

SOBRECARGA DEL CUIDADOR EN PACIENTES DE HEMODIÁLISIS: CUIDANDO AL CUIDADOR.

Autor principal:

VERONICA
CORRALES
GUTIERREZ

Segundo co-autor:

ROCIO
TAPIA
MARTIN

Área temática:

Calidad y Prácticas Seguras en el Área de Enfermería Médica

Palabra clave 1:

Cuidadores

Palabra clave 2:

Diálisis Renal

Palabra clave 3:

Encuestas y Cuestionarios

Palabra clave 4:

Dependencia (Psicología)

Resumen:

Introducción: Cuidador es la persona encargada de ayudar en las necesidades básicas de la vida diaria del paciente. Debido a la dependencia de los enfermos con IRCT, sus cuidadores se ven sobrecargados mostrando síntomas de cansancio. El paciente al sentir que genera esa carga puede tener mala adherencia al tratamiento. Por la salud de ambos es necesario evaluar al cuidador y darle apoyo. Material y Método: Mediante estudio observacional descriptivo valoramos a los pacientes con IRCT en Hemodiálisis y a sus cuidadores. Pacientes: se les aplicó la escala Barthel para determinar su dependencia. Cuidadores: se les entregó el cuestionario de sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis peritoneal aplicado a Hemodiálisis. Resultados: Se estudiaron 62 pacientes y cuidadores. Un 8% de los pacientes presentó dependencia total o severa. Perfil de los cuidadores: mujer, cónyuge de 53 años sin trabajo. La percepción del cuidador sobre la dependencia del paciente fue de total en un 50%. La sobrecarga subjetiva del cuidador fue de completa en un 56%. La repercusión en su vida fue de mucha o total en un 53%. Discusión: Los resultados muestran una sobrecarga percibida por el cuidador no relacionada con el grado de dependencia del paciente. Las líneas de actuación son proporcionar educación e información sobre el proceso de IRCT, ponerlos en contacto con el equipo multidisciplinar (Asistente Social y Salud Mental) y con asociaciones de enfermos renales. Cuidar al cuidador para que proporcione cuidados de calidad al paciente.

Antecedentes/Objetivos:

Cuidador principal es aquella persona encargada de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria del paciente. La figura del cuidador es objeto de estudio debido a la sobrecarga que presentan quienes se ocupan del cuidado de pacientes con patologías crónicas y que debido a sus cuidados, ven mermada y deteriorada su calidad de vida. Dentro de las patologías crónicas, son diana de estudio los cuidadores de pacientes con Alzheimer y cuidados paliativos. En cambio, son pocos los que evalúan a los cuidadores de pacientes con IRCT. El paciente en hemodiálisis presenta un elevado nivel de dependencia por su patología al que se le añade edad avanzada, menor capacidad de autocuidado y otros factores de comorbilidad, convirtiéndolo en un paciente que requiere muchos cuidados. El cuidador al hacerse cargo del paciente con IRCT se vuelve negligente con su propia salud, tiende a aislarse disminuyendo sus actividades sociales, sufre pérdida de libertad así como problemas económicos y sexuales que mantenidos en el tiempo hacen aparecer diferentes signos y síntomas como alteraciones osteomusculares, cefaleas, insomnio, fatiga y finalmente depresión. Cuando un paciente crónico siente que su cuidador se encuentra sobrecargado por atenderlo presenta ansiedad y depresión con resultados negativos en la adherencia a los tratamientos y controles. Tanto por la salud del paciente como por la del cuidador es necesario realizar más estudios que evalúen su sobrecarga para posteriormente facilitarle apoyo e información.

Descripción del problema - Material y método:

La escasez de recursos para atender las necesidades de personas mayores unido a la demanda de asistencia, es un reto para los sistemas sociales y políticos. La Ley de Ayuda a Domicilio recoge la necesidad de apoyar y reconocer el esfuerzo de los cuidadores con medidas que actualmente resultan insuficientes. Mediante un estudio observacional descriptivo evaluamos a los pacientes con IRCT en tratamiento con Hemodiálisis y a sus cuidadores principales. Se identificaron a los cuidadores principales de los pacientes que llevaban más de 3 meses en el programa. Se les preguntó si aceptaban participar en el estudio y dejaron constancia firmando el consentimiento informado. A los pacientes se les aplicó como instrumento de medición la escala Barthel durante la sesión de Hemodiálisis para determinar su dependencia. El cuestionario Barthel tiene una puntuación que va de 0 a 100, donde 0 es totalmente dependiente y a partir de 60 se considera al paciente como suficientemente independiente. A los cuidadores principales se les citó en consulta de enfermería para entregarles el cuestionario validado de la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis peritoneal que es aplicable a cuidadores de pacientes en Hemodiálisis. Este cuestionario cumple con los requisitos de fiabilidad y validez para ser aplicado. Cuenta con 30 ítems que incluyen: escala de dependencia del paciente según la percepción del cuidador, escala de sobrecarga subjetiva del cuidador y otra objetiva sobre las repercusiones en su vida social, laboral y tiempo

Resultados y discusión:

Resultados: Con una población diana de 152 pacientes, cumplieron criterios de más de 3 meses en programa de diálisis y firma de consentimiento informado 71. De esos 71, 9 tenían cuidadores remunerados siendo excluidos del estudio y fijando finalmente la población de estudio en 62 pacientes y cuidadores. Se realizó la escala Barthel a 62 pacientes obteniendo los siguientes resultados: 1,61% presentó dependencia total (menos de 20 puntos), 6,45% presentó dependencia severa (menos de 60 puntos), 30,64% presentó dependencia moderada (menos de 90 puntos), 43,55% presentó dependencia escasa (menos de 99 puntos) y 17,75% son independientes (100 puntos). De los 62 cuidadores encuestados se obtuvo lo siguiente: 82% eran

mujeres y el 18% hombres. La edad media de los cuidadores fue de 53,15. Parentesco: Hijo/a: 16,13%, Cónyuge: 79,03%, Padre/madre: 4,84%. Trabajo: Si:35,48%, No:64,52%. El perfil del cuidador del paciente de hemodiálisis en nuestro centro es mujer de 53 años, cónyuge que no trabaja. Los resultados obtenidos por los cuidadores en el cuestionario validado de la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis peritoneal aplicado a cuidadores de pacientes en Hemodiálisis fueron: Escala de dependencia del paciente según la percepción del cuidador: De 0 a 10 Independiente: 14,51%, de 11 a 21 Dependencia Moderada: 35,49% y de 22 a 32 Dependencia Total: 50%. Escala de sobrecarga subjetiva del cuidador: De 0 a 16 no presentan sobrecarga: 11,29%, de 17 a 32 sobrecarga moderada: 32,26% y de 33 a 48 Sobrecarga completa: 56,45%. Escala de repercusiones en la vida social, laboral y tiempo libre: De 0 a 10 nada o poca afectación: 6,45%, de 11 a 24 bastante: 40,32% y de 25 a 40 mucha o totalmente 53,23%.

Discusión: El perfil del cuidador del paciente con IRCT en programa hemodiálisis en nuestro centro es esposa de 53 años que no trabaja fuera del hogar. Según los resultados obtenidos se deduce que la sobrecarga percibida por el cuidador no necesariamente va relacionada con el grado de dependencia que tenga el paciente. Existe un porcentaje elevado de cuidadores que se sienten sobrecargados independientemente del grado de dependencia del paciente, encontrándose superados por la enfermedad. Debemos prestar especial atención a este colectivo desde nuestro trabajo enfermero ofreciéndoles información y facilitándole el contacto con otros miembros del equipo multidisciplinar así como con asociaciones de enfermos renales. Hacerse cargo de los cuidados de una persona con IRCT en Hemodiálisis, es una actividad que muchas veces no se ha previsto (como los casos de los pacientes que entran de forma aguda en el programa) y para la que no se ha preparado previamente. Los cuidadores necesitan aprender por lo que las líneas de actuación enfermeras deben ir enfocadas en proporcionar toda la educación e información ofreciéndoles cursos de formación, talleres o folletos sobre los distintos aspectos de esta enfermedad como la dieta, cuidados de la fístula o el catéter, signos y síntomas de alarma...etc. De esta manera, tendrán las herramientas adecuadas para afrontar las situaciones del día a día disminuyendo con ello el estrés, la fatiga y el cansancio. Las asociaciones de enfermos renales hacen una labor ejemplar de apoyo educativo y psicológico al cuidador y son un lugar excelente en el que los cuidadores pueden intercambiar experiencias con los familiares de otros pacientes. La Enfermería no debe nunca olvidar que dentro del cuidado del paciente también se incluye el cuidar del cuidador. Un cuidador formado y con el respaldo de un equipo multidisciplinar (asistente social y equipo de salud mental) será capaz de proporcionar unos cuidados de calidad.

Aportación del trabajo a la seguridad del paciente:

El cuidador principal de los pacientes con IRCT dedica como promedio de tiempo a sus cuidados de 4 a 5 horas al día, los 7 días de la semana.

Cuando un paciente crónico percibe que su cuidador principal presenta síntomas depresivos y fatiga, les genera un sentimiento de culpabilidad y ansiedad por sobrecargar a su cuidador principal-familiar. Está demostrado que estos sentimientos les conducen no sólo a incentivar una depresión sino a una mala adherencia a su propio tratamiento.

El personal de Enfermería debe prestar sus conocimientos a los cuidadores centrándose en la sobrecarga que sufren, dándoles herramientas que les ayuden, información de los recursos con los que cuentan para mejorar su calidad de vida, educación sanitaria y apoyo emocional consiguiendo con ello unos cuidadores que sean capaces de gestionar su sobrecarga pudiendo con ello afrontar mejor la enfermedad del familiar y proporcionando unos cuidados de calidad a

los pacientes crónicos mejorando así su seguridad.

Propuestas de líneas futuras de investigación:

No existe bibliografía específica de estudios relacionados con cuidadores de pacientes en hemodiálisis. Por ello, se abre un nuevo camino enfocado hacia la valoración de estos cuidadores y cómo se modifica su calidad de vida.

En un segundo paso de la investigación se realizará un abordaje multidisciplinar de los cuidadores donde reciban formación y apoyo encaminado a mejorar su calidad de vida y tras este se volverá a pasar las encuestas Barthel a los pacientes y a los cuidadores el cuestionario de la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis peritoneal aplicado a pacientes en Hemodiálisis para ver los resultados que se obtienen tras la ejecución de las medidas de apoyo.

Las medidas de apoyo para los cuidadores serán las siguientes:

1 Formación: dispondrán de información sobre todos los cuidados en el domicilio que necesita el paciente con Insuficiencia Renal Crónica Terminal como dieta, los cuidados de la fístula arteriovenosa o del catéter, signos y síntomas de alarma a identificar y se les comentarán todas las ayudas que tienen disponible por parte del estado y de las que pueden ser subsidiarios.

2 Apoyo de la asistenta social que evaluará a los pacientes y les proporcionará los dispositivos y ayudas necesarios para el domicilio como silla de ruedas, cama eléctrica, instalaciones en el baño adecuadas, gestionar la ley de dependencia...etc.

3 Unidad de salud mental donde un psicólogo les ayudará a afrontar todo el proceso de la enfermedad de su familiar.

Bibliografía:

1. Sobrecarga del cuidador principal en pacientes en hemodiálisis. Sánchez Gallardo Sonia; Conde Muñoz, Beatriz; Criado Benítez Gabriel. Rev Paraninfo digital.2015.Año IX(22).
 2. Análisis de la relación entre nivel de dependencia del paciente en hemodiálisis y sobrecarga del cuidador principal. Contreras Gallego, Azahara; López Soto Pablo; Crespo Montero, Rodolfo. Enferm Nefrol.2014.17(2):98-103.
 3. Depresión y autopercepción de la carga del cuidado en pacientes en hemodiálisis y sus cuidadores. Arechabala, María Cecilia; Catoni, María Isabel; Palma, Eugenia; Barrios, Silvia. Rev Panam Salud Pública.2011.30(1):74-79.
 4. Cansancio del rol de cuidador principal del paciente en hemodiálisis. Inmaculada Gil Barrera, Juan Antonio Pilares Puertas, Rubén Romero López, Modesta Santos Seco.Enferm Nefrol vol.16 supl.1 Madrid.2013.
 5. Perfil y realidad social de los cuidadores principales de pacientes dependientes tratados con hemodiálisis. Andreu Periz, Lola; Moreno Arroyo, M Carmen. Nursing.2009, vol. 27,num. 4, p. 54-65.
-