

CUIDADORES FAMILIARES EN DIÁLISIS DOMICILIARIA: UNA APROXIMACIÓN A SU SENTIR

Jesús Lucas Martín Espejo, Agueda Ramos Siguenza.

Servicio de Nefrología. Hospital General Universitario Virgen del Rocío. Sevilla.

INTRODUCCION

La diálisis domiciliaria, como terapia sustitutiva de la función renal, es favorecedora de la permanencia del enfermo en su medio social y familiar por la promoción de una mayor acción participativa y responsable en su tratamiento. En definitiva, promueve el autocuidado.

La población actual de nuestro programa es de múltiple patología y añosa, no estando por tanto en condiciones de asumir íntegramente su cuidado y tratamiento, haciéndose necesaria la colaboración de algún familiar que ayude a mantener el bienestar deseado. El cuidador familiar se convierte así en pieza clave en el esquema de salud y calidad de vida que pretendemos para nuestros pacientes.

Pero ¿le damos realmente la importancia que tiene? ¿Cuidamos al cuidador como éste necesita? Si los pacientes, que tienen como objetivo su propia salud y bienestar, cuando son protagonistas y beneficiarios, se cansan, ¿qué ocurre con los cuidadores, cuyo objetivo es diferido?

OBJETIVO

Pretendemos con este trabajo una aproximación a cómo viven y sienten los cuidadores de pacientes con un tratamiento dialítico domiciliario.

MATERIAL Y MÉTODO

Este estudio recoge la opinión de 18 pacientes y 13 familiares a los que realizamos una entrevista estructurada teniendo como guión un cuestionario elaborado por enfermería. Los pacientes incluidos son 9 hombres y 9 mujeres: 2 con hemodiálisis y 16 en diálisis peritoneal, de los cuales 9 utilizan la técnica de DPAC y 7 CCPD. La edad está comprendida entre 19 y 83, con una media de 63.2 años siendo 55.6% mayores de 70. Sólo tienen alguna actividad laboral remunerada 2 pacientes. En el grupo de familiares, la media es de 55.3 años (rango de 25 a 76) y los mayores de 70 representan el 30.8%. Son 5 hombres y 8 mujeres, trabajan fuera del hogar 4 de ellos en diversas profesiones, ejercen de cuidadores familiares, tienen un grado de parentesco de primer grado y fueron entrevistados cuando acompañaron al paciente a consulta o al hospital. Las entrevistas se realizaron por separado e individualmente tanto a pacientes como a familiares-cuidadores desde diciembre de 1998 a febrero de 1999.

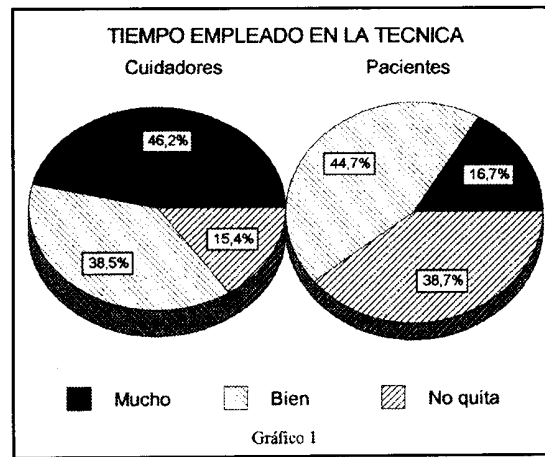
La encuesta consta de 28 ítems que recogen datos de filiación (nombre, paciente o cuidador, edad y profesión); aspectos relacionados con la técnica de diálisis (tipo, tiempo dedicado a la misma, autosuficiencia del paciente en su propio cuidado); la repercusión que este modo terapéutico tiene en sus vidas (cambio de costumbres, renuncia a realizar algunas actividades); la aceptación de la variante de diálisis utilizada; el peso que conlleva una terapia tan absorbente (sobrecarga de trabajo, modificación de la vivienda); y por último 2 preguntas abiertas para que nos expresen sus deseos o sugerencias.

El tratamiento estadístico se ha efectuado con el paquete informático SPSS para Windows.

RESULTADOS

La solvencia para el autocuidado fue calificada por los encuestados como de autosuficiente para 5 pacientes (27.8%), necesitan ayuda 6 (33.3%) y son totalmente dependientes 7 pacientes (38.9%).

El tiempo que se le dedica a la técnica y al tratamiento completo fue "mucho" para el 16.7% (3) de pacientes y para el 46.2% (6) de cuidadores, estaba "bien" para el 44.4% (8) de pacientes y para el 38.5% (5) de cuidadores y "no quita tiempo" al 38.9% (7) de los pacientes ni al 15.4% (2) de familiares. (Gráfico 1).



Preguntados de si este tiempo empleado les impide realizar otras actividades responden que si el 38.9% (7) de pacientes y el 76.9% (10) de acompañantes, y que no el 55.6% (10) de pacientes y el 23.1% (3) de cuidadores. Un paciente no sabe o no contesta. Estas actividades quedan agrupadas según la tabla 1.

Se encarga o colabora en las tareas domésticas el 44.4% (8) de pacientes, y el 69.2% (9) de cuidadores, y no lo hacen el 38.9% (7) de pacientes y el 7.7% (1) de los familiares.

Tabla 1

ACTIVIDADES	PACIENTES (n=7)	CUIDADORES (n=10)
Trabajo/t. domes.	28,57% (2)	30% (3)
Sueño/descanso	14,28% (1)	0
Pareja/hijos	0	0
Salir/ocio	14,28% (1)	20% (2)
Más de una	14,28% (1)	20% (2)
Todas	28,57% (2)	30% (3)

Contestaron que tienen ayuda el 16.7% (3) de pacientes y el 15.4% (2) de familiares. En este último grupo, el 15.4% (2) no sabe o no contesta.

Desde que comenzaron el tratamiento dialítico, notan sobrecarga de trabajo añadido el 38.9% (7) de los pacientes y el 69.2% (9) de los cuidadores. Niegan sobrecarga el 61.1 % (11) de pacientes, y el 30.8% (4) de familiares. (Gráficos 2).

El 61.1 % (11) de los pacientes afirman no haber modificado sus costumbres o modo de vida, y sí lo han hecho el 38.9% (7). En el grupo de familiares, el 92.3% (12) han cambiado

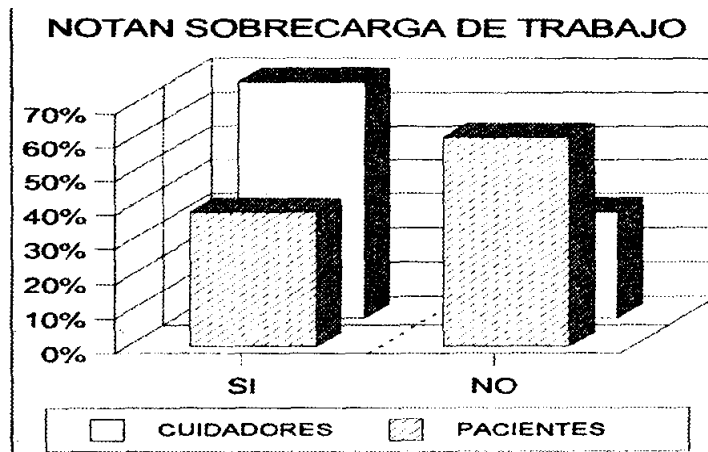


Gráfico 2

su modo de vida. Cuando se les pregunta si les molesta este cambio responden que sí el 57.1% (4) de pacientes y el 58.3% (7) de cuidadores, y que no el 42.9% (3) de pacientes y el 41.6% (5) cuidadores. (Gráfico 3).

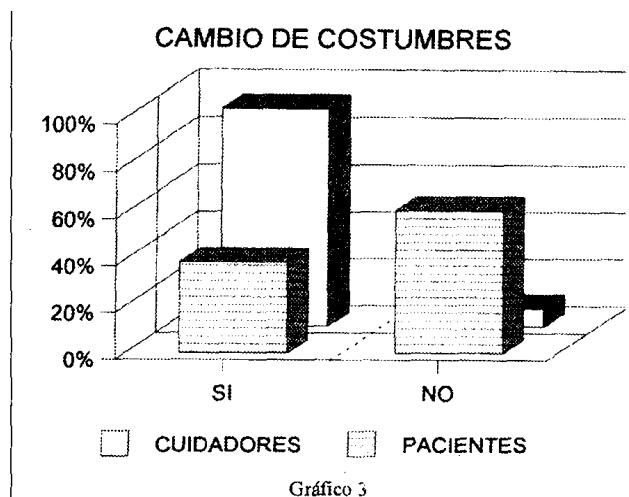


Gráfico 3

En la casa han tenido que cambiar la distribución de la misma en el 33.3% de los casos (6), según los pacientes, y en el 69.2% (9) según los familiares. Mientras que sigue igual en el 66.7% (12) de los pacientes, y en el 30.8% (4) de los cuidadores. Este cambio lo han hecho gustosamente el 22.2% de cuidadores y el 28.6% de pacientes, que no el 11.1 % de cuidadores y el 14.3% de pacientes, y afirman que no había mas remedio el 66.7% de cuidadores versus el 57.1 % de pacientes.

Por lo que respecta a la dieta, afirman comer según la dieta renal el 72.2%.

Tabla II

	PACIENTES (n=18)	CUIDADORES (n=13)
Restricción de sal	11,1 (2)	7,7%(1)
Adecuación frutas y v.	16,7(3)	15,4%(2)
Varias	22,3% (4)	30,8%(4)
Líquidos	5,6%(1)	7,7%(1)
Nada	44,4%(8)	30,8%(4)

(13) de pacientes y el 61.5% (8) de cuidadores, que no lo hacen el 38.5% (5) de pacientes y el 38.5% (5) de familiares. Lo más difícil de llevar de la dieta, tanto para los que la hacen como los que no, se expone en la Tabla II.

Todos los entrevistados, pacientes y cuidadores, coinciden en considerar la diálisis que realizan como la más adecuada para su caso. No obstante, el 11.1% (2 pacientes) preferirían CCPD, y el 15.4% (2 cuidadores) optarían por hemodiálisis en hospital.

A la pregunta de si se sienten con fuerzas para llevar todo el cuidado, responden "sí" el 61.1% (11) de los pacientes y el 92.3% (12) de los cuidadores, y "no" el 38.9% (7) de pacientes y el 7.7% (1) de cuidadores.

Preguntábamos también si consideraban este tipo de tratamiento como de demasiada responsabilidad. Respondieron que "sí" el 55.6% (10) pacientes y el 38.5% (5) de cuidadores, y que no el 44.4% (8) de pacientes y el 61.5% (8) de cuidadores.

Tanto pacientes como familiares se sienten atendidos por médicos y enfermeras cuando acuden a consulta, no así en el servicio de urgencias del hospital, porque consideran excesiva la permanencia en dicho servicio.

Los pacientes se sienten apoyados en el día a día en el 88.9% (16) de los casos, y ello por la propia familia en el 93.7% (15) o por el equipo en 1 caso (6.3%).

No sienten apoyo ninguno el 5.6% (1 paciente) y no sabe o no contesta otro.

En cuanto a los cuidadores, se sienten arrojados el 61.5% (8): el 75% (6) por la familia, el 12.5% (1) por el equipo y otro 12.5% no sabe o no contesta. Confiesan sentirse solos el 38.5% (5) de cuidadores.

Cuando les preguntamos si desean sentirse más apoyados por el centro contestaron que sí el 22.2% (4) de pacientes y el 23.1% (3) de cuidadores, que no el 44.4% (8) de pacientes y el 38.5% (5) de cuidadores. El resto de pacientes opina un 16.7% (3) que está bien así y un 16.3% (3) no sabe o no contesta. De los cuidadores restantes, el 38.5% (5) refiere que la situación está bien así.

Nadie añadió sugerencia o comentario alguno.

DISCUSION

Casi el 50% de cuidadores considera que es mucho el tiempo que se dedica a la técnica, frente al 16.7% de pacientes, y este tiempo lo emplearían en otras actividades. En este sentido, llama la atención que las relaciones de pareja o con los hijos no hayan sido reflejadas o no se hayan visto mermadas, quizá debido a la avanzada edad de los pacientes y a que los hijos se encuentren emancipados ya.

Un porcentaje elevado de cuidadores atiende a las tareas del hogar además de al paciente. No sorprende, por tanto, que casi el 70% de ellos note sobrecarga de trabajo añadido desde el comienzo del tratamiento y que más del 90% confiese haber modificado su modo de vida. Sin embargo, no parece molestarles este cambio impuesto por las circunstancias, pensamos que puede ser debido al grado de parentesco tan directo que les une como cónyuge, madre, hijos y hermanos. Pero los cambios se extienden también a la distribución de la casa, aunque los

pacientes resten importancia a este hecho, quizá debido a que ellos son los beneficiarios del mismo. Así vemos, que sólo el 22.2% de los cuidadores que habían cambiado y el 14.3% de pacientes aseguran que dichos cambios lo han hecho gustosamente.

El cumplimiento de la dieta renal afecta a la unidad familiar, pues un 60% de cuidadores afirma que la hacen en casa, siendo la adecuación de frutas y verduras y la ingesta de sal lo que más les cuesta seguir.

El tipo de diálisis prescrita es aceptada unánimemente por ser la más adecuada. Tanto los cuidadores como los pacientes que preferirían otra técnica, están actualmente en CAPD.

Más del 90% de cuidadores se encuentran en el momento presente con fuerzas para continuar con su papel. El 60% no cree que sea de mucha responsabilidad, frente al 56% de pacientes que creen que sí. Esta diferencia de criterio podría deberse al miedo del paciente a la aparición de problemas que el cuidador no sepa afrontar bien por falta de preparación o de habilidades.

Influidos quizá por nuestra presencia, todos los entrevistados dicen que se encuentran apoyados cuando acuden a consulta o al hospital.

En el día a día, se ven arropados por la familia, lo más cercano, pero casi un 40 % de cuidadores se encuentran solos.

Hay un número considerable de pacientes y familiares que demandan más apoyo por parte del centro, pero no hemos podido determinar en qué aspectos porque nadie añade sugerencia.

CONCLUSIONES

- Los pacientes tienden a minimizar los inconvenientes de la técnica, como el tiempo
- que se le dedica o los cambios introducidos en su vida. En cambio, consideran que lleva aparejada mucha responsabilidad.
- Los cuidadores afirman mayoritariamente que han cambiado de costumbres, dedican mucho tiempo al cuidado de sus familiares, y ello les dificulta realizar otras actividades.
- La familia es el soporte casi exclusivo para todos.
- El centro sanitario no es referente al buscar apoyo.
- Consideran adecuada y aceptan la diálisis que hacen.

BIBLIOGRAFÍA

1. Fernández González A., Valdor Amiarán M., Pérez Gamilla A. I y colaboradores. Cuidando juntos al enfermo discapacitado físico en programa de HD. XXII Congreso de la SEDEN, pág. 90-94. 1998. Sevilla.
2. Díaz Chicano Jr. Y colaboradores. Cuidados a familiares de pacientes críticos. Enfermería Científica nº 184-185, Julio-Agosto 1997.
3. Portela Rico L., López Vázquez I., Mojón Vázquez M. y colaboradores.: Evaluación de la calidad de vida de los pacientes en CAPID. XXI. Congreso de la SEDEN, pág. 65-71. Salamanca 1996.
4. Bertrán D., Pallás R., Alconchel S., López E., Torres M., Díaz M.: Programa de atención de Enfermería a la familia del paciente renal. Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica. Nº3. 1998.
5. Webb C., Cordingley L.: Apoyo social y cuidado renal. EDTNA/ERCA JOURNAL XXIV. nr.3. Edición Española. 1998.
6. Ormanby P. Servicio en memoria de los pacientes renales. EDTNA/ERCA JOURNAL XXIV. nr. 3. Edición Española. 1998.