



Cuestionario de sobrecarga de cuidadores de pacientes de diálisis peritoneal

J. Teixidó*, L. Tarrats*, N. Arias* y A. Coscolluela**

*Unidad de Diálisis Peritoneal. Servicio de Nefrología. Hospital Universitari Germans Trias i Pujol. Badalona. BCN. **Departamento de Metodología y Ciencias del Comportamiento. Universidad de Barcelona.

RESUMEN

Justificación: En Diálisis Peritoneal pocos estudios miden la sobrecarga del cuidador.

Objetivo: proporcionar una herramienta de medida de sobrecarga aplicable a cuidadores de pacientes en Diálisis Peritoneal.

Material y métodos: Condiciones de inclusión: 1) mínimo 3 meses en tratamiento; 2) participación del cuidador. Estudio dividido en 3 fases: 1) cuestionario inicial; 2) test-retest; 3) administración del cuestionario fase 3 a 2 centros colaboradores. Se establecieron 4 grupos de cuidadores: 2 del hospital A: A1: n = 23, A2: n = 17; B: n = 7, C: n = 16. Se aplicaron 5 escalas: 1- Dependencia del paciente, 2- Sobrecarga del cuidador completa, 3- Sobrecarga del cuidador reducida, 4- Repercusiones sobre el cuidador, 5- Tareas específicas de Diálisis Peritoneal.

Resultados: Estudiados 63 cuidadores, edad: 53,43 (SD = 12,3); 86,4% mujeres, 13,6% hombres correspondientes a 63 pacientes, edad: 59,79 (SD = 15,9); 80,3% hombres, 19,7% mujeres. En fases 1 y 2, se obtuvieron fiabilidades y unidimensionalidades elevadas de cada escala y discriminaciones adecuadas de los ítems de cada escala, excepto en la escala de sobrecarga que resultó estar compuesta por dos factores, por lo que se eliminó uno de ellos. En la fase 3, la ANOVA no mostró diferencias entre centros, por lo que todos los cuidadores se analizaron conjuntamente. Fiabilidad de las escalas-3: Dependencia: α de Cronbach = 0,886; Sobrecarga Completa: α = 0,894; Sobrecarga Reducida: α = 0,857; Repercusiones: α = 0,892; y Tareas específicas: α = 0,620. La Escala de Tareas específicas, con moderada fiabilidad, guardó baja relación con las escalas anteriores y no fue aplicable a todos los cuidadores; por ello se suprimió en la fase 3. Hubo correlación positiva moderada entre las escalas fase 3: Dependencia-Sobrecarga Reducida: $r = 0,502$, $p = < 0,001$; Dependencia-Repercusiones: $r = 0,599$, $p = < 0,001$; Sobrecarga Reducida-Repercusiones: $r = 0,775$, $p = < 0,001$, siendo destacable que las escalas de Sobrecarga y la de Repercusiones tuvieron correlación positiva y elevada con la de Dependencia.

Conclusión: Se ha creado un cuestionario para medir la sobrecarga y repercusiones, en los cuidadores de pacientes de Diálisis Peritoneal, que cumple con los requisitos de fiabilidad y validez para ser aplicado. Puede ser una herramienta útil en la prevención del agotamiento del cuidador.

Palabras clave: **Cuidadores. Validación cuestionario. Diálisis peritoneal. Escalas de dependencia. Sobrecarga y Repercusión.**

Correspondencia: Josep Teixidó Planas
Servicio de Nefrología
Hospital Universitari Germans Trias i Pujol
Ctra. Canyet, s/n.
08916 Badalona (Barcelona)
E-mail: jteixido@acmcb.es

Para el desarrollo de este trabajo se recibió esponsorización de Baxter S.A.

A BURDEN QUESTIONNAIRE FOR CAREGIVERS OF PERITONEAL DIALYSIS PATIENTS

SUMMARY

Introduction: Despite the interest generated by the increasing number of studies that measure Quality of Life among patients and caregivers, few of these studies measure the caregivers burden in Peritoneal Dialysis (PD).

Objective: The main target of this study was to create a burden measure questionnaire applicable amongst caregivers of PD patients.

Methodology: Inclusion criteria: 1) Patients had to be in PD treatment for more than 3 months; 2) Patients had to receive help with the PD treatment from a caregiver. The study was divided into 3 phases: 1st) design and use of the initial questionnaire; 2nd) a test-retest on a modified scale; and 3rd) to provide the questionnaire-3 to two collaborative centres with similar PD programs. Four groups of caregivers were established: A1:23, A2:17, B:7 and C:16 caregivers. We applied 5 scales (S): 1- Patient Dependence on caregiver, from caregivers' view (D); 2- Complete caregiver burden (CB), including 12 items which measure the caregivers' subjective burden, 3- Reduced caregiver burden (RB), as the one before but with only 8 items, 4- Repercussions on the caregiver (R), which measures objective burden; 5- Specific PD tasks (ST), a scale that measures the effort the tasks implied in the PD treatment represent for the caregiver.

Results: We studied 63 caregivers (table I): mean age: 53.43 (SD = 12.3); Sex: Females: 86.4%, Males: 13.6%, corresponding to 63 patients: mean age: 59.79 (SD = 15.9); Sex: Males: 80.3%, Females: 19.7%.

Valuable results for reliability, unidimensionality, and discrimination were obtained in the 1st and 2nd phases, except for burden scale which was compound of two factors; then one of those factors was suppressed. In the 3rd phase, ANOVA did not show any differences between centres (table II). Consequently, all caregivers could be analysed together. Reliability results for each one of the third phase scales (table III) were: D: Cronbach $\alpha = 0,886$; CB: $\alpha = 0,894$; RB: $\alpha = 0,857$; R: $\alpha = 0,892$; ST: $\alpha = 0,62$. Although the ST scale obtained an acceptable reliability, it was suppressed in the 3rd phase due to the low correlation with other scales and the fact that it was not applicable to all caregivers. Finally, a direct correlation was found between third phase scales (table IV): D-RB: $r = 0.502$, $p \leq 0.001$; D-R: $r = 0.599$, $p \leq 0.001$; RB-R: $r = 0.775$, $p \leq 0.001$. We must highlight that both Burden scales, and the Repercussion scale, obtained a direct correlation with the Dependency scale.

Conclusion: A questionnaire has been created to measure burden and repercussions on caregivers of peritoneal dialysis patients. It can already be applied, as requirements of both reliability and validity are fulfilled. This questionnaire can be a useful tool to prevent caregivers' burnout.

Key words: **Caregiver. Questionnaire validation process. Peritoneal dialysis. Dependency scales. Burden and Repercussion.**

INTRODUCCIÓN

La Diálisis Peritoneal es un tratamiento sustitutivo renal, adecuado para personas de cualquier edad afectadas de Insuficiencia Renal Crónica Terminal¹. Dos de las características más relevantes de este tratamiento son su buena tolerancia y ser un trata-

miento domiciliario, por lo que es aplicable no sólo a pacientes independientes en sus actividades diarias y responsables de su propio tratamiento, sino también a pacientes parcial o totalmente dependientes. Muchos de estos pacientes son personas mayores o ancianas²⁻⁶, o pueden ser jóvenes con discapacidades físicas o psíquicas que requieren ayuda

de un cuidador para las actividades de la vida diaria. En todos estos casos la figura del cuidador es fundamental para llevar a cabo el tratamiento sustitutivo renal con Diálisis Peritoneal (DP).

En los últimos años, ha adquirido importancia creciente el estudio de la sobrecarga y las repercusiones sobre la calidad de vida de los cuidadores de los pacientes con patologías crónicas, como son las demencias, enfermedad de Alzheimer, cáncer⁷, otras patologías que requieren cuidados paliativos⁸, la artritis reumatoidea⁹ y gerontología¹⁰, al tiempo que se han elaborado programas de recuperación del cuidador¹¹. Sin embargo se han estudiado menos estos aspectos en los cuidadores de pacientes de diálisis.

En hemodiálisis (HD) se ha valorado al cuidador y su calidad de vida aplicando cuestionarios sobre la relación de pareja¹²⁻¹⁴, tests para medir la ansiedad, personalidad, depresión, satisfacción vital y estrés familiar¹⁵, y cuestionarios de salud y calidad de vida (*Short Form Health Survey SF-36*). La sobrecarga de los cuidadores de pacientes de HD se ha estudiado en pocos trabajos¹⁵⁻¹⁷.

En DP se han estudiado la calidad de vida del paciente^{18,19} y la del cuidador mediante cuestionarios centrados en la repercusión sobre la vida de pareja^{12,13,20,21}, o a través de la repercusión psicosocial de la enfermedad en los familiares de niños^{22,23}. Watson halló mayor sobrecarga causada por el tratamiento en las familias de niños en DP en comparación con las de HD o de TR²³. Esto concuerda con otras observaciones previas sobre el riesgo de sobrecarga o deterioro de la calidad de vida de los familiares de pacientes de DPCA²⁰. Sin embargo otros trabajos no hallaron diferencias significativas entre cuidadores de HD y de DP^{17,18,21}.

Dado que muchos pacientes de DP precisan de un cuidador que les atienda, sea por su dependencia en las tareas de la vida diaria o sea por la necesidad de ayuda en el tratamiento dialítico, parece conveniente realizar el estudio de la sobrecarga del cuidador con un cuestionario específico para la Diálisis Peritoneal. No hemos hallado un cuestionario de estas características en la revisión de la bibliografía disponible.

En este trabajo se presenta el proceso de elaboración y validación de un cuestionario de sobrecarga del cuidador del paciente de Diálisis Peritoneal.

MATERIAL Y MÉTODOS

Los criterios de inclusión para cuidadores fueron: a) el paciente debía llevar un mínimo de 3 meses en DP, y b) debía existir la figura del cuidador principal. Se definió el cuidador principal como aque-

lla persona próxima al paciente, que al ser preguntada confirma que asume la responsabilidad sobre los cuidados del paciente en DP.

Este estudio de validación comprendió 3 fases:

1ª) Elaboración del cuestionario inicial y aplicación al primer grupo de cuidadores.

2ª) Modificación de la escala de sobrecarga y realización de un test-retest de la misma como análisis de fiabilidad temporal adicional.

3ª) Administración del cuestionario-3 a los cuidadores de 2 centros colaboradores con programas de DP similares y análisis comparativo final para la validación del cuestionario.

Para el análisis estadístico de la última fase del estudio, se establecieron 4 grupos de estudio y 4 variables dependientes.

Grupos

1. Hospital A1: grupo de 23 cuidadores entrevistados con encuesta inicial.
2. Hospital A2: grupo de 17 cuidadores para el test-retest de la Escala de Sobrecarga.
3. Hospital B: grupo de 7 cuidadores entrevistados con el cuestionario definitivo.
4. Hospital C: grupo de 16 cuidadores entrevistados con el cuestionario definitivo.

Variables dependientes

1. *Escala de Dependencia (D)* del paciente según el cuidador con 8 ítems.
- 2a. *Escala de Sobrecarga del cuidador Completa (SC)* con 12 ítems que miden la sobrecarga subjetiva del cuidador.
- 2b. *Escala de Sobrecarga del cuidador Reducida (SR)*: Incluye sólo 8 ítems de la Escala Completa.
3. *Escala de Repercusiones socio-familiares sobre el cuidador (R)*: Con 10 ítems referidos a la sobrecarga objetiva que sufre el cuidador.
4. *Escala de esfuerzo del cuidador en tareas específicas de DP (T)*: Escala con un número variable de ítems dependiendo de la modalidad de DP: Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria (3 ítems) o Diálisis Peritoneal Automatizada (4-5 ítems).

Para el análisis estadístico de los datos se utilizaron: el coeficiente Alpha de Cronbach para la fiabilidad o consistencia interna, pruebas de unidimensionalidad para cada escala, análisis de la capacidad de discriminación de cada ítem y análisis factorial de la escala SC por el procedimiento de extracción

de componentes principales (ACP), correlación de Pearson para el análisis de correlación entre las diferentes escalas y ANOVA de un factor para la comparación de las puntuaciones medias entre grupos.

La realización del estudio fue aprobada por el comité ético y de investigación del hospital. Todos los pacientes y cuidadores fueron informados del estudio y se obtuvo su consentimiento firmado para participar en el mismo.

RESULTADOS

Las características de los cuidadores incluidos se presentan en la tabla I, distribuidas por centro de asistencia.

El 82,5% de los pacientes fueron hombres mientras que el 87,3% de los cuidadores fueron mujeres. La edad media de los cuidadores: 50,65 (SD = 11,08) fue algo menor que la de los pacientes: 56,97 (SD = 14,79), con poca diferencia, siendo la mayoría de cuidadores las esposas.

No hubo diferencias significativas en características de los pacientes y de los cuidadores en relación al centro hospitalario de origen.

1ª fase: A partir de los aspectos de dependencia y sobrecarga que manifiestan habitualmente los cuidadores de los pacientes de nuestro programa de Diálisis peritoneal, se redactaron unas listas de preguntas centradas en 3 apartados: 1) dependencia del paciente

Tabla I. Características generales de pacientes y cuidadores. Por centros

Centro	A1	A2	B	C	Todos
PACIENTES: n	23	17	8	18	63
EDAD (1)	57,74 (15,18)	53,82 (14,6)	57,43 (13,79)	59,0 (15,64)	56,97 (14,79)
SEXO					
hombres	17 (73,9%)	15 (88,2%)	6 (85,7%)	14 (87,5%)	52 (82,5%)
Mujeres	6 (26,1%)	2 (11,8%)	1 (14,3%)	2 (12,5%)	11 (17,5%)
MODALIDAD					
DPCA (2)	4 (17,4%)	2 (11,8%)	2 (28,57%)	3 (18,8%)	11 (17,46%)
DPA (2)	19 (82,6%)	15 (88,2%)	5 (71,42%)	13 (81,3%)	52 (82,53%)
CUIDADORES					
EDAD (1)	50,04 (10,73)	50,53 (11,3)	49,86 (10,73)	52,0 (12,33)	50,65 (11,08)
SEXO					
hombres	3 (13%)	2 (11,8%)	1 (14,3%)	2 (12,5%)	8 (12,7%)
Mujeres	20 (87%)	15 (88,2%)	6 (85,7%)	14 (87,5%)	55 (87,3%)
PARENTESCO					
hijo/a	1 (4,3%)	1 (5,9%)	1 (14,3%)	2 (12,5%)	5 (7,9%)
cónyuge	17 (73,9%)	15 (88,2%)	6 (85,7%)	12 (75%)	50 (79,4%)
padre/madre	5 (21,7%)	1 (5,9%)	0	1 (6,3%)	7 (11,1%)
otros	0	0	0	1 (6,3%)	1 (1,6%)
TRABAJA					
sí	11 (47,8%)	8 (47,1%)	4 (57,1%)	9 (56,3%)	32 (50,8%)
no	12 (52,2%)	9 (52,9%)	3 (42,9%)	7 (43,8%)	31 (49,2%)
TIEMPO AYUDA DP					
< 6 meses	2 (8,7%)	2 (11,8%)	2 (28,6%)	1 (6,3%)	7 (11,1%)
6 m-1a	4 (17,4%)	3 (17,6%)	1 (14,3%)	3 (18,8%)	11 (17,5%)
1-2 a	12 (52,2%)	8 (47,1%)	1 (14,3%)	4 (25%)	25 (39,7%)
2-3 a	3 (13%)	3 (17,6%)	1 (14,3%)	3 (18,8%)	10 (15,9%)
> 3 a	2 (8,7%)	1 (5,9%)	2 (28,6%)	5 (31,3%)	10 (15,9%)
VIVIENDA					
Misma vivienda	19 (82,6%)	17 (100%)	7 (100%)	16 (100%)	59 (93,7%)
Mismo edificio	1 (4,3%)	0	0	0	1 (1,6%)
Diferente población	3 (13%)	0	0	0	3 (4,8%)

Notas: (1) Edad expresada en media (desviación típica). (2): DPCA: Diálisis peritoneal continua ambulatoria; DPA: Diálisis peritoneal automatizada.

vista por el cuidador; 2) sobrecarga percibida por el cuidador incluyendo los aspectos negativos y los aspectos positivos que podían compensar esta sobrecarga, y 3) repercusiones sobre el cuidador en aspectos objetivos como familia, trabajo, ocupaciones, tiempo libre, todos ellos relacionados con la Diálisis Peritoneal. Además se añadió un 4º apartado destinado a valorar la dedicación y ocupación debidas a las tareas concretas del tratamiento de Diálisis Peritoneal. Todo ello constituyó la encuesta inicial.

La encuesta inicial se administró a 23 cuidadores del grupo A1.

1. *La escala de dependencia del paciente*, con 9 ítems mostró una fiabilidad óptima (coeficiente $\alpha = 0,885$) y una unidimensionalidad y discriminación adecuadas, excepto en un ítem que se eliminó posteriormente.

2. *La escala de sobrecarga del cuidador*, con 12 ítems, tuvo una fiabilidad aceptable ($\alpha = 0,720$). Sin embargo se observó bastante variabilidad respecto al grado de discriminación de cada elemento. El análisis factorial permitió eliminar un ítem sin valor discriminativo y hallar que la escala estaba compuesta por dos factores o dimensiones de sobrecarga diferentes. Los ítems agrupados como factor 1, medían sensaciones positivas por la satisfacción derivada de proporcionar ayuda al paciente. Los ítems del factor 2, medían sensaciones negativas o de cansancio derivadas de esa misma ayuda. Hubo correlación directa entre el factor 2 y la escala de dependencia del paciente. En consecuencia se eliminaron los ítems del factor 1 y se modificó la escala para analizar una sola dimensión basada en el factor 2.

3. *Repercusiones sociofamiliares para el cuidador*, con 11 ítems referentes a la vida socio-laboral y tiempo libre del cuidador. La fiabilidad fue óptima ($\alpha = 0,847$) y la discriminación aceptable excepto en un elemento que se eliminó posteriormente. La correlación con la dependencia fue moderada ($r = 0,522$, $p = 0,011$) y elevada con el factor 2 de sobrecarga ($r = 0,737$, $p < 0,001$).

4. *Escala de esfuerzo del cuidador en las tareas de la Diálisis Peritoneal*: Se analizaron 5 ítems en este apartado que tuvieron una fiabilidad moderada ($\alpha = 0,62$) y una considerable unidimensionalidad y discriminación, pero presentaron baja o nula relación con las escalas anteriores. Por ello, este apartado se suprimió en las fases posteriores del estudio.

2ª fase: Se modificó la Escala de sobrecarga del cuidador, compuesta ahora por 14 ítems (se modificaron 4 de los 12 ítems iniciales y se añadieron 2

más), y se administró a 17 cuidadores ya entrevistados en la 1ª fase como prueba test-retest con un intervalo de 4 a 7 meses. El análisis de fiabilidad fue adecuado ($\alpha = 0,81$) pero en el análisis de unidimensionalidad y en el análisis de la discriminación y homogeneidad de cada ítem con el total de la escala se hallaron dos ítems no discriminativos, por lo que fueron eliminados y la escala volvió a constar de 12 ítems. La correlación de los 7 ítems coincidentes en la prueba de fiabilidad test-retest fue moderada ($r = 0,512$) y estadísticamente significativa ($p = 0,036$) para un nivel α de 0,05.

3ª Fase: Todos los ítems de las diferentes escalas se estructuraron para respuestas de 5 categorías, tipo Likert. En la tabla II se presentan los resultados de las 3 escalas distribuidas por centros. La sobrecarga se analizó en versión completa (12 ítems) y reducida (8 ítems). No hubo diferencias significativas entre centros. El análisis de fiabilidad de las 3 escalas de la fase 3 con el conjunto de todos los cuidadores se muestra en la tabla III, siendo los coeficientes α elevados (entre 0,86 y 0,89).

Todos los coeficientes de correlación entre las 4 escalas fueron positivos ($r =$ entre 0,42 y 0,97) y altamente significativos estadísticamente ($p =$ entre 0,008 y $< 0,001$). Además, al presentar las escalas de sobrecarga y repercusión una correlación significativa con la escala de dependencia del paciente, se refuerzan el valor del conjunto del cuestionario y la validez de cada una de estas escalas.

En la tabla IV, se muestra la matriz de correlaciones entre las escalas estudiadas.

Construcción de baremos: A partir de los datos disponibles en este trabajo se han construido unos baremos provisionales correspondientes a las 3 escalas de la 3ª fase. Para la escala de Sobrecarga, a los 38 cuidadores que respondieron el cuestionario se han sumado los 17 que habían realizado el test-retest, con ítems coincidentes, por lo que el número de cuestionarios útiles es de 55 (tabla V). Estos

Tabla II. Puntuaciones en las escalas de dependencia, sobrecarga y repercusión. Comparación entre centros

Centro	A1	A2	B	C	ANOVA
n =	23	17	7	16	p =
Dependencia	20,91(9,94)	19,76 (9,32)	22,14 (6,79)	27,69 (8,29)	0,069
Sobrecarga R.	15,04 (5,71)	13,0 (5,21)	14,43 (6,71)	15,86 (8,82)	0,650 (1)
Sobrecarga C.	- (-)	18,94 (6,94)	22,29 (9,59)	23,50 (11,46)	0,387 (2)
Repercusión	23,09 (9,16)	23,41 (9,73)	23,29 (10,61)	25,56 (12,19)	0,892

* Notas: (1): R. = Reducida con 8 ítems. (2): C.= Completa con 12 ítems.

Tabla III. Análisis de fiabilidad de las escalas de la 3.^a fase

Escala	Ítems	Casos	Coef. α
Dependencia	8	63	0,8860
Sobrecarga R.	8	61	0,8577
Sobrecarga C.	12	38	0,8943
Repercusión	10	63	0,8926

baremos deberán ser reelaborados después de aplicar los cuestionarios a una muestra más amplia y representativa.

DISCUSIÓN

Se ha elaborado un cuestionario para medir la sobrecarga de los cuidadores de pacientes de Diá-

lisis Peritoneal que incluye una escala de dependencia del paciente según la percepción del cuidador, una escala de sobrecarga subjetiva del cuidador y otra que mide la sobrecarga objetiva en base a las repercusiones que inciden sobre el cuidador limitando su vida social, laboral y su tiempo libre.

La consistencia interna demostrada por el análisis de fiabilidad con el coeficiente α de Cronbach fue alta o aceptable en la tercera fase del estudio, indicando que el cuestionario cumple con los requisitos de fiabilidad para ser aplicado.

Los resultados obtenidos al comparar los datos de los diferentes centros participantes, no presentan diferencias significativas por lo que puede presumirse que todos los casos pertenecen a una misma población y pueden analizarse conjuntamente.

El análisis de unidimensionalidad y de la capacidad de discriminación han permitido delimitar al-

Tabla IV. Matriz de correlaciones entre las escalas de dependencia, sobrecarga y repercusión (1)

	Dependencia	Sobrecarga R. (2)	Sobrecarga C. (3)	Repercusión
Dependencia (p =)	1 ..	0,502 ($< 0,001$)	0,424 (= 0,008)	0,599 ($< 0,001$)
Sobrecarga R. (2) (p =)		1 ..	0,972 ($< 0,001$)	0,775 ($< 0,001$)
Sobrecarga C. (3) (p =)			1 ..	0,748 ($< 0,001$)
Repercusión (p =)				1 ..

* Notas: (1): Coeficiente de correlación $r = ..$ ($p = ..$). (2): Sobrecarga Reducida, con 8 ítems. (3): Sobrecarga Completa con 12 ítems.

Tabla V. Construcción de baremos

		Total escala dependencia	Total escala sobrecargar	Total escala repercusiones
N	válidos	63	55	63
	perdidos	0	8	0
Media		22,46	20,53	23,83
Mediana		19,0	17,0	19,0
Desv. Típica		9,408	8,641	10,107
Percentiles	10	11,0	13,0	13,0
	20	14,0	15,0	14,0
	30	15,0	16,0	16,0
	40	16,0	16,0	18,0
	50	19,	17,0	19,0
	60	26,0	18,0	24,0
	70	28,0	21,0	29,0
	80	33,0	25,0	35,0
	90	37,0	39,0	39,0

gunos de los ítems incluidos inicialmente que guardaban una baja relación con el resto de ítems de la escala.

La prueba test-retest de la escala de sobrecarga en la 2ª fase, se realizó con algunas limitaciones como son: a) se aplicó sólo a los 7 ítems que no variaron entre la primera y segunda fase; b) se realizó a sólo 17 de los 23 cuidadores iniciales y c) el intervalo fue de 4 a 7 meses, tiempo en el que pudieron variar las condiciones de sobrecarga de algunos cuidadores. Con todo ello, la estabilidad temporal de la escala fue moderada aunque aceptable, ya que si bien la correlación no fue muy elevada ($r = 0,512$), sí que fue estadísticamente significativa para un nivel α de 0,05. Además se consideró suficiente por tratarse de una escala no definitiva, que está pendiente de ser aplicada a una muestra mayor y más representativa.

La escala del Esfuerzo en la realización de la Diálisis Peritoneal (Tareas) se incluyó inicialmente como medida específica y concreta de la capacidad de producir sobrecarga en el cuidador. Aunque esta escala tenía una fiabilidad moderada o aceptable, tuvo un bajo número de respuestas porque los ítems no eran aplicables a todos los casos, debido a las diferencias de modalidad de tratamiento (DPCA y DPA) y porque no todos los cuidadores realizaban el mismo número de tareas de la DP.

Además, las respuestas de aquellos cuidadores que cumplimentaron la escala, presentaron una baja correlación con la escala de Sobrecarga del cuidador y con la de Dependencia del paciente. Este dato sugiere que las tareas de la DP no tienen relación con la sobrecarga del cuidador sino que ésta deriva de la dependencia del paciente y de cómo viven cuidador y paciente la responsabilidad del tratamiento sustitutivo renal.

El hecho de prescindir de la escala de tareas no disminuye ni altera el objetivo de medir la sobrecarga de la DP sobre el cuidador porque todas las preguntas de las demás escalas del cuestionario están referidas al impacto de la Diálisis Peritoneal.

Precisamente la diferencia principal que aportan estas 2 escalas (sobrecarga y repercusión) respecto a otras escalas de sobrecarga aplicables a cualquier población de cuidadores, es que el enunciado de cada ítem delimita que el cuidador debe relacionar la sobrecarga o repercusiones de la ayuda concretamente con la Diálisis Peritoneal.

Si se aplicara una escala general de sobrecarga, sin hacer mención específica de la DP, po-

drían obtenerse respuestas inducidas por los diversos eventos comórbidos que con gran frecuencia se asocian en estos pacientes, lo que no sería adecuado para la consecución del objetivo de este estudio.

La calidad de vida de los pacientes en tratamiento sustitutivo renal ha sido objeto de estudio en numerosos trabajos de la literatura, sea comparando la calidad de vida del paciente en Hemodiálisis con el de Diálisis Peritoneal^{17-19,24-28} o estudiando el paciente trasplantado²⁹.

La mayoría de trabajos sobre los cuidadores de pacientes de diálisis (HD o DP) han utilizado cuestionarios generales de salud, relación de pareja^{17,19,20,21,24,25}, depresión, ansiedad o calidad de vida, aplicables a diferentes poblaciones, pero no referidos específicamente al tratamiento dialítico. En un trabajo se llegó a aplicar una escala específica para pacientes de Esclerosis Múltiple («The Fatigue Severity Scale»), a cuidadores de pacientes en tratamiento de IRC³⁰. Los resultados mostraban un elevado grado de fatiga física y sobrecarga de los cuidadores, pero el hecho de aplicar una escala diseñada para una población enferma a una población teóricamente sana pudo haber condicionado los resultados obtenidos.

Los cuidadores de los pacientes de DP pueden estar sobrecargados por la dependencia del paciente y su enfermedad, y además por las tareas propias de la diálisis. Así hemos considerado necesario un cuestionario específico como el presente. Sin embargo en nuestros datos preliminares la escala de tareas no guardó correlación ni con la dependencia del paciente ni con las escalas de sobrecarga subjetiva ni objetiva. Por ello podría suponerse que una escala de sobrecarga general, no específica para DP, sería suficiente para cuantificar el grado de sobrecarga de los cuidadores. No hay datos suficientes para sostener este planteamiento por lo que este aspecto merece ser estudiado con más detalle aplicando cuestionarios globales y específicos para valorar la sobrecarga de la enfermedad además del estudio de la sobrecarga debida a la DP.

Para finalizar, puede afirmarse que aunque faltan más estudios para confirmar su aplicación en clínica, ésta es una herramienta que puede ser útil para medir el grado de sobrecarga y de repercusión sobre los cuidadores de pacientes de DP, que permite estudiar científicamente este aspecto, establecer criterios de actuación para la clínica y posiblemente hacer una prevención del agotamiento del cuidador, evitando que llegue al llamado «burn-out», es decir, a una situación de no retorno.

ANEXO 1. Cuestionario de sobrecarga de cuidadores de pacientes de diálisis peritoneal

La persona que está en tratamiento de diálisis peritoneal:

1. ¿Sale de casa?
 Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Muchísimo
2. ¿Necesita ayuda en los desplazamientos?
 Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre
3. ¿Hace alguna tarea del hogar?
 Ninguna Alguna Bastantes Muchas Todas
4. ¿Necesita ayuda para realizar su higiene?
 Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre
5. ¿Necesita ayuda para realizar sus necesidades (orinar, defecar)?
 Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre
6. ¿Puede quedarse solo/a 2 ó 3 horas durante el día?
 Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre
7. ¿Puede quedarse solo/a toda la noche?
 Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre
8. Si hay problemas con la Diálisis, ¿Recurre él/ella a usted para solucionarlos?
 Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre

¿ En qué medida se han dado en usted las siguientes afirmaciones?

9. Desde que tengo que ayudar en Diálisis Peritoneal cualquier cosa me pone fuera de mí
 Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre
10. Desde que me hago cargo de la Diálisis Peritoneal, tengo problemas para dormir
 Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre
11. El tener que ayudar en la Diálisis cada día me hace sentir cansado
 Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre
12. Cuando pienso que la Diálisis Peritoneal hay que hacerla cada día me viene tristeza
 Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre
13. Cuando veo a la persona que cuida conectada a la Diálisis Peritoneal, pienso que la vida no vale la pena
 Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre
14. Cuando surge un problema, como una infección de catéter, no paro de darle vueltas pensando qué hice mal
 Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre
15. Desde que me hago cargo de la Diálisis Peritoneal, tengo la sensación de no dar abasto con todo lo que tengo que hacer.
 Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre
16. Desde que cuida de la persona que hace Diálisis Peritoneal, no me apetece salir de casa ni divertirme
 Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre
17. Desde que ayudo en la Diálisis Peritoneal no miro al futuro con ilusión
 Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre
18. Cuando la persona a la que ayudo en Diálisis Peritoneal, no hace las cosas correctamente, me enfado
 Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre
19. Desde que ayudo en la Diálisis Peritoneal, no soy capaz de mostrar afecto
 Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre
20. Desde que ayudo en la Diálisis Peritoneal, me angustia tener que afrontar tantos problemas
 Nunca Algunas veces Bastantes veces Muchas veces Siempre



ANEXO 1. Cuestionario de sobrecarga de cuidadores de pacientes de diálisis peritoneal (cont.)

Responda ahora a este nuevo grupo de preguntas:

21. ¿En qué medida afecta a su situación laboral el hecho de ayudar con la Diálisis Peritoneal?
 Nada Un Poco Bastante Mucho Totalmente
22. ¿En qué medida ha tenido que modificar o adaptar sus vacaciones por ayudar en la Diálisis Peritoneal?
 Nada Un Poco Bastante Mucho Totalmente
23. El hecho de que usted ayude en la Diálisis Peritoneal, ¿En qué medida ha afectado o alterado su vida familiar?
 Nada Un Poco Bastante Mucho Totalmente
24. ¿En qué medida se ha visto alterada su vida social desde que ayuda en la Diálisis?
 Nada Un Poco Bastante Mucho Totalmente
25. ¿En qué medida ha modificado o adaptado sus aficiones por ayudar en la Diálisis Peritoneal?
 Nada Un Poco Bastante Mucho Totalmente
26. ¿En qué medida su salud se ha visto afectada por el hecho de ayudar en la Diálisis?
 Nada Un Poco Bastante Mucho Totalmente
27. ¿En qué medida diría que algunos miembros de su familia se sienten perjudicados por estar usted haciéndose cargo de la Diálisis?
 Nada Un Poco Bastante Mucho Totalmente
28. Desde que se hace cargo de la Diálisis Peritoneal, ¿En qué medida siente que tiene total responsabilidad sobre la salud y el bienestar de la persona a la que cuida?
 Nada Un Poco Bastante Mucho Totalmente
29. ¿En qué medida ha tenido que modificar o reajustar sus horarios debido a la Diálisis?
 Nada Un Poco Bastante Mucho Totalmente
30. ¿En qué medida le afectan directamente las exigencias de limpieza que implica la Diálisis peritoneal?
 Nada Un Poco Bastante Mucho Totalmente

AGRADECIMIENTOS

A la Sra. Dolores Carrera del Hospital Arnau de Vilanova de Lleida, Sra. Conxita Blasco Cabañas y Sra. Dolors Marquina Parra, del Complexe Hospitalari del Parc Taulí de Sabadell.

BIBLIOGRAFÍA

1. Van Biesen W, Vanholder RC, Veys N, Dhondt A, Lameire NH: An evaluation of an integrative care approach for end-stage renal disease patients. *JASN* 11: 116-25, 2000.
2. Baek MY, Kwon TH, Kim YL, Cho DK: CAPD, An Acceptable Form of Therapy in Elderly ESRD Patients: a Comparative Study. *Adv Perit Dial* 13: 158-161, 1997.
3. Dimkovic N, Oreopoulos DG: Chronic Peritoneal Dialysis in the Elderly: a review. *Perit Dial Int* 20: 276-283, 2000.
4. Amenábar JJ, García López F, Robles N E, Saracho R, Pinilla J, Gentil M A y cols.: Informe de diálisis y trasplante del Sociedad Española de Nefrología y Registros Autonómicos, año 2000. *Nefrología* XXII: 310-317, 2002.
5. Garg Ax, Papaionnou A, Ferko N, Campbell G, Clarke JA, Ray JG: Estimating the prevalence of renal insufficiency in seniors requiring long-term care. *Kidney Int* 65: 649-653, 2004.
6. Roderick P, Davies R, Jones C, Feest T, Smith S, Farrington K: Simulation model of renal replacement therapy: predicting future

- demand in England. *Nephrol Dial Transplant* 19: 692-701, 2004.
7. Weitzner MA, Jacobsen PB, Wagner H, Friedland J, Cox C: The Caregiver Quality of Life Index-Cancer scale: development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer. *Qual Life Res* 8: 55-63, 1999.
8. Gort AM, Mazarico S, Ballesté J, Barberá J, Gómez X, De Miguel M: Uso de la escala de Zarit en la valoración de la claudicación en cuidados paliativos. *Med Clin (Barc)* 121: 132-133, 2003.
9. Brouwer WB, Van Exel NJ, Van de Berg B, Dinant HJ, Koopmanschap MA, Van den Bos GA: Burden of caregiving: evidence of objective burden, subjective burden, and quality of life impacts on informal caregivers of patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 51: 570-577, 2004.
10. Martín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P, Tausig MI: Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontol* 6: 338-346, 1996.
11. Braithwaite V, Pollitt P, Roach G: A cameo of Re-Creation (The Caregiver Recreational Respite Program). Research School of Social Sciences, The Australian National University. Published by the Department of Health and Aged Care, Commonwealth of Australia, Canberra; 2000.
12. White Y, Grenyer BF: The biopsychosocial impact of end-stage renal disease: the experience of dialysis patients and their partners. *J Adv Nurs* 30: 1312-1320, 1999.
13. Lindqvist R, Carlsson M, Sjöden PO: Coping strategies and health-related quality of life among spouses of continuous

- ambulatory peritoneal dialysis, haemodialysis, and transplant patients. *J Adv Nurs* 31: 1398-1408, 2000.
14. Daneker B, Kimmel PL, Ranich T, Peterson RA: Depression and Marital Dissatisfaction in Patients With End-Stage Renal Disease and in Their Spouses. *Am J Kidney Dis* 38: 839-846, 2001.
 15. Ferrario SR, Zotti AM, Baroni A, Cavagnino A, Fornara R: Emotional reactions and practical problems of the caregivers of hemodialysed patients. *J Nephrology* 15: 54-60, 2002.
 16. Belasco AG, Sesso R: Burden and Quality of Life of Caregivers for Hemodialysis Patients. *Am J Kidney Dis* 39: 805-812, 2002.
 17. Álvarez-Ude F, Valdés C, Estébanez C, Rebollo P: Health related quality of life of family caregivers of dialysis patients. *J Nephrol* 17: 841-850, 2004.
 18. Lindqvist R, Sjöden PO: Coping strategies and quality of life among patients on CAPD. *J Adv Nurs* 27: 312-319, 1998.
 19. Bakewell AB, Higgins RM, Edmunds ME: Quality of life in peritoneal dialysis patients: decline over time and association with clinical outcomes. *Kidney Int* 61: 239-248, 2002.
 20. Dunn SA, Lewis SL, Bonner PN, Meize-Grochowski R: Quality of Life for Spouses of CAPD patients. *ANNA J* 21: 237-247, 1994.
 21. Wicks MN, Milstead EJ, Hathaway DK, Cetingok M: Subjective Burden and Quality of Life in Family Caregivers of Patients with End Stage Renal Disease. *ANNA J* 24: 527-538, 1997.
 22. Reynolds JM, Postlethwaite RJ: Psychosocial burdens of Dialysis treatment modalities: do they differ and does it matter? *Perit Dial Int* 16 (Supl. 1): 548-550, 1996.
 23. Watson AR: Stress and Burden of Care in Families with Children Commencing Renal Replacement Therapy. *Adv Perit Dial* 13: 300-304, 1997.
 24. Álvarez-Ude F, Vicente E, Badía X: La medida de la calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes en programa de hemodiálisis y diálisis peritoneal continua ambulatoria de Segovia. *Nefrología* XV: 572-580, 1995.
 25. Díaz-Buxo JA, Lowrie EG, Lew NL, Zhang H, Lazarus JM: Quality-of-Life Evaluation Using Short Form 36: Comparison in Hemodialysis and Peritoneal Dialysis Patients. *Am J Kidney Dis* 35: 293-300, 2000.
 26. Rebollo P, Bobes J, González M P, Saiz P y Ortega F: Factores asociados a la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los pacientes en terapia renal sustitutiva (TRS). *Nefrología* XX: 171-181, 2000.
 27. López Revuelta K, García López F J, De Álvaro Moreno F, Alonso J (Calvidia group): Perceived mental health at the start of diálisis as a predictor of morbidity and mortality in patients with end-stage renal disease (CALVIDIA study). *Nephrol Dial Transplant* 19: 2347-2353, 2004.
 28. Wasserfallen J-B, Halabi G, Saudan P, Perneger Th, Feldman H I, Martin P-Y and Wauters J-P: Quality of life on chronic dialysis: comparison between haemodialysis and peritoneal dialysis. *Nephrol Dial Transplant* 19: 1594-1599, 2004.
 29. De Geest S, Moons P: The patient's appraisal of side-effects: the blind spot in quality-of-life assessments in transplant recipients. *Nephrol Dial Transplant* 15: 457-459, 2000.
 30. Schneider RA: Chronic renal failure: assessing the Fatigue Severity Scale for use among caregivers. *J Clin Nurs* 13: 219-25, 2004.