

(moderate deficit) and psychic dependence 3.116 ± 2.95 (no deficit). We found by frequency distribution: 53% of patients with moderate dependence, 36% with severe dependence and 11% with total dependence. Caregiver burden was not found (mean of 45.92 ± 16), but if there is burden when distributed by the categories of Zarit. An inverse correlation between the Barthel Index and the Zarit was found.

Conclusions: The dependency level found is similar to those found in most of the studied series. Evidence shows that caregiver burden is related to the severity of patient dependence.

KEYWORDS:

- HEMODIALYSIS
- DEPENDENCE
- BARTHEL INDEX
- ZARIT TEST
- DELTA TEST

Introducción

En las últimas décadas, la población mayor española ha experimentado un crecimiento muy considerable. Este progresivo crecimiento de las personas mayores de 65 años, está modificando la pirámide de edad de nuestro país, y la tendencia irá en aumento en las próximas décadas¹. Lógicamente este envejecimiento de la población irá acompañado de un aumento de las patologías propias de la edad, siendo cada vez más comunes las alteraciones crónicas y degenerativas de este grupo de población²; lo cual ha provocado el llamado "envejecimiento del envejecimiento"³.

Estos cambios demográficos, han producido un cambio en el perfil de la población en tratamiento sustitutivo de la insuficiencia renal terminal (IRT)^{4,5}. Según el informe de diálisis y trasplantes de 2012 de la Sociedad Española de Nefrología⁶, la incidencia según el grupo de edad es muy dispar entre unas edades y otras. Existe una incidencia mucho menor en las personas menores de 64 años 19,6%. Mientras que en los grupos de mayores de 65-74 es de un 38,58% y en los mayores de 75 es del 41,81%. Estos datos ponen de manifiesto como la incidencia de la IRT aumenta considerablemente a partir de los 65 años. Respecto a la prevalencia, también podemos observar una diferencia importante entre los grupos mayores de 65, con una prevalencia del 37,83% y los mayores de 75 de un 35,05%, mientras que los menores de 64 solamente tienen un 26% de prevalencia. Esto significa que hay una mayoría de pa-

cientes con IRT mayores de 655. Esto ha condicionado que el paciente actual en hemodiálisis (HD) sea cada vez más mayor⁷.

Además, los pacientes en HD presentan patologías asociadas no solo a la edad, sino también a su patología de base: insuficiencia cardiaca, diabetes y todas sus complicaciones vasculares, alteraciones respiratorias, etc^{8,9}. Por tanto, los pacientes de edad avanzada en HD van a presentar mayor cormobilidad asociada y una peor calidad de vida¹⁰, a lo que se le va a asociar un elevado grado de dependencia¹¹⁻¹³.

Debido a estas características, el cuidado del paciente en HD es cada vez más complejo, ya que van a presentar mayor discapacidad física, menor autonomía y capacidad de autocuidado, recayendo gran parte de sus cuidados en un familiar directo o en un cuidador profesional, es decir en el cuidador principal¹⁴.

Grad y Sainsbury^{15,16} introdujeron, en el 1963 la palabra «carga» para referirse al impacto que produce tener que cuidar a familiares mayores 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"¹⁷.

El cuidado de un anciano o enfermo discapacitado, es siempre una dura "carga" para cualquier persona que se vea sometido a dicha tarea y es frecuente que en algún momento el "cuidador" se sienta incapaz de afrontarlo, ya que compromete su bienestar, e incluso su salud. Para algunos autores el "cuidador" es un paciente "oculto" o "desconocido"¹⁸. La mayor probabilidad de desempeñar este rol la tiene el/la cónyuge, en el caso de que esté capacitado para ello. En el caso de que esto no ocurra, el rol recae normalmente en algún hijo adulto, generalmente en una hija. Estos numerosos cuidadores *invisibles* dedican una considerable cantidad de tiempo y esfuerzo a la responsabilidad que han asumido, calculándose que más de la mitad de ellos dedican, como promedio, de 4 a 5 horas al día durante los 7 días de la semana al cuidado de su familiar¹⁹.

Teniendo en cuenta, las características de los pacientes en HD, pacientes crónicos, cada vez con más edad y mas nivel de dependencia, la necesidad de colaboración de un familiar/cuidador es imprescindible para la mayoría de ellos, pudiendo afectar al bienestar y la satisfacción del paciente y/o cuidador por los cambios que esta nueva situación de salud y el manejo del tratamiento, genera.

Por tanto, los cuidadores principales de los pacientes en HD son, en su mayoría, candidatos a padecer la "sobrecarga del cuidador". Es por ello, por la importancia que está adquiriendo el cuidado del cuidador, y por la relación que puede tener en su sobrecarga el nivel de dependencia del paciente del que cuidan, como ocurre con los pacientes en HD, cuya edad cada vez es más avanzada, por lo que hemos realizado este estudio.

Por tanto, el objetivo del presente estudio fue analizar la relación entre el grado de dependencia de los pacientes en HD y la sobrecarga de su cuidador.

Pacientes y métodos

Ámbito del estudio

Unidad de Gestión Clínica Nefrología del Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba (Unidad de Diálisis Hospitalaria y del Centro Periférico de Diálisis Perpetuo Socorro).

Sujetos del estudio

Se estudiaron 36 pacientes del programa de HD periódicas del Servicio de Nefrología del Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba, con una edad media 71.63 años (33-96): 19 hombres (47%) y 17 mujeres (53%).

Criterios de inclusión: Pacientes con test de Barthel < 100.

Se estudiaron también a los 36 cuidadores principales de estos pacientes, los cuales tenían una edad media de 62.44 ± 16 años; 23 mujeres (64%) y 13 hombres (36%).

Criterios de exclusión para los cuidadores: Cuidadores profesionales o remunerados.

Diseño

Se realizó un estudio observacional analítico.

VARIABLES DEL ESTUDIO

Edad y sexo del paciente.

Medio de transporte en el que va al tratamiento dialítico.

Tiempo en HD.

Nivel de dependencia: Test de Barthel, Test Delta.

Edad y género del cuidador.

Nivel de sobrecarga del cuidador mediante el cuestionario de Zarit.

Recogida y análisis de los datos

La recogida de los datos se realizó en 4 semanas. Para ello, se explicó el objetivo del estudio a cada uno de los pacientes y se solicitó el consentimiento verbal para

participar en el mismo. Se garantizó siempre la confidencialidad de los datos y el anonimato del paciente. La identidad de los pacientes solo era conocida por la enfermera responsable y el investigador principal.

Para el análisis estadístico se utilizó la distribución de frecuencias para las variables cualitativas y la media \pm la desviación estándar de la media para las variables numéricas. Se utilizó el test de correlación de Pearson o de Spearman según fueran variables cuantitativas o cualitativas para establecer relaciones entre las mismas. Se aceptó significación estadística para $p < 0.05$. La estadística se realizó con el paquete G-Stat 2.0.

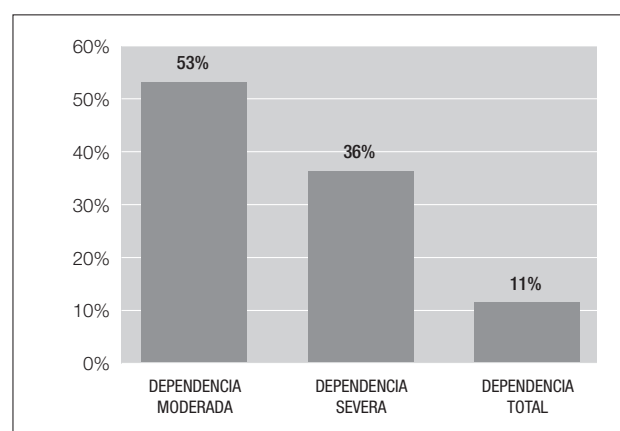
Resultados

Los pacientes llevaban un tiempo medio en HD de 76.55 meses con un rango entre 1 y 312 meses.

El medio de transporte que utilizaban para ir a HD era: 81% en Taxi, 14% en Ambulancia y 6% en coche particular.

Con respecto al índice de Barthel, la media para el total de los pacientes fue de 58.30 ± 29.17 . En la **figura 1**, están representada la distribución por categorías de este índice.

Figura 1. Distribución de los pacientes según la clasificación del Índice de Barthel.



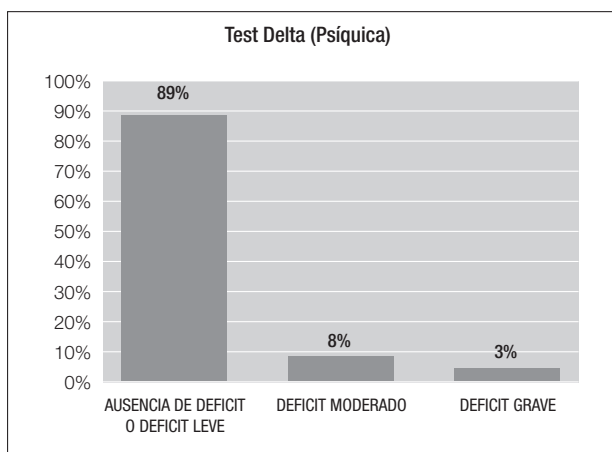
En la **tabla 1**, se representan los valores del Test Delta para el total de los pacientes. Como puede apreciarse la puntuación media con respecto al nivel de dependencia fue la correspondiente a "asistidos moderados". Con respecto a la dependencia física, la puntuación media situó a los pacientes en la categoría de "déficit moderado" y en la dependencia psíquica el resultado fue de "ausencia de déficit".

Tabla 1. Valores del test Delta, con respecto a la puntuación obtenida para los pacientes y la clasificación obtenida en las 3 dimensiones.

Variables	Media	Desviación típica	Clasificación
Dependencia	11.05	7.79	Asistidos moderados
Dependencia física	5.86	3.03	Déficit moderado
Dependencia psíquica	3.11	2.95	Ausencia de déficit

Aunque en la dimensión dependencia psíquica la puntuación media obtenida se clasifica como Ausencia de déficit, cuando se distribuyen los pacientes por las tres categorías del Test delta para esta dimensión, un pequeño porcentaje de pacientes presentó algún déficit psíquico, tal como puede apreciarse en la **figura 2**.

Figura 2. Distribución de los pacientes según las categorías de la dimensión Dependencia psíquica.



La sobrecarga media de los cuidadores principales fue 45.92 ± 16 , por tanto a nivel global, no existe sobrecarga. Pero cuando se distribuyeron por las categorías del Zarit, 5 cuidadores (14%) presentaron sobrecarga moderada y 8 cuidadores (33%) sobrecarga intensa.

Al relacionar la puntuación obtenida en el índice de Barthel con la del Zarit, se encontró una correlación significativa inversa entre ambos ($r = -0.677$, $p = 0.02$); es decir a mayor puntuación de Barthel menor puntuación de Zarit.

No se encontró ninguna otra correlación, ni con la edad ni el género de pacientes o de cuidadores, ni con el tiempo en HD.

Discusión

El objetivo del presente trabajo fue analizar la relación entre el grado de dependencia de los pacientes en HD y la sobrecarga del cuidador principal, pues partíamos de la hipótesis de que a mayor nivel de dependencia mayor sobrecarga del cuidador.

Para evaluar la dependencia de las personas se suelen utilizar los test sobre las actividades de la vida diaria, conjunto de actividades primarias de la persona, con respecto a su autocuidado y movilidad, que le dotan de autonomía e independencia necesarias para poder vivir sin la ayuda constante de otra persona; algunas de estas actividades pueden ser comer, vestirse, deambular, bañarse. Existen diversos test para medir el grado de dependencia de una persona como son el índice de Barthel o el índice de Lawton²⁰.

En nuestro estudio, hemos utilizado el Índice de Barthel, encontrando una puntuación media de $58,3 \pm 29,17$ en el total de los pacientes, cuya categorización se corresponde con dependencia severa. Todos los sujetos de nuestro estudio tenían mayor o menor dependencia, pues en la selección de la muestra se excluyó a aquellos pacientes con Barthel=100. No obstante, esto es algo habitual en el perfil actual del paciente en diálisis, debido a la comorbilidad añadida y a la edad avanzada que presentan la mayoría de los pacientes en HD²¹.

Cuando hemos valorado la dependencia con otro instrumento más adaptado al paciente en HD, como es el test Delta²², el nivel de dependencia encontrado fue de 11.05 ± 7.79 , cuya categorización es asistido moderado, ocurriendo igual en la dimensión de dependencia física que fue de 5.86 ± 3.03 , cuya categorización fue de déficit moderado. Es evidente, que aunque ambos instrumentos evalúan dependencia, su significado no es el mismo.

Con respecto a los a los cuidadores, su edad media fue $64,44 \pm 16$, de los cuales un 64% son mujeres y un 36% hombres. Como se puede comprobar en este y otros muchos estudios, las cuidadoras principales continúan siendo mayoritariamente mujeres, debido al rol de cuidadora que se le asigna desde la infancia^{16,23}. Además, la edad media de los cuidadores de nuestro trabajo coincide con la de otros estudios, debido fundamentalmente a que más de la mitad de los pacientes que se atienden en las unidades de HD supera los 65 años^{7,24}.

El test de Zarit muestra que no existe sobrecarga a nivel global, ya que la sobrecarga media es de $45,92 \pm 16$;

sin embargo si lo analizamos por categorías si encontramos sobrecarga moderada en el 14% de los cuidadores y sobrecarga intensa en el 33%. Algo lógico, teniendo en cuenta también la variabilidad del grado de dependencia de algunos pacientes.

En efecto, cuando relacionando el test de Barthel con el test de Zarit se encontró una correlación estadísticamente significativa ($r=-0.677$, $p=0.02$). es decir, a mayor puntuación de Barthel menor puntuación de Zarit. Los cuidadores de aquellos pacientes que tienen menos dependencia tienen menor sobrecarga. El cuidado de una persona, sea más o menos dependiente, siempre supone un cambio en la vida del cuidador y se asocia con dificultades emocionales que incluyen depresión y una variedad de síntomas relacionados con la ansiedad, tal como han publicado otros autores²⁵⁻²⁷, pero además, parece lógico que los cuidadores de los pacientes más dependientes sean los que presenten mayor sobrecarga, como ocurre en nuestra muestra.

No se encontró ninguna otra relación entre variables en este estudio, posiblemente por una muestra pequeña, siendo esta una de las principales limitaciones del presente estudio, al tener solo acceso a una pequeña muestra de todos los pacientes que se dializan en Córdoba y provincia.

A la vista de nuestros resultados, podemos concluir que el nivel de dependencia de nuestros pacientes es similar al encontrado en la mayoría de las series estudiadas, pues casi la mitad de ellos tienen dependencia total o severa. Sin embargo, la sobrecarga del cuidador no es tan alta, pues solo presentan signos de sobrecarga menos de la mitad de los cuidadores y prácticamente solo aquellos cuya dependencia del paciente es más elevada.

La sobrecarga del cuidador está relacionada con la mayor dependencia de algunos pacientes, al menos en nuestra muestra, aunque habría que ampliar la muestra para poder comprobar que estos datos muestran una tendencia generalizada.

Bibliografía:

1. En Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. "Libro blanco del envejecimiento activo". Madrid: Ministerio de sanidad, política social e igualdad; 2011.
2. Menéndez J, Guevara A, Arcia N, León Díaz E M, Marín C, Alfonso J C. Enfermedades crónicas y limitación funcional en adultos mayores: estudio comparativo en siete ciudades de América Latina y el Caribe. Rev Panam Salud Pública 2005; 17(5/6): 353-361.
3. Fried LP, Ferrucci L, Darer J, Williamson Jd, Anderson G. Untangling The Concepts Of Disability, Frailty, And Comorbidity: Implications For Improved Targeting And Care. The Journals Of Gerontology Series A: Biological Sciences And Medical Sciences. 2004; 59(3):M255-M263.
4. Murphree DD, Thelen SM. Enfermedad Renal Crónica. The Journal of the American Board of Family Medicine, 2010; 23 (4): 542-550.
5. Arenas MD, Álvarez-Ude F, Angoso M, Berdud I, Antolín A, Lacueva J, García Marcos S, Fernández A, Gil MT, Soriano A. Valoración del grado de dependencia funcional de los pacientes en hemodiálisis (HD): estudio multicéntrico. Nefrología, 2006; 26 (5): 600-608.
6. Informe de Diálisis y Trasplante 2012. Sociedad Española de Nefrología. Consultado el 15-02-2014. Disponible en: http://www.senefro.org/modules/webstructure/files/reer_datos_2012_sen_bilbao_2013.pdf.
7. De Francisco, ÁLM, Sanjuan F, Foraster A, Fabado S, Carretero D, Santamaria C, Aguilera J, Alcalá MI, Aljama P. Estudio epidemiológico de pacientes ancianos con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis. Nefrología, 2008; 28 (1): 48-55.
8. García Pérez R. Pacientes geriátricos en hemodiálisis. Diálisis del anciano. Rev Soc Esp Enferm Nefrol. 2001; 15: 64-73.
9. Heras M, García-Cosmes, P, Fernández-Reyes, M J, Sánchez, R. Evolución natural de la función renal en el anciano: análisis de factores de mal pronóstico asociados a la enfermedad renal crónica. Nefrología 2013; 33(4), 462-9.
10. Álvarez-Ude F, Valdés C, Estébanez C, Rebollo P; FAMIDIAL StudyGroup. Health-related quality of life of family caregivers of dialysis patients". Journal of Nephrology, 2004; 17 (6): 841-850.

11. Contreras MD, Rivero MF, Jurado MJ, Crespo R. Perfil actual del paciente en hemodiálisis hospitalaria: análisis de sus necesidades. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol.* 2004; 7(1):56-61.
12. Andreu L, Moreno C. Perfil y realidad social de los cuidadores principales de pacientes dependientes tratados con hemodiálisis. *Nursing,* 2009; 27, 4: 54-65.
13. Andreu L, Moreno C, Julve M. Valoración de pacientes tratados con hemodiálisis según la ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol.* 2010; 13(4):252-257. Congreso Nacional de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica. Córdoba. 1 a 4 Octubre de 2006.
14. Montorio I, Izal M, López A, Sánchez M. La Entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología,* 1998; 14 (2): 229-248.
15. Lara L, Díaz M, Herrera E; Silveira P. Síndrome del "cuidador" en una población atendida por equipo multidisciplinario de atención geriátrica. *Revista Cubana de Enfermería [online],* 2001; 17 (2): 107-111.
16. George LK, Grwyther LP. Caregiver Well Being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist,* 1986; 26 (3): 253-259.
17. López Sánchez T, Amoedo Cabrera ML, Toro Prieto FJ; Pérez Doctor M, Chozas López MC. La metodología de cuidados en el abordaje al cansancio del cuidador del paciente incidente en programa de hemodiálisis. En Libro de Comunicaciones Presentadas al XXXIV Congreso Nacional de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica. Pamplona. 1-4 de Octubre 2009.
18. Rubio ML, Sánchez A, Ibáñez A, Galvez F, Martí N, Mariscal J. Perfil médico social del cuidador crucial. ¿Se trata de un paciente oculto? *Atención Primaria,* 1995; 16(4):181-186.
19. Rodríguez Vidal M, Castro Salas M, Merino Escobar JM. Calidad de vida en pacientes renales hemodializados. *Ciencia y enfermería,* 2005; 11 (2): 47-57.
20. Camps E, Andreu L, Colomer M, Claramunt L, Passaron M. Valoración del grado de autonomía funcional de pacientes renales crónicos según índices de Barthel, Lawton y baremo de Ley de Dependencia. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol.* 2009; 12 (2): 104-110.
21. Flores E, Rivas E, Seguel F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y Enfermería,* 2012; 18 (1): 29-41.
22. Arenas MD, Álvarez-Ude F, Angoso M, Et Al. Valoración del grado de dependencia funcional de los pacientes en hemodiálisis: Estudio multicéntrico. *Nefrología.* 2006; 26(5):600-608.
23. Gila M, Sánchez R, Gómez-Caro S, Oropesa A, Moreno J, Moreno F. El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Revista Clínica de Medicina Familiar.* 2009; 2(7):332-334.
24. Cobo JL, Pelayo R, Sánchez MS, Alonso R, Menezo R, Gándara y cols. Repercusión del grado de dependencia de los pacientes en hemodiálisis sobre la carga de trabajo de enfermería. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol.* 2008; 11 (1): 6-11.
25. Gayomali C, Sutherland S, Finkelstein FO. The challenge for the caregiver of the patient with chronic kidney disease. *Nephrology Dialysis Transplantation,* 2008; 23 (12): 3749-3751.
26. Rifá i Juvanteny F, Rovira AM, Cruells I. Calidad de vida del cuidador del paciente mayor de Hemodiálisis. En Libro de Comunicaciones Presentadas al XXV Congreso Nacional de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica. Oviedo. 4 a 7 Octubre 2000.
27. González M, Álvarez P, Vázquez J, Rodríguez M, Outeiriño S, Manso B, Remigio MJ, Otero A, Graña J, Bañobre A, Estevez A. Efectividad de la intervención educativa en cuidadores de pacientes dependientes en diálisis y valoración de la carga. *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica,* 2005; 8 (2): 156-165.