

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"

LA SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES INFORMALES

Autor principal JOSÉ CARLOS RODRÍGUEZ RUIZ

CoAutor 1 MÓNICA ARCHILLA CASTILLO

CoAutor 2

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

Palabras clave Autocuidado Dependencia Cuidado domiciliario Atención Primaria

» Resumen

Tras la revisión bibliográfica realizada, y aunque en estudios existentes anteriores ya se han planteado algunas cuestiones de las que trataremos, nos hicimos una serie de preguntas relacionadas con la población de cuidadores del municipio de Roquetas de Mar de la provincia de Almería, donde hemos desarrollado nuestra investigación.

El objetivo general de este trabajo es analizar algunas variables asociadas con la sobrecarga en cuidadores informales de personas dependientes que viven en la provincia de Almería y comprobar la posible correlación estadística que pueda existir entre dichas variables y el nivel de sobrecarga de los cuidadores. De ésta forma se podría establecer qué variables ejercen un efecto perjudicial y cuáles un efecto protector en la sobrecarga de los cuidadores informales.

Metodológicamente abordamos el tema a través de un estudio descriptivo, correlacional, transversal y retrospectivo de una muestra formada por 50 cuidadores y 50 personas cuidadas.

» 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?

Actualmente en nuestra sociedad, nos encontramos con gran cantidad de personas, que viven en su domicilio pero que dependen de otras (normalmente familiares) para llevar a cabo actividades tan sencillas y necesarias como alimentarse, asearse, ir al WC o bañarse. Son personas dependientes que tienen muy mermado su grado de autonomía y que precisan de ayuda para suplir sus deficiencias. Estas personas, que se encargan de suplir las necesidades básicas de otras, son en la mayoría de los casos cuidadores informales, que no han recibido ningún tipo de formación para desempeñar la labor de cuidar a otros. Con el paso del tiempo, a la vez que desempeñan el trabajo de cuidar de sus familiares, los cuidadores se van desgastando o sobrecargando, tanto física como mentalmente, y es en este punto donde centramos el estudio.

Debido en parte a que nuestro trabajo como enfermero en atención primaria, nos permite acercarnos y llevar un seguimiento de la salud tanto de las personas dependientes existentes en nuestro entorno de trabajo como de sus cuidadores, y en parte al interés personal sobre el tema, hemos estudiado de una forma más científica y objetiva algunos de los factores relacionados con la sobrecarga que experimentan este tipo concreto de cuidadores.

Existen gran cantidad de estudios relacionados con éste tema, la mayoría descriptivos, pero son insuficientes los que tratan de analizar las variables asociadas con la sobrecarga de cuidadores informales. Nosotros quisiéramos conocer cuál es la situación de los cuidadores informales del municipio de Roquetas de Mar, en Almería, en relación con la sobrecarga que presentan y observar como diferentes factores, que más adelante veremos, influyen en dicha sobrecarga.

» 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?

Cada vez más, los servicios sanitarios ponen un mayor énfasis en la atención de la salud en el propio entorno, convirtiendo el hogar en un escenario de la atención sanitaria donde confluyen el sistema profesional o formal y el informal. De esta manera, los programas de alta precoz hospitalaria, de cirugía ambulatoria y las reformas de la atención psiquiátrica, propician que cada día más personas con enfermedades graves, dependientes de la alta tecnología o en situación terminal, sean atendidas en el hogar. Esto supone un desplazamiento de más cuidados y más complejos hacia el sistema informal.

Diversas investigaciones realizadas en nuestro país durante la década de los 90 confirman consistentemente que la familia es la principal proveedora de cuidados de salud. Del total de cuidados que reciben las personas mayores, el 80%-88% los recibe exclusivamente de la familia, mientras que los servicios formales proveen el 3%. El cuidado informal se viene caracterizando por ser gratuito, realizarse en el ámbito privado, ser asumido por nuestra sociedad como una extensión de las tareas domésticas y venir siendo ejecutado principalmente por mujeres. Estos rasgos repercuten en que sea una tarea invisible y poco valorada por la sociedad.

Por otro lado, la decisión por parte de la familias de cuidar a personas dependientes tiene un notable impacto económico y unas importantes implicaciones para la política social, ya que al reducir o evitar el uso de recursos formales supone un cuantioso ahorro público. Pero si bien es cierto que los cuidadores constituyen un recurso valioso, aunque invisibles, también es un recurso vulnerable, ya que el compromiso de cuidar tiene generalmente importantes costes materiales, y repercusiones emocionales y de salud para los cuidadores. En general, se puede decir, que los cuidadores están sometidos a una continua presión tanto física como psíquica y es fundamental evitar que se "quemem", pues ello conduciría, entre otras cosas, al fracaso en el cuidado de la persona dependiente.

Para la realización del estudio, se tomó una muestra formada por 50 cuidadores y 50 personas cuidadas que viven en el municipio de Roquetas de Mar, en la provincia de Almería. El diseño del estudio es descriptivo, correlacional, transversal y retrospectivo. Además, la recogida de datos se realizó desde un enfoque cuantitativo y cualitativo.

La recogida de datos se realizó usando una encuesta diseñada al efecto para este trabajo; el "Índice de Barthel de Actividades Básicas de la Vida Diaria", versión Granger, que trata de valorar la autonomía que presentan las personas dependientes para las actividades de la vida diaria; y la "Escala de Sobrecarga del Cuidador" de Zarit, para valorar el nivel de sobrecarga de los cuidadores.

Entre los diferentes datos recogidos en la encuesta se encuentran:

- En relación con la persona dependiente: sexo, estado civil, nivel de estudios y demencia.
- En relación con el cuidador: sexo, estado civil, nivel de estudios, si tiene día libre habitualmente, trabajo remunerado, tipo de trabajo, jornada

laboral, hobbies u otras actividades recreativas, y convivencia o no con la persona dependiente.

- En relación con el cuidado: parentesco entre cuidador y persona cuidada, número de horas de cuidado diario desempeñado, tipo y cantidad de ayuda recibida por el cuidador por parte de terceras personas (familiares o amigos, centros de estancia diurna, servicio de ayuda a domicilio). Para la "Escala de Sobrecarga del Cuidador" de Zarit, que valora el nivel de sobrecarga de los cuidadores, la puntuación mínima que se puede obtener es 0 puntos y la máxima 88. Una puntuación inferior a 46 suele considerarse como no sobrecarga, una puntuación superior a 56 como sobrecarga intensa y el intervalo comprendido entre 46 y 56, como sobrecarga leve.

El "Índice de Barthel de Actividades Básicas de la Vida Diaria", versión Granger, para valorar la autonomía de las personas dependientes para las actividades de la vida diaria, presenta puntuaciones que pueden oscilar entre un mínimo de 0 puntos (máxima dependencia) y un máximo de 100 puntos (independencia).

En cuanto a la escala de Zarit, la puntuación mínima obtenida ha sido de 26 puntos y la máxima de 70, con una media de 48,6 puntos y una desviación típica de 10,8. Atendiendo a los puntos de corte, el 42% de la muestra no presentaba sobrecarga, el 30% sobrecarga leve y el 28% sobrecarga intensa.

Respecto al Índice de Barthel, el rango de puntuaciones oscila entre 0 y 100, con una media de 44,7 puntos y una desviación típica de 37,3. Un 4% de la muestra presenta independencia para las actividades básicas de la vida diaria, frente a un 34% de las personas dependientes que presenta una dependencia total.

El grupo de los cuidadores estaba formado por mujeres y hombres con edades comprendidas entre los 33 y los 84 años, siendo la media de edad 60,5 años y la desviación típica de 13,4 años. Respecto al sexo, la mayoría de estos cuidadores eran mujeres, concretamente el 88% de la muestra.

A continuación vamos a presentar los resultados obtenidos tras realizar los análisis entre las diferentes variables estudiadas y la "Escala de Sobrecarga del Cuidador" de Zarit. Estos son los resultados:

- Diferencia marginalmente significativa para la variable "sexo de la persona dependiente", de tal modo que los cuidadores que atienden a varones presentan, en promedio, un nivel de sobrecarga más intenso (media de 50,9 puntos) que los cuidadores que se encargan de atender a mujeres (media de 46,9 puntos), ($t=1,868$; $gl=98$; $p=0,065$).

- Diferencia estadísticamente muy significativa en la puntuación de la escala de Zarit en función de si la persona dependiente presenta o no algún tipo de demencia. De modo que, los cuidadores que atienden a personas con demencia presentan, en promedio, una sobrecarga leve (media de 51,6 puntos), mientras que aquellos cuidadores que atienden a personas sin demencia, no presentan sobrecarga (media de 44,1 puntos), ($t=-3,658$; $gl=98$; $p=0,000$).

- Diferencia marginalmente significativa en la puntuación de la escala de Zarit en relación al "sexo del cuidador", de forma que las cuidadoras mujeres muestran en promedio un mayor nivel de sobrecarga (media de 49,1 puntos) que los cuidadores varones (media de 45,2), ($t=-1,178$; $gl=23,703$; $p=0,074$).

- Diferencia estadísticamente muy significativa en las puntuaciones de la escala de Zarit en función al "estado civil del cuidador" ($F=10,832$; $p=0,000$). Realizando un contraste post hoc (scheffé) comprobamos que los cuidadores casados presentan mayor sobrecarga que los cuidadores solteros. Asimismo, los cuidadores viudos también presentan un mayor nivel de sobrecarga que los solteros. En definitiva, los cuidadores solteros son los que menor nivel de sobrecarga presentan.

- Diferencia estadísticamente muy significativa en la puntuación de la escala de Zarit en función de si los cuidadores tienen o no un "trabajo remunerado". Los cuidadores que sí poseen un trabajo remunerado no presentan sobrecarga (media de 36,3 puntos), mientras que los cuidadores que no tienen un trabajo remunerado presentan un promedio de sobrecarga leve (media de 50,3 puntos), ($t=7,404$; $gl=24,029$; $p=0,000$).

- Correlación negativa moderada, pero muy significativa, entre la puntuación de la escala de Zarit y la "jornada laboral". Cuánto menor es la sobrecarga padecida por el cuidador, mayor es el número de horas de jornada laboral que ejecutan los cuidadores. Como ya hemos visto, el hecho de tener trabajo fuera de casa supone menos sobrecarga del cuidador, así que también es lógico que se dé éste resultado, que pone de manifiesto que cuánto más tiempo pasa el cuidador en el trabajo, menos sobrecargado está.

- Diferencia marginalmente significativa en la puntuación de la escala de Zarit dependiendo de si los cuidadores tienen algún tipo de "hobby u otras actividades recreativas" o no lo tienen, de modo tal que los cuidadores que contestaron que no a esta cuestión presentan en promedio mayor nivel de sobrecarga (media de 53,6 puntos) que los cuidadores que declararon si tener algún hobby (media de 47,8 puntos), ($t=1,902$; $gl=98$; $p=0,060$).

- Diferencia estadísticamente significativa en la puntuación de la escala de Zarit en función del parentesco entre cuidador y persona dependiente ($F=2,450$; $p=0,030$). Tras realizar un contraste post hoc (HSD de Tukey), comprobamos que los cuidadores que son hermanos de las personas dependientes presentan un nivel más alto de sobrecarga que aquellos otros que son nietos.

- No se encontraron diferencias estadísticamente significativas con respecto a la puntuación de la escala de Zarit para el resto de variables

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

Reducir el número de horas dedicadas al cuidado de la persona dependiente y/o repartirlas con otras personas, profesionales o no, podría reducir la sobrecarga del cuidador y evitar su agotamiento. Así pues, el objetivo ha de ser, en la mayoría de los casos, permitir a los cuidadores desempeñar su rol en las mejores condiciones posibles, tanto para ellos mismos como para las personas dependientes a las que prestan su ayuda.

Para ello, pueden ser muy útiles los servicios de respiro, como son el servicio de ayuda a domicilio y los centros de estancia diurna. Éstos servicios permiten la sustitución de la asistencia proporcionada por los cuidadores informales por asistencia profesional, facilitándoles tiempo libre y descanso para el desempeño de sus tareas como cuidador. Esto se puede traducir en una reducción de la sobrecarga del cuidador, una mejora del bienestar físico y mental de éste, así como en un retraso en la claudicación en la tarea del cuidado.

La labor de todos los profesionales sanitarios, con especial mención a enfermeras, enfermeros de enlace y trabajadores sociales, para identificar a cuidadores sobrecargados, así como la situación social que viven, y gestionar los diferentes recursos de respiro disponibles si procede, es

» Barreras detectadas durante el desarrollo.

- Procedimiento de recogida de información lento y laborioso. Hubo que concertar una cita con ellos en el domicilio donde vivía la persona dependiente. Además, la escala de Zarit, se entregaba en mano al cuidador y se le explicaba cómo cumplimentarla. Éstos cuestionarios son autoadministrados, es decir, debe cumplimentarlo la misma persona a la que va destinada para que sean válidos. Normalmente contestaban el cuestionario en un tiempo que oscilaba entre 10 y 30 minutos, pero aunque se adelantaba un poco más el proceso de recogida de datos, obteníamos en una sola cita los datos requeridos.

- En seis casos, debido al analfabetismo de los cuidadores, no fue posible que cumplimentasen ellos mismos la escala de Zarit, con lo cual tuvimos que hacer de guía y explicarles y leerles los ítems para que pudiesen contestar.

» Oportunidad de participación del paciente y familia.

Afortunadamente, la participación y cooperación de los cuidadores fue muy alta y también satisfactoria, tanto para nosotros, por poder desarrollar nuestro estudio, como para ellos, pues muchos cuidadores agradecían poder hablar de sus problemas con alguien ajeno a su entorno.

Asimismo, se informó a los cuidadores de la existencia de servicios de respiro disponibles en su localidad, así como de la posibilidad de solicitarlos, si así lo deseaban.

» **Propuestas de líneas de investigación.**

Se podría realizar un estudio más completo que incluya alguna otra variable y que permita analizar en mayor profundidad las variables que se asocian a la sobrecarga del cuidador y la relación existente entre ellas, así como analizar los factores que intervienen en el alivio de la sobrecarga del cuidador y la fortaleza de la relación encontrada.