SOBRECARGA DEL CUIDADOR DEL PACIENTE HEMATOLÓGICO HOSPITALIZADO VS SOBRECARGA DEL CUIDADOR DEL PACIENTE HEMATOLÓGICO DOMICILIARIO.

Andrea M.ª Luque Guirval, Esther Mª Manotas Piñero, Francisca Carrasco Berlanga, Alicia Pérez Garrido.

HOSPITAL REGIONAL UNIVERSITARIO DE MÁLAGA

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades hematológicas tienen en común la necesidad de un cuidador que , frecuentemente es de tipo informal, es decir un familiar que les ayuda y acompaña durante todo el proceso.
Es por tanto, fundamental la figura del cuidador, puesto que los pacientes pierden parcial o totalmente su autonomía durante el tratamiento de la enfermedad , ya que los tratamientos que han de seguir son largos y pesados, y precisan de alguien que los acompañe y los ayude a realizar las actividades básicas de la vida diaria. El síndrome de cansancio del cuidador es un fenómeno cada vez más relevante en el ámbito sociosanitario.

METODOLOGÍA

Se llevó a cabo un estudio descriptivo transversal sobre la totalidad de los cuidadores informales de pacientes ingresados en la Unidad de Hematología (domiciliaria y hospitalización) durante el año 2022 (n= 102). Para ello los cuidadores de los pacientes hematológicos han realizado de forma anónima el cuestionario autoadministrado de Sobrecarga del Cuidador (Zarit), se trata de un instrumento destinado a medir el nivel de consciencia y percepción de los cuidadores respecto a las áreas de su vida que se ven afectadas debido a sus labores. . Consta de 22 ítems. El rango de puntuación de este instrumento está entre los 22 a los 110 puntos, Sin sobrecarga: 22- 46.Sobrecarga leve: 47-55. Sobrecarga intensa: 56-110.

OBJETIVOS

- Describir el grado de sobrecarga del cuidador informal del paciente hematológico tanto en el ámbito hospitalario como en su domicilio.
- Conocer las situaciones de riesgo de los cuidadores para establecer el tipo de intervenciones y actividades que se deben realizar con el cuidador informal, con el fin de prevenir la claudicación.
- Valorar la necesidad de incorporar programas de atención psicológica a cuidadores de pacientes hematológicos, dentro de los servicios de respiro como es el Servicio de Ayuda a Domicilio.

1.¿Piensas que tu familiar te pide más ayuda de la que realmente necesita?						
2.¿Piensas que debido al tiempo que dedicas a tu familiar, no tienes suficiente tiempo para ti?						
3. ¿Te sientes agobiado por intentar combinar el cuidado de tu familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?						
4. ¿Sientes vergüenza por la conducta de tu familiar?						
5. ¿Te sientes enfadado cuando estás cerca de tu familiar?						
6. ¿Piensas que el cuidar de tu familiar afecta negativamente la relación que tienes con otros miembros de tu familia?						
7. ¿Tienes miedo por el futuro de tu familiar?						
8. ¿Piensas que tu familiar depende de ti?						
9.¿Te sientes tenso cuando está cerca de tu familiar?						
10. ¿Piensas que tu salud ha empeorado debido a tener que cuidar a tu familiar?						
11. ¿Piensas que no tienes tanta intimidad como te gustaría debido al cuidado de tu familiar?						
12. ¿Piensas que tu vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a tu familiar?						
13. ¿Te sientes incómodo por distanciarte de tus amistades debido al cuidado de tu familiar?						
14. ¿Piensas que tu familiar te considera la única persona que le puede cuidar?						
15. ¿Piensas que no tienes suficientes ingresos económicos para los gastos de tu familiar, además de los tuyos?						
16. ¿Piensas que no serás capaz de cuidar a tu familiar por mucho más tiempo?						
17. ¿Sientes que ha perdido el control de tu vida desde que empezó la enfermedad de tu familiar?						
18. ¿Desearías poder delegar el cuidado de tu familiar a otra persona?						
19. ¿Te sientes indeciso sobre qué hacer con tu familiar?						
20. ¿Piensas que deberías hacer más por tu familiar?						
21. ¿Piensas que podría cuidar mejor a tu familiar?						
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimentas por el						

RESULTADOS

De manera general, el cuidador informal del paciente hematológico tiene que abandonar su actividad profesional para ocuparse al 100% del paciente, y supone perdida de dinero para la unidad familiar.

Cuidador informal paciente hematológico hospitalizado:

$\bar{X}$ 52 puntos. Sobrecarga leve

Cuidador informal paciente hematológico domiciliario:

$\bar{X}$ 49 puntos. Sobrecarga leve.

CONCLUSIÓN

- En general los cuidadores de pacientes hematológicos presentan sobrecarga leve.
- Los cuidadores de pacientes hospitalizados sienten que deberían hacer más de lo que hacen por su familiar, desearían poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas y que no disponen de suficiente tiempo para ellos mismos.
- Los cuidadores de pacientes hematológicos domiciliarios, se sienten incómodos para invitar amigos a casa, sienten que su familiar depende de ellos, y que deberían hacer más de lo que hacen por su familiar.
- Destacar la importancia de cuidar al cuidador para que este pueda realizar su tarea como acompañante en este largo proceso por el que pasan los pacientes de enfermedades hematológicas.
- Establecer estrategias de apoyo al cuidador, para que pueda afrontar de forma óptima los cuidados, mediante enseñanza, técnicas de autocuidado, apoyo instrumental y profesional, movilización de recursos intra y extrafamiliares y prestación de soporte sociosanitarios.