

# Perfil y realidad social de los de pacientes dependientes

Lola Andreu Pérez y M.<sup>a</sup> Carmen Moreno Arroyo

Departamento de Enfermería Fundamental y Médico Quirúrgica. Universidad de Barcelona. Barcelona. España.

**La sociedad actual presenta 2 características** sociosanitarias impensables en otras épocas: el espectacular aumento de la esperanza de vida y la cronicidad de muchas enfermedades.

La esperanza de vida en los países occidentales ha pasado en menos de 5 décadas de los 60 a los 85 años, produciéndose el fenómeno demográfico denominado el “envejecimiento del envejecimiento”, por lo que se prevé que en el año 2016 los mayores de 80 años serán más del 6% de la población total. España es especialmente sensible a este problema, ya que, según datos del IMSERSO, ocupa el quinto lugar en la Unión Europea en cuanto a población de personas mayores de 65 años<sup>1</sup>.

EL GRAN AVANCE de las ciencias médicas permite hoy que las personas con enfermedades que durante siglos se han considerado mortales, aunque no lleguen a solucionarse, vean alargada la supervivencia y se conviertan en pacientes con afecciones crónicas<sup>2</sup>; estas personas, en muchas ocasiones, precisan tratamientos muy costosos en cuanto a recursos materiales y humanos, que repercuten extraordinariamente en su calidad de vida y en la de sus familias<sup>3</sup>.

Los grupos de personas paradigmáticos de estas situaciones —es decir, ancianos y sujetos con enfermedades crónicas— se distinguen además por presentar en muchas ocasiones varias enfermedades. En el caso de los ancianos se suelen unir las dos circunstancias, vejez y enfermedad crónica, ya que más del

80% de personas mayores de 65 años padecen una enfermedad crónica y —lo que es muy importante— presentan muchas dificultades para llevar a cabo las actividades de la vida diaria; se estima que el número de personas mayores que presentan dependencia importante supone del 10 al 15 % de todos los mayores de 65 años. El *Libro Blanco de la Dependencia*<sup>4</sup> cita textualmente: “... a esta realidad, derivada del envejecimiento, debe añadirse la dependencia por razones de enfermedad y otras causas de discapacidad o limitación, que se han incrementado en los últimos años por los cambios producidos en las tasas de supervivencia de determinadas enfermedades crónicas...”.

Expresiones como falta de autonomía o dependencia son habituales al describir

a personas enfermas o ancianas. La definición de dependencia suele asumir la dada por el Consejo de Europa en su Recomendación n.º (98) 9, de 18 de septiembre de 1998, del Comité de Ministros, que dice: “dependencia es la situación en la que se encuentran aquellas personas que, por razones ligadas a la falta o pérdida de capacidad física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de ayuda o de asistencia importante para la realización de las actividades de la vida cotidiana”.

Estas actividades suelen diferenciarse en *actividades básicas de la vida diaria* y *actividades instrumentales de la vida diaria*. Las primeras son las imprescindibles para poder subsistir de forma independiente. Entre ellas se incluyen las actividades de autocuidado (asearse, vestirse y desnudarse, ir solo al servicio, poder quedarse solo durante la noche, comer...) y de funcionamiento básico físico (desplazarse dentro del hogar) y mental (reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar instrucciones y/o tareas sencillas). Las actividades instrumentales de la vida diaria son más complejas y su realización requiere un mayor nivel de autonomía personal. Se asocian a tareas que implican la capacidad de tomar decisiones e implican interacciones más difíciles con el medio<sup>5</sup>. Según la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999, se estima que el 9% de la población presenta alguna discapacidad o limitación para las actividades de la vida diaria<sup>6</sup>.

Por lo general, la familia es la que provee de protección social básica a las personas dependientes. Da respuesta

**Este trabajo ha obtenido** el Premio Iñigo Álvarez de Toledo 2008 a la Investigación en Enfermería Nefrológica.

# cuidadores principales s tratados con hemodiálisis

a los problemas que plantean y asume la mayor parte de sus cuidados, constituyendo más del 80% de la ayuda que reciben los dependientes. En cada familia suele haber un cuidador principal o familiar (algunas veces se le denomina cuidador informal, para distinguirlo de los profesionales del cuidado como los de enfermería) que responde a las circunstancias de cada familia, sin que se haya llegado a ello por un acuerdo explícito entre los miembros de aquella.

Los cuidadores familiares de personas dependientes son aquellos que, por diferentes motivos, coinciden en la labor a la que dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo: permitir que otras personas puedan desenvolverse en su vida diaria, ayudándolas a adaptarse a las limitaciones que su discapacidad funcional, entendida en sentido amplio, les impone.

En la mayoría de las familias es una única persona la que asume la mayor parte de la responsabilidad de los cuidados. Muchos de estos cuidadores principales son mujeres: esposas, hijas y nueras. Hasta tal punto es así, que 8 de cada 10 personas que están cuidando a un familiar mayor en nuestro país son mujeres de entre 45 y 65 años de edad<sup>7</sup>. Se ha aducido que una de las principales razones de que la mayoría de los cuidadores sean mujeres es que la educación recibida y los mensajes que transmite la sociedad favorecen la concepción de que la mujer está mejor preparada que el hombre para el cuidado, ya que tiene más capacidad de abnegación, de sufrimiento y es más voluntariosa<sup>8</sup>. A pesar de esto, los hombres participan cada vez más en el cuidado de las personas dependientes,

ya sea como cuidadores principales o como ayudantes de las cuidadoras, lo que significa que a la vez que la mujer va asumiendo nuevos roles sociales también va cambiando su protagonismo en los roles tradicionales<sup>9</sup>.

Pero de cualquier forma, según el *Libro Blanco de la Dependencia*, el perfil del cuidador en España es el de una mujer (83%) de una media de 53 años, casada, sin ocupación laboral (70%) y con un nivel de estudios bajo (60%). Una parte muy sustancial de cuidadores comparten el domicilio con la persona cuidada (60%). El 20% de la población cuidadora tiene más de 65 años, y este segmento muestra una tendencia ascendente en los últimos años. La mayoría de los cuidadores prestan ayuda diaria a su familiar (85%) y muchos comparten la labor del cuidado con otros roles familiares, como cuidar de sus hijos<sup>4</sup>.

Cuidar es, pues, una actividad que muchas personas van a experimentar y

cuidar: “Un samaritano, que iba de camino, vino cerca de él [un hombre herido], y viéndole, fue movido a misericordia; y acercándose, vendó sus heridas, echándole aceite y vino; y poniéndole en su cabalgadura, lo llevó al mesón, y cuidó de él” (Lucas 10:33-34). El mundo moderno ha profesionalizado una parte de los cuidados, y el cuidar es la esencia de la ciencia enfermera, que se apoya en otras disciplinas como la medicina o el trabajo social para realizar el proceso de cuidar. En último término, es el Estado el que cuida de sus miembros mediante estructuras que lo protegen, pero en muchas ocasiones poco podrían hacer los profesionales y las instituciones si detrás de las personas necesitadas de cuidados no hubiera cuidadores principales que los atienden y procuran su bienestar en el propio hogar.

Por todo lo mencionado, es lógico que cada vez sea más necesaria la figura del cuidador. Sin embargo, diferentes

## **El Libro Blanco de la Dependencia cita textualmente:**

*“... a esta realidad, derivada del envejecimiento, debe añadirse la dependencia por razones de enfermedad y otras causas de discapacidad o limitación, que se han incrementado en los últimos años por los cambios producidos en las tasas de supervivencia de determinadas enfermedades crónicas...”*

que la humanidad ha practicado desde tiempo inmemorial, como algo intrínseco a su condición humana. El cuidado se presta de forma intuitiva, pero cuando la persona cuidada está enferma se necesitan mayores conocimientos y habilidades específicas. La Biblia presenta una hermosa referencia al

circunstancias –el descenso de natalidad, las mayores distancias entre los distintos miembros de la familia por motivos fundamentalmente laborales y la incorporación de la mujer al mundo del trabajo– hacen que, pese a que cada vez hacen falta más cuidadores, éstos estén menos disponibles. Si a lo anterior se

añade la escasez de recursos disponibles para atender a las necesidades de las personas mayores (p. ej., servicio de ayuda a domicilio y centros de día), resulta evidente que la escasez de cuidadores informales, unido a la elevada demanda de asistencia, supone un amplio reto para los sistemas sociales y políticos responsables de la atención al colectivo de las personas dependientes, debido al significativo ahorro económico que los cuidadores suponen para el Estado<sup>10</sup>. La promulgación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia<sup>11</sup>, que ha sido recibida con gran expectativa social y que ha generado numerosas controversias<sup>12</sup>, recoge la necesidad de dar apoyo y reconocer el esfuerzo de los cuidadores, a la vez que propone una serie de medidas destinadas a ayudar a este colectivo.

***En la mayoría de las familias es una única persona la que asume la mayor parte de la responsabilidad de los cuidados. Muchos de estos cuidadores principales son mujeres: esposas, hijas y nueras. Hasta tal punto es así, que 8 de cada 10 personas que están cuidando a un familiar mayor en nuestro país son mujeres de entre 45 y 65 años de edad.***

Cuidar a una persona dependiente por edad o enfermedad es una actividad que muchas veces no se ha previsto y para la que el cuidador no se ha preparado previamente. Aunque las áreas en las que se prestan cuidados y las tareas que implican dependen de cada situación particular, muchas son comunes a la mayoría de las situaciones de cuidado. Engloban la ayuda en las actividades de la casa (cocinar, lavar, limpiar, planchar, etc.), para los desplazamientos de dentro y fuera del domicilio, para la higiene personal, para la administración del dinero. También implica colaborar en las tareas de enfermería, como curar heridas o administrar los medicamentos y hacer muchas “pequeñas cosas” (llevarle un vaso de agua, acercar la radio, etc.).

La experiencia de cada cuidador es única, ya que son muchos los aspectos que hacen que esta experiencia difiera de cuidador a cuidador. Por qué se cuida, a quién se cuida, la relación previa con la persona cuidada, la causa y el grado de la dependencia del familiar, son algunos de esos aspectos. Puede ser una

experiencia muy enriquecedora, y gran parte de los cuidadores, pese a posibles sinsabores, acaban descubriendo la íntima satisfacción de ser útiles a sus seres queridos. También puede ser una experiencia muy solitaria e ingrata. En muchos casos el cuidado es, al mismo tiempo, solitario, ingrato, conmovedor y satisfactorio. Lo que es seguro es que prestar cuidados a un familiar o amigo es una de las experiencias más dignas y merecedoras de reconocimiento por parte de la sociedad.

El cuidado informal de la salud se ha abordado desde diferentes perspectivas, poniéndose de manifiesto la gran contribución económica y social que brinda la familia como sistema de soporte en situaciones en las que la autonomía de la persona disminuye. Los investigadores tratan cada vez más de identificar los factores relacionados con la salud y el bienestar de los cuidadores principales,

ya que sus problemas interfieren de forma notable en el cuidado del enfermo<sup>13-16</sup>. Los estudios de cuidadores familiares han sido ampliamente abordados, sobre todo en el ámbito de la atención primaria, y se han investigado muchos aspectos en relación con los cuidadores en patologías muy invalidantes, como por ejemplo la enfermedad de Alzheimer<sup>14</sup>. Muchos han detectado graves alteraciones en la salud de los cuidadores, provocadas básicamente por la carga familiar para el cuidador, y que se definen como “el conjunto de los problemas físicos, psicológicos o emocionales, sociales y financieros que se plantean a los miembros de una familia que deben cuidar a un familiar dependiente”. También se han definido como “el impacto de las perturbaciones cognitivas y del comportamiento del enfermo dependiente sobre la familia y la necesidad para él de proveer cuidados y supervisión”.

Puesto que esta carga incluye una parte subjetiva importante, varía mucho de un cuidador a otro, y lo que plantea dificultades para uno puede ser fácil

para otro. Pero se ha de tener en cuenta que se ha demostrado que gran parte de los cuidadores (60%) no reciben ayuda de otras personas. La rotación familiar o la sustitución del cuidador principal por otros miembros de la familia es moderadamente baja (20%)<sup>17</sup>, y cuidar conlleva tareas que pueden no ser cómodas ni agradables e implica una dedicación importante de tiempo y de energía. Muchas veces los cuidadores perciben la prestación de ayuda como permanente y limitante, y tienen la sensación de dar más que lo que reciben<sup>18</sup>.

Para fomentar la permanencia de las personas en el domicilio y apoyar a sus familias y cuidadores, se han implementado políticas sociales que pretenden distribuir bienes y servicios y contribuir a la solución de problemas. Cabe citar la Ley 11/2001, de 13 de julio, de la comunidad autónoma de Cataluña, de Acogida familiar para personas mayores; el Plan gerontológico estatal: Acción para las personas mayores 2005-2008, y la citada Ley de dependencia. No obstante, estas y otras iniciativas políticas continúan siendo insuficientes y no constituyen una auténtica alternativa a las necesidades de los dependientes y de sus escasos cuidadores<sup>19</sup>.

La enfermedad renal, unida al proceso de envejecimiento, se asocia a cambios que disminuyen la capacidad funcional de las personas. Estas incapacidades también pueden percibirse en personas que, aun siendo jóvenes, presentan un grave deterioro renal u otras patologías, como la diabetes. Si unimos todas estas circunstancias –edad, pluripatología y tratamiento con hemodiálisis–, el resultado puede ser devastador para la autonomía de la persona y la conducen a una situación de gran dependencia que hace que la persona enferma necesite cuidados que satisfagan sus necesidades.

En España el tratamiento de la insuficiencia renal implica un esfuerzo social muy importante, ya que los programas de diálisis o de trasplante comprenden más de 40.000 personas, y se estima que esta cifra aumentará en los próximos años debido al envejecimiento de la población y a la mayor prevalencia de procesos crónicos, como la diabetes o la hipertensión<sup>20</sup>. La atención sociosanitaria a estas personas precisa una potente organización en cuanto a mecanismos de prevención, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad y numerosos indicadores

avalan su calidad<sup>21</sup>. El tratamiento y los cuidados profesionales que reciben las personas en programa de hemodiálisis deben apoyarse en la realización de autocuidados específicos en el caso de pacientes con alto grado de autonomía, y en el caso de personas dependientes, en los cuidados proporcionados por sus cuidadores principales. Estos cuidados no sólo abarcan la realización de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, sino también la práctica de otras para las que se requieren conocimientos especiales, como calcular y preparar dietas, determinar constantes vitales o aperebiarse del funcionamiento de accesos vasculares. Los estudios sobre cuidadores de pacientes renales tienden a orientarse hacia los que cuidan personas sometidas a diálisis peritoneal<sup>22-23</sup>, en los que su papel en la administración del tratamiento puede ser fundamental, pero son escasos los estudios sobre cuidadores en pacientes sometidos a hemodiálisis.

Por el papel fundamental que los cuidadores principales desempeñan en la atención a los enfermos renales y por la repercusión que la enfermedad puede tener sobre dichos cuidadores, es necesario profundizar en el conocimiento de sus características a fin de detectar los problemas que su situación provoca y diseñar estrategias para proporcionarles apoyo.

## OBJETIVOS

- Conocer las principales características sociodemográficas de los cuidadores principales de personas dependientes sometidas a tratamiento con hemodiálisis
- Analizar el impacto del cuidado de una persona dependiente sobre el cuidador.

## PERSONAS Y MÉTODO

Este estudio se abordó desde aspectos cuantitativos y cualitativos. Para ello, se realizó un estudio observacional y descriptivo sobre el cuidado informal y se llevó a cabo una investigación cualitativa sobre un grupo de cuidadores.

### Aspectos cuantitativos

La recogida de datos se llevó a cabo mediante la cumplimentación de encuestas (anexo 1) realizadas entre

## Anexo 1. Encuesta

### Datos de la persona encuestada

Código asignado (según la base de datos): .....

Centro en el que se dializa: .....

Fecha entrevista: .....

Señalar si la encuesta la responde una persona diferente al paciente (proxi) ☐

Especificar relación con el paciente : .....

### Datos sociodemográficos

1. Fecha de nacimiento: .....

2. ☐ Domicilio en medio rural ☐ Urbano

3. ☐ Hombre ☐ Mujer

4. ¿Me podría decir su estado civil?

- ☐ Soltero/a  
☐ Casado/a, vive en pareja  
☐ Viudo/a  
☐ Separado/a, Divorciado/a

5. ¿Tiene hijos?

☐ No ☐ Sí ¿Cuántos?: .....

6. ¿Cuál es su situación laboral?

- ☐ Jubilado/a  
☐ Baja laboral indefinida  
☐ Ama de casa  
☐ Otra (especificar): .....

¿Y su profesión?: .....

7. ¿Cuál es su nivel máximo de estudios ?

- ☐ Sin estudios (sabe leer y escribir)  
☐ Primarios  
☐ Secundarios  
☐ Universitarios  
☐ Otros (especificar): .....

8. ¿Me podría decir con quién vive?

- ☐ Con mi pareja y mi/s hijo/s  
☐ Con mi pareja  
☐ Con mi/s hijo/s  
☐ Con mi/s hija/s  
☐ Con otro familiar (y/o amigo/a)  
☐ Con una persona que me ayuda (p.e. cuidadora)  
☐ Vivo solo  
☐ Vivo en un centro o a una residencia  
☐ Otro (especificar): .....

9. ¿Me podría decir quién le cuida?

- ☐ Mi pareja y mi/s hijo/s  
☐ Mi pareja  
☐ Mi/s hijo/s  
☐ Otro familiar  
☐ Un/a cuidador/a  
☐ Un/a enfermero/a  
☐ Nadie  
☐ Otro (especificar): .....

10. ¿Me podría decir cuál es la disponibilidad de estas personas para cuidarlo a usted?

- ☐ Disponibilidad total  
☐ Disponibilidad parcial Especificar número de horas: .....horas  
☐ No me cuida nadie

# Anexo 1. Encuesta (continuación)

Preguntas del baremo de dependencia				
Ahora le preguntaré u observaré si usted puede (solo o con la ayuda de alguien) realizar las siguientes actividades:				
Actividad	No (0)	Sí (1)	Problemas*	Grado de soporte**
11. Utilizar nutrición o hidratación parenteral (sólo si procede)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....
12. Abrir botellas o latas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....
13. Cortar la carne a trozos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....
14. Utilizar cubiertos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....
15. Acercarse el vaso a la boca, sujetarlo para beber y hacerlo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....
16. Ir al lavabo y llegar al lugar adecuado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....
17. Ir al lavabo y poder secarse y ponerse la ropa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....
18. Ir al lavabo y adoptar la postura adecuada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....
19. Ir al lavabo y limpiarse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....
20. Ir al lavabo y contener la micción	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....
21. Ir al lavabo y contener la defecación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....
22. Limpiarse las manos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....
23. Limpiarse la cara	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....
24. Limpiarse la parte inferior/superior del cuerpo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....
25. Peinarse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....
26. Cortarse las uñas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....
27. Lavarse el pelo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....
28. Limpiarse los dientes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....
29. Ponerse los zapatos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....
30. Abrocharse los botones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....
31. Ponerse la ropa de la parte inferior/superior del cuerpo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....
32. Aplicarse las medidas terapéuticas recomendadas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....
33. Evitar riesgos dentro y fuera del domicilio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....
34. Pedir ayuda en caso de urgencia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....
35. Sentarse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....
36. Tumbarse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....
37. Ponerse de pie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....
38. Transferirse mientras está sentado o tumbado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....
39. Realizar desplazamientos necesarios para su cuidado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....
40. Acceder a todos los elementos comunes de la habitación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....
41. Acceder a todas las estancias de la vivienda	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....
42. Acceder al exterior de la vivienda	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....
43. Desplazarse al exterior de la vivienda	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....
44. Realizar desplazamientos cercanos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....
45. Realizar desplazamientos lejanos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....
46. Utilizar medios de transporte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....
47. Preparar la comida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....
48. Hacer la compra	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....
49. Limpiar y cuidar la vivienda	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....
50. Lavar y cuidar la ropa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....
51. Tomar decisiones sobre las actividades de uno mismo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....
52. Tomar decisiones de movilidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....
53. Tomar decisiones sobre las tareas domésticas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....
54. Tomar decisiones sobre las relaciones con otras personas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....
55. Tomar decisiones sobre uso y gestión del dinero	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....
56. Tomar decisiones sobre uso de servicios públicos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....
57. Tiempo que lleva en hemodiálisis (en meses) .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	.....	.....

\*Problemas en el desempeño de la tarea  
(1) F. No ejecuta físicamente la tarea; (2) C. No comprende la tarea; (3) I. No muestra iniciativa.

\*\*Necesidad de supervisión (grado de soporte):  
(1) SP. Necesita supervisión para la realización/preparación de la tarea; (2) FP. Asistencia parcial; (3) FM. Asistencia física máxima; (4) ES. Asistencia especial.

octubre de 2007 y enero de 2008 en 42 de los 44 centros de diálisis de Cataluña que atienden a la población de personas mayores de 18 años tratadas con hemodiálisis.

Se solicitó que respondieran a la encuesta todos los pacientes que, según los profesionales que los atendían, presentaban alguna limitación para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, por lo que precisaban de la ayuda de un cuidador. Si la persona presentaba dificultades cognitivas, la encuesta se cumplimentó con la ayuda de un profesional de enfermería y/o un médico conocedor de la situación de la persona encuestada.

En primer lugar se efectuó un análisis descriptivo para conocer el perfil del paciente y el perfil del cuidador. Se tuvo en cuenta para el paciente las variables sexo, edad, tiempo en tratamiento con hemodiálisis y grado de dependencia, según establece la Ley sobre promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

Este baremo es un instrumento fundamental de la Ley, ya que determina qué personas son dependientes y en qué grado. Es un documento técnico (anexo 2) para valorar las siguientes actividades y capacidades:

- Comer y beber.
- Regulación de la micción/defecación.
- Lavarse.
- Otros cuidados corporales.
- Vestirse.
- Mantenimiento de la salud.
- Transferencias corporales.
- Desplazarse dentro y fuera del hogar.
- Tomar decisiones.

Cada una de las actividades para las que la persona necesita ayuda recibe una puntuación que permite establecer una clasificación de niveles de autonomía personal y de necesidad de supervisión y/o apoyo para estas actividades, que a su vez permite determinar el grado de dependencia de las personas. La persona recibe una evaluación de hasta 100 puntos que la definen como persona dependiente en los siguientes grados y niveles:

- **Grado I:** 25-49 puntos
  - Nivel 1: 25-39
  - Nivel 2: 40-49

## Anexo 2. Baremo para ponderación del grado de dependencia, según la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia

Actividades/tareas	3-6 años	7-10 años	11-17 años	18 + años
Abrir botellas y latas	NA	0,10	0,10	0,10
Cortar o partir la carne en trozos	NA	0,25	0,25	0,25
Usar cubiertos para llevar la comida a la boca	0,38	0,25	0,25	0,25
Sujetar el recipiente de bebida	0,23	0,15	0,15	0,15
Acercarse el recipiente de bebida a la boca	0,23	0,15	0,15	0,15
Sorber las bebidas	0,15	0,10	0,10	0,10
<b>Comer y beber</b>	<b>18,3</b>	<b>10,9</b>	<b>10,9</b>	<b>10,0</b>
Acudir a un lugar adecuado	0,25	0,20	0,20	0,20
Manipular la ropa	0,19	0,15	0,15	0,15
Adoptar y abandonar la postura adecuada	0,25	0,20	0,20	0,20
Limpiarse	NA	0,20	0,20	0,20
Continencia micción	0,13	0,10	0,10	0,10
Continencia defecación	0,15	0,15	0,15	0,19
<b>Regulación de la micción/defecación</b>	<b>12,8</b>	<b>7,6</b>	<b>7,6</b>	<b>7,0</b>
Lavarse las manos	0,50	0,15	0,15	0,15
Lavarse la cara	0,50	0,15	0,15	0,15
Lavarse la parte inferior del cuerpo	NA	0,35	0,35	0,35
Lavarse la parte superior del cuerpo	NA	0,35	0,35	0,35
<b>Lavarse</b>	<b>14,7</b>	<b>8,7</b>	<b>8,7</b>	<b>8,0</b>
Peinarse	NA	0,33	0,30	0,30
Cortarse las uñas	NA	NA	0,15	0,15
Lavarse el pelo	NA	0,33	0,25	0,25
Lavarse los dientes	NA	0,33	0,30	0,30
<b>Otros cuidados corporales</b>	<b>NA</b>	<b>2,2</b>	<b>2,2</b>	<b>2,0</b>
Calzarse	NA	0,15	0,15	0,15
Abrocharse botones	NA	0,15	0,15	0,15
Vestirse prendas de la parte inferior del cuerpo	NA	0,35	0,35	0,35
Vestirse prendas de la parte superior del cuerpo	NA	0,35	0,35	0,35
<b>Vestirse</b>	<b>NA</b>	<b>12,6</b>	<b>12,6</b>	<b>11,6</b>
Aplicarse medidas terapéuticas recomendadas	NA	0,50	0,25	0,25
Evitar riesgos dentro del domicilio	NA	0,50	0,25	0,25
Evitar riesgos fuera del domicilio	NA	NA	0,25	0,25
Pedir ayuda ante una urgencia	NA	NA	0,25	0,25
<b>Mantenimiento de la salud</b>	<b>NA</b>	<b>12,0</b>	<b>12,0</b>	<b>11,0</b>
Sentarse	0,15	0,15	0,15	0,15
Tumbarse	0,10	0,10	0,10	0,10
Ponerse de pie	0,20	0,20	0,20	0,20
Transferir mientras sentado	0,25	0,25	0,25	0,25
Transferir mientras acostado	0,30	0,30	0,30	0,30
<b>Transferencias corporales</b>	<b>3,7</b>	<b>2,2</b>	<b>2,2</b>	<b>2,0</b>
Realizar desplazamientos vinculados al autocuidado	0,50	0,50	0,50	0,50
Realizar desplazamientos no vinculados al autocuidado	0,25	0,25	0,25	0,25
Acceder a todos los elementos comunes de las habitaciones	0,10	0,10	0,10	0,10
Acceder a todas las estancias comunes de la vivienda habitual	0,15	0,15	0,15	0,15
<b>Desplazarse dentro del hogar</b>	<b>22,2</b>	<b>13,2</b>	<b>13,2</b>	<b>12,1</b>
Acceder al exterior del edificio	NA	0,42	0,25	0,25
Desplazarse alrededor del edificio	NA	0,42	0,25	0,25
Realizar desplazamientos cercanos	NA	0,17	0,10	0,10
Realizar desplazamientos lejanos	NA	NA	0,15	0,15
Utilizar medios de transporte	NA	NA	0,25	0,25
<b>Desplazarse fuera del hogar</b>	<b>NA</b>	<b>14,0</b>	<b>14,0</b>	<b>12,9</b>
Preparar comidas	NA	NA	NA	0,45
Hacer la compra	NA	NA	NA	0,25
Limpiar y cuidar de la vivienda	NA	NA	NA	0,20
Lavar y cuidar la ropa	NA	NA	NA	0,10
<b>Tareas domésticas</b>	<b>NA</b>	<b>NA</b>	<b>NA</b>	<b>8,0</b>
Actividades de autocuidado	0,43	0,38	0,33	0,30
Actividades de movilidad	0,29	0,25	0,22	0,20
Tareas domésticas	NA	NA	NA	0,10
Relaciones interpersonales	0,29	0,25	0,22	0,20
Gestión del dinero	NA	0,13	0,11	0,10
Uso de servicios a disposición del público	NA	NA	0,11	0,10
<b>Tomar decisiones</b>	<b>28,3</b>	<b>16,7</b>	<b>16,7</b>	<b>15,4</b>

**Tabla 1. Preguntas-guía para la entrevista**

- ¿Por qué cuida usted a su familiar?
- ¿Desde cuándo lo cuida?
- ¿Cómo es su relación con su familiar?
- ¿Qué actividades hace usted para cuidar a su familiar?
- ¿Considera usted que tiene los conocimientos adecuados para cuidar a su familiar?
- ¿Recibe alguna ayuda para cuidar a su familiar?
- ¿Cuáles son sus actividades de ocio?
- ¿Cómo es su relación con los profesionales que atienden a su familiar?
- ¿Qué significa para usted el que su familiar vaya a diálisis?
- ¿Cómo describiría usted su estado de salud?

● **Grado II:** 50-74 puntos

- Nivel 1: 50-64
- Nivel 2: 65-74

● **Grado III:** 75-100 puntos

- Nivel 1: 75-89
- Nivel 2: 90-100

Respecto al cuidador, se tuvo en cuenta la edad, el sexo, el grado de parentesco, el apoyo de otro cuidador, la situación laboral (en activo o no) y el estado de salud. Ha de tenerse en cuenta que los datos no se

obtuvieron directamente del cuidador, y la última variable era la percepción que el paciente tenía sobre la salud de su cuidador, que se clasificó en 3 categorías: buena, regular y mala; si el paciente lo sabía, se incluía el nombre de la patología que pudiera padecer el cuidador.

A todos los pacientes se les explicó el motivo del estudio, solicitando su participación y obteniendo su consentimiento.

Para el análisis estadístico de los datos se utilizó el programa SPSS 15.

**Aspectos cualitativos**

Para el abordaje cualitativo se determinó una muestra intencional y razonada compuesta por 10 cuidadores que prestaban cuidados en el hogar

- Mujer mayor de 65 años.
- Mujer menor de 65 que trabaja fuera de casa.
- Hombre mayor de 65 años.
- Relación con la persona cuidada:
  - Cónyuge.
  - Progenitor.
  - Otro parentesco.

Se llevaron a cabo entrevistas semiestructuradas, en las que se incluyeron pautas-guía en forma de preguntas tipificadas en 3 dimensiones: relacionadas con el paciente, con el cuidador y con los cuidados domiciliarios (tabla 1). Durante las entrevistas se tomaron notas de campo que posteriormente se analizaron, para lo que se recurrió a la metodología de

*Cuidar a una persona dependiente por edad o enfermedad es una actividad que muchas veces no se ha previsto y para la que el cuidador no se ha preparado previamente. Aunque las áreas en las que se prestan cuidados y las tareas que implican dependen de cada situación particular, muchas son comunes a la mayoría de las situaciones de cuidado.*

a personas con un alto grado de dependencia y sometidas a tratamiento con hemodiálisis. Los participantes fueron seleccionados procurando que formaran una muestra con una estructura similar a la de la población general definida por el estudio cuantitativo previo y de acuerdo con los siguientes perfiles:

Grounded<sup>24</sup>, que consiste en el análisis de palabras y frases utilizadas repetida y regularmente a lo largo de los textos; análisis de las palabras en su contexto; dimensiones de ideas específicas implícitas en los textos, y organización de dicha ideas. Las preguntas-guía ayudaron a establecer y discriminar las diferentes dimensiones.

Dos entrevistas se realizaron en el centro de diálisis, mientras el cuidador esperaba la salida del paciente tras el tratamiento, y 8 en el domicilio del cuidador, tras contacto telefónico para acordar día y hora del encuentro teniendo en cuenta su disponibilidad.

Iniciamos la entrevista tras haber explicado al entrevistado el objetivo del trabajo y haber obtenido su consentimiento por escrito. Las entrevistas se grabaron para su posterior estudio. Se utilizó la técnica de análisis temático<sup>21</sup> con el fin de alcanzar los significados explícitos e implícitos en el material analizado.

El proyecto fue aprobado por el Comité de ética de la universidad; se solicitó el consentimiento informado de los participantes y el investigador garantizó la confidencialidad en el tratamiento de los datos.

**Tabla 2. Grado de dependencia, según baremo de la Ley de dependencia, y edad de los pacientes atendidos por un cuidador no profesional**

	Grado de dependencia					p*
	No dependiente	Grado I	Grado II	Grado III	Total	
<b>Sexo</b>						
Varón	70	129	92	18	309	0,198
Mujer	37	111	66	17	231	
<b>Edad (años)</b>						
0-39	4	6	4	2	16	0,058
40-59	17	13	11	5	46	
60-69	12	34	26	4	76	
70-79	45	89	53	9	196	
80 o más	29	98	62	14	203	
<b>Medio rural o urbano</b>						
Urbano	51	112	59	12	234	0,146
Rural	56	128	99	23	306	

\* Significación estadística según prueba de  $\chi^2$ .

## RESULTADOS

### Análisis cuantitativo de los datos

#### Perfil de la persona cuidada

Se solicitó la colaboración a 804 pacientes en tratamiento con hemodiálisis que se encontraban en los centros en el momento del estudio, y que los profesionales que los trataban consideraban que tenían algún grado de dependencia. Cuatro pacientes no desearon participar en el estudio, por lo que la muestra definitiva fue de 800 personas. De ellas, 364 recibían cuidados profesionales en residencias, en otros centros institucionalizados o en su propio domicilio, pero a cargo de un cuidador profesional remunerado.

El grado de dependencia de las 436 personas que recibían cuidados de un cuidador familiar, así como el sexo, la edad, el medio en que viven y el grado de dependencia según baremo de la Ley de dependencia, se refleja en la tabla 2. Cabe destacar que a 107 de ellas el baremo de la Ley las considera no dependientes, aunque esto no implica que no tengan alguna limitación que precise del apoyo de un cuidador. Los varones son el 57% del total, y el sexo en relación con el grado de dependencia se recoge en la figura 1. Destaca el grupo de edad superior a 70 años, que constituye el 74% del total (fig. 2).

#### Características del cuidador familiar

Respecto al parentesco, 212 reciben cuidados exclusivamente de su cónyuge y 154 de sus hijos, mientras que a 100 pacientes lo hacen indistintamente cónyuge e hijos. El sexo del cuidador es mayoritariamente femenino (75%); con respecto a los cuidadores varones, tienen una edad media más elevada y predominan los cónyuges de la persona cuidada. La disponibilidad del cuidador es total en 407 cuidadores y está en relación con el grado de dependencia (fig. 3). Según opinión de la persona cuidada tienen buena salud 294 cuidadores, y la causa más frecuente de mala salud de los cuidadores son los problemas osteoarticulares (citado por 36 pacientes respecto a sus cuidadores) y "los nervios" (citado por 22 pacientes respecto a sus cuidadores) (fig. 4). Las características de los cuidadores se recogen en la tabla 3.

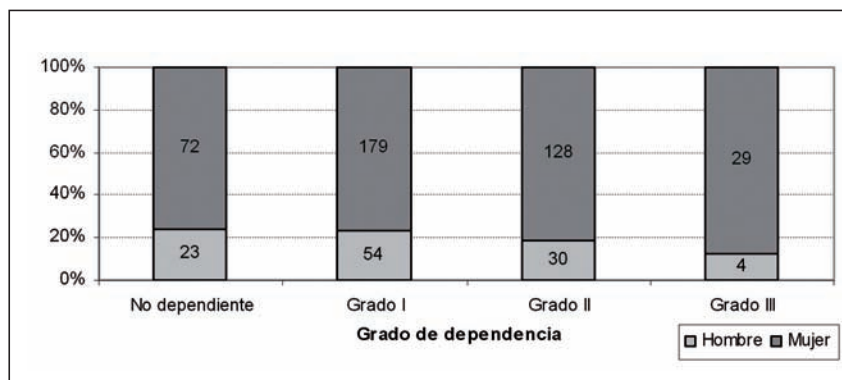


Figura 1. Grado de dependencia por sexo.

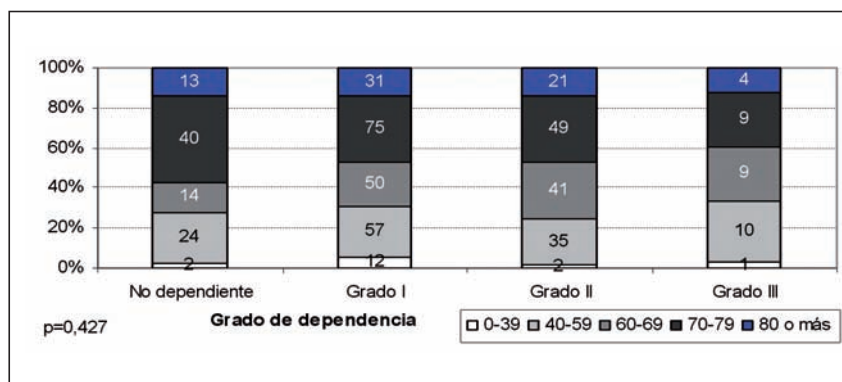


Figura 2. Grado de dependencia por edad.

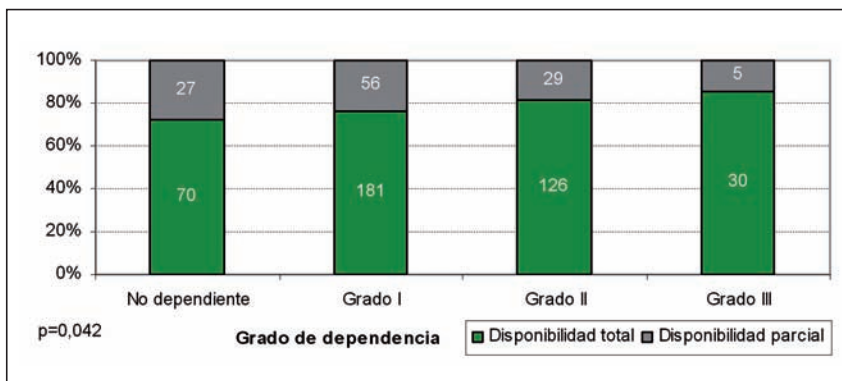


Figura 3. Disponibilidad del cuidador relacionada con el grado de dependencia.

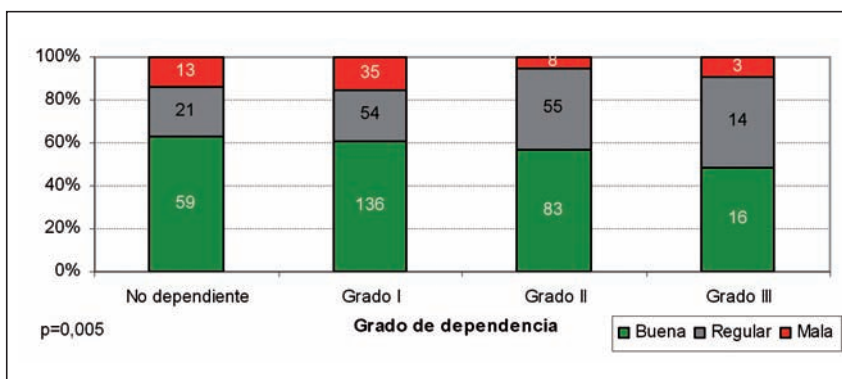


Figura 4. Percepción de la salud del cuidador por parte del paciente.

**Tabla 3. Características del cuidador no profesional del paciente en hemodiálisis, según el grado de dependencia y diferentes variables sociodemográficas en Cataluña**

	Grado de dependencia					p*
	No dependiente	Grado I	Grado II	Grado III	Total	
¿Quién le cuida?						
Mi pareja y mi/s hijo/s	12	41	39	8	100	0,001
Mi pareja	43	95	67	7	212	
Mi/s hijo/s	22	81	38	13	154	
Otro familiar	18	17	13	4	52	
Otro	2	4	1	3	10	
Sexo						
Varón	23	54	30	4	111	0,373
Mujer	72	179	128	29	408	
Edad (años)						
0-39	2	12	2	1	17	0,427
40-59	24	57	35	10	126	
60-69	14	50	41	9	114	
70-79	40	75	49	9	173	
80 o más	13	31	21	4	69	
Disponibilidad						
Disponibilidad total	70	181	126	30	407	0,042
Disponibilidad parcial	27	56	29	5	117	
No me cuida nadie	2	0	0	0	2	
Estado de salud del cuidador						
Bueno	59	136	83	16	294	0,005
Regular	21	54	55	14	144	
Malo	13	35	8	3	59	

\* Significación estadística según prueba de  $\chi^2$ .

\* Significación estadística según prueba de  $\chi^2$ .

*Se llevaron a cabo entrevistas semiestructuradas, en las que se incluyeron pautas-guía en forma de preguntas tipificadas en 3 dimensiones: relacionadas con el paciente, con el cuidador y con los cuidados domiciliarios*

### **Análisis cualitativo de los datos**

**Caracterización de los familiares cuidadores.** Del análisis temático de las historias se construyeron 4 categorías:

- Organización de los cuidados.
- Relaciones entre la persona cuidadora y la persona cuidada.
- Consecuencias del rol de cuidador sobre su salud física y mental.
- Apoyos que recibe para el proceso de cuidar.

#### **Organización de los cuidados**

La actividad de cuidar a los pacientes renales engloba gran cantidad de acciones, y se evidenciaron cuidados relacionados

con la alimentación, con la higiene, con el aspecto de la persona cuidada, cuidados de la piel, medidas del peso y de la presión arterial, cuidados del catéter o fistula arteriovenosa, administración de medicamentos y ayuda a la deambulación.

De acuerdo con esto, se presentan algunas de las respuestas relevantes:

–Me levanto muy pronto para prepararlo para ir a la diálisis, quiero que vaya limpio y le pongo una muda por si se mancha. (I-6)

–A veces se le mueve el vendaje del catéter y le tengo que poner un esparadrapo. (I-5)

–Cada día cuando se levanta le miro si la fistula funciona. (I-3)

–Los días de diálisis largos procuro pesarlo por si lleva mucha agua y le tomo la presión. (I-3)

–Cuando lo llevo al lavabo... (I-4)

–Lo que más me cuesta es sacarlo de casa. (I-8).

#### **Relaciones entre la persona cuidadora y la persona cuidada**

La mayoría de las personas que cuidan a sus familiares están de acuerdo en que se trata de un deber moral que no debe ser eludido y que existe una responsabilidad social y familiar, y unas normas sociales que deben respetarse. Sin embargo, no es ésta la única razón que puede llevar a las personas a cuidar a sus familiares. Los cuidadores también señalan otros motivos para prestar cuidados, como la reciprocidad, la estima o la aprobación social. Se establece una relación de dependencia entre el cuidador y la persona cuidada, y el cuidador toma todas las decisiones respecto a la forma de vida del cuidado. Muchas veces actúa como interlocutor en la relación con los profesionales sanitarios. No parece haber enfrentamientos importantes entre cuidado y cuidador, sino que más bien parece que la enfermedad ha propiciado una mejor relación. Existen diferencias muy marcadas en relación con el grado de parentesco. Los cónyuges y hermanos suelen discutir más, mientras que cuando el cuidador es el hijo/a o nuera, las personas cuidadas se muestran más "dóciles". Las máximas tensiones se originan por la resistencia del cuidado a someterse a la disciplina terapéutica, especialmente respecto a la dieta.

– Mi madre siempre se ha preocupado de todos nosotros, me ayudó mucho cuidando a mis hijos, ahora me toca cuidarla a mí. (I-5)

– No consentiría llevar a mi suegro a una residencia. (I-1)

– Mi hijo, aunque esté enfermo, es toda nuestra vida. (I-10)

– He de tener mucho cuidado con él, pues se despista enseguida. (I-2)

– He de vigilar que no beba más agua de la cuenta. (I-3)

– Nunca se tomaría la medicación. (I-9)

– Antes nos peleábamos más, pero ahora me da pena y le dejo decir. (I-9)

– Se porta muy bien, nunca protesta por nada. (I-1)

– Como no se entera, del centro me envían notas o me llaman por teléfono. (I-4)

- Cuando no lo veo bien voy al centro y hablo con el médico. (I-10)
- Mi hermano siempre ha sido muy rebelde. (I-9)
- A veces me desespera porque no sé qué darle de comer. (I-7)

### **Consecuencias del rol de cuidador sobre su salud física y mental**

Las mayores dificultades citadas por los cuidadores fueron cambios en la rutina diaria que generan pérdida de privacidad y de libertad. La falta de tiempo, el cansancio y el no disponer de un espacio para el ocio son los principales inconvenientes. Piensan que su salud se resiente, especialmente por el esfuerzo físico que supone, además de sentirse inseguro. Achacan al hecho de cuidar la aparición de diferentes signos y síntomas, como alteraciones osteomusculares, cefaleas, insomnio, ansiedad o depresión. El hecho de que su familiar vaya al hospital a someterse a tratamiento lo ven como una ventaja, ya que les permite un “respiro” y disponer de ese tiempo libre.

- Entre unas cosas y otras no tengo tiempo para nada. (I-7)
- Me gustaría poder salir alguna vez con mis amigas, pero no tengo tiempo. (I-7)
- Siempre he de estar pendiente. (I-2)
- Echo de menos el hacer algún viajecito. (I-7)
- Desde hace años tengo la espalda mala de trajinarlo. (I-10)
- No duermo bien porque tengo que vigilarla. (I-4)
- Voy siempre cansada, es mucho trabajo cuidarlos a los dos. (I-8)
- Hace años que tengo dolores de cabeza de la ansiedad. (I-10)
- Estoy para que me cuiden a mí. (I-2)
- Veo que yo me voy a poner mala también. (I-5)
- Cuando se va a diálisis aprovecho para hacer cosas. (I-6)
- Al principio cuando iba a diálisis me daba mucho miedo por si le pasaba algo, pero ahora que veo que no pasa nada me va bien para organizarme. (I-7)

En ocasiones, la experiencia de cuidar permitió a los cuidadores fomentar su autoestima, al reconocerse como personas solidarias y sintiéndose implicados en una tarea útil para su familia, pero también para la sociedad. Además, les facilitó la adquisición de conocimientos sobre la promoción de la salud,

admirando la fortaleza humana ante la enfermedad.

- Aunque me da mucho trabajo, me gusta hacerlo porque sé que lo hago bien. (I-1)
- He aprendido mucho sobre la comida sana. (I-9)
- La diálisis está avanzando mucho, antes los enfermos hacían más horas y lo pasaban peor. (I-7)
- Los enfermos renales lo pasan mal, pero es de admirar las ganas que tiene de vivir. (I-8)
- Tengo varios amigos que al ver lo de mi marido se han hecho donantes. (I-7)

### **Conocimientos y aprendizaje sobre el cuidado al paciente renal**

La mayoría de las veces la persona asume funciones que no está preparada para hacer. La falta de conocimientos

**Este estudio refleja que todos los cuidadores en general necesitan apoyo e información, es decir, que se trabaje con ellos. Ser cuidador no está definido por el enfermo a quien cuida, sino por la actividad que supone ser cuidador.**

en relación a cómo cuidar hace que los cuidadores se sientan inseguros. En general, los cuidadores necesitan aprender y buscan medios para hacerlo, básicamente en las explicaciones de los profesionales que atienden a sus familiares, de otros pacientes, de sus familias y de las asociaciones de enfermos renales. Se sienten reforzados con la adquisición de material impreso, especialmente con el dedicado a dietas. Algunos cuidados requieren de conocimientos específicos, como los referentes al acceso vascular, a la determinación de la presión arterial y a la composición de los alimentos, especialmente de su contenido en potasio. También les da seguridad saber cómo funciona la diálisis. A los cuidadores de personas jóvenes les interesan mucho las noticias que los medios de comunicación dan sobre la enfermedad renal y el proceso de trasplante.

- Cuando empezó la diálisis me dio mucho miedo no saber hacer las cosas, luego poco a poco me fui enterando. (I-10)
- He comprado un libro sobre la dieta. (I-3)
- Tuve que ir al hospital a que me enseñaran a curar el catéter. (I-5)

- La enfermera nos explicó muchas cosas sobre la diálisis y nos dio un librito con lo que teníamos que hacer. (I-5)
- Tengo en la cocina un cuadro que dice cuánto potasio tienen los alimentos. (I-10)
- Yo le pongo la EPO, al principio me daba miedo pero ahora lo hago como si tal cosa. (I-3)

### **Apoyos que recibe para el proceso de cuidar**

Los cuidadores adoptan diversas medidas para facilitar el proceso de cuidar, procuran adaptar el entorno para hacerlo más seguro y cómodo, tanto para el paciente como para ellos mismos, y consideran que el bienestar de su familiar depende en gran parte de su propia salud.

En bastantes ocasiones los cuidadores no buscan ayuda de otros familiares, o de las instituciones públicas, aunque perciben como fundamental la ayuda que les prestan

los profesionales, especialmente los del centro de diálisis. También mencionan como fuente de recursos a las asociaciones de enfermos renales.

- Cuando compramos la silla de ruedas nueva noté mucho alivio. (I-5)
- La cama con el mando para subirla va muy bien. (I-6)
- Hicimos obras para adaptar el baño y ahora lo ducho mejor. (I-1)
- Mis hijos intentan echar una mano, pero yo procuro apañarme sola. (I-2)
- Tengo una cuñada que siempre que la necesito viene, pero sólo la llamo si estoy muy apurada. (I-2).
- Me he pensado pedir lo de la ley esa nueva, pero creo que no vale la pena, se han de hacer muchos papeles. (I-8)
- Tendría que ir a la asistente social, pero siempre lo voy dejando. (I-6)
- Suerte que las enfermeras del centro me dicen cómo lo tengo que hacer. (I-9)
- Cuando vamos a visita el médico siempre está optimista y nos da ánimos. (I-3)
- Cuando vamos a diálisis [acompaña a su esposa y la espera] las enfermeras se preocupan de mí y siempre me dan de merendar. (I-4)
- En Ader [asociación de enfermos renales] dan clases y organizan excursiones. (I-3)
- En la asociación de enfermos me lo arreglaron. (I-8)

## DISCUSIÓN

Ante todo se ha de destacar la gran colaboración de los pacientes que se prestaron a contestar a las preguntas; sólo 4 no desearon participar en el estudio. Las personas en tratamiento con hemodiálisis son frecuentemente objeto de estudio; han visto que la investigación es imprescindible para asegurar su calidad de vida y, por tanto, entienden y facilitan la labor del investigador. Por otra parte, la sesión de hemodiálisis, aunque indolora, suele ser tediosa y el enfermo agradece la distracción que puede suponer realizar una entrevista.

La gran mayoría de personas en tratamiento con hemodiálisis que plantean una situación de dependencia reciben atención y cuidados en el ámbito familiar, y el 80% reciben cuidados de su propia familia, lo que coincide con la

cuidado. La carga del cuidador ha sido definida como los problemas físicos, psicológicos o emocionales, sociales y económicos que sufren los miembros de una familia que cuidan a un enfermo<sup>13-15</sup>.

Este estudio refleja que todos los cuidadores en general necesitan apoyo e información, es decir, que se trabaje con ellos. Ser cuidador no está definido por el enfermo a quien cuida, sino por la actividad que supone ser cuidador.

La carga que siente el cuidador está muy influida por las estrategias de afrontamiento al problema que tiene éste y de los recursos que se encuentran a su disposición.

Los modos de afrontamiento se han definido como estrategias que los individuos utilizan para manejarse ante los sucesos estresantes específicos<sup>16</sup>. Se consideran activas las estrategias que se emplean ante la posibilidad de cambio,

cónyuges mayores el hombre asume frecuentemente esta función.

3. Todos los cuidadores necesitan apoyo e información, es decir que se les tenga en cuenta y se trabaje con ellos; necesitan ayuda para los cuidados, implicación del personal sanitario, tener tiempo libre, mayor participación de otros familiares y el reconocimiento social de su situación.

4. Es necesario que los profesionales demos a los cuidadores los conocimientos para ofrecer los cuidados específicos que necesitan los enfermos pero también que los apoyemos emocionalmente y les asesoremos en la búsqueda de recursos y ofrezcamos pautas de conducta dirigidas a minimizar el impacto de la carga del cuidador.

**Los recursos más solicitados son:** *ayuda domiciliaria, existencia de dispositivos de ayuda domiciliaria, mayor dedicación domiciliaria de los sanitarios, mayor implicación familiar y reconocimiento económico y social de su situación.*

*Las necesidades varían en función del grado de dependencia física o psíquica del paciente, y se centran fundamentalmente en ayuda domiciliaria, participación familiar e implicación del personal sanitario.*

tónica general del cuidado de personas dependientes en España<sup>3</sup>.

Como indican los estudios sobre cuidadores, la participación femenina es muy elevada, aunque los varones también cuidan. Hay que destacar que los varones que cuidan son fundamentalmente los cónyuges y en general viven solos; si un varón es responsable de la atención de sus padres, habitualmente se apoya en una figura femenina. La figura cuidadora tradicional femenina está evolucionando, al tener las mujeres nuevas responsabilidades e integrarse en el mundo del trabajo: la hija que se ocupa de los padres ya no puede hacerlo; si el enfermo es el padre, la esposa asume esta función, pero si es la madre, es el marido quien tiene que hacerse cargo.

La falta de tiempo, el cansancio y la falta de tiempo de ocio son consecuencias que experimenta la mayoría de los cuidadores. Los profesionales sanitarios de las unidades de diálisis son los más citados entre quienes apoyan al cuidador.

El cuidado continuo de una persona puede resultar agotador, y el 75% de los familiares perciben una carga por dicho

y pasivas las que ayudan a disminuir el grado de trastorno.

Las necesidades sentidas son: necesidad de ayuda para los cuidados, mayor implicación del personal sanitario, tener tiempo libre y mayor participación de los familiares.

Los recursos más solicitados son: ayuda domiciliaria, existencia de dispositivos de ayuda domiciliaria, mayor dedicación domiciliaria de los sanitarios, mayor implicación familiar y reconocimiento económico y social de su situación.

Las necesidades varían en función del grado de dependencia física o psíquica del paciente, y se centran fundamentalmente en ayuda domiciliaria, participación familiar e implicación del personal sanitario.

## CONCLUSIONES

1. Un número importante de personas en programa de hemodiálisis se encuentran en situación de dependencia y necesitan la figura de un cuidador principal.

2. Continúa predominando la mujer como cuidadora, aunque en el caso de

## APÉNDICE

### Relación de informantes

- Mujer de 50 años, viuda con 2 hijos, bien de salud. Trabaja como administrativa y cuida de su suegro de 86 años, que tiene muchas dificultades de audición y de visión y está en tratamiento con hemodiálisis desde hace 4 años. (I-1)
- Mujer de 78 años, casada, con 4 hijos y 6 nietos. Padece artrosis y bronquitis crónica, y siempre ha trabajado en el hogar. Cuida de su esposo de 80 años, que presenta insuficiencia cardíaca y está en diálisis desde hace 2 años. (I-2)
- Mujer de 44 años, madre de 3 hijos, bien de salud. El pequeño, de 14 años, nació con una malformación que a los 3 años le ocasionó una insuficiencia renal. (I-3)
- Varón de 76 años, padre de 3 hijos, con 6 nietos. Está bien de salud y cuida de su esposa de 72, que está en diálisis desde hace 6 años y que empieza a mostrar signos de demencia. Sus hijos están independizados y les dan soporte. (I-4)
- Mujer de 64 años, casada, con 2 hijos y 3 nietos, bien de salud, aunque le duele mucho la espalda. Cuida de su madre, de 87 años, que está en diálisis desde hace unos meses. (I-5)
- Mujer de 70 años, con artrosis y bronquitis crónica. Cuida de su marido, de 72 años, que está en diálisis desde hace 2 años. (I-6)
- Mujer de 56 años, madre de 2 hijos. Su padre, de 84 años, vive con ella. Cuida de su marido, de 58 años, que está en diálisis desde hace 4 años. (I-7)
- Mujer de 52 años, soltera, bien de salud. Trabaja como administrativa y cuida de

sus padres. La madre, de 79 años, está muy delicada, y el padre, de 78, está en diálisis desde hace 2 años. (I-8)


● Mujer de 76 años, soltera, con artrosis y colon irritable. Cuida de su hermano viudo con 2 hijos, de 72 años, que está en diálisis desde hace 3 años. (I-9)

● Padres (él de 64 años, ella de 62); él lleva un bypass y ella tiene depresiones. Cuidan de su hijo de 28 años, que nació con un déficit neurológico grave y que está en diálisis desde hace 4 años. Tienen 2 hijos más, ya independizados, y 3 nietos. (I-10)

## AGRADECIMIENTOS

En primer lugar quiero dar las gracias a todos los enfermos y a sus familiares que accedieron a contarme su forma de vida. Sus historias están llenas de dolor y de sufrimiento, pero también de esperanza y sobre todo de afecto y dedicación.

También he de agradecer a los profesionales sanitarios que me acogieran sin reservas en los centros de tratamiento de la insuficiencia renal de Cataluña. Me proporcionaron todo su apoyo para que pudiera realizar mis entrevistas y pusieron a mi disposición cuantos datos solicité; me consta que ellos más que nadie comprenden el papel fundamental de los cuidadores informales respecto a los enfermos tratados en los centros y se sienten como si formaran con ellos un equipo cuyo objetivo común es que los enfermos nos sólo sobrevivan con la mejor calidad de vida posible, sino también que se sientan necesarios y –lo que es más importante– amados.

Un agradecimiento especial por la colaboración de los miembros de Registre de malats renals de Catalunya, especialmente a su directora, la Dra. Rosa Deulofeu. Al Sr. Jorge Twosen le debo su ayuda en el tratamiento y la interpretación de los datos estadísticos. 

## Bibliografía

1. IMSERSO. Situación y evolución del apoyo informal a los mayores en España. Informe de resultados. Madrid: IMSERSO, 2004. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentacion/documentos/registro.jsp?id=1002>. Consultado: 10.10.07.
2. Casado D, López, G. Vellea, dependència i atencions de llarga durada, situació actual i perspectives de futur. Barcelona: Fundació la Caixa; 2002.

3. Moreno L, Bernabeu M, Álvarez M, Rincón M, Bohórquez A, Cassani M, et al. Sobrecarga sentida por la figura del cuidador principal en una cohorte de pacientes pluripatológicos. *Atención Primaria*. 2008;40(4):193-8

4. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Libro Blanco sobre la atención a las personas en situación de dependencia en España. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2004
5. Consejo de Europa. Necesidades específicas de las personas dependientes. Estrasburgo: Consejo de Europa. Comité de Ministros. Disponible en: [www.europarl.europa.eu/pv2/pv2?PRG=CALDOC&TPV=DEF&FILE=990311&TXTLST=1&POS=1&LASTCHAP](http://www.europarl.europa.eu/pv2/pv2?PRG=CALDOC&TPV=DEF&FILE=990311&TXTLST=1&POS=1&LASTCHAP). Consultado: 10.10.07

6. Encuesta de discapacidades, deficiencias y estado de salud (EDDES 2002). Disponible en: [www.ini.es/discapa/discapamenu.htm](http://www.ini.es/discapa/discapamenu.htm). Consultado: 13.11.08.

7. Izal FM, Montorio CI, Díaz VP. Cuando las Personas Mayores Necesitan Ayuda. Guía para Cuidadores y Familiares. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 1997.

8. Campo MJ. Apoyo informal a las personas y el papel de la mujer cuidadora. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas; 2000.

9. Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective Burden of Husbands and Wives as Caregivers: A Longitudinal Study. *Gerontol* 1986;26:260-66.

10. Salvà A, Llevadot D, Miró M, Vilalta M, Rovira JC. La atención geriátrica uno de los grandes ejes de la atención sociosanitaria en Cataluña. *Rev Esp Geriatr. Gerontol*. 2004;39:101-8.

11. Cavas F, Sempere AV. Ley de Dependencia. Pamplona: Aranzazi; 2007.

12. Regato P, Pastor A. ¿Qué tiene que aportar el médico de familia ante la nueva Ley de dependencia? *Jano* 2008; 1697:33-8.

13. Roca M, Úbeda I, Fuentelsaz C, López R, Pont A, García R, Pedreny R. Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Aten Primaria* 2000;26:53-67.

14. Fernandez M, Rogue MV, Gual P, Cruz F. Diseño de un cuestionario para cuidadores principales familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Rev Mult Gerontol*. 2002;12:190-6.

15. Quero A, Briones R, Prieto MA, Navarro A, Pascual N, Guerrero C. Perfil y realidad social de los cuidadores familiares en un hospital de traumatología y rehabilitación. *Nure Investigación*. 2004;9:1-14.

16. Heleries C. Cuidando entre cuidadores. Intercambio de apoyo en las familias. Cuadernos Index/3. Granada; 2004.

17. Delicado V. Familia y cuidados de salud. Calidad de vida en cuidadores y repercusiones sociofamiliares de la dependencia. Tesis

doctoral. Departamento de Psicología de la salud. Universidad de Alicante; 2003.

18. Mateo I, Millán A, García MM, Gutiérrez P, Gonzalo E, López LA. Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Aten Primaria*. 2000;26:25-34.

19. Escuredo. Políticas de dependencia. *Rev ROL Enf* 2008;31:342-52.

20. Selgas R, Aguilar J, Julián JC, Toledo A. Realidad y futuro en el tratamiento de la enfermedad renal crónica avanzada (ERCA). *Nefrología*. 2007; 27:689-93

21. Andreu L, Gruart F, Tamar L. Visión enfermera de las necesidades psicosociales de los cuidadores de personas en tratamiento con Diálisis Peritoneal. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol*. 2007;10:47-52

22. Arenas MD, Álvarez-U de F, Angoso M, Berdud I, Antolín A, Lacueta J, García Marco Set al. Valoración del grado de dependencia. funcional de los pacientes en hemodiálisis (HD): estudio multicéntrico. *Nefrología*. 2006;26: 600-8

23. Perfil actual del paciente en hemodiálisis hospitalaria. Análisis de sus necesidades. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol*. 2004;7:56-61.

24. Trinidad A, Soriano RM, Carrero V. Teoría fundamentada "Grounded Theory". La construcción de la teoría a través del análisis interpretacional. Madrid: Centro de Investigaciones sociológicas; 2006.

25. Taylor, S. y Bodgan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidós; 1992

26. Andreu I, Force E. 500 cuestiones que plantea el cuidado del enfermo renal. 2.ª ed. Barcelona; Masson: 2001.

27. Abengozar MC, Serra DE. Empleo de estrategias de afrontamiento en cuidadoras familiares de ancianos con demencia. *Rev Esp Geriatria Gerontol* 1997;32:257-69.

28. Gutierrez JM<sup>a</sup>, Samsó J, Cosí J, Ibars P, Craver L. Evaluación de la intervención enseñanza: grupo en la consulta de enfermedad renal crónica avanzada. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol*. 2007;10:280-5.

29. IMSERSO. Programas de apoyo y respiro familiar. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/servlets/serveletBuscaPr og?t=BA&CAD=respiro>. Consultado: 14.11.08.

30. Vitalino PP, Young HM, Russo J. Burden: A Review Of Measures Used Among Caregivers Of Individuals With Dementia. *Gerontol* 1991;31:67-75

**Correspondencia:** Lola Andreu.

C/ Bertán 45 Bajos 1.ª.

08023 Barcelona. España.

**Correo electrónico:** lolaandreu@ub.edu