

SOBRECARGA EMOCIONAL EN LOS CUIDADORES DE PACIENTES QUE RECIBEN EL TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS

Sandra Contreras Montalvo¹ y Jaime Ernesto Vargas Mendoza²

Instituto Mexicano del Seguro Social

México

RESUMEN

16 cuidadores de familiares en tratamiento de hemodiálisis en un hospital fueron evaluados para determinar la sobrecarga emocional que pudieran estar cursando. Los resultados muestran que el 75% de los cuidadores evaluados calificaron con una carga emocional derivada de su rol como cuidadores de un familiar en tratamiento de hemodiálisis y cerca de la tercera parte de todos, manifiestan una sobrecarga intensa. Las conclusiones recomiendan incluir a estas personas en los programas de apoyo psicoterapéutico, además de sugerir estrategias para brindarles apoyo en sus roles adicionales tanto en el contexto familiar como laboral.

Palabras clave: hemodiálisis, cuidadores de pacientes crónicos, sobrecarga emocional

ABSTRACT

16 relatives caring a patient under hemodialysis treatment were evaluated for emotional fatigue. Data shows 75% of them dealing with emotional fatigue and near of the third part with intense fatigue. Conclusions recommend psychotherapeutic options for this people and some strategies for better dealing with additional roles in their family and work contexts.

Key words: hemodialysis, caring chronical patients, emotional fatigue

1 – sandramontalvo94@hotmail.com

2 – je_vargas@yahoo.com.mx

Actualmente se vive en un mundo muy apresurado, en el cual es más factible para la mayoría de las personas cocinar algo ligero en casa, comprar comida chatarra, comer en exceso la comida con grasa, comprar un refresco y disminuir el consumo de agua pura, realizar poco o nulo ejercicio físico, debido a que la familia y el trabajo demandan tiempo completo. Se vive en un mundo demandante y materialista que no permite que se mire lo importante de la vida. No sorprende que actualmente exista un mayor número de personas que padezcan alguna enfermedad. Por ejemplo, la incidencia incrementada de las enfermedades crónicas no transmisibles y en particular de las enfermedades renales, se debe principalmente al aumento en el número de pacientes con enfermedades crónicas degenerativas: diabéticos e hipertensos y al envejecimiento propio de la población.

La enfermedad renal crónica (ERC) anteriormente conocida como insuficiencia renal crónica (IRC), posee como característica esencial, la pérdida progresiva e irreversible de la función renal. La fase 5 de la ERC, es la etapa en la que ocurre un fallo renal y la función renal debe ser sustituida por los métodos de diálisis, hemodiálisis, diálisis peritoneal o el trasplante renal, como única vía para mantener la vida del enfermo. Sin embargo, se sabe que aún con el tratamiento recibido, se debe poner mucha atención a los cuidados que el paciente requiere.

Se estima que en el mundo existen más de 135 millones de diabéticos y más de 1 000 millones de hipertensos. Según La Organización Mundial de la Salud (OMS), para el año 2025 habrá 300 millones de personas con diabetes mellitus en todo el mundo, la mayoría tipo 2 y más de 1 560 millones de hipertensos, por tanto, se observará un incremento en la enfermedad renal crónica. En el 2010, la cifra de enfermos tratados mundialmente con ERC, superaba los 2 500 000 de personas, cifra que aumenta progresivamente, por lo que cada año se eleva el número de pacientes que necesitan terapia renal de reemplazo, y se incrementa al mismo tiempo el costo de la atención.

Uno de los tratamientos más comunes para la enfermedad renal crónica es el recurso de la Hemodiálisis, la cual tiene como función principal eliminar las toxinas y el líquido extra de la sangre. Si los productos de desecho se acumulan en el cuerpo, puede ser peligroso y causar incluso la muerte.

La hemodiálisis puede:

- Eliminar la sal extra, el agua y los productos de desecho (para evitar la acumulación en su cuerpo)
- Mantener niveles seguros de vitaminas y minerales en su cuerpo
- Ayudar a controlar la presión arterial

- Ayudar a producir glóbulos rojos
- Durante la hemodiálisis, la sangre pasa a través de un tubo hasta un riñón artificial (filtro).
- El filtro, llamado dializador, se divide en 2 partes separadas por una pared delgada.
 - A medida que la sangre pasa a través de una parte del filtro, un líquido especial en la otra parte extrae los residuos de la sangre.
 - La sangre luego regresa al cuerpo a través de un tubo.

En el caso de los pacientes que reciben el tratamiento de hemodiálisis, estos acuden al hospital 3 días de la semana, para sesiones de aproximadamente 5 horas por día.

Por la enfermedad misma, no pueden permanecer completamente dentro de un hospital por las infecciones que pueden adquirir, aunado a los altos costos que esto genera y por la demanda médica existente, el paciente debe irse a casa con las indicaciones médicas necesarias para poder estar ahí y recibir los cuidados necesarios por parte de sus familiares o cuidadores primarios y para asistir a sesiones de Hemodiálisis programadas, es importante recalcar que en cada sesión siempre deben traer un responsable que esté presente, para que exista una persona que pueda estar pendiente de cualquier suceso que se presente.

De igual forma, el familiar es capacitado para que pueda brindarle la atención oportuna al paciente, darle los cuidados que requiere, la alimentación y los hábitos que debe adquirir para mejorar su calidad de vida. En la mayoría de los casos, los pacientes son adultos mayores, por tanto, necesitan de un cuidador que esté totalmente pendiente de las actividades que debe realizar y es en esta circunstancia donde el cuidador puede enfrentarse a una sobrecarga emocional.

El concepto de carga se remonta a los años sesenta, cuando Grad y Sainsbury, en 1963, se interesaron en conocer cómo la convivencia con los pacientes psiquiátricos afectaba a la familia y a la vida doméstica. Esta "carga del cuidador" se definió como "el conjunto de problemas de orden físico, psíquico, emocional, social o económico que pueden experimentar los cuidadores de adultos incapacitados".

En esta misma línea de pensamiento, Zarit y otros colaboradores consideraron la "carga de los cuidadores" como la clave para estudiar el desgaste ocasionado por el cuidado de pacientes. La dedicación del familiar hacia el paciente, los cuidados que otorga, como el impacto que estos producen en su vida, junto con las modificaciones que tiene que hacer a su vida para adaptarse, tienen que ver con la sobrecarga

objetiva, mientras que la sobrecarga subjetiva se refiere al impacto emocional asociado a los cuidados, el que puede provocar agotamiento y otras dificultades para manejar la situación: estrés, nerviosismo y ansiedad.

La sobrecarga, como lo menciona Roig, Abengózar y Serra (1998), se puede definir como el resultado de combinaciones de trabajo físico, emocional y restricciones sociales, esto hace referencia a un estado psicológico que surge al cuidar un enfermo. Este concepto se puede definir según la percepción y evaluación de los cuidadores acerca de las labores que realizan y de la posible influencia que tienen estas en el bienestar personal, de la misma forma experimentando el conflicto de su rol, en lo que implica la tarea del cuidado y la evolución de la enfermedad de la persona a su cargo.

Otro factor importante que puede agravar la sobrecarga del cuidador es la percepción que el propio paciente tiene de su calidad de vida, es una enfermedad crónica que aunada a las sesiones de hemodiálisis acarrea cambios en los hábitos y en el estilo de vida, lo cual trae consigo cambios emocionales, además de la dependencia del paciente hacia el cuidador.

En 1999, la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió al cuidador primario como “la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta”. Dicha persona está pendiente del paciente y de cumplir con las necesidades que este tenga, debido a que en su mayoría los pacientes son dependientes de los cuidadores.

Por su parte, la OMS establece que “la dependencia es la limitación en la actividad para realizar algunas actividades claves y que requiere de una ayuda humana que no se necesitaría de forma acostumbrada para un adulto sano”, por tanto, “es dependiente la persona que no es completamente capaz de cuidar de sí misma, de mantener una alta calidad de vida, de acuerdo con sus preferencias, con el mayor grado de independencia, autonomía, participación, satisfacción y dignidad posible”.

Por ello se habla de que gran parte de la sobrecarga del cuidador depende del paciente al que cuida, debido a que la percepción y sugestión de sí mismo, hace que el ambiente sea agradable o desagradable para las personas involucradas.

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, lo que genera agotamiento, fatiga y cansancio (Roca, Ubeda, Fuentelsaz, López, Pont y Gracia, 2000).

Por ello, se habla de una sobrecarga, de un exceso de trabajo para una sola persona, por lo que es importante que exista el apoyo de todos los integrantes de la familia, si es que los hay y apoyar al paciente para que mejore con los cuidados recibidos, sin excederse para que el paciente trate de hacer las cosas por sí mismo y que de esta forma pueda realizar ciertas actividades conforme a sus capacidades y limitaciones, lo que ayudará a mejorar su calidad de vida y a sentir que aún es capaz de realizar ciertas actividades. Es importante mencionar que los cuidadores pueden ser o no ser del núcleo familiar y que esto puede ser una variable que influye en la sobrecarga, debido a que el cuidador dejará de realizar ciertas actividades propias para enfocar su atención y energía al paciente.

El propósito de esta investigación es el de evaluar la existencia de la sobrecarga emocional en los cuidadores de pacientes que reciben el tratamiento de Hemodiálisis en la unidad de Medicina Ambulatoria del Hospital General de Zona No. 1 del Instituto Mexicano del Seguro Social, en la ciudad de Oaxaca.

MÉTODO

Sujetos La población total entrevistada fue de 16 cuidadores primarios, a continuación, se muestra una tabla con los datos de los participantes.

GÉNERO	EDAD	ROL FAMILIAR
M	48 años	Hijo
F	38 años	Madre
F	45 años	Esposa
F	36 años	Esposa
F	28 años	Esposa
F	56 años	Hija
M	28 años	Hijo
F	20 años	Esposa
F	58 años	Esposa
F	45 años	Madre
F	36 años	Madre
F	38 años	Hermana
F	28 años	Esposa
F	29 años	Esposa
F	30 años	Esposa
F	36 años	Hija

Materiales

Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (Zarit, Rever y Bach-Peterson, 1980, ZCBI) diseñada para valorar la vivencia subjetiva de sobrecarga sentida por el cuidador principal. Explora los efectos negativos sobre el cuidador en distintas áreas de su vida: salud física, psíquica, actividades sociales y recursos económicos. Sus 22 ítems tienen formato de pregunta, que el cuidador debe responder en una escala tipo Likert de 5 puntos. La puntuación total es la suma de todos los ítems y el rango oscila entre 22 y 110. A mayor puntuación, mayor nivel de carga presentará el cuidador. En la versión española se proponen como puntos de corte los siguientes: 22-46 (no sobrecarga), 47-55 (sobrecarga leve); y 56-110 (sobrecarga intensa).

Procedimiento

Fase I.- Reclutamiento y consentimiento informado de los participantes

Fase II.- Aplicación individual del cuestionario

Fase III.- Calificación y elaboración gráfica de los datos.

RESULTADOS

En la Figura 1, se puede observar que el 25% de los cuidadores no sienten que existe sobrecarga emocional por cuidar de su paciente, mientras que un 43,75 % si sienten una sobrecarga y un 31.25 % refieren que existe una sobrecarga intensa al cuidar de su paciente (ver también la Tabla 1).

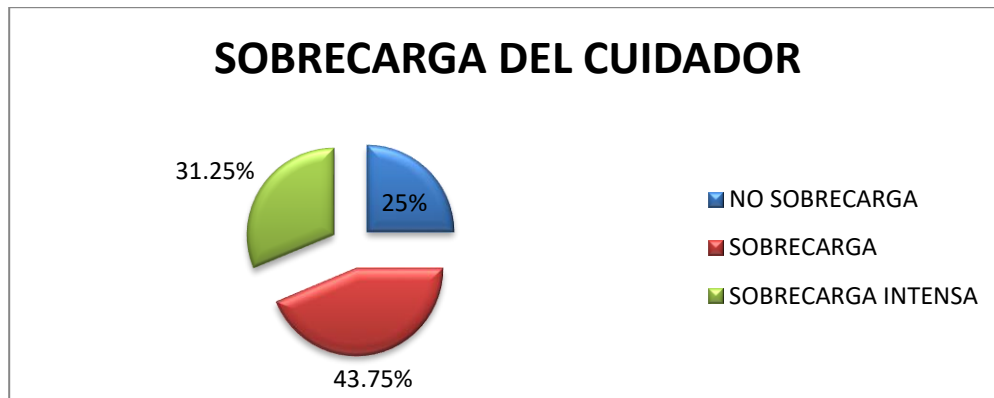


Figura 1.- Niveles de sobrecarga emocional del cuidador de un paciente en hemodiálisis.

DIAGNÓSTICO	PUNTUACIÓN	PARTICIPANTES	PORCENTAJE
NO SOBRECARGA	< 46	4	25 %
SOBRECARGA	47 / 55	7	43.75 %
SOBRECARGA INTENSA	>56	5	31.25 %
TOTAL		16	100 %

Tabla 1.- Resultados del test aplicado sobre la carga emocional del cuidador (Zarit et al, 1980)

DISCUSIÓN

Como vemos en los resultados, 75% de los cuidadores evaluados califican con una carga emocional derivada de su rol como cuidadores de un familiar en tratamiento de hemodiálisis y cerca de la tercera parte de todos, manifiestan una sobrecarga intensa. Es posible que haya otros factores que determinen porqué la sobrecarga es más intensa para unos que para otros. Podría deberse al tiempo que tienen jugando el rol de cuidador, a algunas comorbilidades que tengan sus pacientes, a la demanda que les implique jugar otros roles tanto en la familia como en la sociedad. Esto sería motivo de mayor investigación. Lo que queda claro es que estas personas necesitan de apoyo psicoterapéutico para afrontar la carga emocional que padecen.

También podría ser recomendable el establecer un sistema de cuidado para su paciente, en donde se pueda compartir con otros familiares el rol de cuidador, de manera que la carga para cada uno sea menor y más fácil de manejar. Los roles adicionales que juegan los cuidadores, también podrían ser motivo de iniciativas de ley que puedan llevar a modificaciones en los esquemas de trabajo, por ejemplo, de manera que quien es trabajador y cuidador de un familiar enfermo crónico, podría tener un día de asueto laboral a la semana en su empleo, para poder descansar y reducir la demanda tanto física como emocional.

Respecto a los roles familiares adicionales de los cuidadores de familiares enfermos crónicos, un estudio de trabajo social podría ayudar a determinar las necesidades de ayuda que pudieran requerir. Así, una vez detectadas, podría darse el caso donde los sistemas de voluntariado, que existen en diversas instituciones de salud, podrían brindar apoyo para el traslado de los enfermos a los lugares de tratamiento, para la realización de las compras de los enseres y alimentos para el hogar o para las labores de limpieza en el domicilio del paciente.

BIBLIOGRAFÍA

Crespo LM, López MJ. (2006) El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Como mantener su bienestar".

Disponible en: <http://www.seg-social.es/imserso/documentación/pubcat>

Dueñas E, Martínez MA, Morales B, Muñoz C, Viáfara AS, Herrera J. (2006) Síndrome del cuidador de adultos

- mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colombia Médica*, 37(1):31-8.
Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/283/28337906.pdf>
- Espín Andrade AM, Picardi P. (2007) Cuidado del adulto mayor dependiente. Impacto en un grupo de cuidadores mexicanos. *Revista Tiempo*, 21.
Disponible en: <http://www.psicomundo.com/tiempo/index.htm>
- Gómez FG, Juan LC, Vizoso RP, Fraga IF, Barcia MM, Rico LP, et al. (2015) Las cuidadoras de enfermos en diálisis peritoneal, invisibilidad de un problema.
Recuperado a partir de: http://www.revistaseden.org/files/las_cuidadoras.pdf.
- Molina JM, Iáñez MA, Iáñez B. (2005) El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicol Salud*, 15(1):33-43.
- Péculo JA, Rodríguez M, Casal MM, Rodríguez HJ, Pérez de los Santos OC, Martín JM. (2006) Cansancio del cuidador informal en la asistencia sanitaria urgente extrahospitalaria. *Rev Electrónica Internacional Cuidados Tempus Vitales*, 16(1).
Disponible en: http://tempusvitalis.es/TV_files/2005vol5num2/3proyecto52.pdf
- Registro SEN. Sociedad Española de Nefrología (Internet) (citado 30-04-2015) Recuperado a partir de:
<http://www.senefro.org/modules/webstructure/files/inforreercongsen2014final.pdf>.
- Reyes A. (2003) Apoyo social y funcionamiento familiar en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica en hemodiálisis [tesis]. Santiago de Cuba; Universidad Médica de Santiago de Cuba. Disponible en:
<http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/revsalud/aymara.pdf>
- Zarit, S.H., Reever, K.E. y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of feelings and Burden. *Gerontologist*, 20, 649-655.