

# **EVALUACIÓN DE LA CARGA FAMILIAR OCASIONADO POR LA PRESENCIA DE UN FAMILIAR CON UNA INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA CON TRATAMIENTO RENAL SUSTITUTIVO**

**Martín González Tarbay, R., Reyes González, N., Darriba Santana, B., Monzón Jiménez, E., Iglesias Ponte, P.**

*Complejo Hospitalario Universitario Insular- Materno Infantil de las Palmas de Gran Canaria. Las Palmas*

## **INTRODUCCIÓN**

A través de la presente comunicación pretendemos estudiar el impacto que produce en la familia la existencia de un miembro de la misma con IRC. A pesar de todos los esfuerzos realizados en los últimos años, tanto en el campo de la investigación como en la medicina preventiva, la diálisis continúa siendo una técnica a la que están sometidos miles de personas cada año en el mundo; con la problemática que ello conlleva en nuestra sociedad actual, tanto a nivel sanitario, sin olvidar las secuelas psicológicas de los pacientes y sus familiares

La gran prevalencia de pacientes renales crónicos en tratamiento con diálisis, hace necesaria la prestación de una serie de cuidados especializados para mejorar la calidad de vida. Pero, creemos que para conseguir una atención integral de estos pacientes al igual que con muchos otros, es necesario un abordaje bio-psico-social.

Opinamos que el tema que hemos seleccionado para su estudio es necesario como así lo demuestra el trabajo de otros autores (véase Aproximación a los cuidados informales de enfermos renales crónicos en el complejo Hospitalario de Jaén; López Ortega et col; Rev Soc Esp Enferm Nefrol vol 10 no.2 Junio 2007). Necesario, puesto que hasta ahora la mayoría de las investigaciones publicadas sobre la IRC, ponen énfasis en el paciente, curso y/o pronóstico de la misma, pero en esta ocasión intentaremos abordar los cambios que produce el proceso en la familia nuclear del paciente en función del impacto que produce en los roles familiares, las alteraciones de su calidad de vida, el coste económico, la influencia en sus redes sociales, etc.

## **PALABRAS CLAVES**

### Insuficiencia Renal Crónica

Es una pérdida de la capacidad de los riñones para eliminar desechos, concentrar la orina y conservar los electrolitos que empeora lentamente

### Hemodiálisis

Los riñones tienen la función de limpiar la sangre de las sustancias tóxicas y de los líquidos que le sobran, que se eliminan en forma de orina, además de producir hormonas necesarias para el organismo. Cuando en un paciente, por un problema de insuficiencia renal aguda o crónica, los riñones dejan de funcionar, la diálisis permite realizar mediante equipos médicos, las funciones de los riñones.

### Impacto Familiar

Según la definición de la Real Academia de la Lengua Española el vocablo *carga* 16 acepciones diferentes como la de “cosa que hace peso sobre otra”, más cerca de los objetivos de este trabajo la podemos definir como “obligación aneja a un estado, empleo u oficio”. Por su parte la palabra *impacto* es definida como “choque de un proyectil o de un objetivo contra algo”, pero también como “golpe emocional producido por una noticia desconcertante”.

Estaremos de acuerdo que impacto expone y delimita mejor el objetivo de nuestro estudio puesto que es un verdadero impacto para las familias lo que supone la aparición de una enfermedad crónica en uno de sus miembros. Un impacto que los obliga a reestructurarse y adaptarse a una nueva situación pero no necesariamente debe de llevar asociado el estigma que la palabra carga acarrea en su definición.

## OBJETIVOS

- Conocer el posible impacto que produce en la dinámica familiar la existencia de un miembro con una IRC que precisa tratamiento renal sustitutivo.
- Describir e identificar las actitudes y perspectivas que expresan las familias.
- Promover alternativas viables a las necesidades detectadas.

## MATERIAL Y METODO

Hemos utilizado el cuestionario *Escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview)* de Zarit (1982). Es un cuestionario auto administrado que consta de 22 ítem puntuados cada uno de ellos de 0 a 4. La máxima puntuación es 84. Para este test se trabaja considerando dos variables; sobrecarga sí y sobrecarga no para valores iguales o mayores de 45 puntos o valores inferiores a 45 puntos, respectivamente.

El cuestionario de Zarit, ha sido entregado en un sobre a cada familiar que se encarga del paciente. Dicho sobre incluye, una carta de presentación - autorización-colaboración y el cuestionario.

Al margen del cuestionario, como aspectos específicos que se pretendían tratar con esta herramienta:

1. Edad media del cuidador
2. Sexo del cuidador
3. nº de casos con sobrecarga y nº de casos NO sobrecarga
4. Si existe relación en los casos de sobrecarga con la edad y el sexo
5. Porcentaje de respuestas obtenidas en cada una de las cinco categorías de respuestas posibles de todos los elementos que componen el instrumento de evaluación de la carga, así como el porcentaje acumulado de las dos categorías que indican una mayor frecuencia de ocurrencia 3 (bastante veces) y el 4 (casi siempre)
6. La pregunta más puntuada y la que menos.

Para el estudio se han diferenciado dos grupos: grupo 1 ("hospital") y el grupo 2 ("club").

Se ha presentado con la Hipótesis de sobrecarga esperada de 0,5 (50%), es decir que esta cantidad de personas presentan igual o más de 45 puntos ante el cuestionario.

La población de diálisis que existe en nuestra Área de Salud es de 219 familias. El tamaño muestral óptimo, al no conocer por trabajos anteriores sobre que valores está esa proporción, tomamos  $p = 0.50$ , y para un nivel de confianza  $1-\alpha = 0.95$  y una precisión  $\epsilon = 0.05$ , resultó ser  $n = 90$ .

## RESULTADOS

La tasa de participación fue del 63%, resaltando la gran diferencia entre la participación de familiares de pacientes procedentes del Club Periférico Avericum (58%) frente al Hospital Insular (83%). El número total de test ha sido de 90 ( $n = 90$ ), de los cuales dos no se han considerado válidos uno por cada centro sanitario, al presentar sus encuestas incompletas. De las 88 encuestas restantes 29 correspondieron al Hospital Insular y 59 para el Club Periférico. Hay que destacar que de los test el 67,0% provienen por tanto de pacientes del grupo 2, mientras que el 33.0 % son del grupo 1, y por tanto deben ser tenidas en cuenta estas diferencias de cara a los resultados.

1. Edad media del cuidador: Para una p-valor de 0,466 se ha encontrado una diferencia de edad media de los cuidadores en el grupo 2 ("club") superior a la del grupo 1 ("hospital") en 2,53 años, lo cual queda plasmado en la Tabla de Comparación de edad media entre los dos grupos. En cambio la desviación típica dentro de cada grupo se ha mantenido muy similar siendo 15,655 y 15,053 para el grupo 1 y grupo 2 respectivamente.

Tabla . Comparación de la edad media entre los dos grupos

	Grupo	N	Media	Desviación típ.	p-valor*
Edad	Hospital Insular	29	50,72	15,655	0.466
	Club	59	53,25	15,053	

2. Sexo del cuidador: Con los datos estadísticos comentados en el material y métodos se ha encontrado como datos más destacables una mayoría de mujeres cuidadoras de pacientes con IRC, concretamente un 65,9% como se demuestra en la siguiente tabla. En la misma línea pero con

menor diferencia en el grupo 1 se encuentran un 58,6 %, mientras que en el grupo 2 esa diferencia de mujeres asciende hasta los 69,5%.

**Sexo<sup>a</sup>**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Hombre	12	41,4	41,4	41,4
	Mujer	17	58,6	58,6	100,0
	Total	29	100,0	100,0	

a. Grupo = Hospital Insular

**Sexo<sup>a</sup>**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Hombre	18	30,5	30,5	30,5
	Mujer	41	69,5	69,5	100,0
	Total	59	100,0	100,0	

a. Grupo = Club

3. N° de casos con sobrecarga y n° de casos NO sobrecarga: La frecuencia de sobrecargas en base a los test para un valor mayor de 45 ha sido de 13,6 %. En la Tabla de contingencias existe más sobrecarga en el grupo 2 con un 16.9% frente al 6.9% en el grupo 1.

**Tabla**

		Frecuencia	Porcentaje
Sobrecarga	No	76	86,4
	Si	12	13,6
Total		88	100,0

**Tabla . Asociación entre las variables Sobrecarga (No, Sí) y el grupo (p-valor=0.332)**

		Sobrecarga		Total	
		No	Sí		
Grupo	Hospital Insular	Recuento	27	2	29
		% de Grupo	93,1%	6,9%	100,0%
	Club	Recuento	49	10	59
		% de Grupo	83,1%	16,9%	100,0%
Total		Recuento	76	12	88
		% de Grupo	86,4%	13,6%	100,0%

Esa mayor sobrecarga observada va en concordancia con las medias observadas para los dos grupos, de 31,71 puntos en el grupo 2, frente a 22,41 en el grupo 1, tal como muestra la siguiente tabla de contingencias para un p-valor de 0,02 empleando la T-Student.

**Tabla . Comparación de las media de las puntuaciones entre los grupos Club e Hospital Insular (T-Student)**

Grupo	N	Media	Desviación típ.	p-valor*
Puntuación Hospital Insular	29	22,41	11,605	0.02
Club	59	31,71	13,608	

4. Si existe relación en los casos de sobrecarga con la edad y el sexo: En la tabla de estadísticos de grupo<sup>a</sup> se obtiene una sobrecarga mayor para los hombres respecto de las mujeres en cada grupo. Paralelamente y considerando las diferencias de p-valor entre cada una de las tablas se aprecia un mayor desviación típica (15,489) para los hombres en el grupo 1 frente al grupo 2 (13,994), que a su vez son valores mayores que los observados en las mujeres, donde se invierte este aspecto, obteniendo más variaciones en el grupo 2 (13,480) respecto del grupo 1 (7,851). Por tanto se considera que existen variaciones entre la sobrecarga de hombres y mujeres.

**Estadísticos de grupo <sup>a</sup>**

	Grupo	N	Media	Desviación típ.	p-valor
Puntuación	Hospital Insular	12	25,08	15,489	0.110
	Club	18	34,06	13,994	

a. Sexo = Hombre

**Estadísticos de grupo <sup>a</sup>**

	Grupo	N	Media	Desviación típ.	p-valor
Puntuación	Hospital Insular	17	20,53	7,851	0.005
	Club	41	30,68	13,480	

a. Sexo = Mujer

Pensamos que es conveniente incluir las diferencias observadas en determinadas preguntas contestadas por hombres y mujeres, en base a las tablas de estadísticos descriptivos del punto 6, encontrando los siguientes resultados más significativos:

- 0.33 en hombre frente 0.38 en mujeres en P13 (se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?)
- 1.71 en mujer frente 1.53 hombres en P20 (piensa que debería ser más por su familiar?)
- 1.55 en mujeres frente 1.30 en hombres en P21(piensa que podría cuidar mejor a su familiar?)
- 2.33 en hombre frente 2.57 en mujeres en P7(tiene miedo por el futuro de su familiar?)

Dentro de la tabla de los estadísticos descriptivos los hombres representan una menor puntuación (escasas diferencias) en las siguientes preguntas del test de Zarit: Menor puntuaciones para P6 (hombres = 0,40 y mujeres = 0,22) y P4 (hombres = 0,43 y mujeres = 0,24) , para ambos grupos en general.

5. Porcentaje de respuestas obtenidas, como sigue en las tablas siguientes de estadísticos descriptivos<sup>a</sup> según la prueba de Mann Whitney

**Estadísticos descriptivos<sup>a</sup>**

	N	Media	Desviación típica	Mínimo	Máximo
p1	30	1,40	1,276	0	4
p2	30	1,73	1,461	0	4
p3	30	1,77	1,357	0	4
p4	30	,43	,971	0	4
p5	30	,70	1,088	0	4
p6	30	,40	1,037	0	4
p7	30	2,33	1,446	0	4
p8	30	2,63	1,497	0	4
p9	30	,73	,944	0	4
p10	30	,77	1,278	0	4
p11	30	1,10	1,348	0	4
p12	30	1,07	1,311	0	4
p13	30	,33	,711	0	2
p14	30	2,57	1,547	0	4
p15	30	1,83	1,724	0	4
p16	30	,87	1,224	0	4
p17	30	,97	1,450	0	4
p18	30	,57	,935	0	3
p19	30	,80	1,270	0	4
p20	30	1,53	1,306	0	4
p21	30	1,30	1,317	0	4
p22	30	1,70	1,705	0	4
Grupo	30	1,60	,498	1	2

a. Sexo = Hombre

**Estadísticos descriptivos <sup>a</sup>**

	N	Media	Desviación típica	Mínimo	Máximo
p1	58	1,34	1,207	0	4
p2	58	1,41	1,415	0	4
p3	58	1,34	1,470	0	4
p4	58	,24	,657	0	4
p5	58	,28	,670	0	3
p6	58	,22	,594	0	3
p7	58	2,57	1,326	0	4
p8	58	2,60	1,388	0	4
p9	58	,43	,881	0	4
p10	58	,52	1,013	0	4
p11	58	,55	1,187	0	4
p12	58	,86	1,369	0	4
p13	58	,38	,970	0	4
p14	58	2,17	1,769	0	4
p15	58	1,53	1,678	0	4
p16	58	,72	1,167	0	4
p17	58	,69	1,314	0	4
p18	58	,26	,807	0	4
p19	58	,45	1,012	0	4
p20	58	1,71	1,556	0	4
p21	58	1,55	1,535	0	4
p22	58	1,16	1,554	0	4
Grupo	58	1,71	,459	1	2

a. Sexo = Mujer

#### Estadísticos descriptivos

	N	Media	Desviación típica	Mínimo	Máximo
p1	88	1,36	1,224	0	4
p2	88	1,52	1,430	0	4
p3	88	1,49	1,438	0	4
p4	88	,31	,778	0	4
p5	88	,42	,854	0	4
p6	88	,28	,772	0	4
p7	88	2,49	1,365	0	4
p8	88	2,61	1,418	0	4
p9	88	,53	,909	0	4
p10	88	,60	1,109	0	4
p11	88	,74	1,264	0	4
p12	88	,93	1,346	0	4
p13	88	,36	,886	0	4
p14	88	2,31	1,698	0	4
p15	88	1,64	1,690	0	4
p16	88	,77	1,182	0	4
p17	88	,78	1,360	0	4
p18	88	,36	,860	0	4
p19	88	,57	1,112	0	4
p20	88	1,65	1,470	0	4
p21	88	1,47	1,462	0	4
p22	88	1,34	1,618	0	4
Grupo	88	1,67	,473	1	2

6. La pregunta más puntuada y la que menos, correspondiendo a p8 (2,61) la más puntuada y a p6 (0,28) la que menos, en base a la tabla de estadísticos descriptivos expuesta en el punto 6.

P8: ¿Piensa que su familiar depende de usted?

P6: ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?

#### CONCLUSIÓN

A la vista de los datos:

1. En el club los factores estadísticos concluyen con una mayor edad de los cuidadores así como un mayor % de cuidadores mujeres.

2. Los hombres consideran mayor su sobrecarga, con lo que si descartamos el factor subjetivo de una mayor sinceridad ante el test u otros condicionantes, podría estar relacionado con que trabajasen en mayor porcentaje que las mujeres cuidadoras; este punto parece interesante igualmente ser aclarado en el futuro.

3. Es posible que el rol de la mujer en la sociedad como mujer cuidadora influya fuertemente dentro de las variables a estudio, como por ejemplo en cuanto al desbalance numérico que existe entre ambos sexos.

4. Se recomienda un estudio de las diferencias en determinadas preguntas del cuestionario para descartar factores de género, propios del entorno social o propios del mismo entorno hospitalario / sanitario.

5. Opinamos que la carga para un cuidador de paciente de diálisis debe ser mayor en el grupo 1 que en el grupo 2, porque en el Hospital Insular abundan pacientes con brotes más agudos de la IRC, en muchos casos observando más discapacidades (como ceguera, amputaciones,...) lo cual *a priori* debiera significar una mayor sobrecarga para el cuidador, que luego no se ha plasmado en los test de Zarit. Es por ello que pensamos en una mayor sinceridad en los cuidadores del grupo 2, a saber por ejemplo por menos trato directo con el encuestador u otras circunstancias por enjuiciar.

En la misma línea los test pueden estar condicionados por factores sociales, dado que en el Hospital Insular, hemos observado un gran tabú a la hora de expresar lo que supone una carga real de un paciente de diálisis.

6. Consideramos interesante analizar otras variables en futuros estudios para comparar con los ya analizados. Por ejemplo el nivel cronicidad de los pacientes en el grupo 1 y 2.

#### BIBLIOGRAFIA

- López Ortega et col.: Aproximación a los cuidados informales de enfermos renales crónicos en el complejo hospitalario de Jaén; Rev Soc Esp Enferm Nefrol vol 10 nº2 Junio 2007
- Servicio Andaluz de Salud. Cuestionarios, test e índices para la valoración del paciente. Sevilla; 2004
- Martín, M., Salvadó, I., nadal, S., miji, L.C., rico, J.M., Lanz y Taussing, M.I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden

Interview) de Zarit. Revista de Gerontología, 6, 388-346

- Montorio, I, Izal, M., López, A. y Sánchez, M (1998). La entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. Anales de Psicología, 14(2), 229-248

#### **AGRADECIMIENTOS**

- Unidad de Diálisis del Hospital Insular de Las Palmas de Gran Canaria.
- Servicio Periférico de Diálisis Avericum.
- Dora Rodríguez Díaz, Supervisora del Servicio Periférico de Diálisis Avericum.
- José Limiñana Cañal, Profesor del Departamento de Bioestadística de la Facultad de Medicina de la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria