoAutor 1 ELENA ACOSTA RODRÍGUEZ

CoAutor 2

Área Temática Innovación y mejora en la calidad de los cuidados integrales en el Área Comunitaria

Palabras clave Cuidador Síndrome Anciano Calidad de vida

» Resumen

Introducción: Hay pacientes ancianos con patología crónica que necesitan del cuidado de otras personas. Son las llamadas Cuidador Primario Informal, (CPI), que asume la responsabilidad del cuidado. Todo lo que implica este rol, puede desencadenar una sobrecarga física y emocional, que puede afectar a la calidad de vida del cuidador.

Objetivo: Valorar la sobrecarga física y emocional, del cuidador principal informal, de pacientes ancianos con patología crónica.

Método: Estudio descriptivo, transversal, retrospectivo. Realizado durante el período comprendido entre Enero y Marzo de 2012, a 30 (CPI), a los que se les aplicó el Test de sobrecarga del cuidador de ZARIT, validado en España.

Resultados: El test de sobrecarga del cuidador de ZARIT, junto con la entrevista, nos aportó los siguientes datos:

Un 16,66% de cuidadores principales informales, obtienen puntuaciones entre 22 y 46 puntos. No presentan sobrecarga.

Un 50% de cuidadores principales informales, obtienen puntuaciones entre 47 y 55 puntos. Presentan una sobrecarga leve.

Finalmente, un 33,33% de los cuidadores principales informales, obtienen puntuaciones entre 56 y 110 puntos. Presentan una sobrecarga intensa.

Conclusiones: La mayoría de cuidadores presentan sobrecarga leve o intensa, debido al cuidado del enfermo, siendo el único que brinda los cuidados a éste. La falta de información que poseen estos sujetos, influye en la calidad de vida del cuidador primario informal.

» Contexto de partida. Antecedentes. Experiencias previas. ¿Dónde se realizó el trabajo? ¿En qué tipo de organización o departamento? ¿Cómo surge? ¿Hay experiencias previas en el área desarrollada?

En los últimos años, debido al envejecimiento progresivo de la población y la mayor supervivencia de personas con enfermedades crónicas, ha surgido un gran número de personas que necesitan ser asistidas o cuidadas por otra. Son las llamadas Cuidador Primario Informal, que asume la responsabilidad total del paciente, ayudándole a realizar todas las actividades que no pueden llevar a cabo de forma independiente.

Generalmente el cuidador primario informal, es un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), que no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del paciente.

Esto implica cambios en la vida familiar del enfermo y en la del cuidador primario informal, que han reportado consecuencias en la vida del cuidador primario informal, como conflictos familiares, conflictos laborales por abandono del trabajo remunerado, merma económica, deterioro de la vida social, alteraciones orgánicas y psicológicas por menor descanso, mayor desgaste físico, estrés emocional, (aun mayor que el del propio enfermo), ansiedad, depresión, sentimientos de culpa, etc., que se han englobado bajo el término Síndrome del cuidador, que comprende un complejo síndrome afectivo y de motivación que aparece en aquellos que desempeñan tareas de ayuda a los demás, caracterizado por la presencia de agotamiento emocional, despersonalización en el trato e inadecuación con la tarea que se realiza.

Esta serie de cambios en la vida del cuidador primario informal, puede afectar a su salud física y psicológica, lo que puede conducir a padecer sobrecarga física y emocional.

Las personas que se ven comprometidas, o deciden hacerse cargo de un familiar enfermo o incapacitado, suelen estar muy pendientes de las necesidades de las personas a su cargo, lo cual hace que se olviden de las propias, e incluso pueden tener sentimientos de culpabilidad por querer tener tiempo propio.

Esto es normal cuando se llega al estado de síndrome del cuidador quemado, y es fácil para cualquier persona que cuida, y convive con un enfermo. Este síndrome hace referencia, en general, a las personas que ejercen un trabajo tan agotador que supera su día a día, y los absorbe hasta sentirse vacíos interiormente.

Las investigaciones realizadas en Europa y Norteamérica, en torno al perfil demográfico y psicosocial e impacto de esta situación, han sido en cuidadores de pacientes con algún tipo de demencia, trastornos de tipo psiquiátrico, cáncer, SIDA y adultos mayores, reportando que el sistema informal es la fuente principal de cuidados hasta en el 85% de los casos.

Los cuidadores de personas dependientes pasan del estrés y la ansiedad a la culpa, deteriorando su autoestima, y el sentimiento de fallar a ese enfermo los puede sumir en estados depresivos.

El síndrome del cuidador quemado o burn-out fue primeramente descrito en Estados Unidos, en 1974. Consiste en un profundo desgaste físico y emocional, que experimenta la persona que convive y cuida a un enfermo crónico. El cuidador que puede sufrirlo es aquel que llega a dedicarle casi todo su tiempo (incluso dejando de trabajar para cuidarle), generalmente en solitario (aunque haya otros familiares que suelen "lavarse las manos" y mantenerse en la periferia), durante muchos años y con estrategias pasivas e inadecuadas de resolución de problemas.

Ya que el cuidado informal ocurre para un amplio espectro de condiciones, todos formaremos parte en algún momento de la vida del sistema informal, se decidió realizar esta investigación, con el objetivo de valorar la sobrecarga física y emocional, del cuidador principal informal, de pacientes ancianos con patología crónica, en el área de salud, del centro de salud de un municipio de Granada. Lo que puede afectar a la calidad de vida del cuidador primario informal.

» **Descripción del problema. ¿Sobre qué necesidades o problemáticas del contexto pretendía actuar el proyecto? ¿Cómo se analizaron las causas de esos problemas? ¿Qué tipo de intervención se realizó? ¿Cómo se cuantificó el problema?**

MÉTODOS

Se realizó un estudio descriptivo, transversal, retrospectivo, y se utilizó una población de 30 cuidadores principales informales, seleccionados de manera aleatoria de un grupo de 35 personas que desempeñan su rol de cuidador en el área de salud, de un centro de salud de un municipio de Granada, durante el período comprendido entre Enero y Marzo de 2012.

Para la selección de la muestra se tuvieron en cuenta criterios como:

- Pertenecer al área de salud del centro de salud.
- Ser cuidador principal informal de un paciente anciano patología crónica.
- Ser mayor de 18 años de edad.
- Estar de acuerdo en participar en el estudio, plasmando su aprobación en consentimiento informado.

Los criterios de exclusión han sido aquellos que no cumplieron los criterios establecidos para la selección, y no aceptar la participación en el estudio.

El Test de sobrecarga del Cuidador de ZARIT validado en España, consta de 22 ítems. Tiene como objetivo informar sobre el grado en que la atención a una persona anciana dependiente, altera el bienestar físico, psicológico, económico y social del cuidador. Cada ítem tiene una valoración de:

- 1 Nunca.
- 2 Casi nunca.
- 3 A veces.
- 4 Bastantes veces.
- 5 Casi siempre.

Cuánto más alta es la puntuación, mayor es el nivel de sobrecarga experimentado por el cuidador. Para conocer su nivel de sobrecarga tan sólo tiene que sumar las puntuaciones de cada una de las 22 ítems.

De este modo obtendrá una puntuación total que oscilará entre 22 y 110 puntos. De manera general se considera que:

Los cuidadores que obtienen puntuaciones entre 22 y 46 puntos, no presentan sobrecarga.

Los cuidadores que obtienen puntuaciones entre 47 y 55 puntos presentan una sobrecarga leve.

Finalmente, los cuidadores que obtienen puntuaciones entre 56 y 110 puntos presentan una sobrecarga intensa.

Se firmó el formulario de consentimiento informado y se aplicó el test de sobrecarga del cuidador de ZARIT, en una cita concertada a domicilio. En una sesión de aproximadamente de 40 minutos a 1 hora, en la que el cuidador era entrevistado por nosotros, realizaba el test y se aprovechaba nuestra presencia para aclarar las dudas que surgieron.

Una vez recogidos los datos por medio de la entrevista y el test de sobrecarga del cuidador de ZARIT, se procedió al análisis estadístico.

RESULTADOS

El test de sobrecarga del cuidador de ZARIT, junto con la entrevista, nos aportó los siguientes datos:

Un 16,66% de cuidadores principales informales, obtienen puntuaciones entre 22 y 46 puntos. No presentan sobrecarga, es decir, aunque pueden sentirse algo molestos, o ansiosos por la situación de cuidado, no se ven superados por ésta.

Un 50% de cuidadores principales informales, obtienen puntuaciones entre 47 y 55 puntos. Presentan una sobrecarga leve, es decir, son personas en las que su bienestar comienza a verse afectado por el cuidado.

Finalmente, un 33,33% de los cuidadores principales informales, obtienen puntuaciones entre 56 y 110 puntos presentan una sobrecarga intensa. Son personas que se ven claramente superadas por lo que les sucede, que se sienten agobiados e incluso angustiados por la tarea que han de desempeñar.

De los cuidadores principales informales, el 23,3% era la esposa, el 9,99% era el esposo, el 46,66% era la hija, y el 13,32% era el hijo.

El 73,9% había dedicado de 1 a 3 años al cuidado del paciente y un 26.1 % de 6 a 12 meses.

El 34.8% reportó cuidar al enfermo de 12 a 24 horas por día, y el 34.8% lo hacía de 1 a 5 h.

El 97.83% no recibía ningún pago económico. El resto, 2.17% lo recibía de otro miembro de la familia que brindaba ese "apoyo económico" como una forma de compensación por no poder cuidar del paciente.

Las actividades de cuidado realizadas por los cuidadores primarios informales incluían, desde brindarle compañía, ayudarle en su higiene personal (bañar, vestir, alimentar, cargar, transportarlo, llevarlo al médico, o ir al médico a por sus recetas y a la farmacia a por su medicación, darle su medicación), hasta realizar trámites administrativos y legales del paciente.

El 80% refirió no contar con información suficiente acerca de la enfermedad y tipo de cuidados que debían de brindar al paciente, el 20% sí contaba con dicha información.

El 78% desconocía las implicaciones de ser un cuidador primario informal, y el 22% sí las conocía.

El 70% refirió no recibir ayuda ninguna en el cuidado del paciente, y el 30% refirió si recibir ayuda en el cuidado del paciente.

Con relación a la preocupación del cuidador primario informal por su salud, el 54.3% refirió estar preocupado, mientras que el 45,7% refirió no estar preocupado.

El 80% de los cuidadores primarios informales dijo, no haberse realizado una revisión médica en los últimos seis meses.

El 36.95% no se había practicado alguna medición de presión arterial, glucosa, colesterol o peso en los últimos seis meses. Los motivos

principales referidos incluían falta de tiempo en el 60% de los casos y en el 20% dijo no tener con quien dejar a su paciente.

» **Soluciones aportadas / Viabilidad / Aplicabilidad. Coste-Beneficio. ¿Cuáles fueron los efectos y cómo se midieron? ¿Hasta qué punto las soluciones aportadas resolvieron el problema?**

Esta encuesta aporta datos sobre la importancia que la sobrecarga física y emocional, tiene en la calidad de vida del Cuidador principal informal, del anciano con patología crónica. Así como algunas de sus características.

La mayoría de cuidadores presentan sobrecarga leve o intensa, debido al cuidado del enfermo. Siendo el único que brinda los cuidados a éste. También cabe destacar, que la mayoría de los cuidadores son mujeres. La falta de información que poseen estos sujetos, sobre la enfermedad que sufren sus familiares, así como los tipos de ayuda asistencial y económica que se les puede dar para facilitar el cuidado propio y del mismo enfermo.

Así pues, entre los diagnósticos de la NANDA, esta el de: Riesgo/ o Cansancio en el desempeño del rol de cuidador, con el que solucionar estos problemas de salud reales, o potenciales.

Por eso proponemos mejorar la calidad de vida de los cuidadores primarios informales, al disminuir su sobrecarga física y emocional, a través de un programa de educación para la salud, con el que mejorar su información.

La enfermera/o informó en los siguientes aspectos al cuidador:

Tipo de enfermedad que presenta su familiar, así como cuidados que se le deben dar.

Tipos de ayudas asistenciales (tanto de voluntarios, como de profesionales) y económicas.

Que no sea el único cuidador, e involucrar a otros familiares para que el cuidado sea de máxima calidad hacia el paciente.

Comentar la evolución del paciente a otros familiares y equipo sanitario.

Que consulte todas sus dudas y el lugar al que debe acudir para sufragarlas.

Hacerle saber que también tiene que ser consciente de su estado de salud.

Informar del transporte sanitario para el traslado del enfermo a consultas médicas o enfermeras en caso de que no se pueda realizar.

Asistencia sanitaria domiciliaria.

Que dispongan de espacios para disfrutar de actividades dirigidas a uno mismo sin sentimiento de culpa.

Pensamos que reforzar la información, no va a suponer un incremento económico, ya que no supondría una gran disminución del tiempo laboral de la enfermera/o. Solo requiere dedicar una parte del tiempo, a entrevistar y informar, como pacientes que son, a los cuidadores primarios informales.

La labor de cuidador es valiosa y meritoria en sí misma, por lo que es labor de la sociedad en general reconocer ese mérito.

Es necesario que los cuidadores tomen conciencia de que el primer paso para cuidar del familiar afectado, supone cuidarse a sí mismos, y que esto no implica reducir en calidad su labor de cuidador, sino ampliar la energía y reservas personales para desempeñar con mayor satisfacción las tareas relacionadas con el cuidado.

» **Barreras detectadas durante el desarrollo.**

Las barreras que hemos detectado en el desarrollo de la investigación han sido, la negación de algunos sujetos a colaborar con nuestra investigación, y la dificultad a la hora de concertar la cita a domicilio, para la recogida de datos, con los que sí aceptaron con nuestra investigación.

» **Oportunidad de participación del paciente y familia.**

Durante la investigación el paciente participo en la facilitación de datos para la investigación, y él y su familia recibieron la información necesaria para mejorar la calidad de vida del cuidador primario informal.

» **Propuestas de líneas de investigación.**

La sobrecarga física y emocional del cuidador principal informal es un problema de salud, por eso creemos interesante seguir investigando sobre el cuidado informal en otro tipo de pacientes dependientes, para mejorar la calidad de vida de los cuidadores primarios informales.