

Sobrecarga y percepción de la calidad de vida relacionada con el cuidador primario del paciente hemodializado

Burden and perception of the quality of life related with the primary caregiver for haemodialysis patient

Edna Gabriela Delgado Quiñones, Teresa de Jesús Barajas Gómez, Lizbeth Uriostegui Espiritu, Verónica López López

Coordinación de Educación Clínica e Investigación en Salud Delegación Jalisco.
Instituto Mexicano del Seguro Social.

RESUMEN

Introducción: en los últimos años, ha adquirido importancia creciente la identificación del nivel de sobrecarga y las repercusiones sobre la calidad de vida de los cuidadores de los pacientes con enfermedades crónicas. El cuidador tiende a no buscar ayuda médica, postergándose y priorizando los problemas de su familiar dependiente, manteniendo la mayoría de sus propias enfermedades sin diagnosticar, tornándose casi "invisible" para el sistema de salud.

Objetivos: identificar el nivel de sobrecarga del cuidador primario del paciente hemodializado y clasificar la calidad de vida percibida en sus diferentes dimensiones.

Métodos: estudio transversal descriptivo. Muestreo no probabilístico. Realizado en un periodo de 6 meses. Se incluyó una muestra de 134 cuidadores primarios. Con el programa SPSS versión 19 se realizó el análisis estadístico, se utilizaron frecuencias y proporciones en variables cualitativas; y en las cuantitativas, medidas de tendencia central, X². Aplicándose la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit y Cuestionario DartmouthCoop de Calidad de vida, versiones originales.

Resultados: de 134 cuidadores, 76,9 % (n= 103) mujeres; 23,1 % (n= 31) hombres. El 30,6 % (n= 41) cuidadores sin sobrecarga; 23,9 % (n= 32) sobrecarga ligera y 45,5 % (n= 61) sobrecarga intensa. Las dimensiones de forma física, sentimientos, cambio en el estado de salud y apoyo social tuvieron una percepción de la calidad de vida como mala o muy mala.

Conclusiones: un gran porcentaje de la población analizada presenta sobrecarga intensa con afección en las dimensiones de calidad de vida percibida.

Palabras clave: cuidador primario; sobrecarga; calidad de vida; hemodiálisis.

ABSTRACT

Introduction: in recent years, it has become of great importance to identify the level of burden and implications on quality of life for primary caregivers of patients with chronic diseases. The caregiver tends not to seek for medical help, putting off his health; he gives priority to the patient's problem. Unfortunately, the caregiver diseases are not diagnosed by the health system.

Objectives: To identify the burden level of primary caregivers for haemodialysis patient. To classify the perceived quality of life within its different dimensions.

Methods: A cross sectional study was performed with no probabilistic sampling. It was conducted during six months. The sample size was 134 primary caregivers. With the SPSS program 19 version the statistical analysis was conducted. For the descriptive statistics, frequencies and proportions were used on qualitative variables, measures of central tendency and X² in quantitative variables. The original version of the Zarit Burden Interview and the Dartmouth COOP Functional Assessment Charts were used.

Results: 76.9 % (n= 103) of the participants were women, 23.1 % (n= 31) were men. The 30.6 % (n= 41) showed no burden, 23.9 % (n= 32) showed mild burden and 45.5 % (n= 61) with severe burden. The functional assessment on physical fitness, feelings, change in health and social support were perceived as pretty bad or very bad.

Conclusions: A large percentage of the studied population shows a severe burden impacting on the perceived functional assessment on the quality of life.

Keywords: primary caregiver; burden; quality of life; hemodialysis.

INTRODUCCIÓN

La enfermedad renal crónica (ERC) es considerada una epidemia de salud mundial que afecta a más del 10 % de la población, es un proceso multifactorial de carácter progresivo e irreversible que frecuentemente conduce a un estado terminal en el que se requiere de Terapia de Reemplazo Renal.^{1,2} La hemodiálisis es la terapia sustitutiva más utilizada en el 80 % de los pacientes a nivel mundial. En nuestro país existen hoy más de 129 mil pacientes con ERC terminal que requieren de un tratamiento sustitutivo para mantenerse con vida. El IMSS trata al 80 % de estos pacientes, recibiendo la modalidad de hemodiálisis cerca del 20 % (17 mil).^{3,4}

Con el progresivo envejecimiento de la población y una mayor supervivencia de personas con enfermedades crónicas y discapacidades físicas o psíquicas, el crecimiento del número de personas dedicadas al cuidado de familiares enfermos, o de personas que así lo requieren debido a su condición, ha ido en aumento. En los últimos años, ha adquirido importancia creciente el estudio de la sobrecarga y las repercusiones sobre la calidad de vida de los cuidadores de los pacientes con patologías crónicas.^{3,4}

Actualmente, existe consenso entre los investigadores de que cuidar a una persona enferma es una actividad estresante. Por lo general, los cuidadores primarios llegan a tener complicaciones en su bienestar físico, psicológico y social.⁵⁻¹⁴ En hemodiálisis se ha valorado al cuidador y su calidad de vida aplicando cuestionarios sobre la relación cuidador-paciente, tales como la escala de sobrecarga de Zarit y el cuestionario Dartmouth COOP de calidad de vida, instrumentos validados y reconocidos mundialmente.¹⁵⁻¹⁸

El cuidador tiende a no buscar ayuda médica, postergándose y priorizando los problemas de su familiar dependiente, manteniendo la mayoría de sus propias patologías sin diagnosticar, tornándose casi "invisible" para el sistema de salud.¹⁹ Es por ello que los objetivos de este estudio son identificar el nivel de sobrecarga del cuidador primario del paciente hemodializado y clasificar la calidad de vida percibida en sus diferentes dimensiones, lo cual permite ofrecer alternativas para detectar y prevenir estas condiciones en el primer nivel de atención.

MÉTODOS

Se realizó un estudio de diseño observacional, descriptivo, transversal en un periodo comprendido de 6 meses. Muestreo no probabilístico: participaron personas mayores de 18 años, cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica que acudían acompañando a dicho paciente para recibir tratamiento sustitutivo en la Unidad de Hemodiálisis del HGZ #89 en Guadalajara, Jalisco.

El tamaño de la muestra fue asignado según los criterios de inclusión y exclusión con un total de 134 cuidadores primarios de pacientes con ERCT bajo tratamiento sustitutivo en la Unidad de Hemodiálisis del HGZ #89. Los criterios de inclusión fueron: cuidador mayor de 18 años que aceptó participar en el estudio y firmó el consentimiento informado, cuidadores cuyos pacientes se encontraban en el programa de la Unidad de Hemodiálisis del HGZ #89, cuidadores con > 3 meses dedicados al cuidado de su paciente previo a la fecha de inicio del estudio, conocimientos de leer y escribir. Se excluyeron a los cuidadores que acompañaban por primera vez al paciente a consulta, cuidadores que solo apoyaban a sus familiares en forma esporádica o con < 3 meses de estar a cargo del paciente, cuidadores de pacientes que acudían a sesión de hemodiálisis de urgencia. Se consideraron como criterios de eliminación el no aceptar contestar la encuesta y todo cuestionario que no fuese contestado en su totalidad.

Para el trabajo de campo primero se invitó a los cuidadores a participar en el estudio y la opción de que si no deseaban participar la atención a sus pacientes sería igual que siempre. A los que aceptaron se leyó el consentimiento informado y se les solicitó su firma, posteriormente se otorgaron dos cuestionarios, explicando el contenido de los mismos, así como las instrucciones de respuesta. Se les proporcionó el cuestionario con la escala de Zarit compuesta de 22 ítems diseñados para evaluar el nivel de sobrecarga en el cuidador primario. Fue validada en México por Carrasco y cols. (1996) la fiabilidad de esta escala adaptada viene apoyada por un coeficiente α de Cronbach= 0,91 para la consistencia interna y un coeficiente de correlación de Pearson= 0,86 para fiabilidad test-retest.

Cada pregunta cuenta con cinco opciones las cuales se valoran de 1 a 5 puntos para clasificarse en ausencia de sobrecarga de 0-46 puntos, sobrecarga ligera 47-55 puntos y sobrecarga intensa de 56 puntos en adelante.

Asimismo se les entregaron 9 viñetas del cuestionario COOP/charts para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud. Este instrumento presenta una aceptable consistencia interna con un alfa de Cronbach de 0,82 para 9 ítems y una estructura unifactorial para 6,7 de 9 ítems. La fiabilidad Test-ReTest es de 0,67 y la validez convergente y discriminante por medio de la Matriz Multirrasgo Multimétodo de 0,60 y 0,16, obteniendo ambos análisis un resultado adecuado. Cada viñeta consta de un título, una cuestión referida al estado de salud durante el último mes y 5 posibles respuestas. Cada opción está ilustrada con un dibujo que representa un nivel de funcionamiento. Los resultados pueden expresarse por dimensiones concretas o mediante la puntuación total obtenida por el sumatorio de los 9 ítems (puntuación entre 9 y 45). Las puntuaciones más altas indican una peor capacidad funcional de la dimensión evaluada. La viñeta referida al cambio en el estado de salud, tiene una lectura diferente: va de "mucho mejor" (1), a través de "igual, por el estilo" (3) a "mucho peor" (5).

Concluido el trabajo de campo, se procedió a elaborar en el programa SPSS versión 19 la base de datos, el análisis estadístico y la interpretación de los resultados. El análisis estadístico se realizó con el programa SPSS versión 19. Para la estadística descriptiva se utilizaron frecuencias y proporciones en variables cualitativas; en las cuantitativas medidas de tendencia central (media, mediana, moda), desviación estándar y X^2 para diferencia de proporciones entre las variables.

El presente proyecto se consideró como una investigación de clase I con riesgo mínimo ya que cumplió con la definición del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, la Declaración de Helsinki de la Asamblea Médica Mundial, así como a los códigos nacionales e internacionales vigentes para la buena práctica de la investigación clínica, previamente aprobado por el comité de ética, cumpliendo con lo establecido en los artículos 41 Bis, 98, 100 de la Ley General de Salud. Se solicitó la aceptación al comité local de ética e investigación y posteriormente se planteó el objetivo y metodología de esta investigación a las autoridades correspondientes del HGZ#89, obteniendo la autorización para la realización de este proyecto.

RESULTADOS

En la presente investigación se encontró que el perfil sociodemográfico de los cuidadores primarios fue: mujer 76,95 % (n= 103), de 40 a 69 años de edad 73,1 % (n= 98), casada 67,2 % (n= 90), escolaridad primaria 41,8 % (n= 56), ama de casa 50 % (n= 67), esposa 35,8 % (n= 48), que vive con el paciente 82,1 % (n= 110), inició como cuidador 19 a 24 meses 53,7 % (n= 72) previos al estudio, dedica 7 días de la semana 79,1 % (n= 106) y >10 horas al día 70,9 % (n= 95) al cuidado de su paciente.

Los resultados de las medidas de tendencia central en las variables cuantitativas se muestran en la [tabla 1](#).

Tabla 1. Medidas de tendencia central

Variable	Media	Moda	Desviación estándar
Tiempo de inicio como cuidador (en meses)	4,05	5,0	1,13
Tiempo dedicado al cuidado del paciente en días	3,64	4,0	0,72
Tiempo dedicado al cuidado del paciente en horas	2,57	3,0	0,71

En la clasificación de sobrecarga del cuidador primario de la Escala de Zarit, 30,6 % (n= 41) cuidadores presentan ausencia de sobrecarga (menos de 46 puntos), 23,9 % (n= 32) sobrecarga ligera (de 47 a 55 puntos) y 45,5 % (n= 61) sobrecarga intensa (más de 56 puntos).

En la [tabla 2](#) podemos apreciar la clasificación de calidad en sus diferentes dimensiones como buena o muy buena, regular, mala o muy mala, de acuerdo a las puntuaciones obtenidas en el cuestionario Darmouth COOP.

Tabla 2. Clasificación de la Calidad de Vida

Dimensión	Buena o muy buena calidad (de 1 a 2 puntos)	Regular (3 puntos)	Mala o muy mala (de 4 a 5 puntos)
Forma física	24,6 % (n= 33)	54,5 % (n= 73)	20,9 % (n= 28)
Sentimientos	46,3 % (n= 62)	27,6 % (n= 37)	26,1 % (n= 35)
Actividades cotidianas	67,9 % (n= 91)	26,1 % (n= 35)	6 % (n=8)
Actividades sociales	68,7 % (n= 92)	18,7 % (n= 25)	12,7 % (n= 17)
Cambio en el estado de salud	49,3 % (n= 66)	36,6 % (n= 49)	14,2 % (n= 19)
Estado de salud	20,1 % (n= 27)	33,6 % (n= 45)	46,3 % (n= 62)
Dolor	43,3 % (n=58)	20,9 % (n= 28)	35,8 % (n= 48)
Apoyo social	27,6 % (n= 37)	35,1 % (n= 47)	37,3 % (n= 50)
Calidad de vida	29,9 % (n= 40)	62,7 % (n= 84)	7,5 % (n= 10)

Se aplicó la χ^2 para la diferencia de proporciones entre las características sociodemográficas y dimensiones de calidad de vida obteniendo los resultados, mostrados en la [tabla 3](#).

Tabla 3. χ^2 Características sociodemográficas y Dimensiones de Calidad de vida

Características	Forma Física	Sentimientos	Actividades cotidianas	Actividades sociales	Cambio en el estado de salud	Estado de salud	Dolor	Apoyo social	Calidad de vida
Sexo	0,199	0,331	0,416	0,490	*0,005	0,096	0,132	0,529	0,085
Estado civil	0,221	0,387	0,852	0,175	0,418	0,292	0,945	0,960	0,643
Escolaridad	0,503	0,940	0,726	0,157	0,504	*0,025	0,284	0,266	0,684
Ocupación	0,362	0,572	0,526	0,679	0,672	*0,039	0,767	0,747	0,055
Parentesco	0,617	0,798	0,906	0,920	0,506	0,358	0,540	*0,029	0,745
Vive con el paciente	0,076	0,712	0,863	0,220	0,846	0,122	0,859	0,635	0,888
Padecía enfermedades crónicas antes de ser cuidador	*0,000	0,594	0,974	0,781	0,116	*0,002	*0,013	*0,017	0,563

χ^2 significativa ($p < 0,5$)

DISCUSIÓN

La ERC es una enfermedad que impacta negativamente en todas las esferas de vida del paciente, así como su entorno, principalmente a la persona responsable de su cuidado.

En este estudio, se encontró en cuanto a la clasificación de sobrecarga del cuidador primario de la Escala de Zarit, el 30,6 % ($n= 41$) de los cuidadores presentaban ausencia de sobrecarga (0 a 46 puntos), 23,9 % ($n= 32$) sobrecarga ligera (de 47 a 55 puntos) y 45,5 % ($n= 61$) sobrecarga intensa (de 56 puntos en adelante), datos que coinciden con el estudio realizado por *Vargas JE y cols.*⁵ 2012, donde la mitad de los sujetos manifestó una sobrecarga entre poca y ligera, al tiempo que la otra mitad calificó su sobrecarga como moderada y severa, siendo severa para un 20 % de los sujetos estudiados.

Las dimensiones forma física, sentimientos, cambio en el estado de salud y apoyo social tuvieron una percepción de la calidad de vida como mala o muy mala. En resumen, la calidad de vida está influenciada por el nivel de sobrecarga en casi la totalidad de las dimensiones.

La proporción en relación con la variable de sexo y la presencia de sobrecarga se obtuvo una χ^2 ($p= 0,014$), para la diferencia de proporciones, encontrándose que existe mayor afección en mujeres 76,95 % ($n= 103$) que en hombres 23,1 % ($n= 31$).

La ocupación sí influyó en la presencia de sobrecarga χ^2 con $p= 0,004$, las amas de casa 50 % ($n= 67$) son quienes presentan el mayor porcentaje de sobrecarga.

La edad, estado civil, escolaridad, parentesco, si viven o no con el paciente, el tiempo de inicio como cuidador (meses), tiempo dedicado al paciente en días, si padecían enfermedades crónicas antes de ser cuidadores y la calidad de vida son variables que también están asociadas con la presencia de sobrecarga, sin embargo, contrario a lo que dice la literatura, en este estudio no se encontró una diferencia significativa en cuanto a esta relación, debido quizás al tamaño de la muestra y la falta de aleatorización, lo cual abre la pauta a mayores posibilidades de investigación sobre estas características para establecer su asociación.

El 35,8 % (n= 48) de los cuidadores primarios del estudio realizado, informaron padecer enfermedades crónicas antes de ser cuidadores, siendo las más frecuentes diabetes mellitus (11,2 %; n= 15) e hipertensión arterial (11,2 %; n= 15), lo cual concuerda con el estudio de *López MJ y cols.*⁴ 2009, donde del total de 156 cuidadores primarios, presentaban un número medio de enfermedades crónicas de 2,7 (IC 95 %: 0,5-4,9).

Con este estudio, se abre una puerta a la investigación más exhaustiva sobre factores que influyen en la presencia de sobrecarga del cuidador primario, así como su repercusión en la calidad de vida.

Con base en los resultados obtenidos en este estudio y lo reportado en la literatura médica, así como diversas investigaciones, podemos concluir que: un gran porcentaje de la población analizada presenta sobrecarga intensa; en la calidad de vida percibida, hay mayor afección en las dimensiones de sentimientos, actividades cotidianas, actividades sociales, estado de salud, dolor y calidad de vida, lo cual nos habla del impacto que tiene la presencia de sobrecarga del cuidador en la calidad de vida.

Es conveniente que los profesionales de la salud identifiquen a los cuidadores primarios de alto riesgo e implementen intervenciones para prevenir y reducir los efectos negativos en la calidad de vida, valorando la necesidad de apoyo multidisciplinario, en base a las características y necesidades individuales de los cuidadores.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Eckardt K, Coresh J, Devuyst O, Johnson RJ, Köttgen A, Levey AS, et al. Evolving importance of kidney disease: from subspecialty to global health burden. *Lancet*. 2013;382:158-69.
2. Franco F, Tirado L, Venado A, Moreno J, Pacheco R, Duran L, et al. Una estimación indirecta de las desigualdades actuales y futuras en la frecuencia de la enfermedad renal crónica terminal en México. *Rev Sal Pub Mex*. 2011;53(Supl 4):506-15.
3. U.S. Renal Data System, USRDS 2013 Annual Data Report: Atlas of Chronic Kidney Disease and End-Stage Renal Disease in the United States, National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases. International comparisons. 2013 [citado 15 Nov 2014];2:333-44. Disponible en: <http://www.usrds.org/atlas.aspx>

4. López M, Rojas M, Tirado L, Duran R, Pacheco A, Venado J, et al. Enfermedad renal crónica y su atención mediante tratamiento sustitutivo en México. México, D.F.: Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México; 2009.
5. Vargas J, Sánchez C. Cuidadores primarios de enfermos crónicos: agotamiento compasivo. Centro Regional de Investigación en Psicología. 2012;6(1):13-18.
6. Orueta R, Gómez R, Gómez S, Sanchez A, Lopez M, Toledano P, et al. Impacto sobre el cuidador principal de una intervención realizada a personas mayores dependientes. Aten. Primaria. 2011;43(9):490-6. Disponible en: <http://www.elsevier.es/ap>.
7. Montero X, Jurado S, Valencia A, Mendez J, Mora I. Escala de Carga del cuidador de Zarit: Evidencia de validez en México. Psicooncología. 2014;11(1):71-85.
8. Serrano P, Lizán L, Díaz J, Otero A. Valores poblacionales de referencia de la versión española de las viñetas COOP/WONCA de calidad de vida en población adulta urbana. MedClin (Barc). 2009;132(9):336-43.
9. Fernández de Larrinoa P, Martínez S, Ortiz N, Carrasco M, Solabarrieta J, Gómez I. Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. Psicothema. 2011;23(3):388-93. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=72718925008>
10. Barrón B, Alvarado S. Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer. Cancerología. 2009;4:39-46. Disponible en: <http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>
11. Venegas B. Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. Revista Aquichan. 2006;6(1):137-47. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74160114>
12. Alpuche V, Ramos B, Rojas M, Gonzalo C. Validez de la Entrevista de Carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. Psicol Salud. 2008;18(2):237-45.
13. Velázquez Y, Espín A. Repercusión psicosocial en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. Rev Cubana Salud Pública. 2014;40(1). Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/spu/vol40_1_14/spu02114.htm
14. Domínguez G, Zavala M, De la Cruz D, Ramírez M. Síndrome de sobrecarga en cuidadores primarios de adultos mayores de Cárdenas, Tabasco, México. Enero a mayo de 2008. Méd. UIS. 2010;23:28-37.
15. Romero Z, Cuba M. Síntomas somáticos en cuidadores de pacientes geriátricos con o sin sobrecarga, del área urbano-marginal Payet, Independencia, Lima, Perú. Rev Med Hered. 2013;24:204-9.
16. Lizán L, Reig A. Las viñetas COOP/Wonca. Un instrumento para evaluar la calidad de vida y la salud. Rev Nefrología. 2003;(42):7-44.

17. Lizán L, Reig A. La evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en la consulta: las viñetas COOP/WONCA. Aten Primaria. 2002;29(6):378-84.

18. Solís U, Hernández I, De Armas A, Hernández A, Ulloa A. Cuestionario COOP/WONCA, validez y fiabilidad de su utilización en pacientes con osteoartritis. Revista Cubana de Reumatología. 2014;16(2):76-89.

19. Muñoz F, Espinosa J, Portillo J, Rodríguez G. La familia en la enfermedad terminal. Medicina de Familia. 2002;3(3):190-9.

Recibido: 25 de mayo de 2016.

Aprobado: 17 de noviembre de 2016.