



Universidad Internacional de La Rioja
Facultad de Ciencias de la Salud

Máster Universitario en Cuidados Paliativos
**Sobrecarga y calidad de vida en el cuidador principal de
pacientes con enfermedad renal crónica en
tratamiento de hemodiálisis con necesidades
paliativas**

Trabajo fin de estudio presentado por:	Leire Suárez Bernedo
Tipo de trabajo:	Estudio descriptivo transversal
Director/a:	María Barroso Santiago
Fecha:	19/12/2023

Resumen

Introducción: El cuidado de las personas con enfermedad renal crónica y en tratamiento de hemodiálisis paliativa puede derivar en una sobrecarga del cuidador principal, deteriorando también su calidad de vida. Implementar los cuidados paliativos renales (CPR) de manera precoz puede tener un impacto positivo en la calidad de vida tanto de pacientes como sus familias.

Objetivo: determinar la calidad de vida y nivel de sobrecarga del cuidador principal de las personas con enfermedad renal crónica en tratamiento de hemodiálisis en el servicio de Nefrología-Diálisis del Hospital de Galdácano (Vizcaya).

Método: El presente proyecto es un estudio piloto de tipo descriptivo (serie de casos) transversal, donde se recogieron los datos a través de tres cuestionarios descriptivos validados (características del cuidador principal, escala de Zarit y Quality Of Life Family Version) que fueron respondidos por el miembro de la familia o cuidador principal de los pacientes con enfermedad renal crónica y en tratamiento de hemodiálisis paliativa del Hospital de Galdácano en Vizcaya. Los resultados se expresaron mediante porcentajes, media aritmética y desviación estándar (SD).

Resultados: predominó el sexo femenino (55'5%), el 55'5% en un periodo de edad comprendido entre 36-59 años, 44'4% eran casados, 44'4% dedicadas a tareas del hogar y en su mayoría con una relación de parentesco de hijo/a o mujer/marido. Más de la mitad de los participantes mostraron un grado de 'no sobrecarga'. En cuanto a la calidad de vida, la dimensión psicológica fue la más afectada (media 34'5 y SD 10'43).

Conclusiones: La sobrecarga del cuidador principal, en su mayoría mujeres, produce un deterioro en su calidad de vida afectando, principalmente, a las dimensiones físicas y psicológicas. Sin embargo, gran parte de los participantes no presentan sobrecarga del cuidador, aunque se necesita un tamaño muestral más amplio para poder corroborarlo.

Palabras clave: cuidador principal, calidad de vida, sobrecarga del cuidador, hemodiálisis, cuidados paliativos.

Abstract

Introduction: Caring for people with chronic kidney disease and on palliative haemodialysis treatment can result in overburdening the primary caregiver, also deteriorating their quality of life. Early implementation of palliative renal care (RPC) can have a positive impact on the quality of life of both patients and their families.

Objective: to determine the quality of life and level of overload of the main caregiver of people with chronic kidney disease undergoing haemodialysis treatment in the Nephrology-Dialysis service of the Galdácano Hospital (Vizcaya).

Method: The present project is a descriptive (case series) cross-sectional pilot study, where data were collected through three validated descriptive questionnaires (characteristics of the main caregiver, Zarit scale and Quality Of Life Family Version) which were answered by the family member or main caregiver of the patients with chronic kidney disease and undergoing palliative haemodialysis treatment at Galdácano Hospital in Vizcaya. The results were expressed as percentages, arithmetic mean and standard deviation (SD).

Results: Female sex predominated (55.5%), 55.5% in the age range 36-59 years, 44.4% were married, 44.4% were engaged in housework and mostly in a child or wife/husband kinship relationship. More than half of the participants showed a degree of 'not overburdened'. In terms of quality of life, the psychological dimension was the most affected (mean 34'5 and SD 10'43).

Conclusions: The overload of the main caregiver, mostly women, produces a deterioration in their quality of life affecting, mainly, the physical and psychological dimensions. However, a large proportion of the participants do not present caregiver overload, although a larger sample size is needed to corroborate this.

Keywords: family caregivers, quality of life, caregiver burden, hemodialysis, palliative care

Índice de contenidos

1. Marco teórico	
1.1. Introducción.....	8
1.2. Justificación	13
1.3. Objetivos	14
2. Metodología	
2.1. Diseño del estudio.....	15
2.2. Ámbito de estudio.....	15
2.3. Población de estudio. Criterios de inclusión y exclusión.....	16
2.4. Muestra del estudio.....	16
2.5. Procedimiento del estudio.....	17
2.6. Método de recogida de datos.....	17
2.7. Variables: dependientes e independientes.....	20
2.8. Análisis de datos.....	21
2.9. Aspectos éticos.....	22
3. Resultados	
3.1. Características de los cuidadores principales.....	24
3.2. Sobrecarga del cuidador principal.....	25
3.3. Calidad de vida familiar de Betty Ferrell.....	25
4. Discusión	
4.1. Discusión del estudio.....	25
4.2. Limitaciones / Sesgos.....	27
4.3. Aplicabilidad y futuras líneas de trabajo.....	28
5. Conclusiones.....	28
6. Referencias bibliográficas.....	30

Índice de figuras

<u>Figura 1. Evolución de la incidencia de enfermedad renal crónica (ERC) en España.....</u>	9
<u>Figura 2. Incidencia de ERC por comunidad autónoma.....</u>	10
<u>Figura 3. Nuevos casos por modalidad de terapia renal sustitutiva (TRS)</u>	11
<u>Figura 4. Cronograma del estudio.....</u>	19
<u>Figura 5. Número de horas diarias dedicadas al cuidado.....</u>	25
<u>Figura 6. Sobrecarga del cuidador principal.....</u>	25
<u>Figura 7. ¿Cree que su familiar espera que le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?.....</u>	26
<u>Figura 8. ¿Siente que su familiar depende de usted?.....</u>	26
<u>Figura 9. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?.....</u>	27

Índice de tablas

<u><i>Tabla 1. Características de los cuidadores principales</i></u>	24
--	----

Índice de anexos

<u><i>Anexo I. Autorización del Comité de la Facultad</i></u>	37
<u><i>Anexo II. Autorización del Comité Ético del Hospital</i></u>	38
<u><i>Anexo III. Caracterización de los cuidadores</i></u>	39
<u><i>Anexo IV. Sobrecarga del cuidador de la escala de Zarit</i></u>	41
<u><i>Anexo V. Calidad de vida familiar de Betty Ferrell</i></u>	43
<u><i>Anexo VI. Resumen recogida de datos cuestionario calidad de vida familiar</i></u>	47
<u><i>Anexo V. Resumen recogida de datos escala Zarit</i></u>	48

Índice de acrónimos

ERC: Enfermedad renal crónica.

FG: Filtrado glomerular

ERCA: Enfermedad renal crónica avanzada.

TRS: Terapia renal sustitutiva.

CPR: Cuidados paliativos renales.

ABVD: Actividades básicas de la vida diaria.

1. Marco teórico

1.1. Introducción

Los riñones son los órganos encargados de la eliminación de productos de deshecho de la sangre, además de mantener una homeostasis del organismo¹. Por tanto, su insuficiencia deriva en situaciones de hipertensión arterial, anemia y trastorno mineral-ósea entre otros².

La enfermedad renal crónica (ERC) se define como el daño progresivo e irreversible de la estructura y/o función del riñón³. Entre los criterios diagnósticos se pueden encontrar un filtrado glomerular (FG) inferior a 60 mililitros por minuto y/o una lesión renal evidenciada a través de una biopsia renal. La gravedad de la ERC se puede clasificar en cinco estadios teniendo ese filtrado glomerular como criterio⁴.

Según apunta el registro oficial de diálisis y trasplante de la Sociedad Española de Nefrología, en la mayor parte de los casos la ERC se presenta asociada a cuatro patologías crónicas de alta prevalencia como son la diabetes, hipertensión arterial, insuficiencia cardiaca y cardiopatía isquémica⁵. Por tanto, y teniendo como una de las causas principales, sobre todo, el incremento poblacional de la hipertensión arterial y la diabetes mellitus, la enfermedad renal crónica avanzada ha pasado de ser una condición no muy frecuente a una de las principales causas de enfermedad. Actualmente, uno de cada diez adultos padece enfermedad renal crónica avanzada (ERCA), siendo más prevalente en hombres que en mujeres⁶.

Como consecuencia del daño de la estructura y función renal, la persona con ERC experimenta cambios y síntomas tanto a nivel físico como mental. Entre ellos cabe destacar la debilidad generalizada, dolor, depresión, insomnio, estreñimiento o síndrome de piernas inquietas; asociándose todos ellos a una peor calidad de vida⁷.

El estudio Epidemiológico de la Insuficiencia Renal Crónica en España (EPIRCE) evidencia que la prevalencia española de la Enfermedad Renal Crónica (ERC) en estadios III-V es del 6,8%,

Sobrecarga y calidad de vida en el cuidador principal de pacientes con enfermedad renal crónica en tratamiento de hemodiálisis con necesidades paliativas incrementándose con la edad. En la última etapa de la enfermedad, estadio V, como consecuencia de esa lesión estructural o funcional del riñón⁸, el filtrado glomerular (FG) es inferior a 15 ml/min/1,73 m², adquiriendo el término de Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA)^{4,9}.

En la línea de lo anterior, y como menciona el registro de la Sociedad Española de Nefrología (SEN) existe un progresivo aumento en la incidencia de la enfermedad renal crónica en España. Aunque en el último año ha sufrido un ligero descenso y como se muestra en la Figura 1, ha pasado de 141'4 personas por millón de habitante con necesidad de terapia renal sustitutiva en 2010 a 121'1 en 2020¹⁰. Todo ello supone casi el 3% del gasto sanitario del sistema público de salud y el 4% del de la Atención Especializada¹⁰.

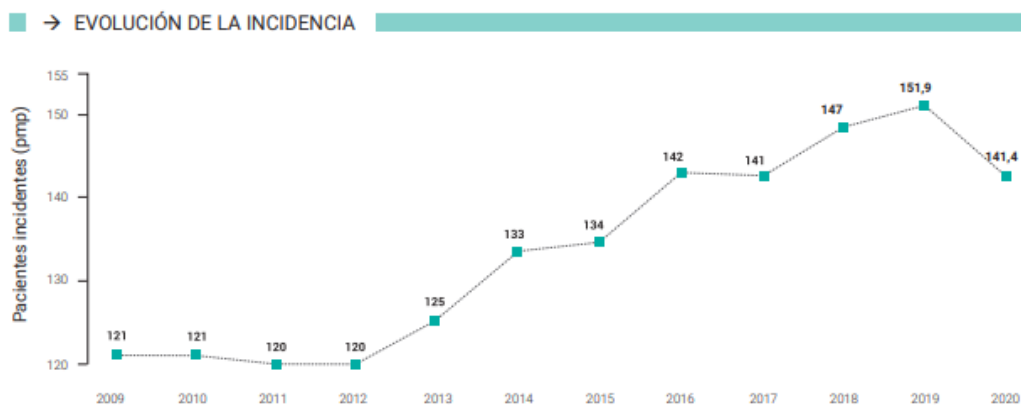


Figura 1. Evolución de la incidencia de la ERC en España. Sociedad Española de Nefrología¹⁰

En cuanto a la incidencia por comunidades autónomas de España, en 2020 el País Vasco se situaba por la mitad de la tabla, con un 127'4 de personas con ERC por millón de habitantes como se puede observar en la Figura 2. Concretamente, en el Hospital de Galdácano, la incidencia en el año 2020 fue de 65 casos. En 2022, por el contrario, se estimaron 52 casos nuevos en el servicio de diálisis.

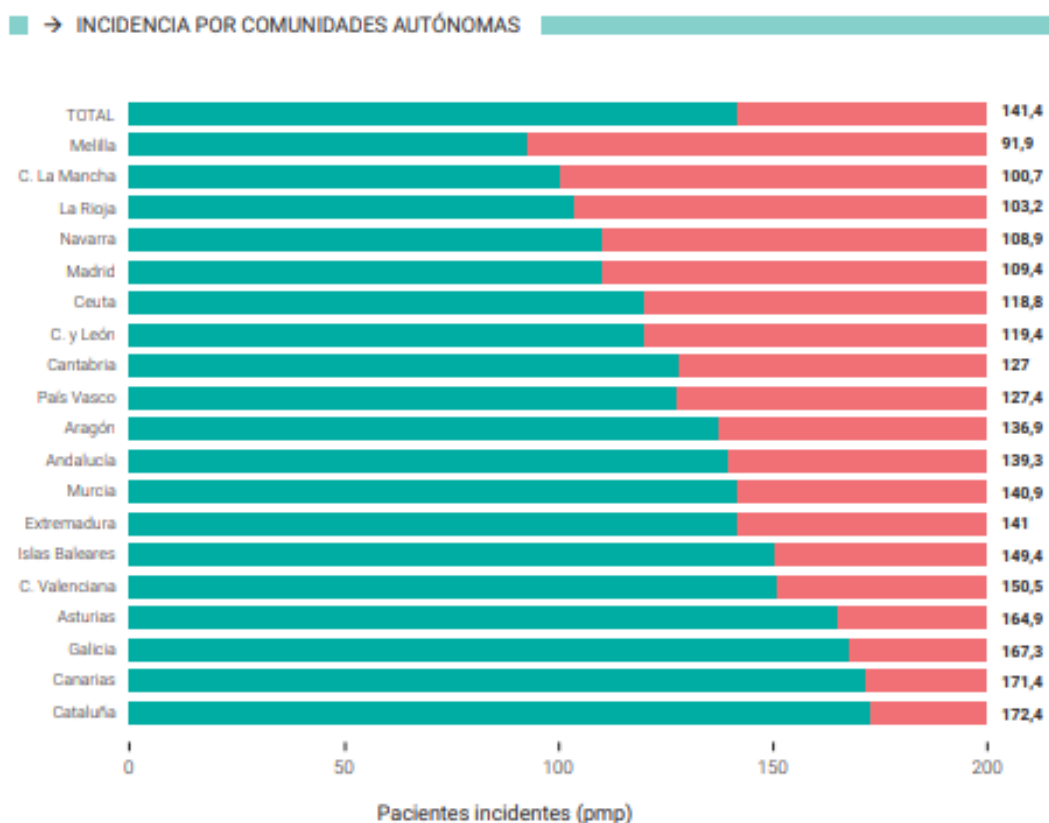


Figura 2. Incidencia de ERC por comunidad autónomas en España. Sociedad Española de Nefrología¹⁰

Una vez adoptada esa condición, las opciones terapéuticas pueden ir encaminadas a la terapia renal sustitutiva (TRS) o un tratamiento conservador¹¹. La terapia renal sustitutiva consiste en el reemplazo de la función del riñón¹². Dentro de esta se incluyen las modalidades de hemofiltración, hemodiálisis y diálisis peritoneal¹².

La diálisis se define como la difusión de solutos a través de una membrana semipermeable que separa soluciones de diferente concentración. La hemodiálisis consiste en una técnica de depuración sanguínea extracorpórea, en la que una solución es la sangre del paciente mientras que la otra es el líquido de diálisis. En la diálisis peritoneal, por el contrario, se emplea el peritoneo como membrana semipermeable de diálisis¹³. La hemofiltración consiste en una técnica de hemodiálisis continua (> 24 horas) a través de una membrana de alta permeabilidad y sin la utilización de solución de diálisis¹⁴.

Sobrecarga y calidad de vida en el cuidador principal de pacientes con enfermedad renal crónica en tratamiento de hemodiálisis con necesidades paliativas

Entre todas ellas, y como queda reflejada en la distinta bibliografía y en la Figura 3, se evidencia un ligero predominio de la hemodiálisis¹⁰. Siendo esto así, de los 65 casos nuevos de ERC en 2020 en el Hospital de Galdácano, 41 de ellos optaron por la modalidad de hemodiálisis; mientras que 23 lo hicieron por la diálisis peritoneal y el uno restante, por el contrario, por la hemodiálisis domiciliaria.

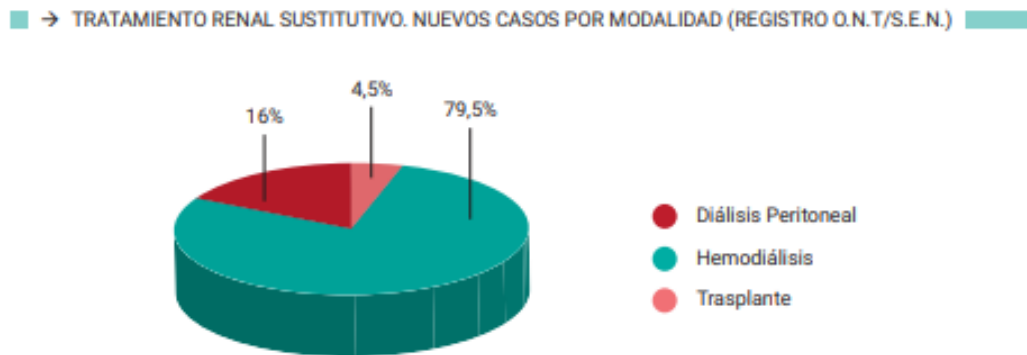


Figura.3. Tratamiento renal sustitutivo. Incidencia por modalidad. Sociedad Española de Nefrología¹⁰

De igual modo, bien desde el inicio del diagnóstico, durante las distintas etapas del tratamiento renal sustitutivo, en el cese de dicho tratamiento o bien si se opta por un tratamiento conservador, el paciente con enfermedad renal crónica puede beneficiarse de recibir soporte y cuidados paliativos renales (CPR)¹⁵. Por tanto, la inclusión temprana de los cuidados paliativos en los pacientes con ERC puede tener un impacto positivo en la calidad de vida tanto de pacientes como familias, independiente de los planes terapéuticos¹⁶.

El inicio de hemodiálisis produce inquietudes e incertidumbre sobre la evolución y síntomas y, en ocasiones, puede ocasionar falsas expectativas o esperanzas respecto a la mejora personal del tratamiento. Esta situación deriva en estados de ansiedad que repercuten negativamente en el estado tanto físico como psíquico del paciente y su familia⁸.

La familia se considera la institución básica de la sociedad impulsando el desarrollo biológico, psicológico y social de las personas, además de facilitar tanto su inserción en la vida social como la transmisión de valores culturales¹⁷.

Al hilo de lo anterior, el concepto de cuidador principal informal hace referencia a aquella persona que, sin recibir ninguna retribución económica, ayuda a desempeñar las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria (ABVD) del paciente durante la mayor parte del día. Por tanto, su figura puede considerarse fundamental para mejorar o, al menos, mantener una estabilidad clínica y asistencial en los pacientes con ERC¹⁸.

En esta línea, tanto familia como cuidador principal juegan un rol esencial en el binomio salud-enfermedad ya que puede favorecer la adopción de conductas protectoras de su salud o, por el contrario, conductas de riesgo que pueden conllevar a determinadas enfermedades o agravar las ya existentes. En el núcleo familiar se fomentan estilos de vida saludables, se presenta la enfermedad, se recupera la salud y se apoya en la etapa de final de la vida^{16,17}.

Como se ha mencionado anteriormente, esta situación de enfermedad no sólo limita a nivel físico al paciente, sino que además afecta nivel de independencia y autonomía y, por ende, su calidad de vida¹⁹. Del mismo modo, ámbitos tan esenciales como el familiar, social y/o laboral también pueden verse mermados⁴. Además, esta modalidad de la TRS rompe con la vida social habitual de los familiares; ya que, en ocasiones, la estructura organizativa de la semana está determinada por las sesiones de diálisis, más aún si los pacientes están ligados a una condición de dependencia¹⁸.

Todo ello hace que la red social y familiar cobren especial importancia en todo el proceso de la enfermedad. Por tanto, inmiscuir a la familia en esta situación favorece que el paciente con ERC se sienta apoyado, pudiendo facilitar así la instauración de medidas higiénico-dietéticas adecuadas en el domicilio y una mayor adherencia al tratamiento. Asimismo, ante cambios de humor, negación o no aceptación del diagnóstico, una red familiar adecuada puede ayudar a lograr una estabilidad emocional²⁰.

Además, tanto las responsabilidades y actividades de cuidado como el sufrimiento del enfermo y los sentimientos que emergen de la pérdida hacen que el cuidador familiar principal

Sobrecarga y calidad de vida en el cuidador principal de pacientes con enfermedad renal crónica en tratamiento de hemodiálisis con necesidades paliativas experimente una carga física y psicoafectiva. Esta sobrecarga, que se presenta con una intensidad variable, produce un impacto negativo en la salud de los cuidadores. Entre dichas repercusiones destacan, principalmente y debido a su elevada prevalencia, la ansiedad y depresión^{18,20}. Del mismo modo, también pueden originar cambios en su salud física, además de conducir a un aislamiento social y falta de tiempo para el ocio¹⁸. En ocasiones, esta situación puede derivar en lo que se conoce como claudicación familiar²⁰.

Por ende, y como señalan diversos estudios la calidad de vida de estos pacientes y sus familias puede verse beneficiada por la actuación de equipos multidisciplinarios, más aún, si la acción es precoz y continuada, ya desde la situación prediálisis. Asimismo, apuntan que el estrés familiar que se produce en estas situaciones puede ser parcialmente reducido mediante charlas informativas, y complementadas con libros, vídeos, entrevistas para resolver dudas⁸.

1.2. Justificación

La enfermedad renal crónica, ligada a los cambios derivados del proceso de envejecimiento, conlleva a una disminución de la capacidad funcional de las personas. Según menciona la evidencia, el 78% de los pacientes mayores de 80 años que iniciaron diálisis eran autónomos para las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), mientras que, a los 6 meses, el 30% había modificado su condición precisando ayuda para las mismas¹⁸.

Por todo lo ya mencionado, actualmente, se tiende a buscar que el centro de cuidado sea la persona y su familia y no tanto el tratamiento y la enfermedad en sí misma. En ese sentido los cuidados paliativos cobran especial importancia en la hemodiálisis ya que entre sus principales objetivos destacan la mejora de la calidad de vida además de atender los aspectos emocionales, sociales y espirituales derivados de la enfermedad²¹.

Sin embargo, en el servicio de diálisis la relación terapéutica principal se establece con el propio paciente, por lo que, en ocasiones, la familia suele quedar relegada a un segundo plano. Por tanto, se considera primordial detectar y mejorar el apoyo a los cuidadores familiares,

Sobrecarga y calidad de vida en el cuidador principal de pacientes con enfermedad renal crónica en tratamiento de hemodiálisis con necesidades paliativas además de implementar una atención paliativa desde el comienzo de la diálisis hasta el final de vida y el duelo¹⁶.

Por todo lo explicado anteriormente y puesto que se han encontrado un número limitado de estudios en los que se aborden conjuntamente tanto la calidad de vida de los familiares de personas que padecen ERC y se encuentran bajo tratamiento de hemodiálisis como la sobrecarga del cuidador principal, se ha decidido realizar el presente estudio descriptivo transversal que pretende conocer la calidad de vida y la carga derivada del cuidado de dicha población y, por ende, las necesidades que los distintos miembros de la familia pueden presentar desde el inicio del diagnóstico hasta el final de la etapa.

1.3. Objetivos

General:

- Describir la calidad de vida del cuidador principal de las personas con enfermedad renal crónica en tratamiento de hemodiálisis en el servicio de Nefrología-Diálisis del Hospital de Galdácano (Vizcaya).

Específicos:

1. Describir las principales características del cuidador principal de las personas con ERC en tratamiento de hemodiálisis.
2. Cuantificar el grado de sobrecarga que presenta el cuidador principal de dichas personas.
3. Examinar los síntomas que presenta la familia o el cuidador principal tanto a nivel físico, como mental y social.
4. Identificar el nivel de apoyo percibido por el cuidador principal.
5. Determinar el impacto de la enfermedad y tratamiento en el cuidador principal respecto a sus relaciones personales
6. Examinar el estado espiritual del cuidador principal derivado del proceso de enfermedad.

2. Metodología

2.1. Diseño

El presente proyecto es un estudio piloto de tipo descriptivo (serie de casos) transversal, donde se recogieron los datos a través de tres cuestionarios descriptivos validados (características del cuidador principal, escala de Zarit y Quality Of Life Family Version) que fueron respondidos por el miembro de la familia o cuidador principal de los pacientes con enfermedad renal crónica y en tratamiento de hemodiálisis paliativa del Hospital de Galdácano en Vizcaya (de segundo nivel).

2.2. Ámbito de estudio

El estudio se realizó en el servicio de Nefrología-Diálisis del Hospital de Galdácano con un nivel asistencial II. El presente servicio contó con un total de 52 ingresos en el año 2022. De estos, 34 se incluyeron en hemodiálisis, mientras que 16 pacientes lo hicieron en diálisis peritoneal y el 2 restante, por el contrario, optaron por la hemodiálisis domiciliaria. Asimismo, en el periodo de enero a octubre de 2023, hubo un total de 39 pacientes nuevos en hemodiálisis; por lo que, actualmente, el servicio de hemodiálisis del Hospital de Galdácano cuenta con un total de 95 pacientes. De todos ellos, un número de entre 25-30 pacientes se encuentra en tratamiento de hemodiálisis paliativa.

El servicio cuenta con un total de 12 camas y 6 sillones. Asimismo, se ha establecido una unidad de hospital de día que cuenta con otros 3 sillones destinados a la hemodiálisis. La gran mayoría de los pacientes acuden tres días a la semana, aunque existen quienes únicamente acuden solo dos. Asimismo, los pacientes se dividen en horarios de tres turnos (8:00h, 13:00h y 17:00h). Actualmente, tanto todos los turnos como las camas y sillones están completos, por lo que se puede concluir que predomina un alto índice de ocupación en este servicio.

Por último, destacar que se trata de una unidad con un alto porcentaje de pacientes pluripatológicos, donde prevalecen enfermedades cardiovasculares y la diabetes.

El periodo de realización del estudio comprendió los meses de septiembre de 2023 y enero de 2024. La recogida de datos se llevó a cabo del 27 de noviembre al 9 de diciembre.

2.3. Población de estudio. Criterios de inclusión y exclusión.

La población del estudio fueron los cuidadores principales, como representantes de la familia de las personas con enfermedad renal crónica en estadio avanzado en tratamiento de hemodiálisis paliativa y que pertenecían al servicio de diálisis del Hospital de Galdácano (Vizcaya) incluido dentro de la OSI-Barrualde Galdácano-Usansolo.

Entre los criterios de inclusión del presente estudio se encontraron:

- La capacidad de poder desarrollar la función de cuidador, al menos, desde 6 meses antes de comenzar el estudio.
- Pertenecer al Hospital de Galdácano dentro OSI-Barrualde Galdácano-Usansolo.
- Encontrarse en condiciones físicas y psicológicas adecuadas para contestar los cuestionarios empleados.
- Haber firmado el consentimiento

Se excluyeron aquellos cuidadores principales de pacientes que no comprendan el castellano.

2.4. Muestra del estudio

Se calculó un tamaño muestral de 198 individuos como suficiente para estimar, con una confianza del 95% y una precisión +/- 7 unidades porcentuales, un porcentaje del 50% de cuidadores principales que presentar sobrecarga. Este porcentaje se estableció ya que fue el primer estudio que se realizó en dicha población. El porcentaje de pérdidas se previó que sería del 10%. Este cálculo se realizó con la aplicación online GRANMO²².

Por tanto y ante el número de ingresos en la unidad y el tiempo de realización del Trabajo Fin de Máster (TFM), en un primer momento, el estudio se planteó como estudio piloto con una muestra de 20 cuidadores principales, puesto que se necesitaría más tiempo para lograr recabar datos del tamaño muestral. En este caso, con la idea de recabar los datos de todos los casos, se realizó un muestreo consecutivo.

2.5. Procedimiento del estudio

Para la realización del presente estudio, primero se llevó a cabo una búsqueda bibliográfica de toda la evidencia disponible en las bases de datos Pubmed, Proquest, Cuiden, Web Of Science, Sage Journals, Scielo y en la Biblioteca Cochrane con la siguiente estrategia de búsqueda y las palabras clave ("Family Caregivers" OR Caregiver OR "family member" OR relative") AND ("caregiver burden" OR "quality of life") AND (End-Stage Kidney Disease" OR "End-Stage Renal Disease" OR "Chronic Kidney Failure" OR Hemodialysis) AND ("Palliative care" OR "Palliative Therapy" OR "Palliative Treatment"). De todos los artículos hallados se seleccionaron 28 para la realización de dicho proyecto. Del mismo modo, se incluyeron otros 4 artículos mediante la técnica de snowboling. También se buscó en páginas web de organismos como la Sociedad Española de Nefrología, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y el Instituto Nacional de Estadística. Tras la fase documental del estudio se pidió la autorización para su realización a la Comisión de la Universidad de La Rioja (Anexo I) y al Comité de ética del Hospital de Galdácano (Anexo II). De este último, el día 30 de octubre de 2023, se obtuvo su informe favorable que autorizaba la realización del presente estudio como Trabajo Fin de Máster (TFM).

2.6. Método de recogida de datos

Se realizó una primera valoración mediante el instrumento NECPAL 4.0²³ con el objetivo de poder identificar aquellos pacientes con necesidades paliativas.

En cuanto a los métodos de recogida de datos, el presente estudio contó con tres cuestionarios autoadministrados al familiar o cuidador principal de los pacientes con

Sobrecarga y calidad de vida en el cuidador principal de pacientes con enfermedad renal crónica en tratamiento de hemodiálisis con necesidades paliativas enfermedad renal crónica y en tratamiento de hemodiálisis paliativa, basados en el estudio de sobrecarga y calidad de vida percibida en cuidadores familiares de pacientes renales realizado por Elizabeth Romero, Jennifer Rodríguez y Banny Pereira²⁴.

El primero de ellos (ver Anexo III) determinó las características sociodemográficas del cuidador principal como son la edad, género, estado civil, ocupación, tiempo que lleva como cuidador, número de horas dedicadas al cuidado y la relación con la persona cuidada, entre otras.

El cuestionario de Zarit (Anexo IV) se trata de un instrumento para determinar el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes. Se emplea una escala tipo Likert, que consta de 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre). El nivel de sobrecarga se obtiene mediante la suma de las puntuaciones obtenidas en cada ítem. La puntuación máxima es de 88 puntos; considerando indicativo de «no sobrecarga» una puntuación inferior a 45, entre 46 y 56 «sobrecarga moderada» y de «sobrecarga intensa» una puntuación superior a 56.

Por su parte, el instrumento de Quality of Life Family Version (QOL) de Betty Ferrell (Anexo V), se trata de una herramienta que determina la calidad de vida desde las dimensiones física, psicológica, social y espiritual de la familia. Está compuesta por 37 ítems organizados en 4 subescalas, que recogen las 4 dimensiones que aborda (bienestar físico, psicológico, social y espiritual). 16 de esos ítems se formulan de manera positiva mientras que el 21 restante lo hacen de manera inversa. La valoración de cada uno de los ítems se realiza mediante una escala tipo Likert de 1 a 4; donde 0 es ningún problema y el 4 es un problema severo. Por lo que la obtención de puntuaciones más bajas en las dimensiones física y social se asociará a una percepción positiva de las mismas; mientras que las puntuaciones más bajas a nivel psicológico y espiritual corresponderán a una peor percepción de estas.

A medida que se identificaron aquellos familiares y cuidadores principales de los pacientes con ERC y en tratamiento de hemodiálisis paliativa cumplan los criterios de selección, la

investigadora principal, Leire Suárez, les informó y tras la firma del consentimiento informado, se les entregó los tres cuestionarios que deberán cumplimentar.

Los cuestionarios fueron entregados, en un sobre y junto con el consentimiento informado, al paciente correspondiente que fue el encargado de hacérselo llegar a su familiar o cuidador principal. Esto tuvo lugar el primer día de la semana que acudan a hemodiálisis y fueron recogidos, una vez cumplimentados, el último día de esa misma semana. De manera adicional, si se consideraba necesario, se realizó una llamada telefónica con el fin de explicar y hacerles saber el objetivo del estudio, y así intentar minimizar las posibles pérdidas por no haber entregado dichos cuestionarios.

Las variables correspondientes se recogieron en un cuaderno de recogida de datos (CRD). Se designó un número identificativo para asociar a los cuidadores principales con la encuesta, las escalas y el consentimiento informado de cada uno. A dicho número solo tuvo acceso la investigadora principal y la relación de estos números se guardó en el propio hospital. Todos los datos se recogieron en una base de datos creada para este fin y se analizaron mediante el software Microsoft Excel versión 2010.

El plan de trabajo que se siguió en el presente estudio es el que se muestra en el cronograma (Figura 4)

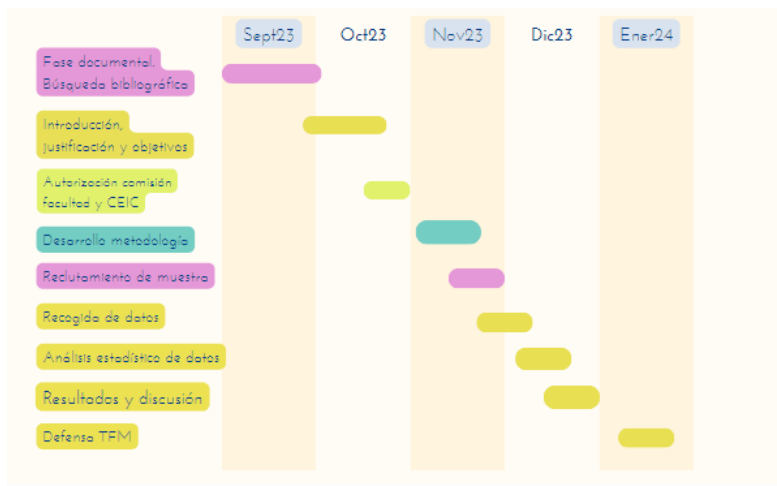


Figura 4. Cronograma (elaboración propia)

2.7. Variables: dependientes e independientes

Las variables independientes correspondientes a las características sociodemográficas de los cuidadores principales fueron:

- Edad (variable cuantitativa continua): número de años del cuidador principal de los pacientes con ERC y en tratamiento de hemodiálisis paliativa.
- Sexo (variable cualitativa nominal): Condición orgánica, masculina o femenina.
- Estado civil (variable cualitativa nominal): situación de las personas en función de sus relaciones familiares, de matrimonio o parentesco.
- Ocupación (variable cualitativa nominal): condición del familiar o cuidador principal respecto al desarrollo laboral.
- Relación con la persona cuidada (variable cualitativa nominal): grado de parentesco que el familiar o cuidador principal comparte con la persona con ERC y en tratamiento de hemodiálisis paliativa.
- Número de horas dedicadas al cuidado (variable cuantitativa continua): cantidad de horas diarias dedicadas al cuidado del paciente renal.
- Tiempo que lleva como cuidador (variable cuantitativa continua): número de meses que lleva desarrollando el papel de cuidador del paciente con ERC y en tratamiento de hemodiálisis paliativa.

Las variables dependientes del estudio fueron:

- Grado de sobrecarga del cuidador principal (variable cualitativa ordinal): condición de agotamiento emocional, estrés y cansancio derivado del cuidado de la persona con enfermedad renal crónica y en tratamiento de hemodiálisis paliativa. Se va a valorar mediante una escala tipo Likert y llamada Zarit. La puntuación será clasificada en intervalos donde una puntuación inferior a 45 se considera «no sobrecarga», entre 46 y 56 «sobrecarga moderada», mientras que una puntuación superior a 56 es indicativa de «sobrecarga intensa».
- Síntomas físicos (variable cualitativa ordinal). Percepción subjetiva de malestar del familiar o cuidador principal derivada del cuidado de la persona con enfermedad renal

Sobrecarga y calidad de vida en el cuidador principal de pacientes con enfermedad renal crónica en tratamiento de hemodiálisis con necesidades paliativas crónica y en tratamiento de hemodiálisis paliativa. Se medirá mediante una escala tipo Likert, donde 0 es ningún problema, 1 es problema leve, entre 2 y 3 problema moderado y 4 indicativo de problema severo, y se reflejará en las preguntas 1 a 5 del cuestionario calidad de vida en su versión de la familia Quality of Life Family Version (QOL) de Betty Ferrell.

- Síntomas psicológicos (variable cualitativa ordinal). Afectación mental subjetiva que produce sufrimiento o sensación de malestar al familiar o cuidador principal. Se recogerá mediante las preguntas 6 a la 21 del instrumento calidad de vida en su versión de la familia Quality of Life Family Version (QOL) de Betty Ferrell que se medirá como la variable anterior.
- Síntomas sociales (variable cualitativa nominal). Grado de afectación a nivel de las relaciones sociales o actividades de ocio del cuidador principal desencadenadas por el cuidado del paciente con enfermedad renal crónica y en tratamiento de hemodiálisis paliativa. Serán valorados mediante las preguntas 22 a la 30 del instrumento calidad de vida en su versión de la familia Quality of Life Family Version (QOL) de Betty Ferrell que se medirá como las variables anteriores.
- Síntomas espirituales (variable cualitativa nominal). Conflicto en el sistema de creencias del familiar o cuidador principal de dichos pacientes. Para su evaluación, se tendrá en cuenta de la pregunta 31 a la 37 del cuestionario de calidad de vida en su versión de la familia Quality of Life Family Version (QOL) de Betty Ferrell que se medirá como las variables anteriores.

2.8. Análisis de los datos

Al tratarse de un estudio piloto y descriptivo, el análisis de los datos recabados mediante los distintos cuestionarios se llevó a cabo en una tabla Excel.

Para la medición de las variables cualitativas se utilizaron medidas de distribución de frecuencias como es el porcentaje, mientras que para las cuantitativas se empleó medidas de tendencia central como es la media aritmética. La dispersión de la muestra se calculó mediante la desviación estándar.

2.9. Aspectos éticos

El estudio se realizó según reglamento europeo 2016/679, de 27 de abril, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos personales y garantía de los derechos digitales en lo que respecta al tratamiento de datos en la cual no se incluyó ningún dato que permitiese la identificación personal de los sujetos gestionándose la información de manera codificada. Del mismo modo, el proyecto se realizó según los principios de bioética del informe Belmont y la Declaración de Helsinki en lo relativo a los principios éticos que orientan la investigación médica en seres humanos.

Los cuestionarios se llevaron a cabo respetando, en todo momento, la confidencialidad de todos los datos, quedando esta premisa reflejada explícitamente en el consentimiento informado. Asimismo, y como se muestra en el apartado de procedimiento del estudio, la investigadora principal únicamente tuvo acceso a los datos recabados durante la recogida de datos. La autora e investigadora principal declaró no tener ningún conflicto de interés para la elaboración de este estudio.

Para el desarrollo del presente estudio se ha obtenido la autorización (Anexo IV, Anexo V) de la Comisión de la Universidad de La Rioja y del Comité de Ética del Hospital de Galdácano.

Durante el estudio no se realizaron procedimientos invasivos ni dolorosos. Además, ninguna de las intervenciones supuso un coste extra para la unidad, ya que se utilizaron recursos humanos y materiales ya disponibles.

3. Resultados

3.1. Características de los familiares y cuidadores principales

Se evaluaron 9 cuidadores principales (4 hombres y 5 mujeres), cuyas edades se establecieron, con un 55'5% total de la muestra entre las edades comprendidas entre 36- y 59 años (Tabla 1).

GRUPO ETÁREO	MUJERES	%	HOMBRES	%	TOTAL	%
Menores 17 años	0	-	0	-	0	-
18-35 años	0	-	0	-	0	-
36-59 años	4	80	1	20	5	55'5
>60 años	2	50	2	50	4	44'4

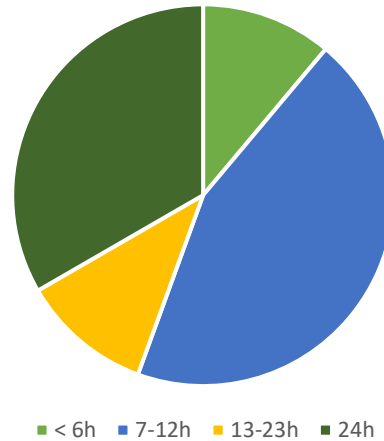
Tabla 1. Distribución de la muestra según edad y sexo. Elaboración propia.

En el 88'8% de los casos el paciente era mayor que el cuidador principal, mientras que el 11'1% restante presentaban la misma edad.

En cuanto al estado civil, el 44'4% de los participantes estaban casados frente al 55'5% que se encontraban solteros. El 44'4 % de los cuidadores se dedicaban a actividades del hogar, el 22'2% tenía un empleo estable, un 22'2% realizaba labores como autónomo y el 11'1% restante se dedicaba a otro tipo de labor que no llegaron a especificar.

Gran parte de los participantes (88'8%) desempeñaron su papel como cuidador principal desde el inicio del diagnóstico, ejerciendo su labor desde hacía más de 36 meses. Además, el 77'7% de ellos, lo hacían como único cuidador del paciente. En cuanto al número de horas diarias dedicadas al cuidado (Figura 5), el 33'3% de los participantes lo hacían las 24 horas, un 11'1% entre 13 y 23h, un 44'4% entre 7-12h y el 11'1% restante lo hacía menos de 6 horas diarias (Figura 5).

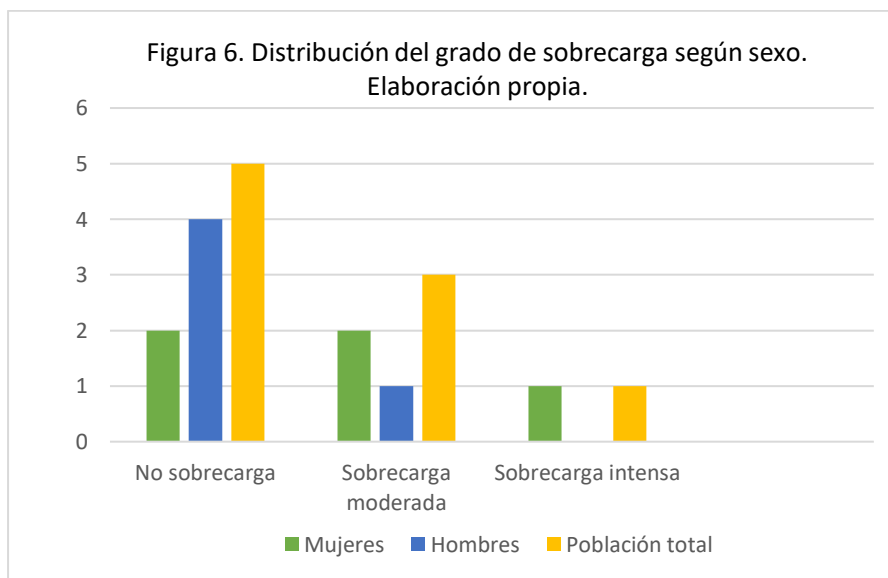
Figura 5. Nº horas dedicadas al cuidado. Elaboración propia.



Con respecto al grado de parentesco, el 44'4% de ellos eran hijo/as del paciente, el 33'3% correspondía a su mujer/marido, 11'1% a un cuidador externo y el otro 11'1% restante, su tutor legal.

3.2. Sobrecarga del cuidador principal mediante la escala de Zarit

El 11'1 % de la muestra estudiada, con una puntuación de 65, presentaba una sobrecarga del cuidador principal intensa, encontrándose mayoritariamente en mujeres. En la Figura 6 se muestra la prevalencia de la sobrecarga del cuidador principal, según sexo.



Asimismo, en la escala de Zarit las puntuaciones más altas recayeron sobre los aspectos referentes al impacto que el cuidado producía en su salud y entorno social, disponibilidad para el tiempo de ocio y percepción de pérdida de control. Las puntuaciones más elevadas se obtuvieron en las preguntas ¿cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar? (Figura 7), en la pregunta ¿siente que su familiar depende de usted? (Figura 8), en la pregunta ¿siente que su salud se ha resentido por cuidar de su familia? y en la pregunta ¿siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar? (Figura 9)

Figura 7. ¿Cree que su familiar espera que le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar? Elaboración propia

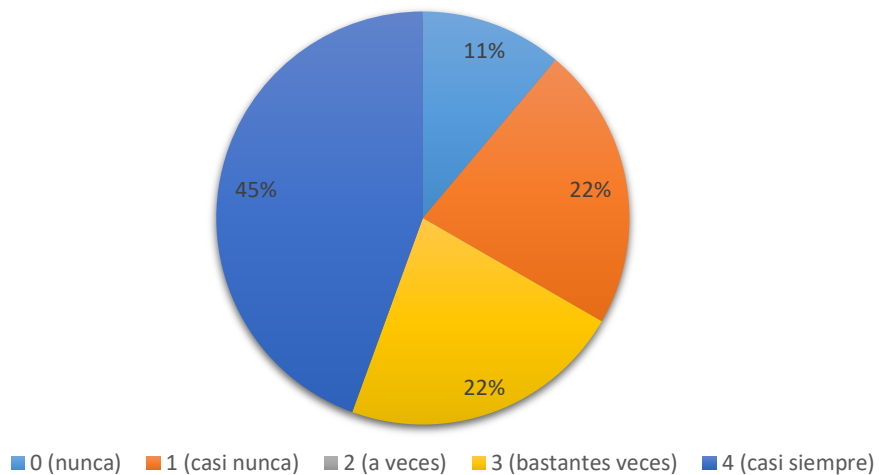


Figura 8. ¿Siente que su familiar depende de usted? Elaboración propia

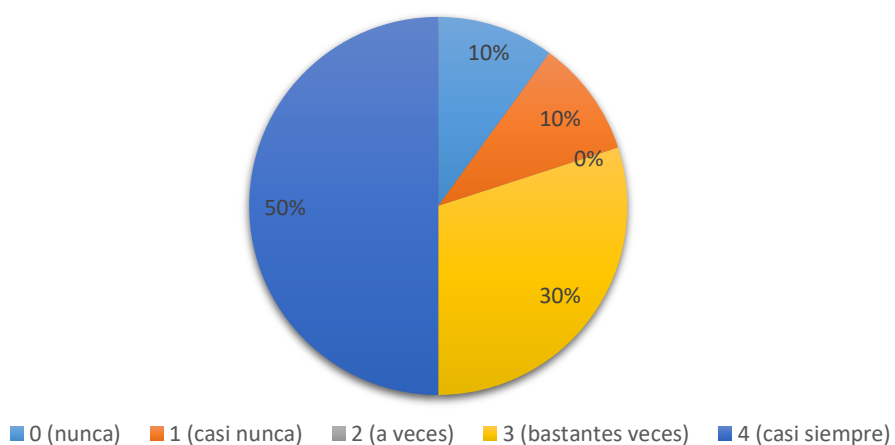
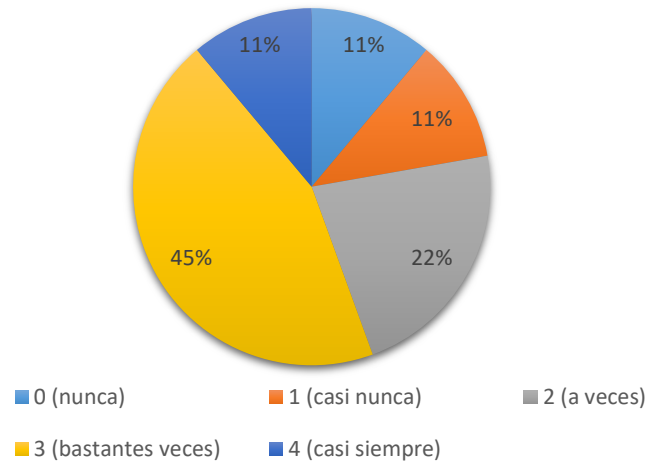


Figura 9. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar? Elaboración propia



3.3. Calidad de vida familiar de Betty Ferrell.

Todas las dimensiones se vieron alteradas, aunque la dimensión psicológica fue la que se vio más deteriorada, con una media de 34'5 y una desviación estándar de 10'43. Todos los participantes coinciden que tanto el diagnóstico como el tratamiento de la persona con ERC fueron los aspectos que más angustia y temor les causaron. La dimensión física obtuvo una media de 8'77 y una desviación estándar de 3'38. Dentro de esta, los síntomas más reportados por los cuidadores fueron cambios en el patrón del sueño (media de 2, desviación típica de 1'5) y una fatiga y cansancio permanente (media de 2'3 y desviación estándar de 1). En cuanto a la dimensión social, obtuvo una media de 18'7 y una desviación estándar de 5'5. Sin embargo, la dimensión espiritual se vio levemente afectada, con una media de 13'3 y una desviación estándar de 5'2 (Anexo VI).

4. Discusión

4.1. Discusión del estudio

Esta fase del estudio, debido al tiempo limitado de entrega del presente Trabajo Fin de Máster, solo pudo evaluar los datos recogidos de 9 cuidadores principales, por lo que los datos carecen de significación y no se consideran suficientes para poder extrapolarlos al resto de población. Por eso mismo, se pretende continuar con el presente estudio y poder reclutar hasta entre 40

Sobrecarga y calidad de vida en el cuidador principal de pacientes con enfermedad renal crónica en tratamiento de hemodiálisis con necesidades paliativas y 50 cuidadores principales que reúnan los requisitos estipulados en los criterios de selección del estudio piloto. No obstante, se procederá a discutir los resultados obtenidos con los estudios similares encontrados en la bibliografía.

Se han encontrado tres investigaciones similares al presente estudio. Los tres estudios se realizaron con un mayor tamaño muestral (225 participantes²⁴, 48 participantes²⁵ y 26 participantes²⁶) evaluando tanto la sobrecarga del cuidador principal como la calidad de vida de este.

Dos de esos proyectos^{24,26}, al igual que se reflejó en el presente proyecto, afirmaron que el perfil de cuidador principal más prevalente eran mujeres de edades comprendidas entre los 36 y 59 años y que guardaban cierto grado de parentesco familiar (esposas y/o hijas) con la persona cuidada.

En cuanto a los métodos de recogida de datos, el estudio realizado por Gil Barrera et al.,²⁵ amplió sus datos aplicando los cuestionarios de salud general de Goldberg y un Cuestionario de evaluación de conocimientos generales sobre diálisis a los familiares y cuidadores principales. Mediante este último cuestionario reveló que casi la tercera parte de los cuidadores carecían de conocimientos sobre aspectos básicos de la hemodiálisis como pueden ser las recomendaciones dietéticas o la forma de administrar la medicación en el domicilio.

El estudio de Romero et al.,²⁴ y el de Aguilera et al.,²⁶, al igual que este estudio, reportaron que la mayor parte de los cuidadores presentaron una ausencia de sobrecarga mientras que aquellos que manifestaron tener una sobrecarga intensa fueron los de menor proporción. Siguiendo en esa línea, los estudios realizados por Gil Barrera et al.,²⁵ y Aguilera et al.,²⁶ plantearon que existe una correlación entre el incremento del nivel de dependencia del paciente y el aumento de la sobrecarga del cuidador principal. Sin embargo, en el presente estudio no se empleó ninguna escala ni instrumento para determinar el nivel de dependencia de cada paciente, por lo que no se pudo determinar si existía dicha correlación o no.

En cuanto a la calidad de vida, al igual que se recoge en el estudio de Romero et al.,²⁴ en el presente estudio la dimensión psicológica fue la esfera más alterada del cuidador principal. Asimismo, ambos estudios reflejaron que la esfera espiritual fue la que sufrió una menor variación.

4.2. Limitaciones/sesgos

La duración limitada del estudio dificultó la realización del mismo, ya que se disponía de un corto periodo de tiempo para poder llevar a cabo la recogida de datos. Asimismo, al tratarse de un estudio piloto, se disponía de un número muy limitado de participantes.

Derivado del presente estudio se estimó un sesgo de procedimiento, ya que, siguiendo en la línea de lo anterior, se produjeron pérdidas durante la recogida de datos; identificando como principal motivo el tiempo transcurrido desde que los cuestionarios, junto con el consentimiento informado, fueron entregados a los pacientes hasta la recogida de los mismos una vez ya cumplimentados. El tiempo estipulado en la metodología del proyecto era de una semana desde la entrega hasta la recogida de los cuestionarios, mientras que en la realidad ese periodo se prolongó entre una y dos semanas.

Cabe destacar, además, que pudo identificarse un sesgo de información ya que, los cuestionarios fueron entregados a los propios pacientes en un sobre, existiendo la posibilidad de que estos abriesen y leyesen el contenido, pudiendo condicionar a alguno de los familiares o cuidadores principales en sus respuestas.

Mencionar que el resultado obtenido respecto a la sobrecarga del cuidador principal puede verse sesgado ya que el 11'1% de los pacientes con enfermedad renal crónica en diálisis y que presentan necesidades paliativas, durante la duración del proyecto, se encontraban institucionalizados. Del mismo modo, otro 11'1% de los participantes, cuando se realizó el

Sobrecarga y calidad de vida en el cuidador principal de pacientes con enfermedad renal crónica en tratamiento de hemodiálisis con necesidades paliativas
proyecto, únicamente llevaban 7 meses ejerciendo como cuidadores principales. Por tanto, los cuidados con mayor carga recaían sobre los profesionales de cada centro.

Por último, se considera que incluir tanto métodos de recogida cualitativos que permitiesen conocer con mayor profundidad la experiencia de los participantes como el empleo de escalas para poder evaluar la comorbilidad de los pacientes, hubiese sido beneficioso para el estudio y la obtención de datos más sólidos.

4.3. Aplicabilidad y futuras líneas de trabajo

4.3.1. Aplicabilidad y utilidad para la investigación. Futuras líneas de investigación

Como se muestra anteriormente, el estudio debe ser completado tras su presentación como Trabajo Fin de Máster. De manera que, cuando esto ocurra, el presente estudio podría ser la base para otros estudios con mayor población o estudios cualitativos que examinen de manera más detallada la experiencia de cada uno de los participantes y qué significado le atribuyen cada uno de ellos al cuidado de una persona con enfermedad renal crónica tratada con hemodiálisis y que presenta unas necesidades paliativas.

4.3.2. Aplicabilidad y utilidad para la práctica clínica. Futuras líneas de trabajo.

En la actualidad, el servicio de hemodiálisis del Hospital de Galdácano no cuenta con un plan establecido para integrar los cuidados paliativos desde el inicio del diagnóstico e inclusión del paciente en el programa de diálisis. Asimismo, y como ya se ha mencionado anteriormente, las familias, en ocasiones, suelen quedar relegadas a un segundo plano, siendo el paciente el principal centro de atención.

Sin embargo, cuando se complete el presente estudio, se podrá observar las principales necesidades y complicaciones que experimentan a raíz de prestar su ayuda de cuidado. Y, en consecuencia, podría establecerse un protocolo o plan de actuación para poder suplir las necesidades de los cuidadores y familias desde su inicio.

5. Conclusiones

Durante el desarrollo del presente estudio no se ha conseguido el número de muestra suficiente para ni siquiera el estudio piloto, por lo que no se pueden obtener resultados concluyentes.

No obstante, los resultados de las muestras obtenidas reflejan que entre las características de los cuidadores principales de los pacientes con enfermedad renal crónica en tratamiento con hemodiálisis paliativa predominan del sexo femenino, una edad comprendida entre los 36-59 años, estado civil soltero, con una ocupación dedicada al cuidado en el hogar y una relación de parentesco principalmente familiar, siendo en su mayoría esposas o hijas de la persona cuidada.

En cuanto al nivel de sobrecarga, el cuidado continuo de estas personas deriva en una sobrecarga del cuidador principal, aunque de intensidad variable, dependiendo de las circunstancias de cada cuidador. En esa línea, gran parte de los cuidadores destacan un deterioro de su salud y entorno social, disponibilidad para el tiempo de ocio, además de percibir una pérdida de control de su vida.

La experiencia del cuidado impacta en la calidad de vida de los cuidadores en la esfera física y psicológica en las que predominan la incertidumbre, sentimientos de aislamiento y bajo nivel de apoyo percibido, la fatiga y los cambios en el patrón del sueño.

6. Referencias bibliográficas

1 Carracedo J, Ramírez R. Fisiología Renal. Nefrol. día [Internet] Actualizado en 2020 [consultado 3 Sept 2023]. [aprox.1p]. Disponible en: [Fisiología Renal | Nefrología al día \(nefrologiaaldia.org\)](https://www.nefrologiaaldia.org)

2 ¿Qué es la insuficiencia renal? [Internet]. Instituto Nacional de Diabetes y Enfermedades Digestivas y Renales. [citado el 3 de octubre de 2023]. Disponible en: <https://www.niddk.nih.gov/health-information/informacion-de-la-salud/enfermedades-rinones/insuficiencia-renal/que-es>

3 Lorenzo Sellares V, Luis Rodríguez D. Enfermedad renal crónica. Nefrol. Día [Internet] 2022 [Consultado 18 Sept 2023]; 2: [aprox 1p]. Disponible en: <https://www.nefrologiaaldia.org/136>

4 Rubén GB, Estefanía AP, Arana Ruiz AI, López Zamorano MD, Carmen TT, Rodolfo CM. Calidad de vida y enfermedad renal crónica avanzada. Influencia del aclaramiento renal. Enferm Nefrol [Internet] 2018 [Consultado 28 Sept];21(4):359-67. Disponible en: [Calidad de vida y enfermedad renal crónica avanzada. Influencia del aclaramiento renal \(isciii.es\)](https://www.isciii.es)

5 Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Documento Marco sobre Enfermedad Renal Crónica (ERC) dentro de la Estrategia de Abordaje a la Cronicidad en el SNS [Internet] 2015 [Consultado 19 Sept 2023]. Disponible en: [documento-marco-sobre-ERC.indd \(senefro.org\)](https://www.senefro.org)

6 Lacomba Trejo L, Mateu Mollá J, Cabajo Álvarez E, Oltra Benavent AM, Galán Serrano A. Percepción de amenaza de la enfermedad renal crónica avanzada y su asociación con la sintomatología ansiosa y depresiva. Rev Psicol salud. [Internet] 2021 [Consultado 21 Sept 2023]; 8 (1): 126-32. Disponible en: [959-Texto del artículo-5559-2-10-20210416.pdf \(umh.es\)](https://www.umh.es)

Sobrecarga y calidad de vida en el cuidador principal de pacientes con enfermedad renal crónica en tratamiento de hemodiálisis con necesidades paliativas

7 Gutiérrez Sánchez D, Leiva-Santos JP, Macías López MJ, Cuesta-Vargas AI. Prevalencia de síntomas en enfermedad renal crónica avanzada. Nefrol [Internet]. 2018 [citado el 26 de septiembre de 2023]; 38(5):560–2. Disponible en: <https://www.revistanefrologia.com/es-prevalencia-sintomas-enfermedad-renal-cronica-articulo-S0211699518300079>

8 López García JL, Herrero Neubacher I, Tomás Comellas M. Apoyo familiar al paciente con insuficiencia renal crónica en tratamiento con hemodiálisis. Seden. [Internet] [Consultado 21 Sept 2023]: 6-8. Disponible en: [2118_3.pdf \(revistaseden.org\)](https://www.revistaseden.org/2118_3.pdf)

9 González Moreno P. Enfermedad renal crónica avanzada: afrontar los cuidados paliativos [Internet]. Madrid: EFE: Salud, 2019 [Consultado 18 Sept 2023]: [aprox. 2p] Disponible en: [Enfermedad renal crónica avanzada: afrontar los cuidados paliativos - EFE Salud](#)

10 Sociedad Española de Nefrología. La Enfermedad Renal Crónica en España [Internet]. 2022. [Consultado 18 Sept 2023] Disponible en: [Informe_390a.pdf \(seden.org\)](#)

11 Russomando Silvia, Rivero Verónica, Violini Nuria, Mattiussi Pablo. Terapia sustitutiva renal en pacientes mayores de 75 años. Rev. nefrol. dial. traspl. [Internet]. 2018 [citado 2023 Sep 25]; 38(4): 268-93. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S234685482018000400008&lng=es.

12 Aimee Hechanova L. Generalidades sobre la terapia de sustitución renal [Internet]. Manual MSD versión para profesionales. [citado el 26 de septiembre de 2023]. Disponible en: <https://www.msmanuals.com/es/professional/trastornos-urogenitales/terapia-de-reemplazo-renal/generalidades-sobre-la-terapia-de-sustituci%C3%B3n-renal>

13 Diálisis. En: Instituto de Formación Sanitaria. Manual Preparación EIR 2019-2020. IFSES Educación. Madrid; 2019. p.15.

14 Hemofiltración [Internet]. Clínica Universidad de Navarra [consultado 29 Sept 2023]. Disponible en: <https://www.cun.es/diccionario-medico/terminos/hemofiltracion>

15 Leiva-Santos Juan P., Sánchez-Hernández R, García-Llana H, Fernández-Reyes MJ, Heras-Benito M, Molina-Ordas A. Cuidados de soporte renal y cuidados paliativos renales: revisión y propuesta en terapia renal sustitutiva. Nefrología (Madr.) [Internet] 2012 [revisado 2023 Sep 21]; 32 (1): 20-7. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-69952012000100005&lng=es.

16 Milena Hernández-Zambrano S, Torres Melo ML, Barrero Tello SS, Saldaña García IJ, Sotelo Rozo KD, Carrillo Algarra AJ . Necesidades de cuidado paliativo en hemodiálisis percibidas por pacientes, cuidadores principales informales y profesionales de enfermería. Enferm Nefrol [Internet] 2019 [citado 2023 Oct 09] ; 22(2): 141-9. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842019000200141&lng=es. <https://dx.doi.org/10.4321/s2254-28842019000200005>

17 Matos Trevín G, Román Vargas S, Remón Rivera L, Álvarez Vázquez B. Family functioning in patients with chronic kidney failure in dialytic treatment. Multi Med. [Internet]. 2016 [Consultado 23 Sept 2023]; 20(1): [aprox. 7p]. Disponible en: <https://revmultimed.sld.cu/index.php/mtm/article/view/133/181>.

18 Romero Massa E, Maccausland Segura Y, Solórzano Torrecila L. El cuidador familiar del paciente renal y su calidad de vida [Internet]. Cartagena (Colombia): Salud Uninorte; 2014 [consultado 4 oct. 2023]; 30(2): 146-57. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/817/81732428006.pdf>

Sobrecarga y calidad de vida en el cuidador principal de pacientes con enfermedad renal crónica en tratamiento de hemodiálisis con necesidades paliativas

19 Ríos Zambudio A, Conesa Bernalb C, Munuera Orenesc C, Fajardo Motosd D. Alteración de la dinámica familiar en la insuficiencia renal crónica en la infancia. Aten Primaria. [Internet] 1919 [Consultado 18 Sept 2023]; 24 (3): 177-79. Disponible en: [Alteración de la dinámica familiar en la insuficiencia renal crónica en la infancia | Atención Primaria \(elsevier.es\)](#)

20 Muñoz Cobos F, Espinosa Almendro JM, Portillo Strempell J, Benítez del Rosario MA. Cuidados paliativos: atención a la familia. Aten Primaria. [Internet] 2002 [consultado 2 oct 2023]; 30(9):576-80. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7679666/>

21 Zúñiga San Martín C. Cuidados de soporte/paliativos en diálisis. ¿Por qué, cuándo y cómo? Dial Trasl [Internet] 2014 [consultado 28 nov 2023]; 35 (1): 20-6. Disponible en: [Cuidados de soporte/paliativos en diálisis. ¿Por qué, cuándo y cómo? | Diálisis y Trasplante \(elsevier.es\)](#)

22 Marrugat J. Calculadora de Tamaño Muestral GRANMO [Internet] 2011 [consultado 28 nov 2023]. Disponible en: [Calculadora \(apisal.es\)](#)

23 Gómez-Batiste X, Amblás J, Turrillas P, Tebé C, Peñafiel J, Calsina A, Costa X, Vilaseca JM, Montoliu RM. Recomendaciones prácticas para la identificación y la aproximación pronóstica de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidades paliativas en servicios de salud y sociales NECPAL 4.0 pronóstico. UVic-UCC/ICO. [Internet] 2021 [consultado 23 nov 2023]: [aprox. 5p]. Disponible en: [INSTRUMENT-NECPAL-4.0-2021-ESP.pdf \(catedrapaliativos.com\)](#)

24 Romero Massa E, Rodríguez Castilla J, Pereira Díaz B. Sobrecarga y calidad de vida percibida en cuidadores familiares de pacientes renales. Rev Cubana Enfermer [Internet] 2015 [citado 2023 Dic 06] ; 31(4): [aprox. 3p]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192015000400001&lng=es.

Sobrecarga y calidad de vida en el cuidador principal de pacientes con enfermedad renal crónica en tratamiento de hemodiálisis con necesidades paliativas

25 Gil Barrera I, Pilares Puertas JA, Romero López R, Santos Seco M. Cansancio del rol de cuidador principal del paciente en hemodiálisis. *Enferm Nefrol* [Internet]. 2013 [consultado 5 dic 2023]; 16 (Supl 1): 172-3. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842013000500087&lng=es.
<https://dx.doi.org/10.4321/S2254-28842013000500087>.

26 Aguilera Flórez A, Castrillo Cineira EM, Linares Fano B, Carnero García RM, Alonso Rojo AC, López Robles P, Prieto Velasco M. Análisis del perfil y la sobrecarga del cuidador de pacientes en Diálisis Peritoneal y Hemodiálisis. *Enferm Nefrol* [Internet] 2016 [consultado 30 nov 2023]; 19 (4): 359-65. Disponible en: [Vista de Análisis del perfil y la sobrecarga del cuidador de pacientes en Diálisis Peritoneal y Hemodiálisis \(enfermerianefrologica.com\)](#)

Anexo I. Autorización Comité de la Facultad

INFORME DE VALORACIÓN DE TRABAJO FIN DE MÁSTER

La Comisión de investigación de TFM de la Universidad Internacional de la Rioja, y los miembros que lo conforman exponen que:

El proyecto de TFM titulado **Sobrecarga y calidad de vida de los familiares de pacientes con enfermedad renal crónica y/o en tratamiento de hemodiálisis** presentado por Dña. **Leire Suárez Bernedo** en el que consta como autora, ha sido valorado en Madrid a fecha del día 17 de octubre de 2023.


Entendiendo que este estudio se ajusta a las normas éticas esenciales y criterios deontológicos que rigen en esta institución, el proyecto presentado es valorado como **FAVORABLE**.

Firmado. Comisión TFM.
Facultad Ciencias de la Salud.



Madrid, a 17 de octubre de 2023

Anexo II. Autorización Comité Ético del Hospital



Osakidetza
BARRUALDE-GALDAKAO ERAKUNDE SANITARIO INTEGRATUA
ORGANIZACIÓN SANITARIA INTEGRADA BARRUALDE-GALDAKAO

INFORME DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN

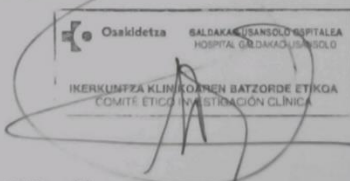
Habiendo revisado las aclaraciones solicitadas por el CEI en su reunión del 19 de octubre de 2023, el **Protocolo 25/23 "Sobrecarga y calidad de vida de los familiares de pacientes con enfermedad renal crónica y/o en tratamiento de hemodiálisis"**

Don Julio Audicana Uriarte, presidente del Comité de Ética de la Investigación de la OSI Barrualde-Galdakao.

CERTIFICA

- Que se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto.
- Que la capacidad del investigador y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.
- Que son adecuados tanto el procedimiento para obtener el consentimiento informado, como la compensación prevista para los sujetos por daños que pudieran derivarse de su participación en el estudio.
- Que el alcance de las compensaciones económicas previstas no interfiere con el respeto a los postulados éticos.
- Y que, tras la valoración de los aspectos éticos, metodológicos y administrativos, así como de los aspectos locales e idoneidad del investigador, este Comité decide emitir **Informe Favorable** y acepta que dicho estudio sea realizado por **Leire Suárez Bernedo** del Sº de nefrología - hemodiálisis de la OSI Barrualde-Galdakao.


Lo que firmo en Galdakao, a 30/10/2023



Osakidetza BARRUALDE-GALDAKAO ERKIDETZA
HOSPITAL GÁLDAKAO/OSAKO
IKERKUNTZA KLINIKOAREN BATZORDE ETIKOA
COMITÉ ÉTICO INVESTIGACIÓN CLÍNICA

El Presidente: DR. JULIO AUDICANA URIARTE

Labeaga Auzoa 46 A - 48960 Galdakao
Tel. 944 007 000 - Faxe 944 007 132

 EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO
EUSKO SAHIA
DEPARTAMENTO DE SALUD

Modelo 110/2010 (BO-017)

Anexo III. Caracterización de los cuidadores

1. GÉNERO

Masculino

Femenino

2. EDAD DEL CUIDADOR

Menor de 17

De 18 a 35

De 36 a 59

Mayor de 60

3. TENIENDO EN CUENTA LOS GRUPOS DE EDAD ANTERIORES LA EDAD DEL RECEPTOR DE CUID. (PACIENTE) ES:

Mayor que el rango de edad del cuidador.

Del mismo rango de edad del cuidador.

Menor que el rango de edad del cuidador.

4. SABE LEER Y ESCRIBIR

Sí

No

5. GRADO DE ESCOLARIDAD

Primaria incompleta

Primaria completa

Bachillerato incompleto

Bachillerato completo

Técnico

Universidad incompleta

Universidad completa

Ninguna escolaridad

6. ESTADO CIVIL

Soltero(a)

Casado(a)

Separado(a)

Viudo(a)

Unión libre

7. OCUPACIÓN

Hogar

Empleado(a)

Trabajo independiente

Estudiante

Otros _____

8. NIVEL SOCIOECONÓMICO

Bajo (1 y 2)

Medio bajo (3)

Medio (4)

Medio alto (5)

Alto (6)

9. ¿CUIDA A LA PERSONA A CARGO DESDE QUE INICIÓ SU DEPENDENCIA?

Sí

No

10. TIEMPO QUE LLEVA COMO CUIDADOR:

- 0 A 6 MESES
- 7 A 18 MESES
- 19 A 36 MESES
- MÁS DE 37 MESES

11. NO. DE HORAS QUE UD. CREE QUE DEDICA DIARIAMENTE AL CUIDADO:

- Menos de 6 horas
- 7 a 12 horas
- 13 a 23 horas
- 24 horas

12. ÚNICO CUIDADOR

- Sí
- No

13 RELACIÓN CON LA PERSONA CUIDADA

- Esposo(a)
- Madre/ padre
- Hijo(a)
- Abuelo(a)
- Amigo(a)
- Otro _____

Anexo IV. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit

ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	

12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a su casa, a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargarse del cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general: ¿se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

Anexo V. Calidad de vida familiar de Betty Ferrell

- **Bienestar Físico:**

Hasta qué punto es un problema para usted, c/u de las siguientes afirmaciones:

1. Fatiga/ agotamiento

Ningún problema	0	1	2	3	4	Problema severo
-----------------	---	---	---	---	---	-----------------

2. Cambios en el apetito

Ningún problema	0	1	2	3	4	Problema severo
-----------------	---	---	---	---	---	-----------------

3. Dolor

Ningún problema	0	1	2	3	4	Problema severo
-----------------	---	---	---	---	---	-----------------

4. Cambios en el dormir

Ningún problema	0	1	2	3	4	Problema severo
-----------------	---	---	---	---	---	-----------------

5. Clasifique su salud física en general

Ningún problema	0	1	2	3	4	Problema severo
-----------------	---	---	---	---	---	-----------------

- **Bienestar Psicológico**

6. ¿Qué tan difícil es para usted lidiar con su vida como resultado de tener un paciente con una enfermedad crónica discapacitante?

Nada fácil	0	1	2	3	4	Muy difícil
------------	---	---	---	---	---	-------------

7. ¿Qué tan buena es su calidad de vida?

Sumamente mala	0	1	2	3	4	Excelente
----------------	---	---	---	---	---	-----------

8. ¿Cuánta felicidad siente usted?

Absolutamente ninguna	0	1	2	3	4	Excelente
-----------------------	---	---	---	---	---	-----------

9. ¿Se siente en control de las cosas de su vida?

Nada en lo absoluto	0	1	2	3	4	Completamente
---------------------	---	---	---	---	---	---------------

10. ¿Hasta qué punto le satisface su vida?

nada						
------	--	--	--	--	--	--

11. ¿Cómo clasificaría su capacidad para concentrarse o recordar cosas?

Sumamente mala	0	1	2	3	4	Excelente
----------------	---	---	---	---	---	-----------

12. ¿Qué tan útil se siente?

Nada en lo absoluto	0	1	2	3	4	Muchísimo
---------------------	---	---	---	---	---	-----------

13. ¿Cuánta aflicción/ angustia le causó el diagnóstico de su pariente?

Nada en lo absoluto	0	1	2	3	4	Muchísimo severo
---------------------	---	---	---	---	---	------------------

14. ¿Cuánta aflicción /angustia le causaron los tratamientos de su paciente (quimioterapia,

radiación, trasplante de la médula ósea o cirugía)?

Nada en absoluto	0	1	2	3	4	Muchísimo
------------------	---	---	---	---	---	-----------

15. ¿Cuánta aflicción /angustia ha tenido desde que terminó el tratamiento de su pariente?

Nada en absoluto	0	1	2	3	4	Muchísimo
------------------	---	---	---	---	---	-----------

16. ¿Cuánta ansiedad/desesperación siente usted?

Nada en absoluto	0	1	2	3	4	Muchísimo
------------------	---	---	---	---	---	-----------

17. ¿Cuánta depresión/ decaimiento siente usted?

Nada en absoluto	0	1	2	3	4	Muchísimo
------------------	---	---	---	---	---	-----------

18. ¿Tiene miedo/temor que le dé una segunda enfermedad a su pariente?

Nada en absoluto	0	1	2	3	4	Muchísimo
------------------	---	---	---	---	---	-----------

19. ¿Tiene miedo/temor que le recurra la enfermedad a su pariente?

Nada en absoluto	0	1	2	3	4	Muchísimo
------------------	---	---	---	---	---	-----------

20. ¿Tiene miedo/temor que le propague la enfermedad a su pariente?

Nada en absoluto	0	1	2	3	4	Muchísimo
------------------	---	---	---	---	---	-----------

21. Clasifique su estado psicológico en general

22. ¿Cuánta aflicción/angustia le ha ocasionado la enfermedad a su pariente con insuficiencia renal?

Nada en absoluto	0	1	2	3	4	Muchísimo
------------------	---	---	---	---	---	-----------

23. ¿Es el nivel de apoyo que recibe de parte de otros, suficiente para satisfacer sus necesidades?

Nada en absoluto	0	1	2	3	4	Muchísimo
------------------	---	---	---	---	---	-----------

24. ¿Hasta qué punto ha interferido la enfermedad y tratamiento de su pariente con insuficiencia renal crónica en sus relaciones personales?

Nada en absoluto	0	1	2	3	4	Muchísimo
------------------	---	---	---	---	---	-----------

25. ¿Hasta qué punto ha impactado la enfermedad y tratamiento de su pariente con insuficiencia renal crónica con su sexualidad?

Nada en absoluto	0	1	2	3	4	Muchísimo
------------------	---	---	---	---	---	-----------

26. ¿Hasta qué punto ha impactado la enfermedad y tratamiento de su pariente con insuficiencia renal crónica con su empleo?

Nada en absoluto	0	1	2	3	4	Muchísimo
------------------	---	---	---	---	---	-----------

27. ¿Hasta qué punto ha interferido la enfermedad y tratamiento de su pariente con insuficiencia renal crónica con las actividades de usted en el hogar?

Nada en absoluto	0	1	2	3	4	Muchísimo
------------------	---	---	---	---	---	-----------

28. ¿Cuánto aislamiento le atribuye usted a la enfermedad y tratamiento de su pariente con insuficiencia renal crónica?

Nada en absoluto	0	1	2	3	4	Muchísimo
------------------	---	---	---	---	---	-----------

29. ¿Cuánta carga económica ha incurrido usted como resultado de la enfermedad y tratamiento de su pariente con insuficiencia renal crónica?

Ninguna	0	1	2	3	4	Muchísimo
---------	---	---	---	---	---	-----------

30. Clasifique su estado social en general

31. ¿Es suficiente el nivel de apoyo que recibe de sus actividades religiosas, tales como ir a la iglesia o templo, para satisfacer sus necesidades?

Nada en absoluto	0	1	2	3	4	Muchísimo
------------------	---	---	---	---	---	-----------

32. ¿Es suficiente el nivel de apoyo que recibe de sus actividades religiosas, tales como rezar, ir a la iglesia o templo?

Nada en absoluto	0	1	2	3	4	Muchísimo
------------------	---	---	---	---	---	-----------

33. ¿Cuánta incertidumbre/duda siente usted en cuanto al futuro de su pariente con insuficiencia renal crónica?

Nada de incertidumbre	0	1	2	3	4	Mucha incertidumbre
-----------------------	---	---	---	---	---	---------------------

34. ¿Hasta qué punto la enfermedad de su pariente con insuficiencia renal crónica ha realizado cambios positivos en la vida de usted?

Nada en absoluto	0	1	2	3	4	Muchísimo
------------------	---	---	---	---	---	-----------

35. ¿Siente usted una sensación de propósito/misión en cuanto a su vida o razón por la cual se encuentra vivo?

Nada en absoluto	0	1	2	3	4	Muchísimo
------------------	---	---	---	---	---	-----------

36. ¿Cuánta esperanza siente usted?

Nada de esperanza	0	1	2	3	4	Muchas esperanzas
-------------------	---	---	---	---	---	-------------------

37. Clasifique en general su estado espiritual

Anexo VI. Resultados cuestionario calidad de vida familiar

	0 (ningún problema)	1	2	3	4 (problema severo)
Dimensión FÍSICA					
Fatiga/agotamiento		XX	XXX	XXX	X
Cambios en el apetito	X	XXXXXX	XX		
Dolor	XX	XXXX	XXX		
Cambios en el dormir	XX	XX		XXXX	X
Salud física general		XX	XXXX	XX	X
Dimensión PSICOLÓGICA					
Difícil liderar su vida	XX	X	XXX	XXX	
¿Qué tan buena es su calidad de vida?	X		XXXX	XXX	X
¿Cuánta felicidad siente?		XX	XXX	XXXX	
¿Se siente en control de las cosas de su vida?	X	XX	X	XXXX	X
¿Hasta que punto satisface su vida?		XXX	XX	XXX	X
Capacidad de concentración		XXXXX		XX	XX
Sentimiento de utilidad	X	XXXX		X	XXX
Angustia el diagnóstico		XX	XXX	X	XXX
Angustia tratamientos		X	XXX	XXX	XX
Angustia desde que terminó su tratamiento	XXX	X	X	XXX	X
Ansiedad/Desesperación		XX	XXXX	XXX	
Depresión/decaimiento	XX	XX	XXX	XX	
Miedo/temor 2ª enfermedad	X	XXX	X	XXX	X
Miedo que le recurra la enfermedad		XXX	X	XXX	XX
Miedo que le propague la enfermedad		XXX	XXX	X	XX
Estado psicológico general		XX	XXX	XXXX	
Dimensión SOCIAL					
Aflicción/angustia ocasionada por la enfermedad		XXX	XX	X	XXX
Suficiente nivel de apoyo percibido	X	XX	XXX	XXX	
Interferido en sus relaciones personales	X		XX	XXXX	XX
Impacto en su sexualidad	XXX	XX	XX	X	X
Impacto en el empleo	X	XXX	XXXX		X
Impacto en las act. del hogar		X	XXXXX	XX	X
Aislamiento		X	XXXXX	XX	X
Carga económica	XX	XX	XX	XX	X
Estado social general		XX	XXXX	XXX	
Dimensión ESPIRITUAL					
Nivel de apoyo en sus act. religiosas	XX	XXXX	X	XX	
Incertidumbre respecto al futuro de su familiar			XXXX	X	XXXX
Ha realizado cambios positivos en su vida	X	XX	XX	X	XXX
Sensación de propósito/misión en su vida	X	XXX	X	XXX	X
Nivel de esperanza		XX	XXXXX	X	X
Estado espiritual general	XXX	X	XXX	XX	

Anexo V. Resultados escala Zarit

	0 (nunca)	1 (casi nunca)	2 (a veces)	3 (bastantes veces)	4 (casi siempre)
¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	XXX	X	XXX	X	X
¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar no dispone de tiempo suficiente para usted?		X	X	XXXXX	XX
¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender otras responsabilidades?		XX	XXX	XXXX	
¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	XXXX	X	XXX	X	
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	XXXXX	X	XX	X	
¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	XX	XX	XXX	XX	
¿Siente temor por el futuro que le espera a su familia?	X	X	XXXX	XXX	
¿Siente que su familiar depende de usted?			X	XXX	XXXXX
¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	XX	XXXX	XXX		
¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	XXX	XX	XX	X	X
¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	X	X	XX	XXXX	X
¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar?	X	X	XXXX	XXX	
¿Se siente incómodo para invitar a amigos a su casa, a causa de su familiar?	XXXX	XX	X	XX	
¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	X	XX		XX	XXXX
¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	XXX	X	X	XXX	X
¿Siente que sería incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	XX	XXXX	XX	X	
¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	X	XX	XXX	XX	X
¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?		XX	XXX	XXX	X
¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	XXXX	XX	XX	X	
¿Siente que debería hacer más de lo que hace?	XXXX	XXXX	X		
¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor?	XXXX	XXX	X	X	
En general, ¿se siente muy sobrecargado por tener que cuidar a su familiar?	XX	X	XXXX	XX	