

Carga del cuidado en cuidadores informales de pacientes con hemodiálisis – Villavicencio, Meta

Lucy Esperanza Morales Roldan¹

Nelcy Mariana Castro Barrera¹

RESUMEN

Objetivo: identificar el nivel de sobrecarga del cuidado y los factores socioculturales de los cuidadores informales de pacientes con hemodiálisis en una IPS de Villavicencio. **Materiales y métodos:** estudio de tipo cuantitativo, descriptivo, transversal; se toman 32 cuidadores informales, aplicando el instrumento de Zarith y un cuestionario para la caracterización sociodemográfica, en una institución de salud privada de Villavicencio. **Resultados:** 63% de los cuidadores son mujeres, 78% de los participantes estarían entre 30 – 60 años, según la relación familiar 59,3% eran hijos (a) y 31,2 % esposos (a), en cuanto al tiempo de ejercer la función de cuidador 40,7% llevan realizando su rol de cuidador entre 1-3 años. En la valoración del nivel de sobrecarga se encontró que 50% de estos cuidadores tienen ausencia de sobrecarga, 28% ausencia ligera y 21,8% sobrecarga intensa. **Conclusión:** la ausencia de sobrecarga, la sobrecarga ligera e intensa, se correlaciona con el tiempo de ejercer el rol del cuidador, afectando así su estado físico y psicológico. También se identificó que la división del cuidado entre familiares disminuye la sobrecarga. Es importante resaltar el rol del profesional de enfermería para identificar oportunamente las necesidades de los cuidadores y dar intervenciones que mejoren la calidad de vida del cuidador.

Palabras Claves: Cuidadores, sobrecarga, hemodiálisis, insuficiencia renal, apoyo familiar. (DeCS)

INTRODUCCIÓN

La enfermedad renal crónica es una disminución progresiva de la función renal, teniendo como tratamiento predominante en la población adulta mayor la hemodiálisis, siendo ésta una terapia estricta que incluye a la familia tomado un rol muy importante como cuidador informal, ayudando a satisfacer las necesidades básicas del paciente sin recibir una retribución económica por la labor realizada, esta función ha desarrollado diferentes situaciones que afectan su salud física y psicológica a causa de factores

económicos, estresores y de sobrecarga del cuidado. Además, se ha catalogado la enfermedad renal como un problema de salud pública por el incremento del número de pacientes en los últimos años (1).

Según la OMS las enfermedades crónicas forman parte de un problema sanitario y sobre todo de un desafío, si es vista por el ámbito del desarrollo. En Colombia es muy frecuente encontrar que los pacientes en terapia de hemodiálisis dependen de un cuidador para realizar actividades de la vida diaria (AVD); es así que como tanto cuidador

¹ Estudiante de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Los Llanos.

como paciente, estén preparados para enfrentarse a las secuelas, generando complicaciones del cuidador informal y así repercutir en la recuperación del paciente (2).

Sin embargo, existen factores que potencian estos efectos negativos, como la sobrecarga del cuidador, la dependencia del paciente a su cuidado y factores sociodemográficos que afectan a esta población. A partir de la presencia de sobrecarga emocional, se desprenden variables que pueden afectar el bienestar físico del cuidador, porque requiere de esfuerzo y reducción de horas de sueño, generando agotamiento, fatiga y cansancio; puesto que la vida del cuidador principal gira entorno a las necesidades y situaciones por las que atraviesa el paciente, dejando de un lado su propia vida (2).

A raíz de esto es importante la red de apoyo de todos los integrantes de la familia base fundamental para que el paciente reciba mejores cuidados, de manera que no se excedan límites, para que el paciente potencialice su independencia realizando actividades conforme a sus capacidades y limitaciones, para contribuir a mejorar su calidad de vida y el autocuidado (3).

El cuidador de una persona en terapia de hemodiálisis se convierte en un conocedor único de la condición del paciente y, además, debe ser capaz de coordinar sus responsabilidades familiares, sociales y laborales es por ésta misma razón que al ser conocedor único, no permite que otro miembro de la familia reemplace su rol, potenciando así la sobrecarga del cuidado, por lo general suele ser siempre la mujer en su doble condición de esposa e hija y más aún, cuando las personas a cuidar sufren un alto grado de dependencia, asumiendo una máxima responsabilidad del cuidado (3).

Por ello, es importante identificar la carga que viven los cuidadores de pacientes en tratamiento de hemodiálisis y el

reconocimiento del apoyo familiar con el que cuentan, la posibilidad económica para acceder a un profesional que desempeñe en conjunto con esta labor, conociéndose como un factor positivo en cuanto no desarrolla carga del cuidado (4).

Para Enfermería es importante establecer un estudio en el campo comunitario con los cuidadores informales, teniendo una visión acerca de temas que no solo trate del paciente que presenta la enfermedad, sino también del entorno principalmente del familiar que se encuentra a cargo de su cuidado, dirigiendo actividades de un entorno de apoyo y protección para situaciones mentales y físicas; además de dar un reconocimiento a esta labor que desempeñan ya que requiere de un compromiso moral y/o emocional para ejercer esta función de cuidador (5).

De acuerdo con la Teoría Familiar Sistémica de Bowen en donde analiza la conducta humana que visualiza a la familia como un conjunto emocional, se aplica el pensamiento sistémico que plantea que las personas integrantes de la familia deben estar totalmente conectados entre sí por medio de sus emociones para seguir interactuando y mantener una adecuada comunicación. Además, involucra el sistema intelectual que la expresa como ideas y pensamientos, aquello que abarca toda la lógica, razón y reflexión. Dentro de la teoría de los sistemas las familias funcionan por medio del equilibrio que le da cada miembro de la familia, quienes conforman una familia presentan una interdependencia. Para enfermería comunitaria, plantea actividades de apoyo y protección para situaciones mentales y físicas de los cuidadores informales, teniendo una visión acerca de temas que no solo trate del paciente que presenta la enfermedad, sino también del entorno familiar.

Por tal razón es fundamental tomar en cuenta esta situación en las instituciones de

formación de profesionales la capacitación de enfermeros con visión holística con pacientes con enfermedad renal crónica y además de entender que el cuidador familiar es parte fundamental en la vida, salud y mantenimiento de un paciente que enfrenta la enfermedad (6). Para esto, se identificó el nivel de sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes con hemodiálisis en una IPS de Villavicencio, ya que para Enfermería es importante tener una visión holística del entorno de los pacientes que vaya más allá de la enfermedad que presenten, para poder así encaminar acciones y estrategias para el de cuidado y protección de situaciones mentales y físicas de la población que ejerce el cuidado informal.

MATERIALES Y MÉTODOS

Estudio cuantitativo, de tipo descriptivo, transversal; aplicado en la Institución Prestadora de Salud (IPS) Fresenius Care de la ciudad de Villavicencio a 32 cuidadores informales de pacientes que recibían terapia de hemodiálisis y que cumplieron con todos los criterios de inclusión. Mediante la técnica de entrevista semiestructurada se implementó el instrumento de Zarith que permitió determinar el nivel de sobrecarga de cuidado, a partir de 22 ítems valorados por una escala de tipo likert siendo 1 (Nunca); 2 (Rara vez); 3 (A veces) 4 (Frecuentemente) y 5 (Casi siempre), para obtener la puntuación total se sumaron los valores obtenidos en cada ítem, Indicando ausencia de sobrecarga (menor de 46), sobrecarga ligera(47 a 56) y sobrecarga intensa (mayor de 57) (7); y el cuestionario para la caracterización sociodemográfica de esta población que constaba de 9 ítems, siendo éstas fundamentales en la correlación de variables en cuanto a los factores que contribuyen al aumento del nivel de sobrecarga.

RESULTADOS

Caracterización sociodemográfica de los cuidadores.

El 78% de los cuidadores tenían edad entre 30- 60 años, el 16% mayores de 60 años y el 6% con una edad entre 18-29 años. El 63% fueron mujeres y 37% hombres. En cuanto al estado civil 34% solteros, 59% viven en unión libre y casados. El 44% de la muestra la ocupación eran labores del hogar con predominio de las mujeres, el 31% son empleados, el 9% trabajadores independientes. Con respecto a la escolaridad en su mayor porcentaje (44%) tienen secundaria completa, seguida de primaria completa (37%). En cuanto al parentesco del cuidador 59% son hijos, 31% son esposos (a) y el 10% son parientes. En cuanto a los antecedentes personales patológicos el 69% no presentan patologías y el 31% presentan enfermedades crónicas como hipertensión (13%), diabetes mellitus (9%) y entre otras como obesidad y osteoartritis.

Valoración de carga de cuidadores.

La tabla No. 1, indica que 50% de los participantes del estudio presenta ausencia de sobrecarga, el 28,1% sobrecarga ligera y el 21,8% sobrecarga intensa.

En la correlación de variables entre los resultado de nivel de sobrecarga y variables sociodemográficas como la edad, género y el tiempo de la función de cuidador; se encontró que 40,62 % de los cuidadores con edad entre 30 y 60 años presentaban sobrecarga ligera y severa del cuidador con un puntaje >46 puntos; el 28,12% de los cuidadores de género femenino presentaban sobrecarga ligera e intensa con un puntaje >46 puntos; y el 18,75% de hombres que presentan sobrecarga ligera con puntuación de 47 – 55 puntos.

Tabla No. 1 distribución porcentual correlación entre características sociodemográficas y resultados de la clasificación del nivel de sobrecarga.

| Variable | | Clasificación del nivel de sobrecarga | | | | Total | |
|--|---------------|---------------------------------------|----------------|---------------|--------|-------|--|
| | | Ausencia <= 46 | ligera 47 a 55 | intensa >= 55 | | | |
| Edad | Entre 18-29 | 6,25% | 0 | 0 | 6,25% | 100 % | |
| | Entre 30 - 60 | 37,5% | 21,87% | 18,75% | 78,09% | | |
| | Mayor a 60 | 6,25% | 6,25% | 3,12% | 15,62% | | |
| Genero | Hombre | 15,62% | 18,75% | 3,12% | 37,49% | 100 % | |
| | Mujer | 34,37% | 9,37% | 18,75% | 62,5% | | |
| Tiempo de ejercer la función de cuidador | 3-6 meses | 9,37% | 0 % | 6,25% | 15,62% | 100 % | |
| | 6-9 meses | 12,5% | 3,12% | 0 % | 15,62% | | |
| | 9-12 meses | 9,37% | 6,25% | 3,12% | 18,75% | | |
| | 1 y 3 años | 18,75% | 15,62% | 9,37% | 43,75% | | |
| | 3-5 años | 0 % | 3,12% | 0 % | 3,12% | | |
| | Mayor 5 años | 0 % | 0 % | 3,12% | 3,12% | | |

Fuente: propia.

En cuanto al tiempo de ejercer la función de cuidador se encuentra que entre más tiempo de ejercer esta función, se presenta una carga ligera e intensa en ellos. Entre 3-6 meses se presentó el 6,25% de sobrecarga intensa, entre 6-9 meses el 3,12% sobrecarga ligera; entre 9-12 meses se presentó el 6,25% de sobrecarga ligera y el 3,12% de sobrecarga intensa. Entre 1-3 años el 15,62% con sobrecarga ligera y el 9,37% con sobrecarga intensa. Entre 3-5 años se encontró el 3,12% con sobrecarga ligera y por último mayor de > 5 años con el 3,12% sobrecarga intensa.

DISCUSIÓN

En cuanto al perfil del cuidador informal de pacientes en terapia de hemodiálisis se encontró que en el cuidado de los pacientes predomina más la atención por parte de las mujeres en este caso de las hijas, que estarían

en edades entre 30- 60 años; estudios similares afirman que el perfil del cuidador de pacientes en diálisis está direccionado con mayor prevalencia entre el género femenino y en edad de 56 años (8). En lo relacionado con el estado civil la investigación reporta un número importante de cuidadores solteros seguido de relaciones en unión libre y con secundaria completa; diferentes a estudios nacionales (9) donde se encontró en su mayor porcentaje los cuidadores presentaban un estado civil de casados con un nivel de estudio primaria.

En este caso, cabe resaltar que en la mayoría quienes se hacen cargo del cuidado de estas personas son los hijos (a) y las esposas que se dedican a labores del hogar o que tienen ocupación independiente. Relacionando esto con los resultados con otras investigaciones (10), el 37,1% de ellos eran esposos (a); el 40,1% presentaron una ocupación independiente. Lo que indica que a nivel de regiones puede variar el perfil de los cuidadores informales, donde hay una mayor responsabilidad en los hijos, especialmente la mujer, pero se tiene un nivel de estudios mucho mayor con relación a otros estudios nacionales, siendo un factor protector para este caso.

En cuanto al nivel de carga de los cuidadores, la investigación reporta un porcentaje importante entre sobrecarga ligera y sobrecarga intensa, muy similares a investigaciones que tenían el mismo propósito (11), donde el 45% de los cuidadores presentaban sobrecarga ligera y el 37% sobrecarga intensa. Esto evidencia que la población a estudio está en riesgo de desarrollar alguna alteración en su bienestar tanto físico como mental, perjudicando no solo su vida sino que además la recuperación de su familiar.

En cuanto a la correlación entre las variables sociodemográficas y el nivel de sobrecarga, tenían sobrecarga intensa son mujeres entre

30 – 60 años, además la relación del tiempo de ejercer la función de cuidador está directamente relacionada con el agotamiento físico y emocional mostrando así que las personas entre más tiempo llevan realizando el cuidado, mayor será el nivel de sobrecarga; los resultados similares a investigaciones donde se determina que el principal cuidador es de género mujer con una edad entre 40 – 70 años. A su vez se presenta mayor sobrecarga en cuidadores de parentesco hijas de los pacientes y de estado civil soltero, así mismo, a partir de los 3 meses se puede presentar un nivel de sobrecarga intenso. Lo que se observó es que en la carga del cuidador están más involucrada las mujeres quienes expresan realizar su labor con el amor que requiere cuidar de un familiar, sin importar las dificultades que asocia esta enfermedad en cuanto al aspecto económico, las relaciones sociales y el desarrollo personal. Un factor adicional que se identificó en las personas que tuvieron ausencia de sobrecarga fue dividir el cuidado de sus familiares, facilitando el esparcimiento y el manejo del tiempo del cuidador principal; es por esto que cabe resaltar el rol que desempeña cada miembro de la familia actuando como principal sistema de apoyo en el cuidado de los pacientes.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Sociedad Latinoamericana de Nefrología. La OPS/OMS y la Sociedad Latinoamericana de Nefrología llaman a prevenir la enfermedad renal y a mejorar el acceso al tratamiento. Watson G. [Online]; 2015 [citado 16 Junio 2019]. Disponible en: http://www.paho.org/col/index.php?option=com_content&view=article&id=2331:laopsoms-y-la-sociedad-latinoamericana-de-nefrologia-llaman-aprevenirla-enfermedad-renal-y-a-mejorar-el-acceso-al
2. Contreras Montalvo S, Vargas Mendoza J. Sobrecarga emocional en los cuidadores de pacientes que reciben el tratamiento de hemodiálisis [Internet]. e_Magazine CONDUCTITLAN, 2019, Vol.4, No.1, 1- 8 [citado 15 Junio 2019];4(1)1-8. Disponible en: http://www.conductitlan.org.mx/20_e-Magazine/MATERIALES/Contreras_&_Vargas_2017.pdf
3. Romero Massa E, Rodríguez Castilla J, Pereira Díaz B. Sobrecarga y calidad de vida percibida en cuidadores familiares de pacientes renales, Cartagena Colombia [Internet]. Medigraphic 2015 [citado 16 Junio 2019]. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubenf/cnf-2015/cnf154a.pdf>
4. Guerra M. Carga del cuidado de los cuidadores de personas con enfermedad renal crónica, sometidos a diálisis y hemodiálisis en una Unidad renal del municipio de Pasto en el periodo marzo - julio de 2014 [Internet]. Unimar 2016: Tercer Congreso Internacional Cuidado de la Salud pag. 267, 275. [citado 16 Junio 2019]. Disponible en: <http://www.ojseditorialumariana.com/index.php/libroseditorialunimar/article/view/1021>
5. Grandez Sanchez S, Salinas Vasquez E, Inocente Oyola M. Nivel de sobrecarga del cuidador principal y nivel de conocimiento de autocuidado de los pacientes en hemodiálisis en un hospital nacional [Internet]. Repositorio.upch.edu.pe. 2018 [citado 15 Junio 2019]. Disponible en: http://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/upch/3672/Nivel_GrandezSanchez_Segundo.pdf?sequence=1&isAllowed=y
6. Valdés, Y., Umpierre, R. and Rodríguez, L. (2019). Sentido personal del rol y estrategias de afrontamiento en cuidadores de pacientes en hemodiálisis. [Internet] Revista INFAD de Psicología. Disponible en: <http://www.infad.eu/RevistaINFAD/OJS/index.php/IJODAEP/article/view/1440/1238> [Citado 24 Nov. 2019].

Teniendo en cuenta el nivel de sobrecarga que los cuidadores informales mostraron y los factores de riesgos analizados; es necesario que desde enfermería, se contribuya ayudando a los cuidadores, asesorándolos en la búsqueda de recursos y pautas de conducta, dirigidas a minimizar el impacto del rol de cuidador. Además, Es importante resaltar el rol desempeñado por profesional de enfermería en la identificación oportuna de las necesidades de los cuidadores principales para desarrollar intervenciones sustentadas en modelos teóricos que permitan enfocar y optimizar el cuidado de enfermería dirigido a prevenir alteraciones psicológicas y mejorar la calidad de vida de los cuidadores de pacientes en hemodiálisis.

AGRADECIMIENTOS

En primera instancia agradecemos a los docentes y formadores encargados del proceso para llevar a cabo esta investigación, por sus conocimientos y asesoramiento brindado. La IPS Fresenius por darnos el espacio y permiso para interactuar con los cuidadores informales que fueron el pilar fundamental para lograr los objetivos planteados.

7. Albarracín Rodríguez, A. P., Cerquera Córdoba, A. M. y Pabón Poches, D. K. (2016). Escala de sobrecarga del cuidador Zarit: estructura factorial en cuidadores informales de Bucaramanga. *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*, 8(2), 87-99. DOI: 10.17533/udea.rpsua.v8n2a06
8. Aguilera Flórez A, Castrillo Cineira E, Linares Fano B, Carnero García R, Alonso Rojo A, López Robles P et al. Análisis del perfil y la sobrecarga del cuidador de pacientes en Diálisis Peritoneal y Hemodiálisis [Internet]. *Enferm Nefrol* 2016: octubre-diciembre; 19 (4): 359/365 Scielo. [citado 16 Junio 2019]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/pdf/enefro/v19n4/07_original4.pdf
9. López Serrano Y. Caracterización de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica según revisión de literatura [Internet]. *Repository.ucc.edu.co*. 2016 [citado 16 Junio 2019]. Disponible en:<http://repository.ucc.edu.co/bitstream/ucc/185/1/CALIDAD%20DE%20VIDA%20EN%20CUIDADORES%20PRIMARIOS%20DE%20PACIENTES%20CON%20PATOLOGIAS%20RENALES.pdf>
10. Vásquez Yaicate, N. and Vela Lozano, K. (2019). Características sociodemográficas y sobrecarga del cuidador familiar del paciente en Hemodiálisis, Hospital Regional de Loreto, Iquitos 2017. [Internet] Universidad Nacional de la Amazonia Peruana .Disponible en: <http://repositorio.unapiquitos.edu.pe/handle/UNAP/6308> [Citado 24 Nov. 2019].
11. Ynfante Niquén M, Gálvez Díaz N. Nivel de sobre carga del cuidador primario en paciente adulto mayor en el hospital regional de lambayeque durante marzo – julio del 2018 [Internet]. *Repositorio.uss* 2018 [citado 15 Junio 2019]. Disponible en: <http://repositorio.uss.edu.pe/bitstream/handle/uss/5264/Mirtha%20Patricia%20Ynfante%20Niqu%c3%a9n.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
12. Arroyo Priego, Arana Ruiz, Garrido Blanco, Crespo Montero et al. Análisis de la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis [Internet] *Enferm Nefrol*. 2018 Jul-Sep;21(3):213-24. [citado 25 Octubre 2019];4(1)1-8.Disponible en:<http://scielo.isciii.es/pdf/enefro/v21n3/2255-3517-enefro-21-03-213.pdf>