

Calidad de vida relacionada a la salud del cuidador primario del paciente con enfermedad renal crónica. Health-related life quality of the primary caregiver of patients with chronic renal disease

López, Erika (1); Ávila, Silvia (1); Reyes, Anna (1); Miranda, Irma (1).

1: Facultad de Ciencias Médicas, Universidad de San Carlos de Guatemala, Guatemala

Recibido: 12 dic. 2017 Aceptado: 13 may. 2018

Resumen

Propósito: determinar la calidad de vida relacionada a la salud del cuidador primario con Enfermedad Renal Crónica que asiste a la clínica de nefrología de la Consulta Externa del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, durante el periodo abril- junio año 2017.

Material y método: estudio descriptivo transversal con una población y muestra de 1695 y 349 cuidadores primarios, respectivamente. Se recolectaron los datos del estudio, aplicando un instrumento basado en el cuestionario de Coop-Wonka (CVRIS) y el test de Zarit (sobrecarga subjetiva).

Resultados: la edad promedio de los cuidadores fue de 43 años con una desviación estándar de +/- 15 años; el 76.7% (268) son de sexo femenino, 39.5% (168) pertenecen a región metropolitana; 33.2% (116) escolaridad diversificada; el 41.2% (144) son cónyuges; el 95% (333) son cuidadores de tipo informal; el 58.4 (204) presentan buena calidad de vida y el 73.3 (256) presentan sobrecarga subjetiva intensa.

Conclusiones: la mayoría de los cuidadores primarios son cónyuges, de sexo femenino, de tipo informal y procedentes de la región metropolitana. La calidad de vida relacionada a la salud en su mayoría es buena y en cuanto a sobrecarga subjetiva, predomina el nivel intenso.

Palabras clave: calidad de vida, cuidador, Enfermedad Renal Crónica.

Abstract

Purpose: To determine the health-related life quality of the primary caregiver to patients with chronic renal disease attending the nephrology clinic of the Out Patient Service of the "Instituto Guatemalteco de Seguridad Social", during the period April- June 2017.

Material and method: Descriptive cross-sectional study with a population and sample of 1695 and 349 primary caregivers, respectively. Data was collected applying an instrument based on the Coop-Wonka Questionnaire (HRQOL) and the Zarit test (subjective overload).

Results: The average age of caregivers was 43 years with a standard deviation of +/-15 years; 76.7% (268) are female, 39.5% (168) belong to metropolitan region; 33.2% (116) have diversified schooling; 41.2% (144) are spouses; 95% (333) are informal caregivers; 58.4 (204) present good quality of life and 73.3 (256) present an intense subjective overload.

Conclusions: Most primary caregivers are spouses, females, informal and from the metropolitan region. The health-related quality of life is mostly good and in terms of subjective overload predominates an intense level.

Key words: Quality of life, caregiver, chronic renal disease.

Introducción

Según la OMS (Organización Mundial de la Salud), una de cada diez personas sufre Enfermedad Renal Crónica (ERC) y aproximadamente 35 millones de muertes son atribuidas a ésta patología. Las tasas de crecimiento anual de casos en pacientes que ameritan tratamiento de reemplazo renal van del 5 al 8% en los países desarrollados, provocando alto impacto económico sobre los sistemas de salud.(2, 3, 4)

El Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS), considera esta patología como un problema de salud pública, ya que presenta un incremento anual del 3.3%. Asimismo, más de 3,000 pacientes reciben tratamiento de sustitución renal en la Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico (UNAERC) y en el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS).(3, 5, 6,7)

El incremento de los pacientes con ERC en hemodiálisis es directamente proporcional a la aparición de cuidadores primarios, debido al tratamiento y las limitaciones que demanda la enfermedad. Por tanto, existe modificación en la calidad de vida de ambas partes, que años atrás no era motivo de investigación científica.(3, 6, 8) Con los resultados de este estudio se espera contribuir al registro y documentación de la información brindada, para analizar el posible abordaje multidisciplinario necesario según las demandas, así como proponer la implementación de acciones para apoyar tanto de forma preventiva, como de soporte al cuidador primario para evitar el surgimiento de consecuencias que repercutan gravemente en el estado de salud del mismo.(9)

Materiales y Métodos

Estudio descriptivo transversal realizando una muestra polietápica con una población de 1695. La primera etapa consistió en seleccionar las clínicas de nefrología de la consulta externa (CoEx) de enfermedades del IGSS, en la segunda se realizó un muestreo para población finita estimando la proporción de la población a 349 participantes y la tercera etapa consistió en elegir de manera aleatoria a los cuidadores primarios que cumplieran con los criterios de inclusión. Estos fueron cuidadores de pacientes con ERC en hemodiálisis, que llevara seguimiento en las clínicas uno, tres o cinco de nefrología de la CoEx, tener como mínimo tres meses de cuidar al paciente, ser mayor de 18 años, que firmaran consentimiento informado. Se recolectaron los datos a través de una entrevista aplicando un cuestionario creado por las investigadoras, tomando como base el test de Zarit y cuestionario de Coop-Wonka.^{10, 11} Para fines de este estudio se realizó un análisis descriptivo en el programa Epiinfo 7.2, para la variable calidad de vida se sumó individualmente cada ítem y posterior se utilizó el índice de Coop total de la siguiente manera: <21 puntos buena calidad de vida; >21 puntos mala calidad de vida y para determinar el nivel de sobrecarga subjetiva se utilizó la escala <47 puntos no sobrecarga, 47 a 55 puntos sobrecarga leve y >55 puntos sobrecarga intensa.

Resultados

La caracterización epidemiológica de la población estudiada muestra que la edad media es de 43

años de edad, que dos terceras partes corresponden al sexo femenino siendo *cónyuges* y la mayoría proviene de la región metropolitana. El 95% de los cuidadores primarios son informales (sin capacitación previa). La calidad de vida relacionada a la salud, evaluada por el cuestionario de Coop-Wonka, es buena en la mayoría de cuidadores primarios, a pesar del impacto que han causado las demandas del paciente con ERC en la reestructuración de la vida, tanto del cuidador como del paciente. La sobrecarga subjetiva de los cuidadores primarios, identificada por el Test de Zarit que predominó, fue intensa, seguida por leve, y en tres de cada diez cuidadores, no se identificó ningún tipo de sobrecarga. Esto implica que la mayoría, aparte de presentar modificación en la relación con el paciente con ERC, también muestra alteración en distintos aspectos personales (físico, psicológico, económico, laboral y social).

Discusión

Junto con el aumento en el número de pacientes con ERC, existe consecuentemente, un aumento en el número de cuidadores de pacientes con tratamiento renal por hemodiálisis que ha sido una temática muy poco abordada. Años atrás no era motivo de investigación científica. Los pacientes con ERC que necesitan de tratamiento hemodialítico, pueden pasar muchos años dependiendo de máquinas para sobrevivir, lo que implica una reestructuración en la vida de la persona más cercana a ese paciente, y muchas veces, las preocupaciones más frecuentes serán: tener los recursos disponibles para enfrentar el tratamiento, estar capacitados para el cuidado, saber si su enfermo podrá aliviar el dolor o morirá tranquilo. La variación de las preocupaciones y temores cambiarán en la medida en que se transforme el estado físico del paciente y la progresión de la enfermedad, sobre todo por sentimientos de aflicción, miedo, tristeza, depresión, ansiedad, inseguridad y estrés, que provocan la aparición de la sobrecarga subjetiva y deterioro de la calidad de vida, convirtiéndose en una persona vulnerable a la que se debe prestar atención multidisciplinaria juntamente con el paciente. En cuanto a la calidad de vida de los cuidadores primarios de los pacientes con ERC, se determinó que el 58.45% y el 41.55% restante tienen buena y mala, respectivamente. El 70.1% de 60 años o más presentaron mala calidad de vida, siendo el grupo etario más afectado.

Por el contrario, los pertenecientes al rango de 18 a 19 (80%) y 20 a 39 años (68.90%) obtuvieron mejores resultados. Por otra parte, los de 40 a 59 años de edad presentaron un mejor nivel de funcionamiento con el 58.2% en comparación con el 41.8% restante que obtuvo mala calidad de vida. Existen escasos estudios realizados en otros países con los que se pudieran comparar los resultados obtenidos en ésta investigación, debido a las características distintivas de cada uno.

Sin embargo, es posible decir que los jóvenes gozan de mejor calidad de vida probablemente porque, a diferencia de los adultos mayores, los primeros tienden a realizar actividades distintas al cuidado del paciente como actividad física, lo cual disminuye su alteración en gran medida y la percepción de la misma por parte de los sujetos a estudio. Se determinó que sí existe sobrecarga subjetiva (73.35%) en los cuidadores primarios de los pacientes con ERC en hemodiálisis, ya que el 29.51% presentó leve y el 43.84% intensa; pudiendo surgir además, diferentes problemas que afecten directa o indirectamente a éste último. Se determinó que el grupo etario que obtuvo mayor sobrecarga subjetiva intensa fueron los de 60 años o más (51.56%); sin embargo, los cuidadores primarios entre 49 a 59 años no presentaron ninguna afectación (29.5%). Por lo tanto, los hallazgos obtenidos en ésta investigación son similares a los expuestos en estudios realizadas en Perú y en México. Lo cual evidencia que, en las poblaciones estudiadas, más del 50% presenta sobrecarga subjetiva como consecuencia del cuidado del paciente con ERC.(5, 12-13) Finalmente, esta investigación demuestra que existe desarrollo de sobrecarga subjetiva relacionada al cuidado del paciente con ERC y el efecto que ésta produce sobre la calidad de vida.

Bibliografía / Bibliography

1. Gorostidi M, Santamaría R, Alcázar R, Fernández-Fresnedo G, Galcerán J, Goicoechea M, et al. Documento de la Sociedad Española de Nefrología sobre las guías KDIGO para la evaluación y tratamiento de la enfermedad renal crónica. *Nefrología (Madrid) [en línea]*. 2014 [citado 15 Feb 2017]; 34 (3): [aprox. 19 pant.]. Disponible en: <http://revistanefrologia.com/espublicacion-nefrologia-articulo-documento-sociedad-espanolanefrologia-sobre-las-guiaskdigo-evaluacion-el-X0211699514054048>
2. Guatemala. Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. Departamento Vigilancia Epidemiológica. Centro Nacional de Epidemiología. Protocolo de vigilancia de enfermedad renal crónica [en línea]. Guatemala: MSPAS; 2015 [citado 09 Mar 2017]. Disponible en: <http://epidemiologia.mspas.gob.gt/files/Publicaciones%202016/Protocolos/protocolo%20ERC%20junio2016.pdf>

3. Calderón MO, Serrano JR, Muñoz AR, Illescas RA, Laynez JM. Enfermedad renal crónica en Centroamérica. *Rev MI de Guatemala [en línea]*. 2015 [citado 15 Feb 2017]; 21 (1): [aprox. 10 pant.]. Disponible en: <http://revista.asomigua.org/2015/02/14/enfermedad-renalcronicavistazo-regional/>
4. Organización Panamericana de la Salud. Organización Mundial de la Salud [en línea]. Washington, DC: OPS/OMS; 2015 [actualizado 10 Mar 2015; citado 28 Feb 2017]. La OPS/OMS y la Sociedad Latinoamericana de Nefrología llaman a prevenir la enfermedad renal y a mejorar el acceso al tratamiento. Informe de un Grupo Científico de la OPS/OMS. Disponible en: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10542%3A2015-opsoms-sociedad-latinoamericana-nefrologia-enfermedadrenalmejorartratamiento&Itemid=1926&lang=es
5. Akintui Villalobos YD, López Araujo CA. Asociación entre calidad de vida y nivel de sobrecarga del cuidador primario de paciente con enfermedad renal crónica estadio 5 en tratamiento con hemodiálisis en la región Lambayeque durante el año 2012 [tesis Médico y Cirujano en línea]. Perú: Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, Facultad de Medicina, Escuela de Medicina Humana; 2014 [citado 15 Feb 2017]. Disponible en: http://tesis.usat.edu.pe/bitstream/usat/305/1/TL_AkintuiVillalobosYasling_LopezAraujoChristi%20an.pdf
6. Miranda Méndez I. Calidad de vida de los pacientes con insuficiencia renal crónica y sus familias atendidos en el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social y Hospital Nacional de Chiquimula [tesis Maestría en Salud Pública con Énfasis en Epidemiología y Gerencia]. Guatemala: Universidad Rafael Landívar, Facultad de Ciencias de la Salud; 2014 [citado 15 Feb 2017]. Disponible en: <http://recursosbiblio.url.edu.gt/tesisjcem/2015/09/11/Miranda-Irza.pdf>
7. Romero Massa E, Rodríguez Castilla J, Pereira Díaz B. Sobrecarga y calidad de vida percibida en cuidadores familiares de pacientes renales. *Rev Cubana de enfermería [en línea]*. 2015 [citado 15 Feb 2017]; 31(4): [aprox. 22 pant.]. Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/299/134>
8. Ramos del Río B, Jarillo Soto EC. El cuidado informal de personas con enfermedad renal crónica. Una mirada desde la salud colectiva y la teoría de las representaciones sociales. *Rev En-claves [en línea]*. 2014 [citado 15 Feb 2017]; 8 (15): 195-216. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=141131696009>
9. Rodríguez PM. Manifestaciones de ansiedad, depresión e ira, en cuidadores principales de pacientes con tratamiento hemodialítico [tesis de Máster en Psicología Médica en línea]. Santa Clara, Cuba: Universidad Central Marta Abreu de las Villas, Facultad de Psicología; 2011 [citado 16 Feb 2017]. Disponible en: <http://dspace.uclv.edu.cu/bitstream/handle/123456789/3820/Tesis%20Maestr%C3%ADa%20Patricia%20Moure%20R..pdf?sequence=1&isAllowed=y>
10. Urzúa A. Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Rev Med Chile [en línea]*. 2010 [citado 03 Mar 2017]; 138 (3): 358-365. Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/rmc/v138n3/art17.pdf>
11. Palomba R. Calidad de vida: conceptos y medidas. En: Taller sobre calidad de vida y redes de apoyo de las personas adultas mayores, 24 Julio 2002 Santiago, Chile [en línea]. Santiago, Chile: CEPAL; 2002 [citado 08 Mar 2017]. Disponible en: http://www.cepal.org/celade/agenda/2/10592/envejecimientorp1_ppt.pdf
12. López Rodríguez NI, Cruz Maldonado N. México. Sobrecarga del cuidador primario informal de adultos mayores con enfermedad renal crónica [tesis Licenciatura en Trabajo Social en línea]. México D.F.: Escuela Nacional de Trabajo Social, Programa de Especializaciones en Trabajo Social; 2015 [citado 16 Feb 2017]. Disponible en: <http://eventos.ucol.mx/content/micrositios/241/file/memoria/pdf/20.pdf>
13. De Asúa M. Calidad de vida y salud: antecedentes históricos. En: Jornada organizada por la Sección Psicología y Psiquiatría del Centro de Estudios Filosóficos Eugenio Pucciarelli [en línea]. Argentina: Academia Nacional de Ciencias de Buenos Aires; 2009 [citado 31 Mar 2017]; p. 571-575. Disponible en: <http://www.ciencias.org.ar/user/files/MedyCaVida09.pdf>