



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA**

DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO

**INSTITUTO DE SEGURIDAD Y SERVICIOS SOCIALES DE
LOS TRABAJADORES DEL ESTADO (ISSSTE)**

HOSPITAL REGIONAL 1° DE OCTUBRE

**ESTIMACIÓN DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR EN
EL PACIENTE CON DIÁLISIS PERITONEAL
ATENDIDA EN NEFROLOGÍA DEL HOSPITAL
REGIONAL 1° DE OCTUBRE.**

**TESIS DE POSGRADO PARA OBTENER EL TÍTULO DE:
NEFROLOGIA**

REGISTRO INSTITUCIONAL: 236.2021

PRESENTA:

FRANCISCO JAVIER VEGA PINKNEY

ASESORES DE TESIS:

DRA. AMALIA GLORIA MOTA HERNÁNDEZ

Ciudad de México, 26 de octubre de 2021



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

DRA. CELINA TRUJILLO ESTÉVEZ
COORDINADORA DE ENSEÑANZA E
INVESTIGACIÓN

DR. MIGUEL M. ACUÑA LIZAMA
JEFE DE INVESTIGACIÓN

DRA. AMALIA GLORIA MOTA HERNÁNDEZ
PROFESOR TITULAR DEL CURSO

DRA. AMALIA GLORIA MOTA HERNÁNDEZ
ASESOR DE TESIS

PRESENTA
FRANCISCO JAVIER VEGA PINKNEY
MÉDICO SUSTENTANTE

**ESTIMACIÓN DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR EN
EL PACIENTE CON DIÁLISIS PERITONEAL
ATENDIDA EN NEFROLOGÍA DEL HOSPITAL
REGIONAL 1° DE OCTUBRE.**

DRA. CELINA TRUJILLO ESTÉVEZ
COORDINADORA DE ENSEÑANZA E
INVESTIGACIÓN

DR. MIGUEL ACUÑA LIZAMA
JEFE DE INVESTIGACIÓN

DRA. AMALIA GLORIA MOTA HERNÁNDEZ
PROFESOR TITULAR DEL CURSO

DRA. AMALIA GLORIA MOTA HERNÁNDEZ
ASESOR DE TESIS

HOSPITAL REGIONAL 1° DE OCTUBRE

INSTITUTO DE SEGURIDAD SOCIAL Y SERVICIOS
SOCIALES DE LOS TRABAJADORES DEL ESTADO

**ESTIMACIÓN DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR EN
EL PACIENTE CON DIÁLISIS PERITONEAL
ATENDIDA EN NEFROLOGÍA DEL HOSPITAL
REGIONAL 1° DE OCTUBRE.**

NUMERO DE REGISTRO INSTITUCIONAL:

NUMERO DE REGISTRO INTERNO:

Dra. Celina Trujillo Estévez
Coordinador de Enseñanza e Investigación

Miguel M. Acuña Lizama
Jefe de Investigación

Dra. Amalia Gloria Mota Hernández
Profesor Titular del Curso y Asesor de Tesis

AGRADECIMIENTOS

A ti, Amy Arhgemy Vega Pinkney, por ser la mejor hermana, amiga y confidente que pude haber pedido. Te llevo en la memoria y en el corazón siempre.

A mis padres, Amy Arhgemy de Guadalupe Pinkney Ayora, Francisco Javier Vega Cortés, por su apoyo incondicional, por ser mi mayor inspiración y a quienes les debo todo..

A Arantxa Montalvo López-Gavito por su infinita ayuda, comprensión, amor y ánimo.

Al Dr. Leonardo Llamas López, por brindarme la oportunidad de explorar el fascinante mundo de la nefrología.

A mi “co-erre” Nayeli Arista Olvera por su bondad y sincera amistad.

A mis compañeros, por su enseñanza, valentía y humanismo en tiempos de pandemia.

A la Dra. Gloria Mota, por aceptarme dentro de su grupo de residentes, por su guía académica, profesional y especialmente, emocional.

ÍNDICE

TÍTULO	PÁGINA
• RESUMEN	8
• ABREVIATURAS	11
• INTRODUCCIÓN	12
• ANTECEDENTES	14
• PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	19
• JUSTIFICACIÓN	22
• OBJETIVOS DEL ESTUDIO	24
• MÉTODOS	25
• RESULTADOS	29
• DISCUSIÓN	35
• CONCLUSIONES	40
• REFERENCIAS	42

LISTA DE TABLAS Y FIGURAS

TÍTULO	PÁGINA
• TABLA 1	30
• FIGURA 1	31
• TABLA 2	33

RESUMEN

ESTIMACIÓN DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR EN EL PACIENTE CON DIÁLISIS PERITONEAL ATENDIDA EN NEFROLOGÍA DEL HOSPITAL REGIONAL 1° DE OCTUBRE.

Introducción: La diálisis peritoneal (DP) es el tratamiento de reemplazo renal más usado en México. Esta terapia ha permitido prolongar la supervivencia, y necesidad de asistencia para el paciente, surgiendo así, la figura del cuidador primario. Esta figura está en peligro de agresión sobre su salud al asumir una gran cantidad de tareas que confieren estrés, vulnerabilidad y carga tanto emocional como física volviéndolos susceptibles a sufrir de sobrecarga del cuidador.

Métodos: Se realizó estudio descriptivo, observacional, cualitativo y transversal en el cual se describieron las características de los cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica terminal (KDIGO 5) sometidos a diálisis peritoneal y su relación con escalas de sobrecarga del cuidador. Entre los 207 pacientes en diálisis peritoneal se registraron 131 con cuidador primario, de los cuales se obtuvieron 99 parejas de pacientes y cuidadores que cumplieron los criterios de

inclusión, y ninguno de los de exclusión, y contestaron adecuadamente los cuestionarios de sobrecarga del cuidador y de satisfacción. La información de estas parejas fue capturada durante el periodo de mayo a agosto 2021 en el Hospital Regional 1º de Octubre del ISSSTE.

Resultados: De los 99 cuidadores encuestados se encontró que casi la mitad de los cuidadores presentaron sobrecarga (resultado superior a *No o poca*) (46 cuidadores, 46.5%; intervalo de confianza del 95% -IC95-, 36.9 a 57.2%; $p=0.4693$ versus prevalencia del 30.0%, prueba χ^2 con corrección de continuidad), de los cuales el 31% presentó sobrecarga leve a moderada y un 15% presentó sobrecarga moderada a grave. Casi todos los cuidadores realizaban su actividad sin remuneración (97, 98.0%) y casi la mitad llevaba realizando esta actividad entre 1 y 2 años (45, 45.5%). También, la mayoría de los cuidadores se percibían valorados (55, 55.6%) y satisfechos con esta actividad (77, 77.8%).

Se encontró que la edad del enfermo ($p=0.0158$; RM[IC95] 1.04 [1.01, 1.09] por año; prueba de Wald) y el género masculino en el enfermo ($p=0.0486$ versus femenino; RM[IC95] 2.51 [1.02, 6.44] por año; prueba de

Wald) aumentaban la probabilidad de que el cuidador presentara sobrecarga; de manera interesante, no se detectó que ninguna variable del cuidador tuviera capacidad predictiva.

Conclusiones: La prevalencia de sobrecarga del cuidador primario en el programa de diálisis peritoneal del hospital regional 1º de Octubre es más alta de lo reportado en la literatura mundial. Observándose variables asociadas que aumentan la probabilidad de que el cuidador presente sobrecarga como el género del paciente y la edad. A pesar de ello, la mayoría de los cuidadores se percibían valorados y satisfechos con esta actividad.

Palabras clave: cuidador primario, diálisis peritoneal, sobrecarga del cuidador, prevalencia.

ABREVIATURAS

- **Can-SOLVE CKD:** Canadians Seeking Solutions and Innovations to Overcome Chronic Kidney Disease
 - **CSCDP:** Cuestionario de sobrecarga del cuidador de diálisis peritoneal.
 - **DP:** Diálisis peritoneal.
 - **DPA:** Diálisis peritoneal automatizada.
 - **DPCA:** Diálisis peritoneal continua ambulatoria.
 - **ER:** Enfermedad renal.
 - **ERC:** Enfermedad renal crónica.
 - **ERC-TRR:** Enfermedad renal crónica en terapia de reemplazo renal
 - **HD:** Hemodiálisis.
 - **HD-EM:** Hemodiálisis extramuros.
 - **HD-IM:** Hemodiálisis intramuros.
-

INTRODUCCIÓN

En México no se conoce bien la prevalencia de la enfermedad renal crónica. Estimaciones provenientes de publicaciones del instituto mexicano del seguro social muestran que la mayoría de pacientes en etapas de enfermedad renal crónica que requieren terapia de reemplazo renal se encuentran en diálisis peritoneal.

Este tipo de terapia de reemplazo renal ha permitido prolongar su supervivencia, la cual también se acompaña de aumento en la morbilidad con condiciones como fragilidad y dependencia. Es en ese momento en el que surge la figura del cuidador primario, el cual se define como la persona que asume la responsabilidad en la atención, apoyo y cuidados diarios de cualquier tipo de persona enferma⁽¹⁾. Esta figura sufre un mayor peligro de agresión sobre su salud, convirtiéndose en sujeto de alto riesgo, al ser susceptibles de sufrir de sobrecarga del cuidador, que se manifiesta a nivel psicológico como incremento en la ansiedad, depresión y estrés y a nivel físico incremento de dolor subjetivo, algias, automedicación de analgésicos y dispepsia gástrica.

Además, se ha observado un incremento en los riesgos cardiovasculares, riesgo metabólico y pobre respuesta inmunológica^(2,3).

ANTECEDENTES

En México existe una alta prevalencia de enfermedades crónico-degenerativas como diabetes e hipertensión, que son las dos principales causas de enfermedad renal crónica con terapia de reemplazo renal comprendiendo un 52.7% y 34.4%⁽⁴⁾. A pesar de esto, la prevalencia de la ERC-TRR no se conoce bien, y la mayoría de las cifras epidemiológicas provienen de estudios retrospectivos del Instituto Mexicano del Seguro Social^(4,5), en donde se reporta que el número de pacientes con diálisis es de 55,101 representa el 0.1% de la población derechohabiente, lo cual es similar a lo reportado en la literatura occidental, y en especial de Norte América⁽⁶⁾.

En México, 59% de pacientes que requieren terapia de reemplazo renal se encuentra en diálisis peritoneal⁽⁴⁾, lo cual representa un 73% del total de pacientes en diálisis peritoneal en América Latina⁽⁶⁻⁸⁾.

Entre las ventajas de la diálisis peritoneal sobre la hemodiálisis, como terapia de reemplazo renal, se encuentran que su simplicidad permite la auto-realización, creando una mayor flexibilidad temporal y una, discutiblemente, mejor calidad de vida⁽²⁾. Es más

apropiada para pacientes adultos mayores, frágiles, y con enfermedades cardiovasculares severas ya que no requiere de circulación extracorpórea de sangre por lo que disminuye las alteraciones hemodinámicas y homeostasis vascular^(9,10). Otra de las ventajas de la diálisis peritoneal sobre la hemodiálisis es el costo, que en México puede llegar a ser de hasta 5-6 veces menor cuando se compara la diálisis peritoneal continua ambulatoria contra la hemodiálisis extramuros, hecho que puede constatarse en el reporte de Méndez-Durán *et al* en donde se precisa que el costo anual por paciente de la DPCA es de 48,672.00 M.N., mientras que el costo anual por paciente de la HD-EM es de 234,949.00 M.N.. Lo cual puede explicar por qué en México existe una mayor cantidad de pacientes de DP (32,372 pacientes) en relación con aquellos en HD (22,729 pacientes), al menos desde el punto de vista institucional, según lo reportado en el IMSS⁽⁴⁾.

Estas condiciones, han permitido que se tenga una mayor experiencia en el uso de la diálisis y como consecuencia, una mayor sobrevida de los pacientes en diálisis. Sin embargo, el aumento en la edad frecuentemente se acompaña de incremento de morbilidad ligada al tratamiento de diálisis como

peritonitis, infección del sitio de salida, tunelitis y fallo de ultrafiltración, y un incremento de morbilidad ligado a enfermedad renal crónica, principalmente enfermedad cardiovascular como cardiopatía isquémica, enfermedad vascular periférica, hipertensión arterial, anemia, la diabetes mellitus, hipercolesterolemia, así como infecciones y enfermedad mineral ósea. Estas son condiciones que aumentan la fragilidad, dependencia y necesidad de asistencia del paciente al grado de no poder llevar a cabo su diálisis por sí mismo. Es en ese momento en el que surge la figura del cuidador primario, el cual se define como la persona que asume la responsabilidad en la atención, apoyo y cuidados diarios de cualquier tipo de persona enferma⁽¹⁾.

Esta figura habitualmente es asumida por un familiar cercano (en su mayoría mujeres y cónyuges)⁽¹¹⁾ quien además de acompañarle la mayor parte del tiempo, sufre un mayor peligro de agresión sobre su salud, convirtiéndose en sujeto de alto riesgo pues la figura de cuidador primario es sumamente difícil. Esto se debe a que asumen una gran cantidad de tareas, entre las que se encuentran la asistencia del paciente en su rutina diaria de tratamiento, la mayoría de sus actividades médicas, y que cuando se presentan complicaciones

agudas, incrementan las responsabilidades y carga de asistencia al cuidador, que le confieren mayor estrés, carga emocional, física, y económica volviéndolos susceptibles a sufrir de sobrecarga del cuidador⁽¹²⁻¹⁴⁾.

Esto se ha podido documentar en algunos estudios, por ejemplo, en un meta-análisis de 61 estudios sobre cuidadores de pacientes en diálisis (que incluyó 756 cuidadores de pacientes de diálisis peritoneal) de diferentes etnias y países reveló la presencia de estrés físico y emocional significativos, con una carga que afecta la calidad de vida y salud física de los cuidadores⁽¹⁵⁾. Kang et al. Siguió a 44 cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal incidentes y encontraron que el número de cuidadores que experimentaron sobrecarga moderada a severa incrementó del 13% al inicio del tratamiento a 28% después de un año de tratamiento⁽¹⁶⁾.

El fenómeno de sobrecarga es reconocido en escenarios clínicos como una entidad que desmotiva a los individuos para realizar la DP y que puede ser motivo de cambio de modalidad de tratamiento^(17,18). A pesar de esto, existe información limitada sobre las perspectivas del paciente y el cuidador respecto a la sobrecarga^(19,20).

Parte de esta falta de estudios puede deberse a que hasta hace algunos años, no existían instrumentos específicos para la identificación de sobrecarga de cuidadores de diálisis peritoneal, ya que este tipo de tratamiento, presenta características específicas que no se encuentran contempladas en escalas como la de Zarit. En el año 2018 se validó en población de habla hispana por Teixidó y cols⁽²¹⁾ el cuestionario de sobrecarga de cuidadores de pacientes de diálisis peritoneal el cual evalúa la sobrecarga subjetiva, objetiva, el grado de dependencia del paciente y otorga un grado de severidad de la sobrecarga. Bajo este sustento, se utilizará el antes mencionado cuestionario como instrumento de identificación de sobrecarga.

Por todo lo anterior, en este protocolo de investigación, se buscará estimar el impacto de la sobrecarga del cuidador de diálisis peritoneal con el objetivo de intervenir en forma multidisciplinaria para su recuperación. Es también interés de este estudio, describir las características, socio-demográficas de los encuestados para buscar asociaciones en aquellos que presentan sobrecarga.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

De acuerdo con los datos obtenidos por la OMS, a nivel mundial, 7 de 10 causas principales de defunción en 2019 fueron enfermedades no transmisibles. Estas 7 causas representaron el 44% de todas las defunciones, o el 80% del total de las 10 causas principales. No obstante, el conjunto de las enfermedades no transmisibles representó el 74% de las defunciones en el mundo en el 2019. Entre ellas, las nefropatías se encuentran en el lugar 10, pasando de ser la decimotercera causa de defunción en el mundo a la décima.

La mortalidad ha aumentado de 813,000 personas en 2000 a 1.3 millones en 2019. Además, la diabetes ha pasado a ser una de las 10 causas principales de defunción, tras un importante aumento porcentual del 70% desde 2000. Esto es importante debido que es la primera causa de enfermedad renal, constituyendo entre un 40-50% de las causas de nefropatía en el mundo⁽²¹⁾. Según datos de la organización panamericana de la salud en el 2016, la proporción de muertes por enfermedades no transmisibles, entre las que se

encuentra la enfermedad renal, se estima en 457.7 muertes por 100,000 habitantes⁽²²⁾.

La enfermedad renal crónica representa un grave problema de salud en México, y su impacto se refleja en la alta demanda de recursos humanitarios, económicos y de infraestructura que su tratamiento requiere. Es la segunda causa más importante de años de vida perdidos en Latinoamérica⁽²³⁾. En 2017 se reportó una prevalencia del 12.2% y 51.4 muertes por cada 100,000 habitantes en México.

De acuerdo con datos del INEGI, la enfermedad renal crónica se ubica en la décima posición como causa de muerte con 13,167 decesos en el año 2017. El gasto anual medio por persona para esta patología se estimó en 8966 dólares estadounidenses en la Secretaría de Salud, y de 9091 dólares estadounidenses en el Instituto Mexicano del Seguro Social⁽²⁴⁾.

A diferencia de gran parte del mundo, la terapia de reemplazo renal más utilizada en México es la diálisis peritoneal, esto ha aumentado la supervivencia de pacientes con ERC-TRR y también ha propiciado que la morbilidad en dichos pacientes incremente, al grado de no ser capaces de realizar su diálisis y ser dependientes de un cuidador.

El cuidador está en riesgo de sobrecarga, incremento en enfermedades cardiovasculares, trastornos psicológicos, mentales y físicos. Esto puede tener repercusiones directas en la salud del paciente, así como repercusiones sociales y económicas que pueden extenderse al resto de la familia. Desafortunadamente, existe poca evidencia y de mala calidad de la repercusión de esta enfermedad sobre el paciente y el cuidador.

En nuestro país no hay estudios que enfoquen el grado o severidad de sobrecarga del cuidador con instrumentos específicos para esta población vulnerable. De forma paralela, en este hospital tampoco hay estudios sobre el impacto de esta sobrecarga, por lo que esta debilidad es una oportunidad exploratoria de evaluar la magnitud de este problema subestimado tanto por el clínico como por la institución.

Bajo este sustento, el grupo de investigadores se formula la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuál es el impacto de la sobrecarga del cuidador primario en el paciente con diálisis peritoneal atendida en nefrología del Hospital Regional 1º de Octubre?

JUSTIFICACIÓN

El cuidador de diálisis peritoneal está expuesto a sobrecarga, que tiene repercusiones en el estado psicológico, mental, físico e incluso incremento del riesgo cardiovascular, metabólico e inmunológico.

Esto representa un riesgo de salud que de no ser detectado, puede tener graves consecuencias, por lo que su identificación ofrece una ventana de oportunidad para la implementación de programas multidisciplinarios de recuperación del cuidador como la red “Can-SOLVE CKD” canadiense.

En México no existe un programa de intervención multidisciplinaria para la atención del cuidador primario de pacientes en diálisis peritoneal, por lo que; el conocimiento del impacto de la sobrecarga podría justificar el diseño de un programa integrado por psicología, cuidados paliativos, enfermería, nefrología, medicina física y rehabilitación.

Este programa no solo ofrecería beneficios para el cuidador, sino también al número de episodios de peritonitis asociados a la mala técnica, al número de hospitalizaciones relacionadas con complicaciones de diálisis peritoneal y a la morbi-mortalidad del paciente en diálisis peritoneal, que se traducirá en reducción de costos para la institución, mejoría de los indicadores de calidad de la atención y un mayor bienestar para los cuidadores y pacientes.

OBJETIVO

Objetivo General:

Conocer el impacto de la sobrecarga del cuidador primario relacionado a la asistencia del paciente en diálisis peritoneal del programa de diálisis peritoneal del Hospital Regional 1° de Octubre.

Objetivos específicos:

- Conocer el grado de sobrecarga del cuidador primario de paciente en diálisis peritoneal.
 - Describir las características clínicas y demográficas del cuidador primario de paciente en diálisis peritoneal.
 - Comparar la sobrecarga del cuidador primario de paciente en modalidad de diálisis peritoneal automatizada y diálisis peritoneal continua ambulatoria.
-

MÉTODOS

DISEÑO DEL ESTUDIO

Se realizó un estudio exploratorio, descriptivo, transversal, observacional y comparativo mediante encuestas a todos los cuidadores primarios de pacientes que se encuentran en diálisis peritoneal atendidos en el servicio de nefrología del hospital regional 1º de Octubre en el periodo de tiempo comprendido de Agosto a Septiembre del 2021 que aceptaron contestar la encuesta de datos socio-demográficos y el instrumento específico para sobrecarga del cuidador.

POBLACIÓN ESTUDIO

Cuidadores de pacientes del programa de diálisis peritoneal del Hospital Regional 1º de Octubre en el año 2021 con las siguientes características:

- Mayor de 18 años
 - Hombres y mujeres
 - Que tengan al menos 3 meses como cuidadores de diálisis peritoneal.
 - Que deseen participar en el estudio otorgando su consentimiento informado.
-

Y se excluyeron los que tuvieron las siguientes características:

- Hospitalización del paciente en diálisis peritoneal en las últimas doce semanas.
- Diagnóstico de trastorno de ansiedad o depresión sin tratamiento.

Así mismo, se eliminaron del estudio a los que tuvieron las siguientes características:

- Que revocaron su consentimiento durante el proceso del llenado del cuestionario.
- Que el cuestionario de sobrecarga del cuidador de pacientes de diálisis peritoneal se haya encontrado incompleto.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Al ser un estudio que se realizó sobre el total de la población de pacientes enlistados en el programa de diálisis peritoneal se realizó un muestreo consecutivo, que consiste en seleccionar a los cuidadores primarios de pacientes en diálisis peritoneal que cumplen con los criterios de selección a medida que acuden a la consulta durante el periodo de Agosto-Septiembre 2021

Se identificaron 207 pacientes, de los cuales 131 contaban con cuidador primario. Para el cálculo de

muestra se estableció porcentaje de heterogeneidad del 50%, margen de error del 5% para alcanzar el nivel de confianza de 95%, considerándose una p estadísticamente significativa aquella menor a 0.05. Se obtuvo 98 como número de muestras para contar con un estudio estadísticamente significativo no debido al azar.

Para la Estimación de la sobrecarga del cuidador en el paciente con diálisis peritoneal, se usó estadística descriptiva. Para las variables cualitativas del cuidador primario y del paciente se reportan en frecuencia absoluta y porcentajes. Mientras que para las variables cuantitativas del cuidador primario y del paciente se expresan en promedios y desviación estándar.

Para la comparación de frecuencias de sobrecarga entre los cuidadores en relación a la modalidad de diálisis peritoneal, se expresaron valores de razón de momios mediante la prueba de χ^2 . Se compararon los puntajes de sobrecarga del cuidador con la prueba U de Mann Whitney al no tener distribución normal.

Se realizó análisis multivariado exploratorio para determinar cuales variables podrían explicar la presencia de sobrecarga. Para ello se realizaron dos

modelos lineales mediante regresión logística, uno vacío y otro completo, que contemplaba como variables independientes a la edad del cuidador y del enfermo, el género del cuidador y del enfermo, parentesco, escolaridad, estado laboral, tipo de jornada laboral, cohabitación, tiempo de asistencia, remuneración, modalidad y la presencia de terapia de reemplazo renal previa.

Posteriormente, se calcularon modelos paramétricos de criterio de información de Akaike de manera secuencial con el paquete *stats::step* de R.

Fecha de inicio y término de protocolo:

Agosto 2021 a Septiembre 2021

Este trabajo fue presentado y aprobado por los comités de Investigación y Ética.

RESULTADOS

En este estudio transversal se describieron las características de los cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica terminal (KDIGO 5) sometidos a diálisis peritoneal y su relación con escalas de sobrecarga del cuidador. Se identificaron 99 parejas de pacientes y cuidadores que cumplieron los criterios de inclusión, y ninguno de los de exclusión, y contestaron adecuadamente los cuestionarios de sobrecarga del cuidador y de satisfacción. La información de estas parejas fue capturada durante el periodo comprendido entre agosto y septiembre 2021 en el ISSSTE Hospital Regional 1º de Octubre.

Todas las parejas de cuidador y enfermo fueron incluidas en el análisis estadístico; las características demográficas de los cuidadores se muestran en la TABLA 1. La mayoría de los cuidadores fueron mujeres (66 cuidadores) y tenían 50.5 ± 12.8 años de edad (media \pm desviación estándar). Asimismo, la mayoría cohabitaba en la misma vivienda que el enfermo (91.9%) y era familiar del mismo (98.0%); sólo en dos casos se observó que no era familiar del enfermo. En

cuanto a aspectos laborales, casi la mitad se encontraban desempleados (49.5%), mientras que los que laboraban lo hacían, en su mayoría, de medio tiempo (46.5%) y eran empleados (29.3%). También se encontró que 29 cuidadores (29.3%) padecían alguna comorbilidad.

TABLA I. CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS DE LOS CUIDADORES

Parámetro (<i>n</i> =99)	Valor
Edad (<u>media</u> ±DE), años	50.5±12.8
Mujeres [<i>n</i> (%)]	66 (66.7)
Familiar del enfermo [<i>n</i> (%)]	97 (98.0)
<u>Esposo(a)</u>	50 (50.5)
Hermano(a)	5 (5.1)
<u>Hijo(a)</u>	31 (31.3)
Madre o padre	9 (9.1)
Nuera	3 (3.0)
Co-habitación en la misma vivienda [<i>n</i> (%)]	91 (91.9)
Escolaridad [<i>n</i> (%)]	
Primaria	1 (1.0)
Secundaria	11 (11.1)
Preparatoria	37 (37.4)
Licenciatura	42 (42.4)
Posgrado	8 (8.1)
Desempleados [<i>n</i> (%)]	49 (49.5)
Tipo de jornada laboral [<i>n</i> (%)]	
Medio tiempo	46 (46.5)
Tiempo <u>completo</u>	4 (4.0)
Tipo de empleo [<i>n</i> (%)]	
Empleado(a)	29 (29.3)
Profesionista	16 (16.2)
Empresario o comerciante	5 (5.0)
Jubilado o pensionado	19 (19.2)
Estudiante	4 (4.0)
Ama de casa	17 (17.2)

DE. desviación estándar.

Los enfermos tenían 59.9 ± 15.5 años de edad y 41 (41.4%) eran mujeres. Setenta enfermos (70.7%) estaban en diálisis peritoneal continua ambulatoria (DPCA) y 28 (28.3%) en diálisis peritoneal automatizada (DPA); más frecuentemente los enfermos tenían <6 meses en terapia de reemplazo renal (34.3%).

Los resultados del instrumento de evaluación de sobrecarga del cuidador se muestran en la TABLA 2. Casi la mitad de los cuidadores presentaron sobrecarga (resultado superior a *No o poca*) (46 cuidadores, 46.5%; intervalo de confianza del 95% –IC95–, 36.9 a 57.2%; $p=0.4693$ versus prevalencia del 30.0%, prueba χ^2 con corrección de continuidad), de los cuales el 31% presentó sobrecarga leve a moderada (FIGURA 1).

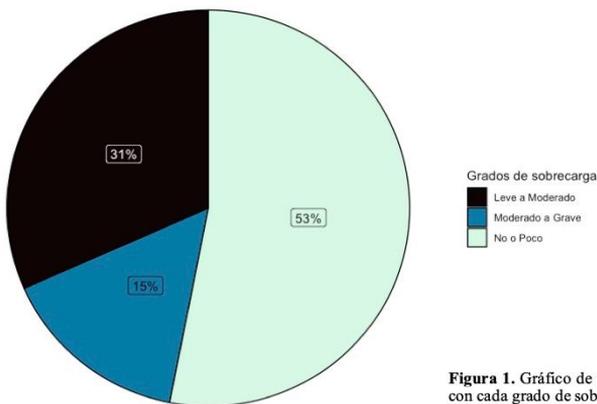


Figura 1. Gráfico de pastel de la proporción de cuidadores con cada grado de sobrecarga.

Casi todos los cuidadores realizaban su actividad sin remuneración (97, 98.0%) y casi la mitad llevaba realizando esta actividad entre 1 y 2 años (45, 45.5%). También, la mayoría de los cuidadores se percibían valorados (55, 55.6%) y satisfechos con esta actividad (77, 77.8%).

Posteriormente se comparó la frecuencia de sobrecarga en los cuidadores en relación a la modalidad de diálisis peritoneal (DPA versus DPCA), y no se encontraron diferencias (razón de momios –RM– 1.91; IC95 0.77, 4.71; $p=0.1590$ mediante prueba χ^2). Luego, se compararon los puntajes de sobrecarga del cuidador, en cada uno de los dominios (subjetivo, objetivo y total); ninguno de los dominios presentó distribución normal ($p<0.001$ en todos los casos, prueba de Shapiro-Wilks), por lo que se realizaron las comparaciones mediante U de Mann Whitney. No se observaron diferencias entre las modalidades en los dominios subjetivo y total ($p=0.1369$ y $p=0.9401$, respectivamente), mientras que se detectó una discreta diferencia en el dominio objetivo ($p=0.0497$).

TABLA 2. RESULTADOS DE LA VALORACIÓN DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR

Parámetro (<i>n</i> =99)	Valor
Percepción de valor [<i>n</i> (%)]	
Indiferente	6 (6.1)
Infravalorado	8 (8.1)
Valorado	55 (55.6)
Muy valorado	29 (29.3)
Satisfacción [<i>n</i> (%)]	
Indiferente	5 (5.1)
<u>Satisfecho</u>	77 (77.8)
Muy <u>satisfecho</u>	16 (16.2)
Puntaje de sobrecarga (mediana [RIC])	
Subjetiva	8 [5]
Objetiva	11.5
Total	[6.75]
	25 [11]
Grado de dependencia (mediana [RIC])	
	8 [4]

RIC, rango intercuartil.

Finalmente, se realizó un análisis multivariado exploratorio para determinar cuáles variables podrían explicar la presencia de sobrecarga.

Para ello se realizaron dos modelos lineales mediante regresión logística, uno vacío y otro completo, que contemplaba como variables independientes a la edad del cuidador y del enfermo, el género del cuidador y del

enfermo, parentesco, escolaridad, estado laboral, tipo de jornada laboral, cohabitación, tiempo de asistencia, remuneración, modalidad y la presencia de terapia de reemplazo renal previa.

Se calcularon modelos paramétricos de criterio de información de Akaike de manera secuencial con el paquete *stats::step* de R. Se encontró que la edad del enfermo ($p=0.0158$; RM[IC95] 1.04 [1.01, 1.09] por año; prueba de Wald) y el género masculino en el enfermo ($p=0.0486$ versus femenino; RM[IC95] 2.51 [1.02, 6.44] por año; prueba de Wald) aumentaban la probabilidad de que el cuidador presentara sobrecarga; de manera interesante, no se detectó que ninguna variable del cuidador tuviera capacidad predictiva.

DISCUSIÓN

En México más del 50% de la población de pacientes con enfermedad renal crónica en diálisis se encuentra en diálisis peritoneal, estimándose que más de 30,000 pacientes se encuentran en este tipo de tratamiento que típicamente se realiza en casa. Frecuentemente los cuidadores primarios de estos pacientes, no solo llevan a cabo los cuidados de la diálisis peritoneal, sino que también suelen llevar el control del cuidado de la comorbilidad del paciente y sus potenciales complicaciones.

En nuestro análisis, casi la mitad de pacientes cuidadores primarios presentaron algún grado de sobrecarga (46.5%), lo cual es mayor a lo reportado por Irlanda Gómez *et al*⁽²⁵⁾, menor a lo reportado por Zhang *et al*⁽²⁴⁾ y similar a lo reportado por la revisión sistematizada de Arroyo Priego *et al*⁽¹⁾. Con respecto al grado de sobrecarga, prácticamente dos terceras partes (31%) presentaron sobrecarga leve o moderada y una tercera parte sobrecarga moderada o grave (15%). Los estudios y revisiones citados utilizaron en su mayoría la diferentes escalas de Zarit para evaluar la sobrecarga de los cuidadores, que no son específicas para los

cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal, lo cual puede influir en la heterogeneidad de los resultados.

En cuanto a las diferentes modalidades de diálisis peritoneal, no se encontraron diferencias en la frecuencia de sobrecarga entre DPCA y DPA, mientras que sí se encontraron diferencias en la edad y género del paciente, siendo mayor la probabilidad de presentar sobrecarga si el género del paciente es masculino y a mayor edad del paciente.

Respecto al tiempo como cuidador, no se encontraron diferencias significativas, aunque cabe mencionar que la mayoría de los cuidadores tenían menos de 2 años como cuidadores primarios.

Sobre el perfil del cuidador, la mayoría de ellos son familiares cercanos, como cónyuges, padres, hijos adultos, hermanos, y con menor frecuencia en familia extensiva que cohabitan en la misma vivienda (98% y 91.9% respectivamente). La mayoría de los cuidadores primarios fueron mujeres menores de 60 años, lo cual es similar a lo reportado en la literatura^(1,24-27). Casi la mitad de los cuidadores se encontraban desempleados (49.5%), y de los que se encontraban empleados, la mayoría (29.3%) eran empleados de medio tiempo a pesar de que 42 de ellos (42.4%) contaban con

educación superior (licenciatura). Esto puede sugerir que el ser cuidador tiene un impacto negativo en el desarrollo profesional de los cuidadores.

Sin embargo, la mayoría de los cuidadores (84.9%) reportó sentirse valorado o muy valorado, así como satisfecho o muy satisfecho (94%) con la labor realizada.

En este estudio, no se documentaron algunos datos sociodemográficos como el número de horas que se empleaban al día para el cuidado del paciente, y tampoco se realizaron escalas sobre la calidad de vida los cuidadores primarios como el WHO-5 (World Health Organization Five-Item Index), WHOQOL-BREF (World Health Organization Quality of Life), SF-36, entre otros, que pudieron ser de utilidad para correlacionar tanto el grado de sobrecarga como el grado de afectación en la calidad de vida como lo demostró Zhang *et al*⁽²⁴⁾.

En México los programas de diálisis peritoneal forman parte del sistema de seguridad social, lo cual es de gran ayuda para los familiares y cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal, ya que, como se ha visto en otros estudios^(24,28-30), el impacto económico representa un importante factor de sobrecarga y que puede influir en la prevalencia de sobrecarga del cuidador primario.

Otro aspecto a mencionar, es que este estudio se realizó durante la pandemia de Covid-19, en la cual la mayoría de las actividades no esenciales fueron suspendidas y la mayoría de los encuestados posiblemente se encontraron realizando su trabajo desde su domicilio, lo cual puede influir de manera positiva en la prevalencia, al disminuir el estrés del traslado al trabajo y la ausencia en casa con su paciente, disminuyendo así la sobrecarga del cuidador. Esto, sin contar el impacto psicológico que la pandemia ejerció sobre la población general sobre la valoración de la vida y la familia.

No fue posible realizarse un seguimiento de los cuidadores y pacientes a 3, 6 y 12 meses para evaluar la incidencia de complicaciones (peritonitis, insuficiencia cardíaca, cambio a hemodiálisis, hospitalizaciones y defunciones) y sus correlaciones con el grado de sobrecarga del cuidador, lo cual es una oportunidad de investigación para estudios posteriores.

Nuestro grupo de investigadores sugiere la implementación de un programa de aplicación semestral del cuestionario de sobrecarga del cuidador de diálisis como tamizaje y seguimiento de aquellos pacientes que presentan sobrecarga.

Todo paciente con sobrecarga se podría beneficiar de un equipo multidisciplinario que incluya atención psicológica, tamizaje médico por especialista en rehabilitación física, médico familiar o internista y enfermera especializada en nefrología, como lo propone el grupo de can-SOLVE-CKD para la recuperación de los cuidadores y evitar los efectos negativos que la sobrecarga ejerce sobre el paciente y cuidador.

CONCLUSIONES

En nuestro estudio, el porcentaje de sobrecarga del cuidador de paciente en diálisis peritoneal, utilizando la escala específica de Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador de Diálisis Peritoneal, es similar al reportado en la literatura.

Se encontró asociación entre el género masculino del paciente y la edad con la presencia de sobrecarga.

No se encontraron diferencias en la prevalencia entre los cuidadores con pacientes entre modalidad de DPA con DPCA.

Las características socio-demográficas de los cuidadores son similares a las reportadas a la literatura mundial, consistiendo principalmente en familiares cercanos, principalmente mujeres menores de 60 años que habitan en la misma vivienda.

A pesar de los diferentes grados de sobrecarga que los cuidadores presentaron, la mayoría reportó sentirse valorado y satisfecho por la labor realizada como cuidador primario.

En nuestro estudio, los resultados son concordantes con lo reportado en la literatura mundial. Si bien existe gran heterogeneidad entre los estudios realizados en esta

población, se ha observado que el seguimiento y tamizaje son herramientas útiles para la detección e intervención de cuidadores con sobrecarga.

Nuestro grupo de investigadores propone:

- La implementación de un programa de aplicación semestral del cuestionario de sobrecarga del cuidador para la detección oportuna de cuidadores con sobrecarga.
 - Creación de un equipo multidisciplinario para la recuperación del cuidador primario de paciente en diálisis peritoneal para los derechohabientes del ISSSTE, y el cual brinde orientación y referencia a los cuidadores no derechohabientes.
 - Realizar un seguimiento para la medición y evaluación de los efectos de la intervención terapéutica y sus efectos en la calidad de vida relacionada a la salud, agotamiento y mortalidad.
 - Crear una línea de investigación sobre los efectos de la sobrecarga del cuidador primario de paciente en diálisis peritoneal.
-

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Arroyo-Priego, A., Arana-Ruíz, A. I., Garrido-Blanco, R., Crespo-Montero, R. (2018). Análisis de la sobrecarga del cuidador del paciente en dialysis. *Enfermería Nefrológica*, 21(3); 213-24
 2. Thomas P., Hazif-Thomas C., Pareault M., Vieban., and Clement J.P. Sleep disturbances in home caregivers of persons with dementia. *Encephale* 2010; 36: pp. 159-165.
 3. Shrank W.H., Liberman J.N., Fischer M.A., Kilabuk E., Girdish C., Cutrona S., et al: Are caregivers adheren to ther own medications?. *J Am Pharm Assoc* (2003). 2011; 51: pp. 492-498.
 4. Méndez-Durán, A., Ignorosa-Luna, M. H., Pérez-Aguilar, G., Rivera-Rodríguez, F. J., González-Izquierdo, J. J., & Dávila-Torres, J. (2016). Current status of alternative therapies renal function at the Instituto Mexicano del Seguro Social. *Revista Medica Del Instituto Mexicano Del Seguro Social*, 54(5), 588–593.
 5. Méndez-Durán, A., Méndez-Bueno, J. F., Tapia-Yáñez, T., Muñoz-Montes, A., Aguilar-Sánchez, L.
-

- (2010). Epidemiología de la insuficiencia renal crónica en México. *Diálisis y Trasplante*, 31(1); 7-11.
6. Levey A. S., Atkins R., Coresh J., Cohen E. P., Collins A. J., Eckardt K. U. et al. (2007). Chronic kidney disease as a global public health-problem approaches and initiatives. A position statement from Kidney Disease Improving Global Outcomes. *Kidney International*, 72(3); 247-59.
 7. Rosa-Diez G, Gonzalez-Bedat M, Pecoits-Filho R, Marinovich S, Fernandez S, Lugon J Duro-Garcia V. Renal replacement therapy in Latin American end-stage renal disease. *Clinical Kidney Journal* 2014; 7(4):431-6.
 8. Cusumano, A. M., Rosa-Diez, G. J., & Gonzalez-Bedat, M. C. (2016). Latin American Dialysis and Transplant Registry: Experience and contributions to end-stage renal disease epidemiology. *World Journal of Nephrology*, 5(5), 389.
 9. Friberg, I. O., Mårtensson, L., Haraldsson, B., Krantz, G., Määttä, S., & Järbrink, K. (2018). Patients' perceptions and factors affecting dialysis modality decisions. *Peritoneal Dialysis International*, 38(5), 334–342
 10. Blake PG. Peritoneal dialysis—A “kinder, gentler”
-

treatment for the elderly? *Perit Dial Int* 2008; 28: 435–436 

11. S. D. Bieber, R. Mehrotra, Patient and technique survival of older adults with ESRD treated with peritoneal dialysis. *Peritoneal Dialysis International*. **35** (2015), pp. 612–617.
 12. Starks, S. A., Graff, J. C., Wicks, M. N. Factors associated with quality of life of family caregivers of dialysis recipients. *Western Journal of Nursing Research*. 42 (3), pp 177-186.
 13. Alwakeel J and Bayoumi MM. Caregiver burden among peritoneal dialysis and hemodialysis family in Saudi Arabia. *Kuwait Med J* 2016; 48(3): 197–201 
 14. Cantekin I, Kavurmaci M and Tan M. An analysis of care-giver burden of patients with hemodialysis and peritoneal dialysis. *Hemodial Int* 2016; 20(1): 94–97 
 15. Tao X., Chow S.K.Y., Zhang H., et al. (2020). Family caregiver's burden and the social support for older patients undergoing peritoneal dialysis. *Journal of Renal Care* 46(4), 222–232.
-

16. Gilbertson EL, Krishnasamy R, Foote C, et al. Burden of care and quality of life among caregivers for adults receiving maintenance dialysis: a systematic review. *Am J Kidney Dis* 2019; 73(3): 332–343. [SEP]
 17. Kang A, Yu Z, Foo M, et al. Evaluating burden and quality of life among caregivers of patients receiving peritoneal dialysis. *Perit Dial Int* 2019; 39: 176–180 [SEP]
 18. Tong, A., Lesmana, B., Johnson, D. W., Wong, G., Campbell, D., & Craig, J. C. (2013). The perspectives of adults living with peritoneal dialysis: Thematic synthesis of qualitative studies. *American Journal of Kidney Diseases*, 61(6), 873–888.
 19. Kolesnyk, I., Dekker, F. W., Boeschoten, E. W., & Krediet, R. T. (2010). Time-dependent reasons for peritoneal dialysis technique failure and mortality. *Peritoneal Dialysis International*, 30(2), 170–177
 20. Chan CT, Wallace E, Golper TA, et al. Exploring barriers and potential solutions in home dialysis: an NKF-KDOQI conference outcomes report. *Am J Kidney Dis* 2019; 73: 363–371.
-

21. Teixidó-Planas, J., Tarrats Velasco, L., Arias Suárez, N. & Cosculluela Mas, A. Sobrecarga de los cuidadores de pacientes de diálisis peritoneal. Validación de cuestionario y baremos. *Nefrología*38, 535–544 (2018).
 22. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>.
 23. <https://www.paho.org/data/index.php/es/mnu-mortalidad/mortalidad-por-causa-de-muerte-nivel-por-pais.html>.
 24. Zhang R, Pu C, Cui X, Zhang N, Li X, Zheng F. Burden in primary family caregivers caring for uremic patients on maintenance peritoneal dialysis. *Perit Dial Int* 2020; 40: 556–562.
 25. Irlanda-Gómez R, Orizaga-de la Cruz C, Chacón-Valladares P, Chávez-Valencia V. Impacto de la sobrecarga de los cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc.* 2020;58 (2):131-136.
 26. Cubas Sánchez RA, Sánchez Gamarra NP, Gálvez Díaz NC. Sobrecarga del cuidador del paciente con tratamiento de diálisis peritoneal. *Enferm Nefrol.* 2019
-

Jul-Sep;22(3):317-22.

27. Cantekin I, Kavurmaci M, Tan M. An analysis of caregiver burden of patients with hemodialysis and peritoneal dialysis. *Hemodialysis International* 2016;20:94-97.
 28. Ashton T, Marshal MR. The organization and financing of dialysis and kidney transplantation services in New Zealand. *Int J Health Care Finance Econ* 2007; 7:233-252.
 29. Cass A, Chadban S, Gallagher M. The economic impact of end-stage kidney disease in Australia: projections to 2020. Melbourne: Kidney Health Australia, 2010.
 30. Vanholder R, Davenport A, Hannedouche T. Reimbursement of dialysis: a comparison of seven countries. *J Am Soc Nephrol* 2012; 23: 1291-1298.
-