

Sobrecarga en el cuidador primario de pacientes con enfermedad en etapa terminal en un hospital del segundo nivel de Hidalgo

Overload in the Primary Caregiver of Patients with Terminal Stage Illness in a Hospital of the Second Level of Hidalgo

Arias-Rico, J.^a, Ramírez-Hernández DL.^b, Hernández-Velázquez LC.^b, Acosta-Cortes JA.^b, Dela Cruz EV.^b, Cruz-Téllez F.^b, Jiménez-Sánchez RC.^c, Guevara-Cabrera RM.^d, Padilla-Montaño SRM.^e, Vence-González P.^f, Barrera-Gálvez, R.^g

Abstract:

Introduction: The conditions in which the daily activities of the informal caregiver are developed, make it a vulnerable being from the sanitary point of view in this context, the family caregivers become indirectly a victim of the disease due to the great dependence of the patient. El objetivo of this work was to analyse the level of overload that is generated in the primary caregiver to patients with terminal stage disease of a second level hospital in the state of Hidalgo. The methodology used for this study is from a quantitative approach of a descriptive type, in the same way it is a non-experimental research design, and a transactional one. The unit of study is the people who perform a role of primary caregiver of terminally ill patients. The specific context in which the research was carried out was at a second level hospital, located in the State of Hidalgo, during the period of January - June 2018. Results. In this work it was found in the primary caregiver of patients in terminal stage in a second level hospital in the state of Hidalgo, that 53.3% of the respondents showed intense overload. Discussion, According to the article: Risk of getting sick and overload of the elderly caregiver's dependent. Conclusion: we analysed the level of overload that exists in the caregivers of patients with terminal illness of a Hospital of the state of Hidalgo, concluding that a significant 42% percentage presents intense overload.

Keywords:

Overload; Carer; Disease; Terminal; Care Economy

Resumen:

Introducción: Las condiciones en que se desarrollan las actividades diarias del cuidador/a informal, lo hace un ser vulnerable desde el punto de vista sanitario en este contexto, los familiares cuidadores llegan a convertirse indirectamente en una víctima de la enfermedad por la gran dependencia del enfermo. El *objetivo* de este trabajo fue analizar el nivel de sobrecarga que se genera en el cuidador primario a pacientes con enfermedad en etapa terminal de un hospital de segundo nivel del estado de Hidalgo. La *Metodología* usada para este estudio es desde un enfoque cuantitativo de tipo descriptivo, de igual manera es un diseño de investigación no experimental, y de corte transaccional. La unidad de estudio son las personas que realizan un rol de cuidador primario de pacientes en etapa terminal. El contexto específico donde se desarrolla la investigación fue en un hospital de segundo nivel¹ de atención, ubicado en el Estado de Hidalgo, se lleva a cabo durante el periodo de enero – junio de 2018. *Resultados.* En este trabajo se encontró en el cuidador primario de pacientes en etapa terminal en un hospital de segundo nivel del estado de Hidalgo, que un 53.3% de los encuestados presenta sobrecarga intensa. *Discusión,* Según el artículo: Riesgo a enfermar y sobrecarga del cuidador principal

^a Autor de Correspondencia, Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, Instituto de Ciencias de la Salud, ORCID: 0000-0003-0219-0410, Email: josearias.rico@hotmail.com

^b Alumnos de la Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, Instituto de Ciencias de la Salud.

^c Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, Instituto de Ciencias de la Salud, ORCID: 0000-0001-9264-8514, Email: cristyji@hotmail.com

^d Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, Instituto de Ciencias de la Salud, ORCID: 0000-0002-1309-2747, Email: roci_guevara29@hotmail.com

^e Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, Instituto de Ciencias de la Salud

^f Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, Instituto de Ciencias de la Salud, ORCID: 0000-0001-5887-8244, Email: vence_271@hotmail.com

^g Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, Instituto de Ciencias de la Salud, ORCID: 0000-0002-1949-5424, Email: rosario_barrera@uaeh.edu.mx

del anciano dependiente. Conclusión: se analizó el nivel de sobrecarga que existe en los cuidadores de pacientes con enfermedad terminal de un Hospital del Edo de Hidalgo, concluyendo que un porcentaje de 42% significativo presenta sobrecarga intensa.

Palabras Clave:

Sobrecarga; Cuidador; Enfermedad; Terminal; Cuidados; Economía

Introducción

El cambio que se ha producido en los últimos años en la pirámide poblacional ha dado lugar a variados fenómenos, como lo es el aumento de la esperanza de vida en las personas con enfermedades crónicas, discapacidades y o psíquicas que al mismo tiempo han traído consigo el aumento en la necesidad de personas que se dediquen a brindar cuidados en el ambiente familiar.

El cuidador de un familiar con dependencia severa debe enfrentar momentos críticos relacionados con el estrés de cuidar: el agotamiento, la falta de apoyo de otros miembros de la familia que en muchas ocasiones actúan como jueces, la reducción del número de vínculos, disminución de las oportunidades, la motivación y la energía para establecer y mantener relaciones sociales^{1,2}. En este contexto, los familiares cuidadores llegan a convertirse indirectamente en una víctima de la enfermedad por la gran dependencia del enfermo y la sobrecarga en las actividades básicas, generando alteraciones físicas, psicológicas, sociales y espirituales en la persona que realiza las actividades propias del cuidador; requiriendo de tiempo para cumplir con su rol, debido a la dependencia progresiva que se genera en la evolución de la enfermedad. Esta situación lleva a los cuidadores familiares a crear mecanismos diversos para enfrentar los diferentes retos que plantea el cuidado del paciente con enfermedad terminal.

Toda esta problemática nos hizo enfocar la investigación en un Hospital de Segundo Nivel de Pachuca Hidalgo, esta institución cuenta con atención a todas las personas que no son derechohabientes a ninguna institución de Salud como son el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) o el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE): pues también recibe a todas las personas que llegan a solicitar el servicio de asistencia aunque cuenten con seguridad social, es de conocimiento de la comunidad que este hospital abre sus puertas para atender a pacientes de otros estados de la república, por ello el equipo de investigación procuró atender este aspecto y solo se enfocó para esta investigación utilizar como muestra en cuidadores de esta región y con ello beneficiar al cuidador

brindándole atención o información adecuada para ejercer su rol de cuidador.

Dadas las demandas en salud y los padecimientos crónico degenerativos, cada vez es más patente la participación de un cuidador en las instituciones hospitalarias, teniendo éste que vincular cuidado, trabajo, vida personal, familiar, entre otros aspectos, favoreciendo con esto, la sobrecarga. A pesar de los niveles de sobrecarga identificados los cuidadores como entes individuales tienen una expectativa de cómo llevar su vida y al mismo tiempo no dejar su rol de cuidador.

Metodología

Se trata de un estudio de enfoque cuantitativo, tipo descriptivo: que incluye tipo de estudio explicativo de corte transeccional y variables tipo correlacionales, la unidad de estudio es el cuidador primario de pacientes en etapa terminal de diversas enfermedades para esta unidad de estudio se utilizaron 30 cuidadores del hospital general de Pachuca, Hgo, con la finalidad de universo a conveniencia.

Resultados

La muestra estuvo integrada por 30 sujetos voluntarios de los cuales 66.7% fueron del sexo femenino y solo el 33.3% del sexo masculino Predominando la edad de 47 años o más, con un 46.7% que se encargaban del cuidado del paciente seguido del intervalo de edad de 26 a 46 años con un 36.7% dejando claro que los más jóvenes son los que menos se encargan del cuidado de este tipo de pacientes con solo 16.7%, también se encontró que la gente que trabaja 53.3% es la que más se dedica a estos cuidados lo que puede influir en la sobrecarga del cuidador primario y los que menos se encargan de este cuidado son los estudiantes con tan solo un 10%, sin embargo, otro factor importante que podría influir en la sobrecarga del cuidador primario es la preparación académica debido a los conocimientos adquiridos según el nivel de escolaridad en el cual se puede analizar que la gente sin estudios es la que menos se encarga del cuidado de estas personas seguida de las personas con escolaridad de secundaria con un 20% seguida de la gente con nivel de escolaridad de

bachillerato con 23.3% y sorprendente 30% gente con escolaridad terminada de primaria dando como resultado que el nivel de escolaridad no influye tanto en la sobrecarga de cuidadores primarios de este tipo de pacientes.

Por otro lado de los 30 sujetos de la muestra el 50% llevaba menos de un mes cuidando a la persona dentro de la estancia hospitalaria de los cuales el 30% eran mujeres y 20% hombres en comparación con los de 7 meses a 1 año con un 13.3% todas mujeres del total de la muestra, otro punto importante es que la personas que más cuidan a los pacientes en etapa terminal son las madres o padres con el 26.7% obtenidos seguido otros que no son ni esposo, hijos, padres, hermanos, primos, amigos y personal de salud con el 23.3%, también se encontró que las personas casadas son las que más se dedican a este tipo de cuidados 43.3 influyendo en la sobrecarga de los mismos debido a las responsabilidades que hay que cumplir, generando un compromiso mayor a las personas que viven en el mismo domicilio del paciente, encargándose de su cuidado el 70% de los sujetos y solo el 30% no viven con él en el mismo domicilio.

Las tendencias de los ítems de la escala de Zarit entre los que destacan que el 30% de los cuidadores sentían que rara vez su familiar le pedía más ayuda de la que necesitaban y solo el 13.3% se sentía agobiado, de igual manera, por arriba de la media de la población encuestada dijo no sentir vergüenza por la conducta de su familiar 66.7% y el 66.7% señala que nunca sintió enfado con el familiar.

En este sentido se advierte que el 56.7% de las personas piensa que nunca se vio afectada la relación con otros miembros de su familia sin embargo, el 36.7% señala miedo por el futuro del paciente común en los cuidadores primarios, el 50% con exactitud 53.3% dijo nunca sentir tensión cuando estaba cerca de su paciente y 66.7% dijo que su salud nunca empeoró debido a tener que cuidar de su familiar en contraste un 40% de la gente pensaba que no tenía suficientes ingresos económicos para el cuidado de su familiar, aun así el 40% nunca pensó que no sería capaz de cuidar a su familiar por más tiempo y el 33.3% nunca deseo dejar el cuidado a cargo de otra persona y solo el 6.7% siempre, Aun así el 46.7% sintió algunas veces indecisión sobre qué hacer con su familiar y solo el 23.3% de la muestra siente que siempre pudo haber hecho más por su familiar y el 36.7% piensa que aún puede cuidar mejor a su familiar. Así finalizando el 30% dijo nunca experimentar mucha carga y el 33.3% algunas veces y solo el 6.7% y comparándolo con los resultados de la escala de Zarit el 26.7% se clasificó sin

sobrecarga, el 20% con sobrecarga leve y extraordinariamente 53.3% con sobrecarga intensa

Tabla No. 1 Grado de sobrecarga

No sobrecarga	26.7%(n=8)
Sobrecarga leve	20%(n=6)
Sobre carga intensa	53.3%(n=16)

Fuente: Aplicación de cuestionario con Escala de Zarit (n=30)

En los resultados se aprecia que existe una correlación positiva media entre la edad y el nivel de sobrecarga de cuidadores primarios con un Pearson de 0.456(p=0.011), por otro lado, encontramos una correlación negativa media entre la ocupación de los cuidadores primarios y el deseo de poder dejar el cuidado a cargo de otra persona y una significancia bilateral significativa con un Pearson de -0.434(p=0.16)

Tabla No. 2 Relación entre la edad y sobrecarga de los cuidadores primarios

Variable	Pearson
El familiar pedía más ayuda de la necesitada	-0.135 (p=0.478)
Tenia tiempo suficiente para sí mismo	0.050 (p=0.793)
Se sentía agobiado	0.241 (p=0.200)
Sentía vergüenza por la conducta de su paciente	0.009 (p=0.960)
Tenia miedo por el futuro de su familiar	0.092 (p=0.627)
Su vida social se vio afectada	0.249 (p=0.184)
Experimento mucha carga	0.143 (p=0.450)
Nivel de sobrecarga	0.456 (p= 0.011)*

Fuente: Aplicación de cuestionario con Escala de Zarit (n=30)

Tabla No. 3 Relación entre la ocupación y sobrecarga de los cuidadores

Variable	Pearson
Tenia tiempo suficiente para sí mismo	-0.177(p=0.351)
Sentía enfado con el paciente	-0.229 (p=0.224)
Pensaba que su paciente dependía de él	-0.179 (p=0.343)
No tenía suficientes ingresos económicos para el cuidado	-0.205 (p=0.277)
No sería capaz de cuidar a su familiar por más tiempo	-0.288 (p=0.122)
Deseo poder dejar el cuidado a cargo de otra persona	-0.434 (p=0.16)*
Experimento mucha carga	-0.224(p=0.235)
Nivel de sobrecarga	-0.207 (p=0.273)

Fuente: Aplicación de cuestionario con Escala de Zarit (n=30)

La relación entre el tiempo que el cuidador llevar cuidando a la persona y si el cuidador tenía tiempo suficiente para sí mismo se encontró un Pearson de -0.380 (p=0.38) lo que se traduce en una correlación negativa media y una significancia bilateral significativa en cambio cuando enfrentamos la misma variable tiempo que el cuidador lleva cuidando a la persona y si el cuidador primario tenía miedo por el futuro de su familiar el Pearson fue 0.429(p=0.018) lo que es igual a una correlación positiva media y una significancia bilateral significativa cabe destacar que en la misma tabla se encuentra el resultado frente a la variable grado de sobrecarga del cuidador primario que tiene una significancia bilateral significativa con un Pearson de -0.362 (p=.049) ósea una correlación negativa débil

Tabla No. 4 Relación entre tiempo que lleva cuidando a la persona y la sobrecarga de los cuidadores primarios

Variable	Pearson
El familiar pedía más ayuda de la necesitada	0.028 (p=0.883)
Tenia tiempo suficiente para sí mismo	-0.380 (p=0.038)*
Se sentía agobiado	-0.084 (p=0.660)
Sentía vergüenza por la conducta de su familiar	0.007 (p=0.971)
Sentía enfado con su familiar	0.086 (p=0.651)
Afecto relación con otros miembros de su familia	-0.205 (p=0.278)
Tenia miedo por el futuro de su familiar	0.429 (p=0.018)*
Pensaba que el paciente dependía de él	-0.038 (p=0.842)
Sentía tensión cuando estaba cerca de su familiar	-0.146 (p=0.440)
Piensa que su salud empeora	-0.122 (p=0.519)
Pensaba no tener tanta intimidad	-0.252 (p=0.179)
Su vida social se vio afectada	0.018 (p=0.925)
Considerada la única persona que le podía cuidar	0.031 (p=0.872)
No tenía suficientes ingresos económicos para el cuidado	-0.263 (p=0.161)
No sería capaz de cuidar a su familiar por más tiempo	-0.081 (p=0.672)
Deseo dejar el cuidado a cargo de otra persona	-0.218 (p=0.247)
Experimento mucha carga	0.203 (p=0.283)
Grado de sobrecarga del cuidador primario	-0.362 (p=0.049)*

Fuente: Aplicación de cuestionario con Escala de Zarit (n=30)

La correlación estadísticamente significativa fue con una chi de Pearson de -0.432 (p=.017) negativa y media entre las variables parentesco y grado de sobrecarga del cuidador primario y para finalizar, encontramos también una correlación negativa media entre la variable domicilio del cuidador y nivel de sobrecarga en el mismo con un Pearson de -0.375 (p=0.41).

Tabla No. 5 Relación entre el parentesco y sobrecarga de los cuidadores primarios

Variables	Pearson
Se sentía agobiado	0.112 (p=0.555)
Sentía vergüenza por la conducta de su paciente	-0.078 (p=0.681)
Tenia miedo por el futuro de su familiar	.090 (p=0.635)
Pensaba que se le consideraba la única persona para poder cuidar	-0.432 (p=0.017)*
Deseo poder dejar el cuidado a cargo de otra persona	0.233 (p=0.216)
Experimento mucha carga	-0.052 (p=0.784)
Nivel de sobrecarga	-0.117 (p=0.538)

Fuente: Aplicación de cuestionario con Escala de Zarit (n=30)

Discusión

Según el artículo: Riesgo a enfermar y sobrecarga del cuidador principal del anciano dependiente como parte de la conclusión de la investigación², se encontró que los resultados fueron similares ya que en este artículo se tenía un 42% de sobrecarga intensa y en el presente trabajo se encontró una sobrecarga intensa de 53.3 % en el cuidador primario de pacientes en etapa terminal también comparando con otros artículos como el de Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas^{3,4} nos muestran que condiciones como el género del cuidador, su ocupación y la relación con el paciente tuvieron una correspondencia significativa (p < 0,05) con la calidad de vida en relación con los dominios de medioambiente, vida social y salud psicológica y en este estudio existe una correlación

positiva media entre la edad y el nivel de sobrecarga de cuidadores primarios con un Pearson de 0.456 (p=.011)⁶.

Como último artículo a rescatar el de Sobrecarga, apoyo social y autocuidado⁵, en el que se destaca los cuidadores/as informales son: mujeres, adultas, con pareja, con educación básica incompleta, sin trabajo ni participación social y con percepción económica insuficiente, dedicando gran parte del día a cuidar, sin ayuda de terceros, con niveles de sobrecarga leve, escasa percepción de apoyo social y desarrollo de moderada capacidad de agencia de autocuidado en cambio en este estudio el 46.7% de los cuidadores tenía 47 años o más y 53.3% trabajadora con escolaridad la mayoría de primaria que lleva cuidando a la persona menos de un mes con el 50% la mayoría padre o madre 26.7% y que viven con el paciente el 70%.

Por lo anterior es muy importante relacionar los trabajos pasados y el presente protocolo porque nos damos cuenta de que existe una relación significativa, pero existen varios factores que intervienen para que los resultados sean distintos, ya que cambia de manera drástica de hospital a hospital, además de que también cambian las variables estudiadas de cada investigación, cabe destacar que los estudios comparados son los más recientes para una mejor discusión del caso y así no se interpongan diferencias muy relevantes.

Conclusión

Al examinar el estudio cuantitativo en una muestra de 30 cuidadores a conveniencia demostró que la investigación realizada arrojó resultados significativos sobre estos, la mayoría de los cuidadores presento sobrecarga con sus pacientes. Se analizó el nivel de sobrecarga que existe en los cuidadores de pacientes con enfermedad terminal de un Hospital del Edo de Hidalgo, tomando en cuenta la edad del cuidador y el nivel de sobrecarga de acuerdo con la escala de Zarit los cuidadores presentan sobre carga intensa en un 53.3 %.

Es importante mencionar que la mayoría de los cuidadores cuentan actualmente con una actividad laboral; tienen una vida social, más allá de cuidar a sus pacientes, situación que con el paso del tiempo ha sido afectada física, social y económica, algo relevante en la población encuestada en su mayoría es que cuentan con estudios de primaria; de igual manera, son padres o madres del paciente y lleva cuidando al mismo menos de un mes y sin embargo se obtuvo una sobrecarga intensa.

Debido a que los factores que se analizaron en el instrumento de medición pueden arrojarnos estos

resultados independientes si el cuidador niega haber tenido o manifestado algún nivel de carga.

Referencias

1. Flores, E., Rivas, E., & Seguel, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y enfermería*, 18(1), 29-41.
2. Anyel, M., & De la Hoz, B. (2012). *Riesgo a enfermar y sobrecarga del cuidador principal del anciano dependiente*.
3. Gabriela Palome Vega, R. M. (2014). *Nivel de sobrecarga en el cuidador principal del paciente crónico hospitalizado*. Querétaro: Uaq.
4. José Hernando Ávila Toscano, M. V. (2014). *Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas*. Córdoba, Colombia, Colombia.
5. Karina Espinoza Miranda, V. J. (2012). *Sobrecarga, Apoyo Social Y Autocuidado En Cuidadores Informales*. Chile: Fonadis.
6. Roberto Hernández Sampieri, C. F. (2010). *Metodología De La Investigación*. México: McGraw-Hill.