

CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR DEL PACIENTE MAYOR DE HEMODIÁLISIS

Fina Rifà i Juvanteny, Anna M. Rovira i Cruells

Hospital General de Vic. Unidad de Nefrología

INTRODUCCIÓN

Los cambios demográficos que se han producido en nuestro país en los últimos años han producido un cambio en el perfil de la población en tratamiento sustitutivo de la insuficiencia renal terminal (TSIRT). Los pacientes de edad avanzada en tratamiento sustitutivo renal terminal, especialmente los de más edad, tienen una mayor morbimortalidad y una peor calidad de vida que la población más joven, pero es parecida a la población en general de su edad. En muchos casos, el estado funcional de estas personas mayores está muy limitado, tanto por patologías asociadas como por el tratamiento. Por lo que, nos encontramos con una población muy dependiente de un cuidador⁽¹⁾.

Frecuentemente, al cuidador no se le da demasiada importancia, ya que solo tratamos con el paciente y solo nos ponemos en contacto con el cuidador por motivos muy concretos.

Históricamente, Grad y Sainsbury^(2,3) introdujeron, en el 1963 la palabra «carga» para referirse al impacto que produce tener que cuidar a familiares mentalmente enfermos, en sus cuidadores. Esta «carga del cuidador» fue definida como «el conjunto de problemas de orden físico, psíquico, emocional, social o económico que pueden experimentar los cuidadores de gente mayor incapacitada»⁽⁴⁾.

El objetivo del estudio es estudiar la carga del cuidador principal del enfermo mayor de 65 años en programa de hemodiálisis y que reside en el domicilio.

METODOLOGÍA

El diseño del estudio es descriptivo y transversal. Se informaron los pacientes y los cuidadores por escrito, y más tarde, telefónicamente para concretar la entrevista en el domicilio. De un total de 30 pacientes, 2 se negaron y se excluyeron del estudio, quedando una muestra de 28 enfermos y 27 cuidadores ya que en un caso no había cuidador principal. Las entrevistas fueron realizadas por dos profesionales de enfermería en el domicilio del paciente junto con el cuidador.

La duración de esta era de una hora aproximadamente; el periodo de recogida de los datos fue de septiembre a noviembre de 1999.

La información recogida sobre los cuidadores y pacientes es la siguiente:

Datos del cuidador: parentesco, sexo, edad, enfermedades, domicilio, años de cuidar, actividad laboral, actividades de recreo, número de horas de cuidado/día, ayudas (formales y/o informales)^(5,6).

Datos del paciente: fecha, edad, sexo, enfermedades, número de medicación/día, domicilio, años de tratamiento de hemodiálisis, actividades actuales.

La carga del cuidador se ha valorado con la escala de Zarit⁽⁷⁾: es un instrumento autoadministrado, del que existen varias versiones, la más utilizada contiene 22 ítems.

	Puntos de corte	Sensibilidad	Especificidad
No sobrecarga-sobrecarga leve	46 - 47	85.1%	84.4%
Sobrecarga leve-sobrecarga intensa	55 - 56	90.6%	93.3%

Puntos de corte de la escala de Zarit⁽⁸⁾

El estado emocional se ha medido con la escala de depresión geriátrica GDS-30^(8,9,1), validada por Yesavage en el 1982.

Puntos de corte	
Normal	0 - 10
Posible depresión	11 - 30

Escala GDS-30

Las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) se han medido con el índice de Barthel^(8,9,10).

Fue desarrollado por Mahoney y Barthel en el 1965. Consta de 10 items.

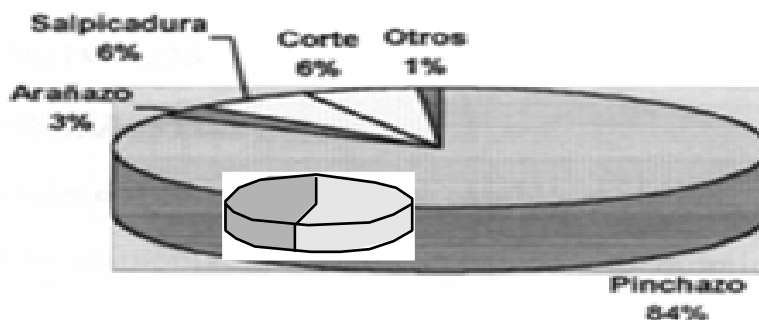
Las actividades instrumentales de la vida diaria (MVD) se han medido con la escala de Lawton que evalúa 8 actividades instrumentales.

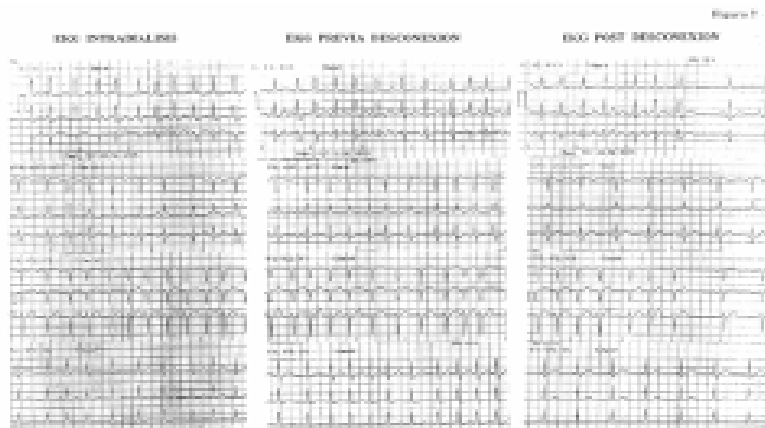
El estado cognitivo se ha evaluado con el Mini Examen Cognoscitivo (MEC)^(8,9,10), del profesor Lobo.

Puntos de corte	
Deterioro	0 - 23
Normal	24-35

RESULTADOS

En primer lugar describiremos los resultados referentes de los pacientes estudiados: después de realizar 28 entrevistas, observamos que el paciente en tratamiento sustitutivo renal tiene una media de 76.5 años (D.E: 5.39). Mayoritariamente son hombres en un 53.6% y 46.4% son mujeres (Fig.1). De estos pacientes, la gran mayoría tienen, además de la insuficiencia renal crónica, otras enfermedades asociadas (diabetes, osteoarticulares, cardiopatías,...). 17 enfermos padecen de 1 a 3 enfermedades y 11 enfermos padecen más de tres. Referente al consumo de fármacos, se ha observado que 5 pacientes toman de 0 a 4 fármacos y 23 pacientes toman más de 6, con un promedio de 7.0 fármacos/día (D.E:2.16). La media de años que están en tratamiento sustitutivo renal es de 4.65 años (D.E:4.55).





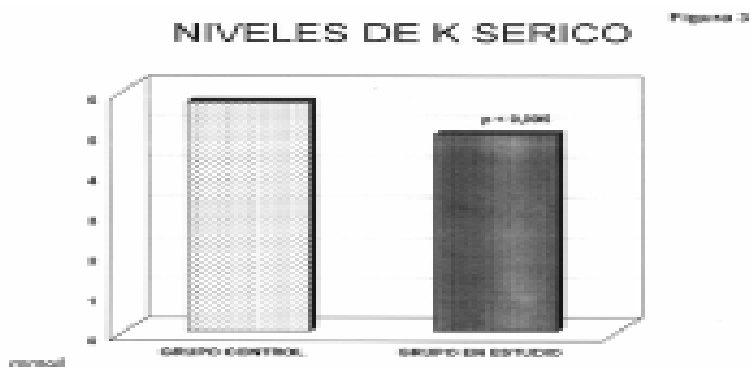
La mayoría realizan actividades de ocio, en un 57.1% y no realizan en un 42.9%. Las más frecuentes son: leer, pasear o caminar y bailar. Se ha valorado el grado de independencia de las actividades básicas de la vida diaria mediante el índice de Barthel (Figura 2) y los resultados obtenidos son: en un 14.3% tienen un Barthel inferior al 50% mientras que un 85.7% es superior al 50%. La media del Barthel es de 80.89 (D.E: 23.49).

Las actividades instrumentales son valoradas con la escala de Lawton, la media obtenida es de 3.53 puntos (D.E:2.08). 19 pacientes realizaban 4 actividades y 9 realizaban de 5 a 8.

Para valorar el estado cognoscitivo se ha utilizado el MEC, la media es de 27.25 puntos. El 21.4% tienen una puntuación inferior a 24 y, el resto, en un 78.6% tienen más de 24 puntos.

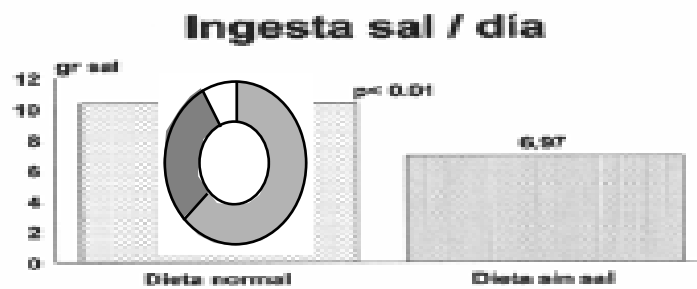
Otro aspecto a valorar ha sido el estado emocional con el GDS donde la media es de 10.77 puntos (D.E:6.33). En un 55.6% tienen un valor inferior a 10 y un 44.4% es superior a 11.

Los datos referentes a los cuidadores son los siguientes: la mayoría son mujeres, en un 77.8% y el 22.2% son hombres (Figura 3).



La media de edad es de 63.25 años (D.E: 12.75). El parentesco del cuidador con el paciente es: la pareja en un 63%, un 29.6% son los hijos y un 7.4% otros (nuera, yerno,...) (Figura 4). Referente a enfermedades del cuidador, averiguamos que un 81.5% sí que padecen y en un 18.5% no, de estos se ha diferenciado las enfermedades derivadas del cuidado que, en un 33.3%, sí padecen, como la depresión, lumbagos, y en un 66.7% no. Al valorar las actividades de ocio se ha observado que un 74.1% sí realizan actividades como leer, caminar,... y en un 25.9% no realizan actividades concretas.

FIGURA 4

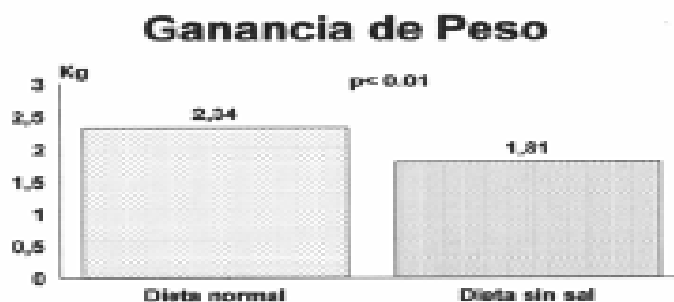


El trabajo realizado por los cuidadores es: remunerado fuera del domicilio 25.2%, 74.1% no trabaja, pero en general la gran mayoría realizan todas las tareas domésticas.

Referente a los años que llevan cuidando encontramos una media de 7.17 años (D.E:5.96).El promedio de tiempo de los cuidados es de 3.25 horas/día (D.E: 2.15) y algunos están pendientes las 24 horas.

Otro aspecto importante para valorar la carga del cuidador principal son las ayudas (formales, informales) que dispone. En un 66.7% reciben ayudas y en un 33.3% no (Figura 5).

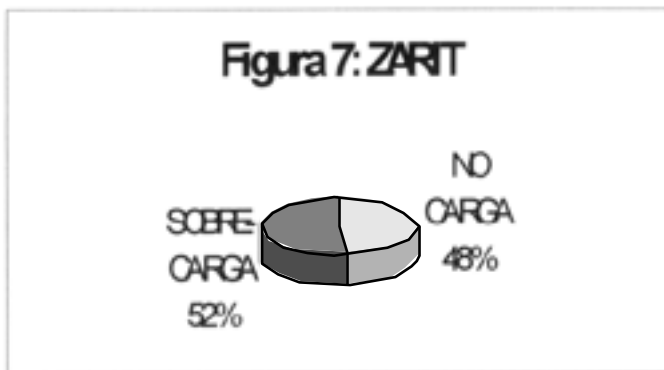
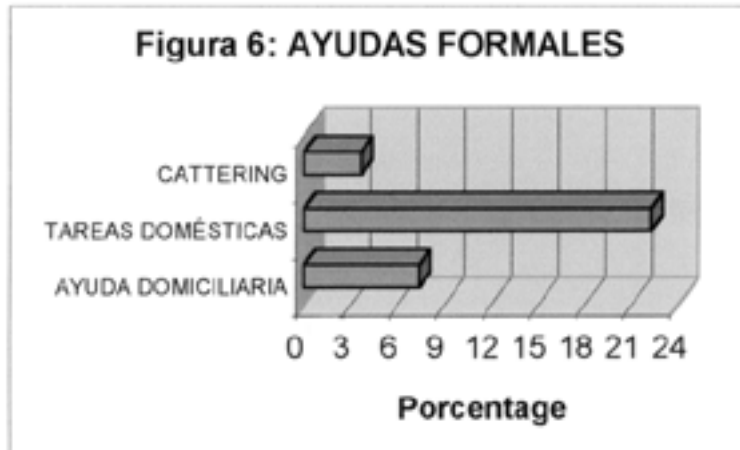
FIGURA 5



Disponen de ayudas informales un 33.3% y, de ésta, un 22.2% son los hijos y un 11.1% son otros (vecinos, suegros...). Y como ayudas formales (Figura 6) también se ha encontrado que en un 33% la reciben, diferenciando entre:

- Ayudas domiciliarias 7.4%.
- Tareas domésticas 22.2%.
- Cattering en un 3.7%.

Para valorar la carga del cuidador se ha uti-



lizado la escala de Zarit obteniendo que en un 48.1% no tienen carga y en un 51.9% están sobrecargados. La media es de 49.14 (D.E:13.73) (Fig.7).

Del GDS del cuidador la media obtenida es de 10.81 puntos en un 55.6% no padecen depresión y en un 43.4% sí.

Al visitar el domicilio, se ha observado que la gran mayoría un 71.4% tienen problemas de acceso a la vivienda, los tipos de barrera observadas son, escalera un 71.4%, un 25% tienen ascensor y un 3.6% tienen rampa.

Con el análisis de los datos, se ha estudiado si existe relación entre el número de enfermedades asociadas del paciente con el nivel de carga del cuidador (Zarit) y no observamos relación con las dos variables ($r=-0.112$). Al estudiar si existe relación entre los años de permanencia en hemodiálisis con la carga del cuidador (Zarit) se observa que no hay relación ($r=0.047$). Excepcionalmente, encontramos un individuo que lleva 22 años en tratamiento de hemodiálisis.

Si relacionamos el test de carga (Zarit) con el MEC del paciente observamos que hay relación ($r=-0.640$ y $p<0.001$). Esto quiere decir que a menos puntuación del MEC más sobrecarga del cuidador. Si el Zarit lo relacionamos con las ABVD (Barthel), encontramos una relación inversa, esto quiere decir, que a más independencia menos sobrecarga y a menos independencia más sobrecarga ($r=-0.556$ y $p=0.003$). Al relacionar la carga del

cuidador (Zarit) con las MVD (Lawton) también existe una asociación significativa, es decir, a valores altos de Lawton se asocia menos sobrecarga del cuidador ($r=-0.437$ y $p=0.023$). Si relacionamos el Zarit con el GDS del paciente no hay ninguna relación ($r=0.241$). Relacionando la carga del cuidador (Zarit) con la edad de este, sí que existe relación ($r=-0.408$ y $p=0.034$), observando que los cuidadores de más edad están menos sobrecargados. En cuanto a los años que llevan cuidando, tampoco tiene relación con la sobrecarga ($r=0.06$). Referente a las horas de cuidado no están relacionadas con la sobrecarga ($r=-0.084$). Y con las enfermedades derivadas del cuidado tampoco hay relación. El padecer enfermedades no influye en la carga. Y finalmente, relacionando el Zarit con el GDS del cuidador no hay ninguna asociación ($r=0.265$).

DISCUSIÓN

Hemos observado que la mayoría de los cuidadores están sobrecargados, ya que su Zarit se encuentra por encima de los límites normales. Son mujeres de una media de edad de 63.25 años, muchas están al cuidado de su pareja, que son hombres de edad avanzada. Encontramos que la sobrecarga del cuidador depende de diferentes variables como el estado cognoscitivo (MEC) ya que cuando este tiene valores bajos suele haber más sobrecarga del cuidador, en las actividades básicas de la vida diaria (Barthel) observamos que con más dependencia del paciente más sobrecarga del cuidador, al valorar las actividades instrumentales de la vida diaria (Lawton) nos damos cuenta que a menor número de actividades instrumentales realiza el paciente más sobrecarga se ejerce sobre el cuidador, y en relación, a la edad del cuidador observamos que los cuidadores más jóvenes tienen más sobrecarga que los mayores debido a que los jóvenes se sienten más atados ya que muchos trabajan, tienen otras responsabilidades y no disfrutan de tiempo libre para ellos. La sobrecarga no está relacionada con el número de enfermedades, años de diálisis, el GDS del paciente, ayudas, años de cuidado y horas/día de cuidar. En un caso, hemos descubierto un modelo de relación de cuidarse recíprocamente entre ellos (tres personas), en este caso no existe la figura del cuidador principal ya que todos eran de edad avanzada. En un alto porcentaje, los pacientes son independientes de las ABVD, pero en algunos casos más dependientes, el cuidador está pendiente las 24 horas del día. También hemos comprobado que la mayoría de pacientes no viajan solos, necesitan ayudas de otros. La mayoría de viviendas tienen barreras arquitectónicas, escaleras que limitan la movilidad de los pacientes, tanto para entrar como para salir del domicilio, y los pacientes necesitan ayudas del cuidador. Se considera polifarmacia en el domicilio, 5 o más fármacos día, de manera crónica, por esto, podemos decir que los pacientes tienen polifarmacia, ya que toman un promedio de 7 fármacos/día, y esto implica que sus cuidadores deben controlar y/o preparar la medicación, produciendo una sobrecarga. Respecto a los años de diálisis no encontramos relación con el Zarit, pero creemos que, si los pacientes estuviesen más años en programa de diálisis, posiblemente habría sobrecarga, esto es difícil de calcular ya que el promedio de edad es elevado y la esperanza de vida en estos pacientes, no es muy larga. La mayoría de los cuidadores principales no tienen trabajo remunerado, porque están jubilados. Hemos visto que no necesariamente los cuidadores deprimidos padecen sobrecarga, ya que hemos encontrado cuidadores deprimidos y no se sienten sobrecargados.

Hay un número elevado de gente que no se beneficia de las ayudas formales: ¿puede ser que no conozcan los recursos que se les ofrecen? ¿Es falta de información? Al pasar el cuestionario nosotras informamos sobre ayudas formales y descargas familiares (por vacaciones, enfermedades o intervenciones quirúrgicas del cuidador).

Hemos utilizado el Zarit para valorar la carga del cuidador aunque esta escala está pensada en cuidadores de enfermos con demencias. Se nos ha adaptado bien a el tipo de paciente, exceptuando alguna pregunta como por ejemplo la número 4 «¿Se siente avergonzada/o por el comportamiento de su familiar/paciente?»

Una vez evaluados todos los datos, creemos que la calidad de vida del cuidador puede estar alterada por la sobrecarga. Este estudio nos ha servido para darnos cuenta de que hay una carencia de información del cuidador en todo lo que se refiere a la técnica y tratamiento de hemodiálisis, recursos sociales y ayudas formales. Para paliar este déficit creemos que se podría hacer una valoración integral de las necesidades del cuidador y paciente, ofreciendo: educación sanitaria, soporte en terapias de grupo, reuniones, conferencias..., periódicamente, y así poder evaluar los resultados.

BIBLIOGRAFÍA

1. Emiliania Valderrama, Dolores Ruíz Beltrán, Josefa de Fátima Adame, Cinta García Castaño, Piedras Alba García Márquez, Jesús Pérez del Molino. El cuidador principal del anciano dependiente. *Revista Gerontológica* 1997;7: 229-233.
2. Gómez-Busto F.; Ruiz de Alegría L.; Martín; A.B. San Jorge, B y Letona, J. Perfil del cuidador; carga familiar y severidad de la demencia entre ámbitos diferentes: domicilio, centro de día y residencia de válidos. *Revista Española de Geriatria Gerontológica* 1998. 34(3): 141-149.
3. Grad J. Sainsbury P. Mental Illness and the family. *Lance* 1963.1; 544-7.
4. George L.K., Gruntyer LP. Caregiver Well Being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologi st.* 1986;26:253/9.
5. Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO). Cuidados en la vejez. El apoyo informal. Edit. Ministerio de Asuntos Sociales. 1995.
6. Liácer Gil de Ramales, A. Zunzunegui, M.V. y Beland, F. Conocimiento, uso y previsión de servicios sanitarios y sociales de apoyo al cuidador de personas mayores con incapacidades. *Revista Española de Geriatria y Gerontología.* 1999; 34-43.
7. Manuel Martin, Isabel Salbado, Susana Nadal Laurindo, Carlos Miji, José Maria Rico, Purificación Lanz, Maribel I. Taussig. Adaptación para nuestro medio de la Escala de sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. Pamplona. *Revista Gerontológica* 1996; 6: 338-346.
8. Josep M. Picaza y Vilá. Antoni Salvá y Casanovas. Antoni San José y Laporte. Pau Sánchez Fermín. *Avaluació Geriàtrica Integral.* Societat Catalano-Balear de Geriatria y Gerontologia.pp.24-25, 227,3 134. Barcelona. Glosa Edc.
9. Arln Bowling. *La Medida de la Salud. Revisión de las escalas de Medida de la calidad de vida.* Edit. Masson. S.A. 1994.
10. Rosalie A.Kane Robert L. Kane *Evaluación de las necesidades en los ancianos. Guía práctica sobre los instrumentos de mediación.* GS. Editores S.A. 1993.
11. Ana Ruigómez, Jordi Alonso. Validez de la medida de la capacidad funcional a través de las actividades básicas de la vida diaria en la población anciana. *Revista Gerontológica* 1996;6:215-223.