



Medicent Electrón. 2020 abr.-jun.;24(2)

Comunicación

Calidad de vida de los cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis

Quality of life in primary caregivers of hemodialysis patients

Yippsy León Zamora^{1*} <https://orcid.org/0000-0002-9717-5901>Mario Ávila Sánchez² <https://orcid.org/0000-0002-0156-7493>Carialudy González Enríquez¹ <https://orcid.org/0000-0001-5443-4865>¹Universidad de Ciencias Médicas de Villa Clara. Villa Clara. Cuba²Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. Cuba.*Autor para la correspondencia: Correo electrónico: yippsy@infomed.sld.cu

RESUMEN

El tratamiento de hemodiálisis en la enfermedad renal crónica afecta tanto la salud y la calidad de vida de los pacientes como de sus cuidadores. El objetivo de esta investigación fue describir las características socio-demográficas y las dimensiones de calidad de vida afectadas en los cuidadores principales. Se realizó un estudio descriptivo y transversal en 63 cuidadores; se aplicaron entrevistas y una escala de calidad de vida. Predominaron las mujeres de 40 a 59 años, cónyuges y con vínculo laboral. Los cuidadores principales presentaban cambios en sus emociones, conductas y su estado físico. El cuidado del paciente en hemodiálisis conlleva una gran carga que afecta el estado de salud en general y la calidad de vida del cuidador.

DeCS: calidad de vida; insuficiencia renal crónica; cuidadores.

ABSTRACT

Hemodialysis treatment in chronic kidney disease affects both the health and quality of life of patients and their caregivers. The aim of this research was to describe the socio-demographic characteristics and quality of life dimensions affected in primary caregivers. A descriptive, cross-sectional study was conducted on 63 caregivers; interviews and a Quality of Life Scale were applied. Women between 40 and 59 years old, spouses and those with an employment relationship were predominant. Primary caregivers had changes in their emotions, behaviors and physical condition. Caring for a patient on hemodialysis carries a heavy burden that affects the overall health status and quality of life of the caregiver.

DeCS: quality of life; renal insufficiency, chronic; caregivers.

Recibido: 20/11/2019

Aprobado: 28/01/2020

La situación de la salud, a nivel mundial, se ha modificado drásticamente en los últimos años. Las mejoras en las condiciones generales de vida y los avances en el cuidado de la salud, han provocado un descenso en las tasas de mortalidad por enfermedades infecciosas. Estas afecciones antes ocupaban la primera causa de muerte a nivel mundial, lugar que en la actualidad ostentan las enfermedades crónicas. Estas últimas causan degeneración y dejan graves secuelas en el organismo del individuo que las padece. Dentro de las enfermedades crónicas: la enfermedad renal crónica (ERC) tiene una alta incidencia. Este término se aplica a la reducción clínicamente significativa, progresiva e irreversible, de la función renal.

Los adelantos científico-técnicos en el campo de la Medicina, y el surgimiento de los métodos depuradores como sustitutivos de la función renal, el trasplante renal y la diálisis, en sus dos modalidades: la hemodiálisis (HD) y la diálisis peritoneal (DP), han permitido una reducción considerable en la mortalidad por dicha afección.⁽¹⁾

El padecimiento de ERC en un miembro de la familia implica numerosas alteraciones en la estructura familiar. Tanto las características de la enfermedad como el tratamiento de hemodiálisis, unido a las secuelas o minusvalías, hacen que este paciente requiera de cuidados especiales. Esto conlleva a una reestructuración de los papeles familiares ya que las tareas de cuidado se complejizan y demandan más tiempo de dedicación, fundamentalmente por parte de la persona directamente encargada del cuidado del enfermo.⁽²⁾ Cuidar a un paciente en tratamiento de HD es una tarea difícil y agotadora, que requiere mucha responsabilidad y dedicación. Constituye una carga importante para el cuidador, porque los pacientes presentan mayor discapacidad y menor grado de autonomía. Esta situación, con el tiempo, provoca un deterioro de su salud mental, social y física, restricciones que repercuten y afectan la calidad de vida (CV) de los cuidadores.^(3,4)

Los cuidadores desempeñan un papel fundamental en la atención a los enfermos renales,⁽⁵⁾ por esta razón es necesario profundizar en el conocimiento de sus características y en las dimensiones de su calidad de vida que se ven afectadas. Este análisis permitirá diseñar estrategias para proporcionar una atención a los cuidadores con un enfoque holístico y multidisciplinario. En dichas estrategias el profesional de enfermería juega un papel importante; sus acciones deben sustentarse en la aplicación de modelos teóricos y taxonomías propias de esta disciplina que guíen el desempeño enfermero del cuidador.

El objetivo de esta comunicación es describir las características socio-demográficas y las dimensiones de calidad de vida afectadas en los cuidadores principales de los pacientes en Hemodiálisis, del Hospital Clínico Quirúrgico «Arnaldo Milián Castro», de la provincia de Villa Clara.

Los modelos teóricos de enfermería sustentan el desempeño profesional de la disciplina a nivel mundial. Varios autores los han tomado como referentes teóricos en sus investigaciones. En Cuba, los modelos y teorías se han aplicado a la atención integral del paciente, pero pocos estudios han tenido como fundamentos su aplicación en la atención a la calidad de vida del cuidador principal. El modelo de los sistemas de Betty Neuman, es un modelo abierto y dinámico, dirigido al

cuidado del paciente. Este modelo ofrece un enfoque unificador de los problemas de enfermería y ayuda a comprender mejor al paciente como un todo, en un proceso de interacción dinámica y compleja con el entorno. La enfermera tiene una participación activa junto al paciente en el proceso de interacción y estabilidad de la salud. Estos aspectos le dan un enfoque sistémico al modelo pues permiten su aplicación en la práctica clínica, en la investigación y promueven la enfermería como una práctica avanzada.⁽⁶⁾

Por estas razones es que se puede decir que este modelo tiene un alto grado de aplicabilidad en la práctica de enfermería enfocada en el campo del individuo, la familia, el grupo y la comunidad. También puede adaptarse en un ambiente intrahospitalario o domiciliario. Para Neuman, los clientes son considerados como un todo cuyas partes están en interacción dinámica y tiene en cuenta todas las variables que afectan al sistema del cliente: fisiológicas, psicológicas, socioculturales, de desarrollo y espirituales.⁽⁷⁾ Se asumió la premisa de Neuman en esta investigación y se designaron los cuidadores principales de los pacientes en hemodiálisis como clientes. Se tuvieron en cuenta las cinco variables que integran el sistema del cliente en interacción con el entorno.

Se realizó un estudio descriptivo y transversal, en el trienio diciembre 2015- enero 2018, en el servicio de Hemodiálisis del Hospital Clínico Quirúrgico «Arnaldo Milán Castro», Santa Clara, Villa Clara. La población estuvo constituida por los 63 sujetos cuidadores principales de los pacientes que recibían tratamiento de HD y cumplían con los criterios de inclusión y exclusión.

Criterios de inclusión: desarrollar la función de cuidador, al menos, desde 6 meses antes de comenzar el estudio, ser residente en el municipio de Santa Clara, ser cuidador de un paciente que no tenga criterio de trasplante renal (para evitar sesgos en las dimensiones de calidad de vida afectadas) y encontrarse en condiciones físicas y psicológicas adecuadas para contestar la escala de evaluación de CV. Se cumplió con las consideraciones éticas establecidas según la Declaración de Helsinki, en Fortaleza, Brasil 2013.

La variable de estudio se constituyó en las características socio-demográficas y las dimensiones afectadas de calidad de vida y satisfacción de los cuidadores

principales de pacientes en HD, a partir de su desempeño en el papel de cuidador. Para ello se emplearon métodos cuantitativos y cualitativos. Se aplicó el cuestionario de calidad de vida en salud y satisfacción (ECVS-FC),⁽⁸⁾ con un formato de respuesta dicotómica (Sí/No) y en el caso de que la respuesta fuera afirmativa, se proporcionó una escala de cuatro puntos (bajo, medio, alto, muy alto) para la cuantificación del grado o nivel de la afectación.

Las diez primeras preguntas evalúan dimensiones de la calidad de vida de los familiares cuidadores. Tres preguntas estaban relacionadas con la satisfacción (disponibilidad de recursos, la preparación que han recibido de los profesionales para cuidar a su familiar enfermo, y con la atención humana que han recibido de los profesionales). Se evaluó el nivel global de satisfacción con la vida en ese momento, a través de cinco opciones de respuesta (nulo, bajo, medio, alto, muy alto). Desde lo cualitativo, para corroborar y ampliar la información obtenida se realizó una entrevista a profundidad a los cuidadores. Se recogió el consentimiento informado de los cuidadores, su incorporación al estudio siguió un criterio de estricta voluntariedad.

La aplicación de los instrumentos permitió identificar las características socio-demográficas de los cuidadores: edad, nivel de escolaridad, vínculo laboral, sexo, parentesco con el enfermo y lugar del cuidado. Los pacientes con ERC en tratamiento de hemodiálisis muchas veces sufren de secuelas o minusvalías, esta situación crea mayor dependencia y requerimientos de cuidados especiales.

Sobre el cuidador principal recae toda la atención y cuidado del enfermo: la dieta, la alimentación, el baño, el cuidado con los medicamentos, las actividades relacionadas con las labores del hogar y las inherentes a su propia vida personal y social. Esta situación genera una sobrecarga y una evidente afectación en su calidad de vida.

El rango de edad más frecuente entre los cuidadores oscila entre 40 y 59 años de edad: 52 cuidadores para un 82,5 %. Estos resultados coinciden con los obtenidos en investigaciones anteriores.⁽⁹⁾ Al igual que en la literatura, el nivel de escolaridad predominante fue el preuniversitario o técnico, con 48 cuidadores, lo que representa el 76,2 %.⁽¹⁰⁾ Se constató que 49 de los cuidadores (77,8 %) tenían

vínculo laboral. Predominó el sexo femenino en el desempeño del papel del cuidador, 59 mujeres (93,7 %), de las cuales 31 (49,2 %) eran casadas.⁽⁹⁾ El 93,7 % (59 cuidadores) atendía al paciente en su propia casa.⁽⁸⁾

El 73,6 % de los pacientes presentaban algún tipo de secuelas o minusvalías: cegueras, amputaciones de miembros o daño motor, cuestiones que afectaban su independencia y por tanto, requerían una mayor atención del cuidador.^(8,9,10)

Dentro de las dimensiones de calidad de vida más afectadas se encuentran: los cambios en las emociones y las conductas y la sintomatología física,⁽⁹⁾ ambas con 96,8 % (61 cuidadores), seguidas de 56 cuidadores (88,8 %) que refirieron tener afectaciones en el descanso y el sueño. El 82,5 % de los cuidadores (52) expresaron tener limitaciones económicas y afectaciones en su vida social. Solo 28 cuidadores (44,4 %) se sentían satisfechos con su vida (CV global).⁽¹⁰⁾

El cuidador de pacientes hemodializados se enfrenta a innumerables factores estresantes en su entorno. Estos factores pueden desencadenar diferentes reacciones en el sistema del cliente y producir una ruptura en su línea de defensa, lo que traería consigo afectaciones en su calidad de vida. Se tuvieron en cuenta los supuestos planteados por Neuman en su modelo, y a partir de sus sustentos teóricos se brindó una estructura cognitiva que permitió la identificación de las necesidades del cuidador. Fue necesaria la intervención de la enfermera para satisfacer dichas necesidades, y esto evidenció la aplicabilidad del modelo en la práctica profesional cubana.

Las principales características socio-demográficas identificadas en los cuidadores evidencian la figura de la mujer, en el papel de esposa, como cuidadora principal, con una edad laboralmente activa, que alterna estas funciones con el papel del cuidador. Se evidenció que en ocasiones tiene que desatender sus compromisos sociales debido a las complejidades del cuidado, a las situaciones de dependencia o minusvalía de su enfermo. Entre las dimensiones de calidad de vida más afectadas se encuentran: los cambios en las emociones, la conducta y la sintomatología física. También refirieron limitaciones económicas y bajo nivel de valoración global y de satisfacción con la vida.

El papel que desempeña el profesional de enfermería en la identificación oportuna de las necesidades de los cuidadores principales, es muy importante. Debe desarrollar intervenciones que estén sustentadas en modelos teóricos que permitan enfocar y optimizar el cuidado para mejorar la calidad de vida del cuidador principal del paciente en hemodiálisis. Este estudio es aplicable a otras áreas de la salud que brinden atención al cuidador principal.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Romero Massa E, Maccausland Segura Y, Solórzano Torrecila L. El cuidador familiar del paciente renal y su calidad de vida, Cartagena (Colombia). Salud Uninorte [internet]. mayo-ago. 2014 [citado 28 sep. 2017];30(2):[aprox. 13 p.]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/817/81732428006.pdf>
2. Martínez Rodríguez L, Grau Valdés Y. Sentido personal del rol en cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis en Cuba. Espacio I+D. Innov Desarrollo [internet]. jun. 2017 [citado 2 oct. 2018];VI(14):[aprox. 19 p.]. Disponible en: <http://www.espacioimasd.unach.mx/articulos/num14/pdf/hemodialisis.pdf>
3. Aguilera Flórez AI, Castrillo Cineira EM, Linares Fano B, Carnero García RM, Alonso Rojo AC, López Robles P. Análisis del perfil y la sobrecarga del cuidador de pacientes en diálisis peritoneal y hemodiálisis. Enferm Nefrol [internet]. oct.-dic. 2016 [citado 28 sep. 2018];19(4):[aprox. 8 p.]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/3598/359849107007.pdf>
4. López Serrano YA. Caracterización de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica según revisión de literatura [tesis]. Colombia: Universidad Cooperativa de Colombia. Sede Bucaramanga; 2016.
5. Alligood MR. Modelos y teorías en Enfermería. 8.^a ed. Barcelona, España: Ediciones Elsevier; 2015.
6. Neuman B. The Neuman Systems model definitions. En: Neuman B & Fawcett J (Eds). The Neuman Systems model. *Upper Saddle River, NJ: Pearson Prentice Hall*; 2011. p. 327-9.
7. Velazco L, Mercado F, Moreno R. Comunicación, calidad de vida y satisfacción en pacientes de cuidados paliativos. Psicol Salud. 2006;15(2):195-206.

8. Figueroa LL. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con insuficiencia renal de la ciudad de Esmeraldas [tesis]. Esmeraldas: Pontificia Universidad Católica del Ecuador. Sede Esmeraldas; 2017 [citado 28 sep. 2018]. Disponible en:

<https://repositorio.pucese.edu.ec/bitstream/123456789/1319/1/REYES%20FIGUEROA%20%20LILIANA%20LISBETH.pdf>

9. Velázquez Pérez Y, Espín Andrade AM. Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. Rev Cubana Salud Pública [internet]. mar. 2014 [citado 28 sep. 2017];40(1):[aprox. 7 p.]. Disponible en: <https://www.scielo.org/article/rcsp/2014.v40n1/3-17/>

10. Carreño-Moreno SP, Chaparro-Díaz L. Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. AQUICHAN [internet]. 2016 [citado 15 mayo 2018];16(4):[aprox. 15 p.]. Disponible en:

<https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/4766/4473>

Conflictos de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Agradecimientos

- Al servicio de Hemodiálisis y al Departamento de Enfermería del Hospital Clínico Quirúrgico «Arnaldo Milián Castro», por cooperar y facilitar el desarrollo de esta investigación.
- Al Centro Provincial de Información de Ciencias Médicas de Villa Clara, en especial a Anamarys Diago Gómez, por la ayuda brindada en la búsqueda, organización y traducción de artículos.
- Al Departamento editorial de la revista Medicentro Electrónica, por permitirle a los autores divulgar los resultados de este trabajo.