

# ¿NECESITA CUIDADOS EL CUIDADOR PRINCIPAL DEL PACIENTE SOMETIDO A TRASPLANTE RENAL?

M<sup>a</sup> ISABEL MORGADO ALMENARA (1)  
MACARENA REINA NEYRA (1)  
M<sup>a</sup> JOSÉ ESCOBAR GARCÍA (1)

EMILIA LEIS LAGO (1)  
M<sup>a</sup> CARMEN RODRÍGUEZ MARTÍNEZ (2)

(1) Enfermera de la Unidad de Trasplante Renal y Diálisis Peritoneal. Unidad Clínica de Gestión de Uro-nefrología. HH.UU. Virgen del Rocío. Sevilla.

(2) Enfermera, profesora asociada de la Escuela Universitaria de Ciencias de la Salud. Universidad de Sevilla.

## INTRODUCCIÓN

En España la población mayor de 65 años se ha duplicado en los últimos 30 años, llegando a ser en el año 2000 de más de 6.6 millones (un 16,6% de la población). Otro dato a tomar en consideración es que la expectativa de vida es mayor y que la población mayor de 80 años se ha duplicado en los últimos 20 años.

Si tenemos en cuenta que la morbilidad en esta población es superior en porcentaje, y por tanto también las enfermedades crónicas, es inevitable pensar que el número de personas que necesiten algún tipo de ayuda irá aumentando y por tanto aumentará el número de cuidadores.

## OBJETIVOS

### • Objetivos Generales:

1. Potenciar la relación entre cuidadores familiares y personal sanitario
2. Ofrecer atención integral al cuidador familiar

### • Objetivos Específicos:

1. Educación sanitaria:
  - a) Proporcionar información sobre la enfermedad.
  - b) Proporcionar conocimientos y habilidades sobre los cuidados básicos que requieren los pacientes dependientes.
  - c) Proporcionar conocimientos y habilidades sobre los cuidados específicos de la enfermedad: control de constantes vitales, control de glucemias, administración de medicamentos, técnicas y cuidados
2. Reconocer sus derechos:
  - a) Información de cómo pedir ayuda a otros familiares.
  - b) Ofrecer información sobre los medios existentes para facilitar el ocio y el descanso del cuidador.
  - c) Proporcionar conocimientos, actitudes y habilidades necesarios para la obtención de recursos sociales.
3. Proporcionar ayuda psicológica:
  - a) Proporcionar al cuidador estrategias de control de estrés y ansiedad.
  - b) Hacerles ver la satisfacción de cuidar.
  - c) Detectar cuándo el cuidado de una persona dependiente les está haciendo daño.

## ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN DE LA POBLACIÓN

El aumento de la expectativa de vida, el avance de la medicina y la farmacología, han hecho posible que exista una gran cantidad de personas mayores de 65 años con patologías crónicas. Y a veces estas patologías están presentes en la misma persona, una es

factor de riesgo o causa de la otra; vemos por ejemplo una IRCT producida por DM o arterioesclerosis, problemas cardiovasculares que aparecen en enfermos con IRCT o DM inducida por medicamentos (esteroides en tratamiento del trasplante renal), etc.

La IRCT afecta al 11% de la población española, según estudios realizados por la SEN (Sociedad Española de Nefrología).

Según el INE, con fecha de 1/1/2009, la población total andaluza es de 6.993.545 habitantes; de ellos, 1.224.795 son mayores de 65 años.

Según los datos recogidos a finales del año 2007 por El Sistema de Información de la Coordinación Autonómica de Trasplantes de Andalucía (SICATA):

**Tabla 1**

DISTRIBUCIÓN DE LA POBLACIÓN RESIDENTE EN ANDALUCÍA TRATADOS EN LAS DISTINTAS MODALIDADES DE TERAPIA RENAL SUSTITUTIVA						
	Hombres		Mujeres		Total	
	Casos	Tasa	Casos	*Tasa	Casos	Tasa
Incidencia	581	145,28	369	90,88	950	117,87
Prevalencia	4.520	1.130,21	3.160	778,28	7.680	952,92
Fallecidos	385		285		670	

\*Tasa: pacientes por millón de población

Según los datos de SICATA, a finales de 2006, las personas mayores de 65 años que entran en TRS han aumentado desde 1985 (año en el que se inicia la recogida de estos datos), cuando supuso un 11,05% del total, siendo del 52,38% en 2005 ó del 51,13% en 2006 (tabla 4). Es importante resaltar que este crecimiento se hace a expensas del grupo de personas mayores de 75 años (tablas 3 y 4). Además, la prevalencia de este grupo de pacientes, supone que a finales del año 2006, el 36,56% de la población sometida a alguna TRS en Andalucía, tenga más de 65 años. A continuación mostramos unos gráficos que nos lo explican de forma clara:

**Tabla 2**

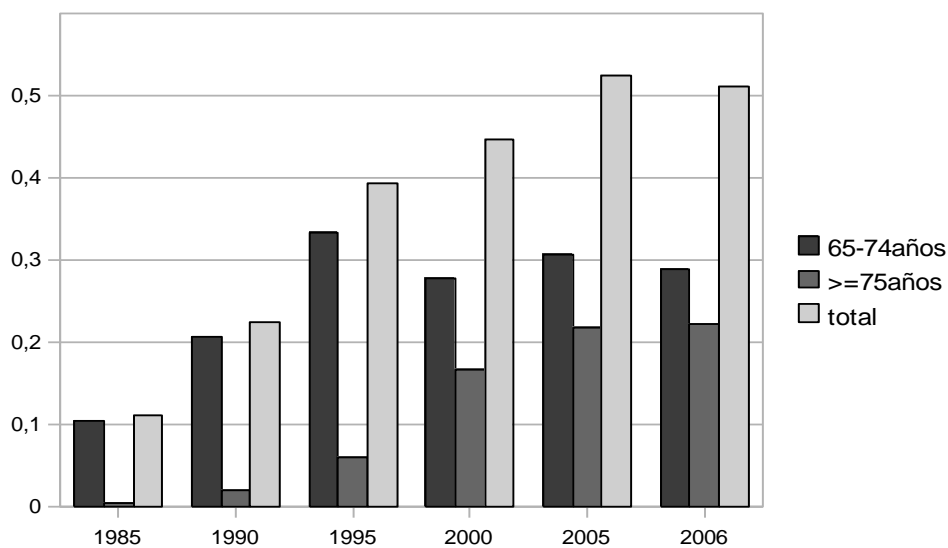
INCIDENCIA POR GRUPO DE EDAD EN RELACIÓN CON EL PRIMER MÉTODO DE TRS						
	<= 14años	15-44años	45-64años	65-74años	>=75años	TOTAL
HD	1	125	278	257	203	864
DP	2	25	31	24	12	94
TX	2	7	3	0	0	12
Total	5	157	312	281	215	970

**Tabla 3**

PREVALENCIA POR GRUPO DE EDAD, SEGÚN TRS						
	<=14años	15-44años	45-64años	65-74años	>=75años	Total
HD	2	499	1.117	1.078	985	3.681
DP	2	72	97	76	58	305
TX	37	1.150	1.742	476	46	3.451

Total	41	1.721	2.956	1.630	1.089	7.437
-------	----	-------	-------	-------	-------	-------

**Tabla 4**



**INCIDENCIA POR GRUPO DE EDAD Y AÑO**

Además, SICATA nos proporciona datos que son indicativos del alto porcentaje de comorbilidad en los pacientes con IRCT; de los 7.437 pacientes en tratamiento con alguna TRS en el año 2006, 1.223 personas padecen DM, 108 son portadores del antígeno de superficie de la hepatitis B, 523 pacientes presentan anticuerpos frente al virus de la hepatitis C y 22 son VIH positivos, y 811 pacientes tienen una enfermedad vascular. En algunos pacientes se reúnen dos o más patologías de las descritas anteriormente.

Como vemos, la diferencia entre los pacientes que utilizan la Hemodiálisis como TRS y los pacientes con trasplante renal funcional es mínima, y cada año se acercan más estas cifras. Parece que el trasplante renal se está convirtiendo en el tratamiento más empleado entre los pacientes prevalentes en TRS, en Andalucía.

## **ANÁLISIS DEL CUIDADOR PRINCIPAL Y DE SUS NECESIDADES**

Antes de diagnosticar una enfermedad crónica (diabetes, enfermedad vascular, IRCT con necesidad de dializarse...) en una persona mayor, ésta puede tener niveles altos de independencia y autonomía para las actividades de la vida diaria (lavarse, comer, vestirse...). El diagnóstico puede suponer un cambio importante en su vida; no se trata sólo de asumir la enfermedad, sino de adaptarse a la nueva situación: visitas más frecuentes al médico, aprender técnicas especializadas para el cuidado de su enfermedad (control de glucemias, diálisis peritoneal domiciliaria...) y asistir 3 ó 4 veces por semana a un centro de diálisis o al hospital para someterse a una sesión de hemodiálisis. Todo esto supone una pérdida de independencia en mayor o menor grado, y la necesidad de ayuda en sus cuidados, tanto profesionales como familiares.

Por lo general, la familia es la que asume la mayor parte del cuidado de las personas dependientes (el 72% de la ayuda). En cada familia existe un cuidador principal, muchas veces sin que se haya llegado a un acuerdo explícito entre los miembros de la familia. Es esta persona la que asume la mayor parte de la responsabilidad de los cuidados. Ocho de cada diez personas cuidadoras son mujeres: el 83% del total (esposas un 22%, hijas un 43%, nueras un 7,5%...) de entre 45 y 65 años. Esto puede ser debido a la educación, a tradiciones... aunque parece que cada vez más, se incorpora el hombre al cuidado de las personas mayores, bien como cuidador principal, bien como ayudante de las cuidadoras principales, lo que parece ser un cambio progresivo de la situación.

En resumen, podemos decir que los cuidadores principales de los enfermos dependientes son mujeres de mediana edad, que viven con la persona cuidada o/y prestan cuidados diariamente y que en muy pocas ocasiones reciben ayuda, ni total ni parcialmente.

Las cuidadoras principales realizan tareas muy variadas, que pasan por la vigilancia y el acompañamiento, ayuda para realizar las necesidades básicas (comer, aseo, vestirse...), cuidados más específicos de la enfermedad de la persona dependiente (ir y/o acompañar al médico, administrar medicación oral, aplicar técnicas médicas/enfermeras como diálisis, toma de constantes vitales, análisis de glucemia, administración de medicamentos subcutáneos, etc.). Esto puede significar una disponibilidad permanente por parte del cuidador.

Estos cuidadores no siempre tienen los conocimientos adecuados, o los han adquirido por vías no recomendables, por lo que los resultados pueden ser negativos. Sin estos conocimientos se tienen que adaptar a la nueva realidad y solucionar las situaciones que se presenten. Los recursos de los que disponen no siempre son adecuados, ni suficientes. La relación, la aceptación y la implicación del cuidador principal y de la familia en el cuidado del paciente dependiente, repercuten en el proceso de la enfermedad. El desconocimiento de la problemática específica de enfermo dependiente y su abordaje, puede repercutir negativamente en la relación y evolución de la situación. Según esto, nos parece imprescindible crear planes de información/formación para los cuidadores informales, que les permitan actuar de forma correcta en las situaciones de dependencia que presente el paciente y no pueda cubrir por sí mismo.

Una encuesta del IMSERSO hecha en 2004, muestra que sólo el 10% de los encuestados que dice haber recibido información o formación, la ha recibido a través de profesionales sanitarios o libros de consulta. Sin embargo hay estudios serios que demuestran la eficacia de programas educativos y en los que se comprueba que no existen diferencias significativas entre la calidad de los cuidados prestados por profesionales de Enfermería y los prestados por cuidadores familiares previamente instruidos por enfermeros. (1)(2)

## **NECESIDADES DE LOS CUIDADORES INFORMALES**

Cuando el/la cuidador/a toma conciencia de que alguien cercano depende de el/ella, tiene que adaptarse a su nueva situación, tiene que hacerse a la idea de que una persona querida necesita de su asistencia para vivir y que le va a dedicar gran cantidad de tiempo y esfuerzo a esta nueva actividad. Ante esta situación diferente, se producen cambios el núcleo familiar que pueden transformar los roles y responsabilidades de los miembros de la familia, no sólo los del cuidador principal. En la adaptación a la nueva situación pueden producirse tensiones y dificultades que harán necesario el empleo de habilidades adecuadas para afrontarlas, tanto por parte del/los cuidador/res como de la persona dependiente.

Esta labor de cuidar a una persona mayor y además con una enfermedad crónica, puede ser necesaria durante un corto periodo de tiempo, pero en otras ocasiones implica largos periodos, que pueden afectar no sólo a la persona cuidadora (cambios de humor, problemas de salud, pérdida de trabajo...), sino también a su entorno familiar (hijos, marido...), a su vida social (pérdida de tiempo libre y como consecuencia pérdida de amistades...) y a su nivel económico. El cuidador tiende a preocuparse exclusivamente de la persona a su cargo y suele descuidar su vida, poniéndola en un segundo plano; esta situación puede traer consigo problemas graves si no se pide ayuda.

No hay que olvidar que estos extremos pueden repercutir negativamente en la prestación de cuidados. Muchas cuidadoras con problemas de salud, se encuentran con dificultades para realizar su labor, entre las más frecuentes las relacionadas con tener que seguir atendiendo a la persona enferma a pesar de encontrarse ellas mismas mal de salud, y con la falta de ayuda, de recursos económicos y de tiempo suficiente para los cuidados necesarios.

Por ello es necesario que la persona cuidadora conozca los recursos sanitarios, sociales, económicos y psicológicos que hay a su alcance. Y que vea las consecuencias positivas de este cuidado, en cuanto a que esta tarea produce una satisfacción personal.

Cuando un paciente con enfermedad renal terminal crónica es trasplantado, sus necesidades y su nivel de autocuidados pueden variar, y por tanto variará su nivel de dependencia del cuidador. La visión de los profesionales respecto al cuidador y sus necesidades es fundamental para ofrecer unos cuidados de salud adecuados.

El Ministerio de Asuntos Sociales, a través del Libro Blanco de la Dependencia, considera preciso proponer e implantar una serie de medidas dirigidas a mantener y apoyar a las cuidadoras. Considera oportuno contemplar en la planificación de los casos la incorporación

de las cuidadoras a programas de intervención dirigidos a ellas (formación, grupos psicoeducativos, grupos de autoayuda, etc.) porque existe evidencia suficiente sobre su idoneidad, tanto para mejorar la atención de la persona que precisa cuidados, como para aumentar la calidad de vida de sus cuidadoras.

## **CONCLUSIONES PROYECTO**

Tras analizar la situación en España y sobre todo en Andalucía, hemos comprobado las características de la población, el envejecimiento general, el alto porcentaje de personas dependientes, la incidencia y prevalencia de las personas afectadas por IRCT, y en especial, los pacientes trasplantados y el envejecimiento en este grupo. Por las consecuencias que estas situaciones pueden tener para el/la cuidador/a y por la cantidad de personas a las que afecta, ¿sería necesario analizar, de forma objetiva, la situación y las necesidades de los/as cuidadores/as en el Servicio de Nefrología, especialmente en la Unidad de Trasplante Renal del H.U.V. del Rocío?. ¿Y elaborar un programa de atención al/a la cuidador/a del enfermo con IRCT?.

La idea de formar-informar al paciente y su cuidador principal no es nueva; existen muchos artículos que nos dicen que el personal sanitario, y en concreto las enfermeras, se interesan por este tema.

Según la bibliografía consultada, estos programas de formación al cuidador tienen efectos positivos a distintos niveles. Además de información y de formación a pacientes o familia en cuanto a la aplicación de los cuidados, se reduce el coste causado por las complicaciones y se promueve la comunicación entre los profesionales y/o paciente/familia.

La European Dialysis and Transplant Nurses Association European Renal Care Association (EDTNA/ERCA), indica que una buena educación mejora la calidad de vida, mientras que por el contrario, la falta de información adecuada provoca un efecto negativo.

El 84% de los cuidadores de estos pacientes afirman no recibir ayudas del sistema formal de cuidados (encuesta IMSERSO 2004).

Otro punto a tener en cuenta es que las necesidades de las cuidadoras varían a lo largo del proceso. En principio, son más demandadas las intervenciones informativas y de educación en cuanto a la enfermedad y sus cuidados, mientras que más tarde resultan más eficaces las asistenciales y de soporte social y personal (13). Por tanto, el programa de atención a las cuidadoras debe ser integral, incorporando tanto actividades informativas y formativas como de soporte, facilitando la accesibilidad a los distintos servicios, ayudando a la tramitación de ayudas materiales y económicas y posibilitando facilitar el descanso del cuidador.

Aprovechando el tiempo, a veces largo, que el cuidador principal de los pacientes trasplantados está en la sala de espera durante las estancias en el hospital, por un lado, y por otro lado el tiempo de espera en los días de consulta, podríamos formar-informar a los cuidadores a través de cursos organizados, utilizando estos "tiempos libres". Cursos en los que participen como docentes, no sólo el personal de enfermería, sino personal médico, auxiliares de enfermería, trabajadores sociales, miembros de ALCER (Asociación de Enfermos Renales) y psicólogos.

## **BIBLIOGRAFÍA**

- ▶ El Decreto 137/ 2002 de 30 de abril, de APOYO A LAS FAMILIAS ANDALUZAS. BOJA. 4 de mayo 2002, (52): 7.127-34.
- ▶ REAL DECRETO 615/2007, de 11 de mayo, por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores de las personas en situación de dependencia. Publicado en BOE nº 114.
- ▶ Ley 39/2006 de 14 de Diciembre. LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA.
- ▶ Instituto Nacional de Estadística, INE. (<http://www.ine.es>)
- ▶ UNIDAD DE INFORMACIÓN DE REGISTROS DE ENFERMOS RENALES. Año 2006. Sociedad Española de Nefrología, SEN (<http://www.senefro.org>)
- ▶ Informe 2006 y 2007 Módulo Básico. SUBSISTEMA DE INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA.

Servicio Andaluz de Salud ( SICATA) . Conserjería de Salud. Coordinación Autónoma de Trasplantes.

- ▶ Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2005): consideraciones en torno a la protección de las personas en situación de dependencia (Capítulo XII), en LIBRO BLANCO DE LA DEPENDENCIA. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid.

(1).-Dellasega C y Zerbe TM, “**Caregivers of frail rural older adults. Effects of an advanced practice nursing intervention**”. J Gerontol Nurs. 2002 Oct;28(10):40-9. (Experiencia comunitaria en la que se equiparan la calidad de los cuidados impartidos por familiares adecuadamente adiestrados, con los que se prestan en las residencias geriátricas)

(2).-Maas ML, Reed D, Park M, Specht JP, Schutte D, Kelley LS, Swanson EA, Trip-Reimer T, Buckwalte KC. “**Outcomes of family involvement in care intervention for caregivers of individuals with dementia**”. Nurs Res. 2004 Mar-Apr;53(2):76-86. (Se presentan resultados sobre un programa de actuación sobre cuidadores informales en paciente con demencias con buenos resultados de la experiencia)

3.- Pilar,Torres Egea.E.Ballesteros Pérez. Pablo D. Sánchez Castillo.” **Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España**”. Gerokomos: revista de la Sociedad Española Geriátrica y Gerontología,ISSN 1134-928X, Vol.19, Nº 1, 2008, pag. 9-15. (Analiza las publicaciones científicas, aparecidas en los últimos 10 años, que tratan sobre diferentes programas e intervenciones de soporte a los cuidadores informales, y que surgen de la preocupación de diferentes profesionales por la calidad de vida y la salud de los cuidadores.)

4.- Bañobre González A. y cols. “**Efectividad de la intervención educativa en cuidadores de pacientes dependientes en diálisis y valoración de la carga**”. Rev.Soc.Esp.Enferm.Nefrol.v.8n2 Abril-junio. 2005. (Es un estudio cuasiexperimental, desde abril hasta octubre de 2003 , para valorar la efectividad de una intervención educativa y la carga en todos los cuidadores de los pacientes dependientes en TRS en el Complejo Hospitalario de Ourense).

5.- Bañobre González , Antonio y cols. “ **Efectividad de la intervención educativa en cuidadores de pacientes dependientes en diálisis y valoración de la carga** “ Volumen 8 || Número 2 || 2005 e I.S.S.N. 1988-8864 - I.S.S.N. 1139-1375 (Estudio cuasiexperimental, desde abril hasta octubre del 2003, se pretende valorar la carga y el grado de conocimientos del cuidador principal de los pacientes “dependientes” en tratamiento renal sustitutivo del Complejo Hospitalario de Ourense. Con los resultados obtenidos se realizó una **intervención educativa, valorando posteriormente su efectividad**. Resulta curioso que , al igual que en otros estudios , **los cuidadores no percibían sobrecarga**. Los conocimientos del cuidador aumentaron significativamente, tras la intervención educativa. Según los autores de este trabajo, es importante dar una información adecuada al inicio del tratamiento y continuarla a lo largo del mismo, ya que por sí solos los cuidadores no aumentan el nivel de conocimientos.)

6.- Bermejo Caja, Carlos. “Factores, necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen en el mantenimiento del cuidado de las personas dependientes en el núcleo familiar “. Rev. Nure investigación, nº 11, Diciembre 2004–Enero 2005. (Estudio descriptivo transversal para identificar las necesidades del cuidador, para conocer las repercusiones físicas, psíquicas, familiares y sociales que el acto de cuidar tiene sobre los cuidadores de personas mayores de 65 años y para identificar los perfiles de los cuidadores de personas mayores de 65 años

