



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISION DE ESTUDIOS DE
POSGRADO E INVESTIGACIÓN
ESPECIALIZACIÓN EN GERIATRÍA



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DIRECCIÓN DE PRESTACIONES MÉDICAS
DELEGACIÓN ESTADO DE MÉXICO 16 PONIENTE
HOSPITAL GENERAL REGIONAL 251, METEPEC, ESTADO DE MÉXICO

***COMPARACIÓN DE LAS PREVALENCIAS DE
SOBRECARGA DEL CUIDADOR IDENTIFICADAS
MEDIANTE EL CUESTIONARIO DE SOBRECARGA
DEL CUIDADOR EN PACIENTES CON DIÁLISIS
PERITONEAL Y LA ESCALA DE ZARIT, EN
CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES CON
ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA TERMINAL EN
HOSPITAL GENERAL REGIONAL 251***

TESIS DE INVESTIGACIÓN

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE ESPECIALISTA EN GERIATRÍA

PRESENTA:

DR. EDGAR MIRANDA ARIZA

DIRECTOR: DR. ALEJANDRO ACUÑA ARELLANO

ASESOR:

ESTADO DE MÉXICO, FEBRERO DE 2020



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



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.

COMPARACIÓN DE LAS PREVALENCIAS DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR IDENTIFICADAS MEDIANTE EL CUESTIONARIO DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR EN PACIENTES CON DIÁLISIS PERITONEAL Y LA ESCALA DE ZARIT, EN CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA TERMINAL EN HOSPITAL GENERAL REGIONAL 251

INVESTIGADOR PRINCIPAL

M. Esp. ALEJANDRO ACUÑA ARELLANO.
Médico especialista en Medicina Interna y Geriátría.
Servicio de Geriátría. Hospital General Regional No.251 del Instituto Mexicano del Seguro Social, Metepec, Estado de México
Matrícula: 98167694
Correo electrónico: aacunaa@hotmail.com
Teléfono: 55 1423 9936

INVESTIGADOR ASOCIADO

M. Esp. FRANCISCO HERNÁNDEZ COLÍN.
Médico especialista en Medicina Interna y Geriátría.
Servicio de Geriátría. Hospital General No. 251, del Instituto Mexicano de Seguro Social Metepec, Estado de México.
Matrícula: 99030337
Correo electrónico: drhdezcggeriatra@outlook.com
Teléfono: 722 336 7305

TESISTA

EDGAR MIRANDA ARIZA
Médico residente de cuarto año de la especialidad en Geriátría
Servicio de Geriátría. Hospital General No. 251 del Instituto Mexicano del Seguro Social
Matrícula: 98169646
Correo electrónico: doctorsueno86@gmail.com
Teléfono: 2224412534

AUTORIZACIÓN DE TESIS

Dra. Tania Gil Castañeda
Coordinador Clínico de Educación e Investigación en Salud HGR 251 IMSS

Dr. Francisco César Hernández Colín Profesor Titular del Curso de Especialización en
Geriatría Médico Internista / Geriatra Adscrito al HGR 251 IMSS

Dr. Alejandro Acuña Arellano Asesor de tesis
Médico internista / Geriatra Adscrito al HGR 251

Dr. Edgar Miranda Ariza Residente del Curso de Especialización en Geriatría del HGR 251
IMSS Tesista

NUMERO DE REGISTRO: R: 2019-1503-014

ÍNDICE

1. RESUMEN	5
2. INTRODUCCIÓN	7
3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	25
4. OBJETIVOS	26
5. MATERIAL Y MÉTODOS	27
6. RESULTADOS	29
7. DISCUSIÓN	33
8. CONCLUSIÓN	36
9. REFERENCIAS.....	37
10. ANEXOS	44

1. RESUMEN

COMPARACIÓN DE LAS PREVALENCIAS DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR IDENTIFICADAS MEDIANTE EL CUESTIONARIO DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR EN PACIENTES CON DIÁLISIS PERITONEAL Y LA ESCALA DE ZARIT, EN CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA TERMINAL EN HOSPITAL GENERAL REGIONAL 251

Miranda-Ariza E, Hernández-Colín F, Acuña-Arellano A.

INTRODUCCIÓN: La enfermedad renal crónica (ERC) es un trastorno progresivo, agravado e incorrecto de la función renal, donde pierde su capacidad para mantener el equilibrio de los electrolitos y el metabolismo, lo que aumentará la concentración de metabolitos potencialmente tóxicos, en la sangre y en los tejidos. Algunos pacientes desarrollan una etapa terminal (ERCT), en cuyo caso requerirán diálisis o un trasplante de riñón para poder sobrevivir (TRR). Se ha demostrado que la ERCT impacta negativamente en todas las esferas de la vida del paciente, así como a sus cuidadores primarios. La sobrecarga del cuidador es el resultado de una combinación de trabajo físico, emocional y restricciones sociales extenuantes, a consecuencia del conflicto de su rol en el cuidado y la evolución de la enfermedad de la persona a su cargo. Por lo tanto, la identificación oportuna de estas presiones en los cuidadores juega un papel decisivo en la promoción de la salud de los pacientes. No obstante, la sobrecarga de los cuidadores, indistintamente del tipo de modalidad de TRR ha sido poco estudiada, pero sus implicaciones en la salud de los pacientes resultan relevantes.

OBJETIVO: Comparar el rendimiento, entre el cuestionario de sobrecarga del cuidador en pacientes con diálisis peritoneal y la escala de Zarit, en la evaluación de la sobrecarga del cuidador primario de pacientes con ERCT, indistintamente de la modalidad de la TRR.

MATERIAL Y MÉTODOS: Estudio observacional transversal analítico, prospectivo, sin direccionalidad causa-efecto, unicéntrico. A una muestra de cuidadores primarios de pacientes con ERCT hospitalizados en el Hospital general regional no. 251, se les administraron ambos cuestionarios en una entrevista en ausencia del paciente. Asimismo, se recabaron las principales características sociodemográficas y clínicas de los participantes. Se efectuó un análisis comparativo entre los resultados de ambas pruebas, con base en la identificación de la sobrecarga y su gravedad, por medio de estadística inferencial. Una $p < 0.05$ fue considerada como estadísticamente significativa.

RESULTADOS: se incluyeron 99 participantes, 44.4 % mujeres y 55.6 % hombres. La mediana de la edad del grupo fue de 76 (RIC 73 – 76) años, con una escolaridad de 3.41

(± 2.17) años, 33.3 % contaba con una actividad remunerada y 16.2 % una pensión. 60.6 % de los participantes fueron hijos y 39.4 % cónyuges de los participantes. La media del tiempo como cuidador fue de 2.32 (± 1.67) años, invirtiendo 8 (RIC 6 – 8) horas al día a esta actividad. De acuerdo con el cuestionario de Zarit, la totalidad de los participantes presentó algún grado de sobrecarga y el 89.9 % una sobrecarga intensa. Las prevalencias entre este cuestionario y el CSCDP fueron similares, ya que ambos instrumentos estuvieron estadísticamente correlacionados (correlación de Pearson 0.561 y área bajo la curva 0.938, $p < 0.0001$). Que el cuidador fuera cónyuge del paciente fue un factor de riesgo para la presencia de sobrecarga intensa (OR 1.8, IC del 95 % 1.4 – 2.1, $p < 0.05$).

CONCLUSIÓN: Las prevalencias de sobrecarga en los cuidadores primarios de pacientes geriátricos en diálisis peritoneal, a partir del cuestionario de Zarit y el CSCDP, fueron estadísticamente idénticos, por lo que ambos instrumentos son intercambiables en la evaluación de esta complicación indirecta del tratamiento de reemplazo renal.

PALABRAS CLAVE: Sobrecarga del cuidador, escala de Zarit, diálisis peritoneal.

2. INTRODUCCIÓN

El envejecimiento es una verdad inevitable para todo organismo vivo, pero representa un misterio en la evolución de los organismos eucariontes pluricelulares. En los seres humanos, el envejecimiento lleva al conocimiento, la sabiduría y la experiencia acumulados, pero también conduce a la disminución de la salud y la mortalidad (1).

El envejecimiento es un proceso que se relaciona con el concepto del sí mismo, tanto físico como social, la identidad y experiencia personales, la actitud hacia el envejecimiento y los estereotipos de la edad, pero cada uno de ellos es individual. La experiencia del paso del tiempo es fundamental para la condición humana y cómo uno percibe vivir bien a lo largo de la vejez es altamente subjetivo (2).

En la actualidad, el proceso del envejecimiento no se comprende en su totalidad. No obstante, se ha postulado que, en este proceso, múltiples eventos celulares y moleculares funcionan de manera defectuosa, lo que finalmente conduce a varias enfermedades y trastornos crónicos, como la enfermedad de Alzheimer, la enfermedad de Parkinson y otros trastornos neurodegenerativos, la artritis reumatoidea, la aterosclerosis y otras enfermedades cardiovasculares, la degeneración macular, la diabetes mellitus o la enfermedad renal crónica (ERC) (3).

El envejecimiento de la población conlleva a un incremento en la incidencia de enfermedades crónico-degenerativas no transmitibles, lo cual presenta una serie de nuevos retos, tales como una demanda creciente en los servicios médicos y un impacto económico significativo en los sistemas de salud (4,5).

La ERC es un trastorno progresivo, agravado e incorrecto de la función renal, donde pierde su capacidad para mantener el equilibrio de los electrolitos y el metabolismo, lo que aumentará la urea, y otros metabolitos potencialmente tóxicos, en la sangre y en los tejidos (6). La ERC está relacionada directamente con la hipertensión, la diabetes y las dislipidemias, enfermedades que han alcanzado proporciones epidémicas en nuestro país (7).

Debido a su persistencia y al largo proceso del tratamiento, la ERC produce diversos efectos adversos sobre la capacidad fisiológica, psicológica, funcional, en

el estilo de vida y el estado de independencia del paciente y su familia. Asimismo, también causará la reducción de la calidad de vida y aumentará los problemas físicos y psicológicos, así como las restricciones en actividades recreativas, sociales y de empleo. Mientras tanto, a pesar de estos desafíos, los cuidadores a menudo sienten decepción, aislamiento y fracaso, debido a la falta de apoyo, capacitación y experiencia (8).

Los cuidadores a menudo reciben poca atención y el enfoque principal está en el paciente. Las frecuentes hospitalizaciones de los pacientes y los factores asociados con la enfermedad pueden llevar al deterioro y la reducción de la calidad de vida del cuidador. Por lo tanto, la evaluación del estado del cuidador y la determinación de sus necesidades son muy importantes en el manejo de los pacientes con ERC (9).

2.1. ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

La ERC, tal como se define en las pautas internacionales de la *Kidney Disease: Improving Global Outcomes* (KDIGO), es una anomalía de la función o estructura renal que está presente durante más de 3 meses, con implicaciones para la salud. Asimismo, los criterios necesarios para realizar un diagnóstico de la ERC incluye una reducción persistente en la tasa de filtración glomerular (TFG) a menos de 60 mL/min/1.73 m² o uno o más marcadores de lesión renal (v. gr. albuminuria, sedimento anormal de orina, etc.), independientemente de la causa (6). Asimismo, en esta clasificación, la ERC se estratifica en 6 categorías, según la TFG (G1 a G5, con G3 dividido en 3a y 3b). También incluye la estadificación basada en tres grados de albuminuria (A1, A2 y A3) y cada etapa de la ERC se subcategoriza de acuerdo con la relación urinaria albúmina-creatinina (en mg/g o en mg/mmol) (6).

En la población general de adultos, las etapas más avanzadas (3 a 5) de la ERC tienen una prevalencia de hasta el 10 %. Debido a que la función renal disminuye con la edad, la prevalencia de la ERC es mayor en la población adulta mayor, con aproximadamente el 40–50 % en el grupo de edad de más de 85 años que cumple con los criterios para la ERC (10). La tasa promedio de disminución de la TFG en

esta población es de alrededor de 0.75 a 1 mL/min/ año después de la quinta o sexta década de la vida (11). Los factores de riesgo más importantes para la ERC son la diabetes y la hipertensión. La ERC se asocia con un mayor riesgo de enfermedad cardiovascular y puede progresar a ERC en etapa terminal (ERCT). Sin embargo, solo una pequeña minoría de pacientes con ERC progresará a ERCT durante su vida (12). En los pacientes que desarrollen ERCT, requerirán diálisis o un trasplante de riñón para poder sobrevivir (13).

Las pautas de KDOQI recomiendan la detección de esta enfermedad en poblaciones de alto riesgo, que incluyen a personas con hipertensión, diabetes mellitus y mayores de 65 años. Esto debe incluir un análisis de orina, una relación de albúmina-creatinina en orina, la medición de la creatinina sérica y la estimación de la TFG, preferiblemente mediante la ecuación de la colaboración de epidemiología de la enfermedad renal crónica (ERC-EPI). Es el enfoque más rentable y no hay pruebas que justifiquen la detección de la ERC en individuos asintomáticos en la población general (6). Asimismo, la ERC se asocia con numerosas complicaciones, como anemia, acidosis metabólica (reducción de la excreción de ácido por los riñones) y las mencionadas enfermedades cardiovasculares, que aumentan la complejidad del manejo del paciente (14).

La calidad de vida relacionada con la salud es sustancialmente más baja para las personas con ERC que para la población general, y disminuye a medida que disminuye la TFG. Las intervenciones dirigidas a los síntomas específicos, o destinadas a apoyar consideraciones educativas o de estilo de vida, hacen una diferencia positiva para las personas que viven con ERC. La desigualdad en el acceso a los servicios para esta enfermedad afecta de manera desproporcionada a las poblaciones desfavorecidas y la prestación de servicios de salud para incentivar la intervención temprana, sobre la prestación de atención solo para la ERC avanzada, sigue evolucionando en muchos países, como México (15).

2.2. EPIDEMIOLOGÍA DE LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN MÉXICO

México tiene algunas de las tasas más altas de incidencia y prevalencia de ERC en el mundo. Las estimaciones han señalado que se espera un aumento significativo en la incidencia y la prevalencia de la ERC en estadio 5 (según las pautas de la KDIGO) a mediano plazo, lo que probablemente aumentará la desigualdad y la pobreza extrema que existen en el país. Los estudios publicados por el Instituto Nacional de Salud Pública de México muestran cómo la ERC ha aumentado los años de vida ajustados por discapacidad (AVAD) de entre un 300 % a 400 %. Este hallazgo coloca a la ERC como la segunda y la cuarta causa de años de vida saludable perdidos para hombres y mujeres, respectivamente (16).

La carga de la ERC en México se debe, fundamentalmente, a la muerte prematura (83 %) y, en menor proporción, a los AVAD. Lo grave del problema trasciende las fronteras, pues desafortunadamente México se ubica dentro de los tres países con mayores pérdidas de salud por este padecimiento (17).

La ERC constituye actualmente un problema de salud pública, tanto en México como en el mundo, debido al incremento en su incidencia y prevalencia. Se estimó que, entre 1990 y 2010, se observó un incremento de más del 300 % de la ERC, lo cual afectó a ambos sexos, y ocupó los primeros lugares de morbilidad y mortalidad. En este sentido, la ERC acorta la esperanza de vida, deteriora la calidad de vida de quienes la padecen y causa discapacidad laboral, que a su vez impacta a nivel económico (18).

Aunado a lo anterior, México tuvo, en 2008, la tasa de incidencia más alta de ERCT en el mundo, con 557 casos/millón de habitantes en el estado de Morelos y 400 casos/millón de habitantes en Jalisco, solo seguido por Taiwán y los Estados Unidos (384 y 362 casos/millón de habitantes, respectivamente). Esto refleja la enorme importancia de la ERC como un problema de salud pública en México (18).

La principal causa que genera la muerte por ERC en México es la diabetes mellitus, cuyo impacto en la mortalidad ha progresado, encontrándose en el lugar 19 para la nefropatía diabética en 1990, a la tercera causa de muerte en 2015, lo

que representa un aumento del 670 %. Las edades con mayor mortalidad se sitúan entre los 45 y los 75 años, lo que genera un mayor impacto en la muerte ajustada por discapacidad en las mujeres. La Ciudad de México tiene la mayor mortalidad relacionada con la ERC y el mayor número de AVAD: 1,559.71 por cada 100 000 habitantes. El estado mexicano con el menor número de muertes es Baja California, y Quintana Roo es el estado con el número más bajo de AVAD (766.32 por cada 100 000 habitantes) (19).

Como muchos otros países latinoamericanos, México carece de un registro nacional de diálisis. Los informes del Registro de Jalisco estiman una tasa de incidencia anual de 411 por millón de habitantes y una tasa prevalente de 1,556 por millón de habitantes. Sin embargo, la fragmentación de nuestro sistema de salud ha dado como resultado un acceso desigual a la atención renal (20).

A pesar del aumento de la carga de la ERC en México, y el hecho de no ofrecer un acceso equitativo a la terapia de reemplazo renal (TRR), las estrategias para prevenir la ERC no han sido parte de las políticas de salud de enfermedades no transmisibles del país y el tamizaje de la ERC es muy bajo en México (20).

2.3. MANEJO DE LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

El mantenimiento de la salud renal es una prioridad global. Esto refleja el papel vital que desempeñan los riñones, como filtrar la sangre para mantener el equilibrio de líquidos, electrolitos y eliminar los desechos (incluido el procesamiento de medicamentos), liberar hormonas para controlar la presión arterial, estimular la producción de eritrocitos (y así reducir el riesgo de enfermedad cardiovascular y anemia) y la activación de la vitamina D para mantener la salud ósea (21). La ERCT, y la consiguiente necesidad de diálisis o trasplante, representan costos importantes para los sistemas de atención médica y la carga para los pacientes, y la detección temprana con intervención de atención primaria para reducir el riesgo de progresión es clave para la sostenibilidad. La atención primaria desempeña un papel importante en el monitoreo y manejo de la ERC, particularmente en los esfuerzos para reducir el riesgo de enfermedades cardiovasculares y otras complicaciones (21).

Se deben tener en cuenta varios aspectos al tratar a los pacientes con ERC, incluidos el control de una mayor lesión por nefrona, la normalización de la hiperfiltración con nefrona única, el control de las complicaciones relacionadas con la ERC y la preparación del paciente para la TRR. El núcleo de estos es el principio de «cuanto antes, mejor», que es el esfuerzo para reducir la progresión a la ERCT y optimizar los resultados renales (22).

Establecer un manejo ideal de la ERC no es una tarea sencilla, sino que es una actividad muy compleja, con múltiples facetas debido a la presencia de diversos desafíos que enfrentan los sistemas de salud en todo el mundo. Estos desafíos no solo son de tipo médico-científico, sino también de orden político-económico, entre los que se encuentran la transición demográfica, epidemiológica, cultural, la falta de cobertura de programas preventivos de la ERC, los diferentes esquemas de protección social, la falta de acceso efectivo a las TRR, los grandes grupos poblacionales dispersos y marginados que viven con importante inequidad o desigualdad social, la carga de otras enfermedades crónico-degenerativas, el incremento en el costo de los servicios y las dificultades para pagar a proveedores (17).

2.4. TERAPIA DE REEMPLAZO RENAL

En las etapas más avanzadas de la ERC, caracterizada por una disminución grave en la TFG, el paciente debe iniciar una de las modalidades de la TRR, cuyas opciones actuales son hemodiálisis (HD), diálisis peritoneal (DP) y trasplante renal (TR). Dichas opciones terapéuticas exigen numerosos gastos para el sistema de atención médica porque, además de tener un alto costo, sus usuarios son susceptibles de hospitalizaciones prolongadas, tratamiento continuo y el uso de medicamentos de alto costo. Se sabe que la diálisis y el trasplante de riñón consumen cantidades desproporcionadas de los presupuestos en atención médica, ya que alrededor del 5 % o más de los presupuestos son consumidos por menos del 1 % de la población (23).

La mayoría de las personas que alcanzan la ERCT se tratan con HD o DP, con una prevalencia global de 280 por millón de personas, en comparación con 65 por

millón de personas que tienen un TR funcional. La supervivencia a cinco años de las personas con ERCT en diálisis es entre 13 % y 60 % más baja que las personas en la población general de edades similares. Aproximadamente el 56 % de las personas con ERCT en diálisis están esperando activamente un trasplante de riñón, pero la demanda supera la disponibilidad, por lo que solo el 25 % recibe un riñón, mientras que el 6 % muere mientras espera un trasplante cada año (15). Las razones por las cuales el TR no está disponible incluyen preferencias culturales, factores socioeconómicos y deficiencias en la infraestructura de atención médica (v. gr. falta de servicios de biopsia, cirujanos o laboratorios de inmunología) (22).

El acceso a TRR en países en desarrollo depende de varios factores, entre ellos: el gasto del sistema de salud, la fuerza económica, el financiamiento y la capacidad de reembolso de cada país; con una relación casi lineal entre el producto interno bruto (PIB) y la accesibilidad a las terapias. En Latinoamérica, al igual que en otras regiones del mundo, la prevalencia de pacientes en DP y TR se correlaciona significativamente con el PIB per cápita. Esto puede ser apreciado fácilmente cuando se analiza esta correlación, v. gr. en 2011, en Nicaragua el PIB per cápita fue de US\$ 3,200, mientras que la prevalencia de pacientes en TRR, fue de la más bajas de América Latina. Al contrario de los que sucede en Puerto Rico, donde el PIB per cápita fue de USD\$ 26,238, la prevalencia de TRR una de las más altas en esta misma región (24).

Un metaanálisis hecho por Liyanage *et al.* muestra que, a nivel mundial, había 2.6 millones de personas en diálisis en 2010 y el 93 % en países de ingresos medios o altos. Por el contrario, el número de personas que requirieron TRR se estimó en 4.9 a 9 millones, lo que sugiere que, al menos, 2.3 millones murieron prematuramente debido a la falta de acceso a este tipo de tratamiento. Si bien la diabetes y la hipertensión aumentan la carga de la ERC, la provisión actual de TRR está relacionada en gran medida con dos factores: el PIB per cápita y la edad, lo que sugiere que la pobreza es una desventaja importante para recibirla. Para 2030, se proyecta que la cantidad de personas que recibirán TRR en todo el

mundo aumente a 5.4 millones. La mayor parte de este aumento será en los países en desarrollo de Asia y África (25).

2.5. ASPECTOS ECONÓMICOS DE LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

La carga de la ERC es sustancial. Según las estimaciones de salud mundiales de la Organización Mundial de la Salud (OMS), 864,226 muertes (o el 1.5 % del total de las muertes en todo el mundo) fueron atribuibles a esta condición en 2012, calificándola como la decimocuarta en la lista de las principales causas de muerte, por lo que la ERC representó 12.2 muertes por cada 100,000 personas. Desde 1990, solo las muertes por complicaciones de la infección por VIH han aumentado a un ritmo más rápido que las muertes por ERC. Las proyecciones del Observatorio Mundial de la Salud sugieren que, aunque la tasa de mortalidad por VIH disminuirá en los próximos 15 años, la tasa de mortalidad por ERC continuará aumentando hasta alcanzar los 14 por 100,000 personas para el año 2030 (15). La ERC también se asocia con una morbilidad sustancial. En todo el mundo, la ERC representó 2'968,600 (1.1 %) de AVAD y 2'546,700 (1.3 %) de años de vida perdidos en 2012 (15).

En Estados Unidos, el crecimiento del gasto público y privado en el tratamiento de la ERCT fue de 154 % en la última década. En la actualidad, este gasto consume cerca de 5.6 % de los USD\$ 507 mil millones del gasto total de *Medicare*, acercándose a USD\$ 30 millones anuales. El 85 % del costo se invierte en el tratamiento con hemodiálisis (91 % de la población estadounidense en TRR recibe este tipo de tratamiento), 10 % en TR y solo 5 % en DP, respectivamente (17).

En México, la enfermedad crónica más costosa, tanto para la Secretaría de Salud federal (SSA) como para el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), fue la ERC, con un costo anual unitario de la SSA por paciente de USD\$ 8,966, mientras que, para el IMSS, el gasto fue de USD\$ 9,091. Cuatro enfermedades crónicas (la ERC, la hipertensión arterial, la diabetes mellitus tipo 2 y la cardiopatía isquémica crónica) representaron el 88 % de la carga financiera total (USD\$ 1.42 mil millones) en la SSA y el 85 % en el IMSS del total destinado a atender este tipo de enfermedades (26).

2.6. SOBRECARGA

2.6.1. Cuidador primario

Los cuidadores pueden definirse de muchas maneras diferentes. Varían en su relación con el destinatario de la atención (cónyuge, hijo, profesional); pueden ser los cuidadores primarios o secundarios, dependiendo del grado de responsabilidad con el destinatario; pueden cohabitar con el beneficiario del cuidado o vivir por separado; el estilo de atención puede ser rutinario, regular u ocasional y sus responsabilidades de cuidado pueden ser pagadas o no pagadas (27). Los cuidadores familiares o informales no remunerados brindan hasta el 90 % de la atención a largo plazo en el hogar que necesitan los adultos (28).

Los elementos diferenciales del rol de cuidador familiar son el factor tiempo y el vínculo emocional. La familia tiene dedicación completa las 24 horas al día, los siete días de la semana, y la atención continua y el peso de la responsabilidad se presentan en el cuidador de manera constante (29). El vínculo emocional, hace referencia que el hecho de ser familiares presupone vínculos afectivos con patrones de relación que se invierten y pueden deteriorarse, lo que implica mayor tensión.

Los cuidadores familiares pueden estar motivados para brindar atención por varias razones: un sentido de amor o reciprocidad, cumplimiento espiritual, un sentido de deber, culpa, presiones sociales o, en raras ocasiones, avaricia (30). Los cuidadores que están motivados por un sentido de deber, la culpa, o las normas sociales y culturales son más propensas a resentirse de su rol y sufrir mayor angustia psicológica que los cuidadores con motivaciones más positivas (31). Los cuidadores que identifican componentes más beneficiosos de su rol experimentan menos carga, mejor salud y relaciones, y mayor apoyo social (32,33).

Un episodio de cuidado se puede definir tanto en términos de duración como de intensidad (es decir, la cantidad de horas diarias, semanales o mensuales para brindar la atención necesaria a un adulto mayor) (34). En la población norteamericana, el 15 % de los cuidadores brindan atención durante 1 año o menos, mientras que un porcentaje igual proporcionan cuidados durante más de

10 años (35). El 70 % restante se encuentra entre estos dos extremos. La mediana del número de años de cuidado para adultos mayores con múltiples necesidades es de 4 años; mientras que transcurren 5 años si el beneficiario de la atención tiene demencia y también demanda ayuda con dos o más actividades de cuidado personal (35). Como podría esperarse, la intensidad del cuidado varía según el grado de discapacidad del adulto mayor. Los cuidadores que brindan asistencia solo con actividades domésticas dedican un promedio de 85 horas por mes a la atención, mientras que los que cuidan a un adulto mayor con tres o más necesidades de cuidado personal o movilidad pasan 253 horas por mes, equivalente a casi dos trabajos de tiempo completo (36).

Los individuos no brindan cuidados de forma aislada de los otros roles y responsabilidades en sus vidas. Sus vidas personales —como cónyuge o pareja, padre, empleado, propietario de una empresa, miembro de la comunidad— se entrecruzan con el cuidado de diferentes maneras en diferentes momentos. En circunstancias ideales, el cuidador puede equilibrar las responsabilidades y recompensas de los roles en competencia, como cuidar a un niño o trabajar por un salario y sus responsabilidades de cuidado. Sin embargo, la acumulación de demandas de cuidado y los costos de los servicios y apoyos a largo plazo pueden abrumar y socavar otras dimensiones de la vida. La complejidad adicional en las trayectorias surge cuando los miembros de la familia no están de acuerdo sobre el tipo de atención necesaria y cómo se debe proporcionar, o cuando los roles y responsabilidades de la familia cambian con el tiempo (37).

Esto no siempre es así en la medida que exige del cuidador ser consciente de sus límites, ser capaz de pedir ayuda y que el resto de la familia sea consciente de la importancia de su apoyo empático, de facilitar al cuidador primario momentos de respiro y de la necesidad de compartir la tarea (27).

2.6.2. Sobrecarga del cuidador primario

El cuidado de los enfermos se ha convertido en un importante problema de salud pública. Con el aumento de la esperanza de vida, junto con los avances recientes en el campo de la medicina, más personas alcanzan una edad donde las

complicaciones, a consecuencia de diversos trastornos médicos, las hacen vulnerables y las obligan a recibir cuidados de personas relacionadas o familiares (32). Estos cuidadores pertenecen a un grupo heterogéneo que tiene diferentes estilos de afrontamiento y necesidades y desempeñan un papel importante en el apoyo a los ancianos discapacitados durante el curso de la enfermedad (38).

No existe una inclusión de la sobrecarga del cuidador en la Clasificación Internacional de Enfermedades, la Novena Revisión (*International Classification of Diseases, Ninth Revision*, ICD-9), en la Décima Revisión (ICD-10) o en la DSM (39).

En un estudio longitudinal de cónyuges como cuidadores, Zarit y colaboradores (40) propusieron que la sobrecarga es «la medida en que los cuidadores perciben que el cuidado ha tenido un efecto adverso en su funcionamiento emocional, social, financiero, físico y espiritual». George y Gwyther (41) definieron la sobrecarga del cuidador como los «problemas físicos, psicológicos o emocionales, sociales y financieros que pueden experimentar los miembros de la familia que cuidan a adultos mayores con discapacidades». Los cuidadores mismos pueden convertirse en posibles «pacientes secundarios», debido al impacto negativo que puede tener la atención en su salud general y el riesgo de enfermedades crónicas, cambios fisiológicos relacionados con la salud, utilización de la atención médica e incluso aumento en la probabilidad de muerte (42).

Algunas circunstancias del cuidado probablemente causen una carga y estrés para los cuidadores (v. gr. la necesidad de una gran asistencia en las actividades de la vida diaria, el aislamiento social y las privaciones financieras como resultado de la enfermedad y el cuidado), pero existen diferentes umbrales para desencadenar la carga del cuidador. El cuidado, aunque a veces sea estresante, puede ser emocionalmente gratificante porque puede afirmar los lazos familiares, honrar los servicios pasados que el cuidador recibió de la persona que ahora necesita atención y ahorrar recursos familiares (33).

En el proceso de cuidado, al enfrentar problemas, los cuidadores pueden mostrar respuestas emocionales y de comportamiento, que pueden producir resultados angustiosos. Diversos estudios han informado que, durante este proceso, los

cuidadores experimentan sentimientos como estrés, ansiedad, vergüenza, culpa, miedo, desesperación, inquietud, preocupación, desesperanza, sensación de pérdida y depresión (43).

Los factores de riesgo para la carga del cuidador incluyen el sexo femenino, el bajo nivel educativo, la residencia con el receptor de la atención, la depresión, el aislamiento social, el estrés financiero, el mayor número de horas dedicadas a la atención y la falta de opciones para ser cuidador (28).

Los estudios sobre la carga del cuidador están limitados por un énfasis en grupos de diagnóstico homogéneos (v. gr. enfermedad de Alzheimer, cáncer, enfermedad cerebrovascular, ERC, etcétera) que limitan la generalización y la identificación de las características que son comunes en todos los diagnósticos. La mayoría de los estudios son de corte transversal, usan muestras de conveniencia que pueden no ser representativas o tienen una combinación de estas dos características. Los estudios pueden confundirse (es decir, el hecho de que los factores asociados con la carga del cuidador en algunos estudios como el sexo femenino pueden asociarse con el hecho de convertirse en cuidadora en primer lugar) o han identificado factores de riesgo de carga del cuidador que también son resultados de la carga del cuidador, depresión o mal estado financiero (44).

2.6.3. Escalas de evaluación de la sobrecarga

Uno de los conceptos de estudio más importantes en las investigaciones sobre cuidadores de personas dependientes es la carga. Esto es debido a las repercusiones negativas que conlleva la carga tanto en el cuidador como en la persona receptora de cuidados, así como en la relación que el primero establece con la segunda. Sin embargo, la sobrecarga es un concepto complejo, multifactorial y con múltiples repercusiones, de forma que no hay acuerdo entre los autores en su definición (45).

Esto conlleva, a su vez, problemas al momento de valorar la carga en los cuidadores, ya que la evolución, tanto del concepto como de los instrumentos de evaluación, fue paralela y, por lo tanto, han surgido distintos tipos de instrumentos según las distintas concepciones de la sobrecarga que existen (46). También

puede implicar problemas, ya que la evaluación de la sobrecarga resulta esencial para delimitar las áreas en que el cuidador necesita apoyo, buscar posibles tratamientos para el familiar dependiente, valorar los cambios a lo largo del tiempo y diseñar los programas de intervención y estimar su impacto (46,47).

No obstante, a pesar de las distintas acepciones del concepto, en la actualidad existe la tendencia en el ámbito gerontológico a utilizar de manera preeminente el cuestionario de Zarit, (48) ya que se ha convertido en el instrumento de evaluación de la sobrecarga más extendido (45).

Se trata de un cuestionario que surgió para la evaluación de la carga de cuidadores de personas con demencia y que determina la carga que experimenta el cuidador mediante una puntuación global, presentando así una concepción unidimensional de la carga a pesar de contener *ítems* que se refieren a distintos aspectos de la carga (49). En su versión original, la prueba, que surgió como entrevista, se componía de 29 preguntas, a los que se respondía mediante una escala tipo Likert de cuatro puntos; posteriormente se extendió su aplicación como autoinforme y se redujo a 22 cuestionamientos, introduciéndose una escala de respuesta tipo Likert de cinco puntos (47). A partir de ella se han desarrollado diversas versiones abreviadas que oscilan entre los 4 y 12 *ítems*, llegando incluso a proponerse una versión de un único *ítem* (el 22 de la escala original), que permite una estimación general de la carga (50).

Una de sus mayores ventajas es que muestra su utilidad para la evaluación de la carga y la determinación de la presencia de sobrecarga en diversos estudios con cuidadores de personas que padecen distintos tipos de enfermedad, como Alzheimer, esquizofrenia o esclerosis múltiple (45). Además, sus múltiples adaptaciones a distintos idiomas y culturas mejoran las propiedades psicométricas del mismo cuando se aplica en países distintos al de su origen y permite comparar puntuaciones entre distintos tipos de población (47).

2.6.4. Manejo del cuidador primario con sobrecarga

Los cuidadores pueden ser reacios a expresar problemas relacionados con el cuidado. Por lo tanto, durante todas las visitas clínicas, los médicos que atienden a

pacientes con enfermedades crónicas deben explorar de forma proactiva los problemas potenciales que un cuidador podría estar experimentando (51). Las parejas casadas mayores deben ser evaluadas juntas, explorando su estado de salud y las demandas de cuidado en el hogar. Los tratamientos deben tener en cuenta las necesidades del paciente y del cuidador (52). De manera óptima, los médicos deben evaluar adicionalmente al paciente y al cuidador por separado. Esto facilita la comunicación de información confidencial, como el maltrato y el estrés del cuidador (53).

Los cuidadores a menudo tienen afecciones médicas crónicas, descuidan su propia salud y tienen menos probabilidades de tomar medidas preventivas de salud (52). Cuando el médico brinda atención, tanto para el receptor de la atención como para el cuidador, la programación de visitas consecutivas en el mismo día permite un seguimiento médico regular, evitando viajes adicionales. La sugerencia de cuidado de relevo u otro tipo de apoyo, como la entrega de alimentos, puede proporcionar suficiente mejoría para que el cuidador se involucre en comportamientos que promueven la salud, como el ejercicio y otras actividades que mejoran la calidad de vida (54).

En la fase de tratamiento, el cuidador necesita una explicación exhaustiva de los recursos disponibles y de sus efectos secundarios. Necesita recibir información sobre el manejo de los síntomas psicológicos y conductuales, que pueden provocar una gran sobrecarga en todo el sistema familiar. Además, requiere apoyo en la fase de seguimiento, facilitando su acceso a los profesionales y permitiendo una atención que también incluya su propia experiencia en el cuidado. Debe considerarse su derivación a profesionales de apoyo con el fin de desarrollar estrategias de afrontamiento que le faciliten desempeñar el rol adecuadamente (51).

Es imprescindible la necesidad de un apoyo psicológico, debido a la gran carga social y emocional que soportan los cuidadores para proveer de cuidados y atención necesarios. El apoyo psicológico en un momento de crisis, como cuando se diagnostica esta enfermedad y a lo largo de todo el proceso que implica, constituye un recurso muy útil para apoyar y mostrar herramientas que puedan

aliviar la carga. La existencia de una red de apoyo emocional es muy necesaria, la participación en grupos de ayuda mutua, actividad desarrollada por las asociaciones de familiares de personas con demencia, puede significar un gran recurso, al compartir con personas en situaciones similares (30,54).

2.7. SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

La naturaleza progresiva e incurable de la ERC, las diversas complicaciones del TRR y los cambios significativos en el estilo de vida de los pacientes, hacen que los cuidadores y los familiares de estos pacientes experimenten un alto grado de sobrecarga de la atención, de manera que su salud mental será influenciada en diversas medidas (55).

También existe una relación significativa entre el aumento de la sobrecarga y la reducción de la atención brindada por los cuidadores, porque la sobrecarga de la atención puede tener un impacto muy devastador en las personas. La cantidad de estrés que experimentan los cuidadores de un paciente crónico es una enfermedad grave. Aunque los cuidadores de pacientes en TRR están en riesgo de desarrollar diversas enfermedades, desafortunadamente a menudo se los ignora (56).

Los individuos que realizan DP están en «modo paciente» las 24 horas del día, los 7 días de la semana, sin días libres. Se les recuerda constantemente que están «enfermos», dado que la extrusión de la pared abdominal es un catéter que no se puede extraer y que requiere cuidado y atención meticulosos para evitar complicaciones infecciosas. Además, nunca se sienten realmente «normales» de nuevo. Si bien la diálisis proporciona una terapia de soporte vital para los pacientes con insuficiencia renal irreversible, no restaura una calidad de vida normal. Los pacientes continúan sufriendo de letargo, falta de apetito, náuseas y vómitos ocasionales, y una incapacidad para concentrarse y funcionar en su nivel anterior (57).

Por lo anterior, los cuidadores pueden generar una menor sensación de logro como resultado de todos estos factores: «¿Realmente importa lo que hago?».

Estar realizando una diálisis constantemente, una tarea que deben continuar a perpetuidad (salvo el TR, por supuesto) y este esfuerzo no es restaurarlos (a su paciente) a un estado natural de salud genera una sensación de sobrecarga (58).

Diversos factores influyen en el desarrollo de sobrecarga en estos cuidadores, incluidos la edad, el sexo, el apoyo social percibido, la carga percibida de atención, la aflicción con otras enfermedades (v. gr. lupus, hipertensión, hipotiroidismo o depresión), la comprensión intelectual de las limitaciones de la enfermedad del paciente en su vida diaria, el empleo de estrategias de adaptación, mejores relaciones conyugales, la aceptación de la relación personal y familiar con el paciente (cónyuge o progenitor). Además, los factores asociados con los cuidadores que afectan la calidad de vida de los cuidadores son la edad, la calidad de vida y el tipo de tratamiento (56).

En un estudio realizado por Mashayekhi *et al.* en cuidadores primarios de pacientes con ERCT tratados con HD, el 72.5 % tuvieron una sobrecarga moderada a grave. Asimismo, propusieron que la incidencia de cambios en las funciones familiares es inevitable debido a la naturaleza crónica y al tratamiento a largo plazo de la ERC progresiva (8). Habibzadeh *et al.*, en una encuesta para evaluar el nivel de calidad de vida de los cuidadores, informaron que el 52.5 % de los cuidadores tenían una calidad de vida de moderada a baja, el 85 % pensaba que el apoyo de la sociedad era insuficiente y el 65 % consideraba que sus vidas estaban desprovistas de recreación y entretenimiento (55). Abbasi *et al.* revisaron el estrés del cuidador y sus factores relacionados en los cuidadores de pacientes de HD e informaron que el 74.2 % de los cuidadores sufrían una sobrecarga extrema para el cuidador (55).

Respecto a la salud mental del cuidador, podemos destacar que, en un estudio realizado en Cádiz en 2013, el 45 % de los cuidadores de HD sentían una sobrecarga leve o moderada y el 52 % tenían síntomas somáticos y ansiedad e insomnio. El 76 % presentaba síntomas depresivos (59).

El deterioro de la condición del paciente puede aumentar la carga de atención y causar un círculo vicioso, y si no se realiza una intervención oportuna, puede llevar a un agotamiento gradual de los cuidadores. Por lo tanto, la identificación oportuna

de estas presiones en los cuidadores juega un papel decisivo en la promoción de su salud física y mental (55).

2.7.1. Evaluación de la sobrecarga en cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica terminal

La asociación de la ERC con una variedad de condiciones comórbidas presenta desafíos especiales. En la medida en que estas comorbilidades comprometan la capacidad funcional y cognitiva general de los pacientes, existe una carga creciente para los cuidadores. De los pacientes que comienzan diálisis de 65 años o más, hasta el 40 % de los pacientes tenían cinco o más comorbilidades. Además, estos pacientes con frecuencia se ven afectados por formas que afectan directamente su terapia de diálisis. Por lo tanto, los pacientes a menudo tienen discapacidades visuales y no pueden conducir, tienen dificultad para andar y tienen trastornos del estado de ánimo y deterioro cognitivo. Este último es particularmente importante ya que una revisión reciente indicó que hasta el 70 % de los pacientes de diálisis mayores de 55 años tienen un deterioro cognitivo moderado a grave (60).

La sobrecarga de los cuidadores de pacientes en TRR, con HD, DP y TRR se ha evaluado mediante cuestionarios que abordan diferentes dimensiones: calidad de vida relacionada con la salud, estado emocional, depresión, satisfacción vital, estrés familiar, relación matrimonial, repercusión psicosocial, síndrome de agotamiento o sobrecarga y, más específicamente, sobrecarga personal subjetiva u objetiva relacionada con el cuidado (61).

Watson halló mayor sobrecarga causada por el tratamiento en las familias de niños en DP en comparación con las de HD o de TR. Esto concuerda con otras observaciones previas sobre el riesgo de sobrecarga o deterioro de la calidad de vida de los familiares de pacientes de DPCA. Sin embargo, otros trabajos no hallaron diferencias significativas entre cuidadores de HD y de DP (62,63).

Las características de los pacientes con TRR, especialmente con DP, difieren considerablemente de los pacientes con demencia, cáncer o limitaciones funcionales graves y, por lo tanto, los factores de estrés que afectan a sus

cuidadores también difieren en cierta medida. Por lo que se desarrolló el Cuestionario de sobrecarga para cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal (CSCDP) (64). Este instrumento incluye 3 dimensiones: grado de dependencia del paciente, sobrecarga subjetiva del cuidador y sobrecarga objetiva del cuidador, y ha demostrado una fiabilidad y validez óptimas para el uso clínico (64).

De acuerdo con Teixidó-Planas *et al.* y Carmona-Moriel *et al.*, la correlación entre la sobrecarga del Zarit y la del CSCDP fue significativa (r 0.683, correlación de Spearman de 0.875, $p=0.000$). La correspondencia entre los 3 grados de sobrecarga del Zarit y los tertiles del CSCDP fue buena o aceptable (τ -b de Kendall 0.570, $p <0.001$) (61,65). No obstante, el grado de asociación de los cuestionarios, de acuerdo con la modalidad de TRR no ha sido evaluado.

3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La ERC en México es una complicación frecuente de la diabetes mellitus o la hipertensión y, por sí misma, representa un serio problema de salud pública. En la actualidad, México es el país con mayor utilización de las TRR en el mundo y, de estos, aproximadamente el 74 % de los pacientes reciben DP. Se ha demostrado que la ERCT es una enfermedad que impacta negativamente en todas las esferas de la vida del paciente, así como en sus cuidadores primarios. La sobrecarga del cuidador es el resultado de una combinación de trabajo físico, emocional y restricciones sociales extenuantes, a consecuencia del conflicto de su rol en el cuidado y la evolución de la enfermedad de la persona a su cargo. Por lo tanto, la identificación oportuna de estas presiones en los cuidadores juega un papel decisivo en la promoción de su salud física y mental. No obstante, la sobrecarga de los cuidadores, indistintamente del tipo de modalidad de TRR ha sido escasamente estudiado en su conjunto, lo que limita la oportunidad de gestionar medidas de prevención y tratamiento a este grupo en situación vulnerable. Por lo que se plantea establecerlo a través de un estudio comparativo, transversal, observacional y prolectivo, por medio de la aplicación de encuestas estandarizadas y validadas internacionalmente.

3.1. Pregunta científica

¿Cuál es el grado de concordancia entre las prevalencias de sobrecarga del cuidador identificadas mediante el cuestionario de sobrecarga del cuidador en pacientes con diálisis peritoneal (CSCDP) y la escala de Zarit, en cuidadores primarios de pacientes con ERC terminal, en el Hospital General Regional 251?

4. OBJETIVOS

4.1. OBJETIVO GENERAL

Comparar las prevalencias identificadas, entre el CSCDP y la escala de Zarit, en la evaluación de la sobrecarga del cuidador primario de pacientes con ERCT, indistintamente de la modalidad de la TRR.

4.2. OBJETIVOS PARTICULARES

- 4.2.1. Analizar, en una muestra representativa de pacientes con ERCT atendidos por el servicio de geriatría del Hospital General Regional 251 (HGR 251) del IMSS, las principales características clínicas y sociodemográficas de sus cuidadores primarios.
- 4.2.2. Identificar el grado de sobrecarga del cuidador primario de pacientes con ERCT, atendidos por el servicio de geriatría del HGR 251 del IMSS, de acuerdo con la escala de Zarit y el CSCDP.
- 4.2.3. Clasificar el grado de sobrecarga, obtenido a partir de los cuestionarios mencionados, en el cuidador primario de pacientes con ERCT, atendidos por el servicio de geriatría del HGR 251 del IMSS, de acuerdo con el tipo de TRR, género, parentesco, ocupación, horas y tiempo como cuidador primario.
- 4.2.4. Analizar el grado de asociación de la capacidad de detección de la sobrecarga del cuidador primario de pacientes con ERCT, atendidos por el servicio de geriatría del HGR 251 del IMSS, entre la escala de Zarit y el CSCDP.
- 4.2.5. Identificar la capacidad diagnóstica de la CSCDP, a través del cálculo de la sensibilidad, especificidad, área bajo la curva, valor predictivo positivo (VPP) y valor predictivo negativo (VPN) para determinar la sobrecarga del cuidador primario de pacientes con ERCT, atendidos por el servicio de geriatría del HGR 251 del IMSS, con respecto a la escala de Zarit.

5. MATERIAL Y MÉTODOS

Se llevó a cabo un estudio comparativo, transversal, observacional, analítico, prospectivo, sin direccionalidad causa-efecto y unicéntrico; desarrollado en los cuidadores primarios de pacientes con ERCT, independientemente de la TRR indicada, a cargo del servicio de geriatría del Hospital General Regional número 251 (HGR 251) del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), ubicado en Avenida CODAGEM número 501, Colonia Bosques de Metepec, código postal 52140, Metepec, Estado de México, México. Los criterios de inclusión fueron: individuos entre 18 y 65 años de ambos sexos, que aceptaron participar en el estudio firmando la carta de consentimiento informado. Los criterios de exclusión fueron: individuos con enfermedades incapacitantes, tanto físicas como cognitivas, importantes o con enfermedades psiquiátricas que les impidieron para responder los cuestionarios, cuidadores profesionales remunerados, secundarios o facultativos o con más de un paciente a su cargo. Asimismo, se eliminaron los sujetos cuyos cuestionarios fueron respondidos de forma incorrecta, incompleta o incomprensible. En total se obtuvieron 99 participantes. La totalidad de los pacientes fueron cuidadores primarios de pacientes con ERCT (KDIGO 5) en TRR con DP.

De la totalidad de los sujetos se recabaron las principales características clínicas y sociodemográficas relacionadas con su actividad de cuidador (v. gr. edad, sexo, estado civil, años de cuidador, etc.) y se les administró el Cuestionario de Sobrecarga para Cuidadores de pacientes en Diálisis Peritoneal (CSCDP) y el cuestionario de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (VER ANEXO 2), respondidos directamente por los participantes o por medio de una entrevista dirigida. Posteriormente, la información de los cuestionarios se vació en una base de datos en el programa Microsoft® Excel® 2016. Todos los datos fueron analizados utilizando los *softwares* Prism® (GraphPad®, Estados Unidos), versión 6, para Windows® y SPSS® (IBM®, Estados Unidos), versión 22, para Windows®. Se empleó estadística descriptiva para los datos generales de la población en estudio y las características sociodemográficas recabadas. Las variables cuantitativas con distribución normal se reportaron en media y desviación

estándar, mientras que las variables cuantitativas con distribución no normal fueron reportadas en mediana y rango intercuartílico (RIC). Las variables categóricas se describieron en porcentajes. La comparación de las características demográficas entre los grupos se realizó con la prueba t de Student para analizar la diferencia de medias para dos muestras independientes, para las medianas se utilizó la U de Mann Whitney y para las variables cualitativas la χ^2 o la prueba exacta de Fisher. Los datos de medición de las diferentes categorías de los cuestionarios se procesaron mediante el análisis de la varianza (ANOVA) con la prueba *post hoc* de Bonferroni para comparar las medias entre grupos, cuando fue apropiado. Se utilizará la prueba ρ de Spearman para determinar la asociación entre los resultados de ambos cuestionarios. Se utilizará el coeficiente de τ -b de Kendall para el análisis de correspondencia, categorizando los resultados del CSCDP divididos en tertiles. Se calculó la sensibilidad, especificidad, área bajo la curva, VPP y VPN del CSCDP con respecto a los categorizados como «sobrecarga intensa» de Zarit para cada modalidad de TRR. Una $p < 0.05$ fue considerada como estadísticamente significativa.

6. RESULTADOS

De los 99 participantes seleccionados, 44 (44.4 %) fueron mujeres y 55 (55.6 %) hombres. La mediana de la edad del grupo fue de 76 (RIC 73 – 76) años, siendo 76 (RIC 72 – 82) años para las mujeres y 75 (73 – 80) años para los hombres. Esta diferencia no fue estadísticamente significativa (U de Mann Whitney 1140, $p = 0.6214$). La media de la escolaridad fue de 3.41 (± 2.17) años de estudios. 33 (33.3 %) refirieron contar con una actividad remunerada. 16 (16.2 %) fueron pensionados o jubilados. La mediana del número de hijos fueron 4 (RIC 4 – 7). Ningún participante refirió presentar alguna enfermedad de relevancia. De la relación con el paciente, 60 (60.6 %) fueron sus hijos y 39 (39.4 %) sus cónyuges. La media del tiempo como cuidador primario fue de 2.32 (± 1.67) años. La mediana del tiempo invertido al día para las actividades de cuidador primario fue de 8 (RIC 6 – 8) horas. La mediana del puntaje del cuestionario de Zarit fue de 70.42 (± 12.1) puntos/110, con un mínimo de 22 puntos, y para el CSCDP fue de 91.46 (± 8.58) puntos/120, con un mínimo de 22 puntos. La tabla 1 muestra un resumen de estos hallazgos.

Tabla 1. Principales características de los individuos participantes.

Variable	Resultado
N	99 participantes
Sexo	44.4 % mujeres y 55.6 % hombres
Edad	76 (RIC 73 – 76) años
Escolaridad	3.41 (± 2.17) años
Actividad remunerada	33.3 % presente
Pensión o jubilación	16.2 % presente
Comorbilidades	100 % ausentes
Número de hijos	4 (RIC 4 – 7)
Relación con el paciente	60.6 % hijos, 39.4 % cónyuges
Tiempo como cuidador primario	2.32 (± 1.67) años

Tiempo como cuidador al día	8 (RIC 6 – 8) horas
Sobrecarga (Zarit)	70.42 (\pm 12.1) puntos/110
Sobrecarga (CSCDP)	91.46 (\pm 8.58) puntos/120

Al clasificar a los participantes en función del grado de sobrecarga presente, a partir del puntaje del cuestionario de Zarit, en «ausencia de sobrecarga» (<46), «sobrecarga ligera» (47-55) o «sobrecarga intensa» (>56), ningún paciente presentó ausente de sobrecarga, 10 (10.1 %) presentaron sobrecarga ligera y el resto sobrecarga intensa (figura 1). Los puntajes del cuestionario de Zarit y el CSCDP presentaron una correlación positiva y estadísticamente significativa (coeficiente de correlación de Pearson 0.561, $p < 0.0001$; figura 2).

Al no encontrarse ningún participante sin sobrecarga (<47/110 puntos) de acuerdo con el cuestionario de Zarit, los pacientes se dicotomizaron en función de la presencia de sobrecarga leve o intensa (figura 1). Para identificar la capacidad diagnóstica de la CSCDP para detectar la sobrecarga intensa del cuidador, a partir del cuestionario de Zarit, se realizó un análisis ROC, obteniendo un área bajo la curva de 0.938 (IC del 95 % 0.901 – 0.974), con un valor $p < 0.0001$. Un puntaje >82.5 en el CSCDP tuvo una sensibilidad y especificidad de 87.9 % (IC del 95 % 79.8 % – 93.6 %) y 93.9 % (IC del 95 % 87.3 % – 97.8 %), respectivamente (razón de verosimilitud positiva 14.5). A partir de este valor, 12 (12.1 %) presentaron sobrecarga ligera y 87 (87.9 %) sobrecarga intensa (figura 3).

No se encontraron asociaciones significativas entre el sexo (prueba exacta de Fisher $p = 0.505$), la edad (ρ de Spearman 0.034, $p = 0.738$), la escolaridad (coeficiente de correlación de Pearson 0.028, $p = 0.748$), contar con una actividad remunerada (prueba exacta de Fisher $p > 0.999$), presencia de pensión o jubilación (prueba exacta de Fisher $p = 0.053$), el número de hijos (ρ de Spearman -0.041, $p = 0.684$) o con los años (ρ de Spearman -0.076, $p = 0.456$) o las horas (prueba exacta de Fisher $p > 0.999$) como cuidador y la presencia de sobrecarga intensa. Que el cuidador primario fuera el cónyuge aumentó 1.8 (IC del 95 % 1.5 – 2.1, prueba exacta de Fisher $p = 0.006$) la presencia de sobrecarga intensa entre los participantes seleccionados (figura 4).

Figura 1. Distribución de los participantes en función de los grados de sobrecarga del cuestionario de Zarit.

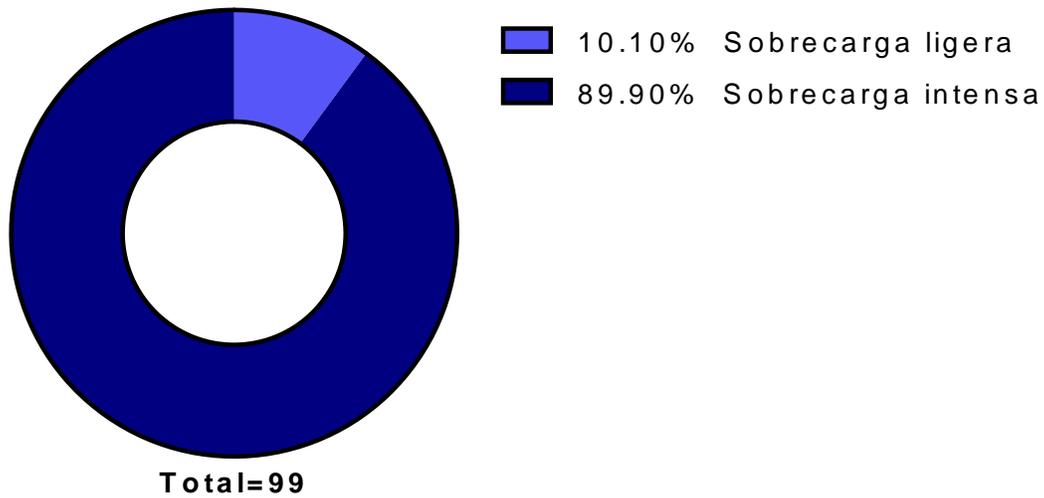
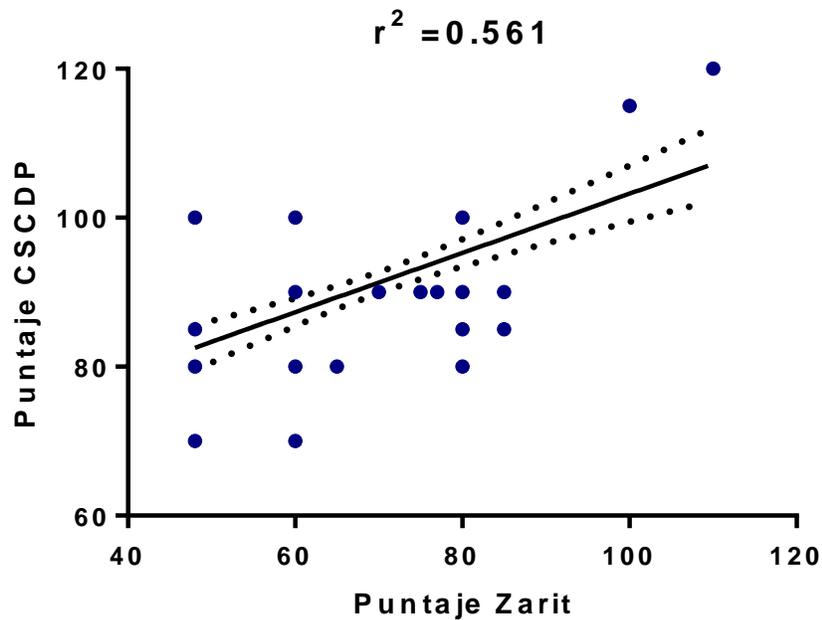


Figura 2. Matriz de correlación entre los puntajes de sobrecarga obtenidos del cuestionario de Zarit y del CSCDP.



Cada punto representa un participante. La línea continua representa la recta resultante y las discontinuas el intervalo de confianza (IC) del 95 %.

Figura 3. Distribución de los participantes en función del grado de sobrecarga a partir del CSCDP.

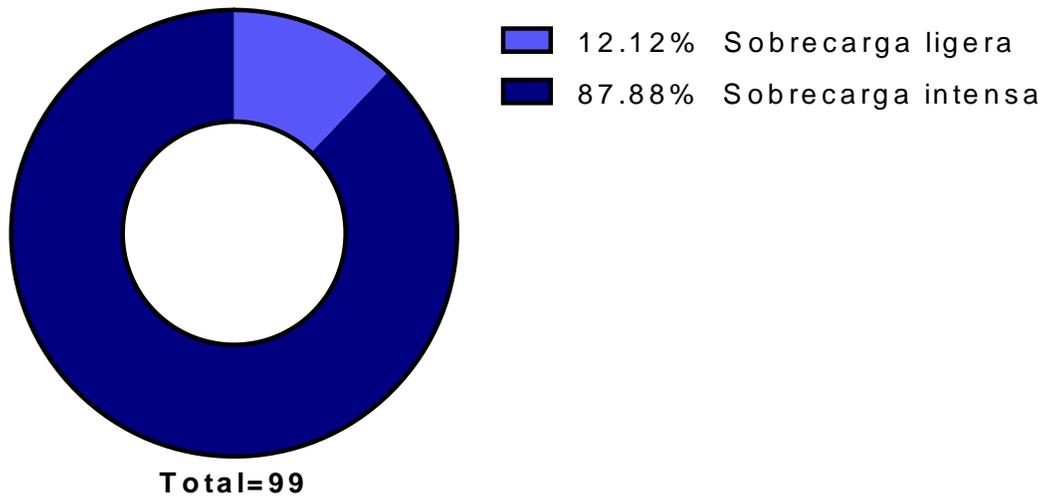
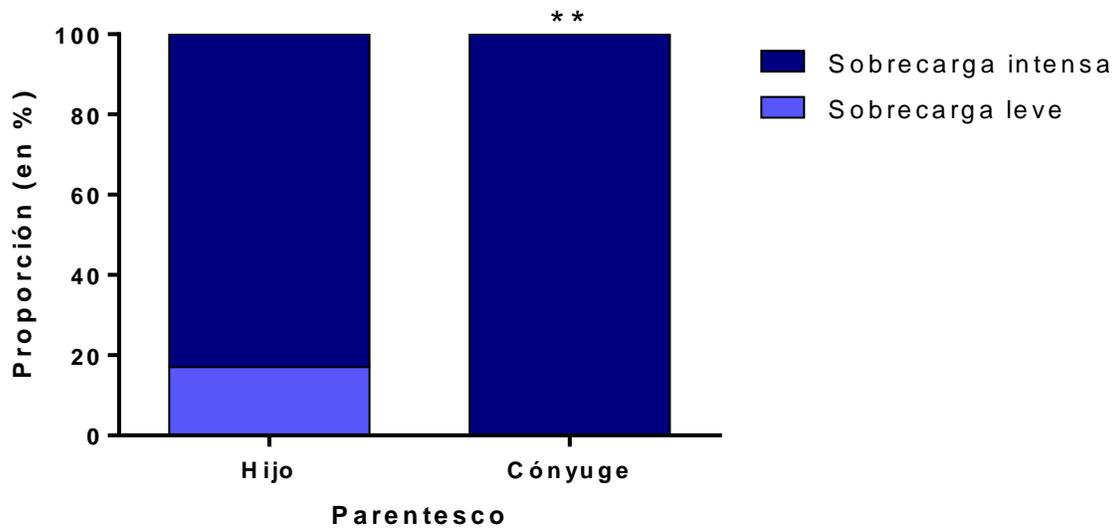


Figura 4. Presencia de sobrecarga intensa en función del parentesco del participante con el paciente en diálisis peritoneal.



** , prueba exacta de Fisher $p < 0.01$.

7. DISCUSIÓN

Uno de los cambios más importantes que surgieron en el sistema de atención médica es la transición epidemiológica de enfermedades agudas a crónicas, que ha aumentado el número de pacientes discapacitados (56). Para muchos pacientes con enfermedades crónicas, como la ERC, el tratamiento y sus resultados son una carga para sus vidas y tienen un grave efecto psicológico sobre ellos y sus familias. Con frecuencia, los pacientes y sus cuidadores primarios experimentan las implicaciones desagradables de la terapia; incertidumbre sobre la naturaleza, el curso y el pronóstico de la enfermedad; disminución de la capacidad de controlar sus propias vidas; dependencia de otros; e interrupción de su vida familiar y social (66).

La ERC es una de las enfermedades crónicas que, debido a la persistencia de la enfermedad y al largo proceso de tratamiento, tiene varios efectos sobre la capacidad fisiológica, psicológica, funcional, los cambios en el estilo de vida y el estado de independencia del paciente y su familia. A largo plazo, también provocará la reducción del nivel de vida, problemas físicos y psicológicos, así como restricciones en las actividades recreativas, sociales y laborales. Mientras tanto, a pesar de estos desafíos, los cuidadores primarios a menudo sienten decepción, aislamiento y fracaso debido a la falta de apoyo, capacitación y experiencia (8).

De acuerdo con Nagarathnam *et al.*, la mayoría de los cuidadores de pacientes con ERCT en diálisis peritoneal presentan sobrecarga ligera a intensa (83.32 %), con una importante limitación de roles debido a problemas emocionales y disminución de la energía o fatiga, respectivamente (67). En nuestro estudio, la totalidad de los pacientes presentaron sobrecarga leve o intensa, con una mayor proporción para estos últimos, que superó el 87 % de los participantes para ambos instrumentos (figuras 1 y 3). Asimismo, los dos cuestionarios mostraron una excelente correlación (coeficiente de correlación de Pearson 0.561, $p < 0.0001$; figura 2), por lo que sus resultados son equivalentes para detectar una sobrecarga intensa con los puntos de corte de 56 para Zarit y 82.5 para CSCDP. Al ser una

modalidad basada en el hogar, la DP confiere muchas ventajas para los pacientes, que incluyen un menor costo, una mayor comodidad y flexibilidad. La falta de necesidad de acceso vascular y una mayor estabilidad cardiovascular hacen que la DP sea especialmente atractiva para el creciente número de pacientes de edad avanzada con ERCT, que tienden a tener una mayor carga comórbida y pueden depender más de los cuidadores (68). Sin embargo, independientemente de la edad o el estado de salud, la DP generalmente requiere cierta participación de la familia / cuidador, ya sea apoyo emocional o instrumental para realizar diálisis. La «medicalización» del hogar de un paciente con DP también exigiría una atención considerable por parte de los cuidadores a la esterilización del entorno del hogar y la disposición logística de los suministros médicos. El aporte de los cuidadores puede incluir otros aspectos del proceso de tratamiento (v. gr. dieta, ingesta de medicamentos, etc.), así como la navegación y comunicación del servicio de salud con proveedores de atención médica, todos en detrimento del cuidador primario y un mayor riesgo de sobrecarga (69).

La sobrecarga del cuidador primario puede ser más un fenómeno universal en lugar de una enfermedad específica o relacionada con las variables del paciente. Independientemente del tipo de enfermedad, es un fenómeno multidimensional que afecta a los cuidadores física, emocional y socialmente (70). No hay duda de que el papel de cuidador es estresante. Se asocia con mayores grados de síntomas depresivos y salud física empobrecida. Los cónyuges, cuando están disponibles, son la principal fuente de atención primaria para parejas con enfermedades crónicas y discapacidades. Debido a que la relación matrimonial se caracteriza por la interdependencia y la reciprocidad, con las reacciones, respuestas, actitudes y estados emocionales de cada cónyuge que influyen en el otro, suele reflejarse en un mayor grado de tensión y estrés cuando la relación con el paciente, en especial con ERCT, es de este tipo (71). Asimismo, se han reportado altos grados de sobrecarga para el cuidador, depresión, ansiedad y una calidad de vida menos satisfactoria en los cónyuges de pacientes con ERC, sin diferencias si los pacientes dependían de la diálisis o no (72). En nuestro estudio, cuando el cónyuge se desempeñaba como cuidador primario tuvo 1.8 veces más

riesgo de presentar sobrecarga intensa en comparación de cuando los hijos cumplían esta función (IC del 95 % 1.5 – 2.1, prueba exacta de Fisher $p = 0.006$) (figura 4).

8. CONCLUSIÓN

En ambos instrumentos, la totalidad de los participantes presentaron algún grado de sobrecarga, la cual fue independiente del sexo, la edad, la escolaridad, contar con una actividad remunerada, la presencia de pensión o jubilación, el número de hijos o con los años o las horas como cuidador primario. Asimismo, se encontró una asociación estadísticamente significativa, entre el CSCDP y la escala de Zarit, en la evaluación de la sobrecarga del cuidador primario de pacientes con ERCT. La modalidad de la TRR no pudo ser evaluada, ya que todos los participantes fueron cuidadores primarios de pacientes en DP. Un puntaje >56 y >82.5 , a partir del cuestionario de Zarit y el CSCDP respectivamente, fueron determinantes para distinguir entre sobrecarga ligera de la intensa. Los cuidadores cónyuges de los pacientes tuvieron una mayor proporción de sujetos con sobrecarga intensa que los cuidadores primarios hijos, siendo esta diferencia estadísticamente significativa. Los resultados destacan la necesidad de intervenciones pragmáticas para apoyar a los cuidadores más allá del inicio inmediato de los pacientes a la DP, con el fin de garantizar la sostenibilidad del tratamiento y los buenos resultados tanto para los pacientes como para los cuidadores.

9. REFERENCIAS

1. Prasad S, Sung B, Aggarwal BB. Age-associated chronic diseases require age-old medicine: role of chronic inflammation. *Prev Med (Baltim)*. mayo de 2012;54 Suppl:S29-37.
2. Awang H, Mansor N, Nai Peng T, Nik Osman NA. Understanding ageing: fear of chronic diseases later in life. *J Int Med Res*. enero de 2018;46(1):175–84.
3. Kennedy BK, Berger SL, Brunet A, Campisi J, Cuervo AM, Epel ES, et al. Geroscience: linking aging to chronic disease. *Cell*. el 6 de noviembre de 2014;159(4):709–13.
4. Nulu S. Neglected chronic disease: The WHO framework on non-communicable diseases and implications for the global poor. *Glob Public Health*. 2017;12(4):396–415.
5. Boutayeb A, Boutayeb S, Boutayeb W. Multi-morbidity of non communicable diseases and equity in WHO Eastern Mediterranean countries. *Int J Equity Health*. el 20 de agosto de 2013;12:60.
6. National Kidney Foundation. KDOQI Clinical Practice Guideline for Diabetes and CKD: 2012 Update. *Am J Kidney Dis*. noviembre de 2012;60(5):850–86.
7. Duan K, McBain R, Flores H, Rodriguez Garza F, Nigenda G, Palazuelos L, et al. Implementation and clinical effectiveness of a community-based non-communicable disease treatment programme in rural Mexico: a difference-in-differences analysis. *Health Policy Plan*. el 1 de julio de 2018;33(6):707–14.
8. Mashayekhi F, Pilevarzadeh M, Rafati F. The Assessment of Caregiver Burden in Caregivers of Hemodialysis Patients. *Mater Socio Medica*. 2015;27(5):333.
9. Boerner K, Schulz R, Horowitz A. Positive Aspects of Caregiving and Adaptation to Bereavement. *Psychol Aging*. 2004;19(4):668–75.
10. Bolignano D, Mattace-Raso F, Sijbrands EJG, Zoccali C. The aging kidney revisited: A systematic review. *Ageing Res Rev*. marzo de 2014;14:65–80.
11. Muntner P. Longitudinal Measurements of Renal Function. *Semin Nephrol*. noviembre de 2009;29(6):650–7.
12. Lopez-Vargas PA, Tong A, Sureshkumar P, Johnson DW, Craig JC.

- Prevention, detection and management of early chronic kidney disease: A systematic review of clinical practice guidelines. *Nephrology*. septiembre de 2013;18(9):592–604.
13. Grill AK, Brimble S. Approach to the detection and management of chronic kidney disease: What primary care providers need to know. *Can Fam Physician*. octubre de 2018;64(10):728–35.
 14. Stanifer JW, Von Isenburg M, Chertow GM, Anand S. Chronic kidney disease care models in low- and middle-income countries: a systematic review. *BMJ Glob Heal*. el 1 de marzo de 2018;3(2):e000728.
 15. Webster AC, Nagler E V, Morton RL, Masson P. Chronic Kidney Disease. *Lancet*. marzo de 2017;389(10075):1238–52.
 16. Valdez-Ortiz R, Navarro-Reynoso F, Olvera-Soto MG, Martin-Alemañy G, Rodríguez-Matías A, Hernández-Arciniega CR, et al. Mortality in Patients With Chronic Renal Disease Without Health Insurance in Mexico: Opportunities for a National Renal Health Policy. *Kidney Int reports*. septiembre de 2018;3(5):1171–82.
 17. Cortés-Sanabria L, Álvarez-Santana G, Orozco-González CN, Soto-Molina H, Martínez-Ramírez HR, Cueto-Manzano AM. Impacto económico de la enfermedad renal crónica: Perspectiva del Instituto Mexicano del Seguro Social. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*. 2017;55(Suppl 2):S124-32.
 18. Chávez-Gómez NL, Cabello-López A, Gopar-Nieto R, Aguilar-Madrid G, Marin-López KS, Aceves-Valdez M, et al. Enfermedad renal crónica en México y su relación con los metales pesados. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*. 2017;55(6):725–34.
 19. Torres-Toledano M, Granados-García V, López-Ocaña LR. Global burden of disease of chronic kidney disease in Mexico. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*. 2017;55(Suppl 2):S118-23.
 20. Garcia-Garcia G, Chavez-Iñiguez JS. The Tragedy of Having ESRD in Mexico. *Kidney Int reports*. septiembre de 2018;3(5):1027–9.
 21. Fraser SD, Blakeman T. Chronic kidney disease: identification and management in primary care. *Pragmatic Obs Res*. 2016;7:21–32.

22. Romagnani P, Remuzzi G, Glasscock R, Levin A, Jager KJ, Tonelli M, et al. Chronic kidney disease. *Nat Rev Dis Prim.* el 23 de diciembre de 2017;3(1):17088.
23. Silva Junior GB da, Oliveira JGR de, Oliveira MRB de, Vieira LJE de S, Dias ER. Global costs attributed to chronic kidney disease: a systematic review. *Rev Assoc Med Bras.* diciembre de 2018;64(12):1108–16.
24. Garcia-Garcia G, Jha V. CKD in disadvantaged populations. *Kidney Int.* febrero de 2015;87(2):251–3.
25. Liyanage T, Ninomiya T, Jha V, Neal B, Patrice HM, Okpechi I, et al. Worldwide access to treatment for end-stage kidney disease: a systematic review. *Lancet.* mayo de 2015;385(9981):1975–82.
26. Figueroa-Lara A, Gonzalez-Block MA, Alarcon-Irigoyen J. Medical Expenditure for Chronic Diseases in Mexico: The Case of Selected Diagnoses Treated by the Largest Care Providers. *PLoS One.* 2016;11(1):e0145177.
27. Barer BM, Johnson CL. A critique of the caregiving literature. *Gerontologist.* febrero de 1990;30(1):26–9.
28. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver Burden. *JAMA.* el 12 de marzo de 2014;311(10):1052.
29. Carpentier N, Bernard P, Grenier A, Guberman N. Using the life course perspective to study the entry into the illness trajectory: The perspective of caregivers of people with Alzheimer's disease. *Soc Sci Med.* mayo de 2010;70(10):1501–8.
30. Eisdorfer C. Caregiving: an emerging risk factor for emotional and physical pathology. *Bull Menninger Clin.* 1991;55(2):238–47.
31. Pyke KD, Bengtson VL. Caring More or Less: Individualistic and Collectivist Systems of Family Eldercare. *J Marriage Fam.* mayo de 1996;58(2):379.
32. Abdollahpour I, Nedjat S, Salimi Y. Positive Aspects of Caregiving and Caregiver Burden: A Study of Caregivers of Patients With Dementia. *J Geriatr Psychiatry Neurol.* el 29 de enero de 2018;31(1):34–8.
33. Hilgeman MM, Allen RS, DeCoster J, Burgio LD. Positive aspects of

- caregiving as a moderator of treatment outcome over 12 months. *Psychol Aging*. 2007;22(2):361–71.
34. Bowman S, Alvarez-Jimenez M, Wade D, Howie L, McGorry P. The Positive and Negative Experiences of Caregiving for Siblings of Young People with First Episode Psychosis. *Front Psychol*. el 23 de mayo de 2017;8.
 35. Freedman VA, Spillman BC. Disability and care needs among older Americans. *Milbank Q*. septiembre de 2014;92(3):509–41.
 36. Brodaty H, Green A. Defining the Role of the Caregiver in Alzheimer's Disease Treatment. *Drugs Aging*. 2002;19(12):891–8.
 37. Dilworth-Anderson P, Williams IC, Gibson BE. Issues of race, ethnicity, and culture in caregiving research: a 20-year review (1980-2000). *Gerontologist*. abril de 2002;42(2):237–72.
 38. Chiao C-Y, Wu H-S, Hsiao C-Y. Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *Int Nurs Rev*. septiembre de 2015;62(3):340–50.
 39. Carmeli E. The Invisibles: Unpaid Caregivers of the Elderly. *Front Public Heal*. el 21 de julio de 2014;2.
 40. Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist*. junio de 1986;26(3):260–6.
 41. George LK, Gwyther LP. Caregiver Well-Being: A Multidimensional Examination of Family Caregivers of Demented Adults. *Gerontologist*. el 1 de junio de 1986;26(3):253–9.
 42. Sinha P, Desai NG, Prakash O, Kushwaha S, Tripathi CB. Caregiver burden in Alzheimer-type dementia and psychosis: A comparative study from India. *Asian J Psychiatr*. abril de 2017;26:86–91.
 43. Yıldırım S, Akyüz Ö, Engin E, Gültekin K. The relationship between psychiatric patients' caregiver burden and anger expression styles. *J Clin Nurs*. febrero de 2018;27(3–4):725–31.
 44. Dauphinot V, Delphin-Combe F, Mouchoux C, Dorey A, Bathsavanis A, Makaroff Z, et al. Risk Factors of Caregiver Burden Among Patients with Alzheimer's Disease or Related Disorders: A Cross-Sectional Study. *J*

- Alzheimer's Dis. el 6 de febrero de 2015;44(3):907–16.
45. Crespo M, Rivas MT. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y Salud*. marzo de 2015;26(1):9–16.
 46. Martín-Carrasco M, Domínguez–Panchón AI, Muñoz-Hermoso P, González-Fraile E, Ballesteros-Rodríguez J. Instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador informal del paciente con demencia. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. noviembre de 2013;48(6):276–84.
 47. Breinbauer K H, Vásquez V H, Mayanz S S, Guerra C, Millán K T. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Rev Med Chil*. mayo de 2009;137(5).
 48. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. diciembre de 1980;20(6):649–55.
 49. Yu H, Wang X, He R, Liang R, Zhou L. Measuring the Caregiver Burden of Caring for Community-Residing People with Alzheimer's Disease. Ginsberg SD, editor. *PLoS One*. el 8 de julio de 2015;10(7):e0132168.
 50. Higginson IJ, Gao W, Jackson D, Murray J, Harding R. Short-form Zarit Caregiver Burden Interviews were valid in advanced conditions. *J Clin Epidemiol*. mayo de 2010;63(5):535–42.
 51. Schoenmakers B, Buntinx F, Delepeleire J. What is the role of the general practitioner towards the family caregiver of a community-dwelling demented relative? *Scand J Prim Health Care*. el 12 de enero de 2009;27(1):31–40.
 52. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*. el 15 de diciembre de 1999;282(23):2215–9.
 53. Adelman RD, Greene MG, Ory MG. Communication between older patients and their physicians. *Clin Geriatr Med*. febrero de 2000;16(1):1–24, vii.
 54. Bevans M, Sternberg EM. Caregiving Burden, Stress, and Health Effects Among Family Caregivers of Adult Cancer Patients. *JAMA*. el 25 de enero de 2012;307(4).
 55. Jafari H, Ebrahimi A, Aghaei A, Khatony A. The relationship between care burden and quality of life in caregivers of hemodialysis patients. *BMC*

- Nephrol. 2018;19(1):321.
56. Sajadi SA, Ebadi A, Moradian ST. Quality of Life among Family Caregivers of Patients on Hemodialysis and its Relevant Factors: A Systematic Review. *Int J community based Nurs midwifery*. julio de 2017;5(3):206–18.
 57. Depner TA. “Artificial” Hemodialysis Versus “Natural” Hemofiltration. *Am J Kidney Dis*. septiembre de 2008;52(3):403–6.
 58. Moore R, Teitelbaum I. Preventing burnout in peritoneal dialysis patients. *Adv Perit Dial*. 2009;25(2):92–5.
 59. Gil Barrera I, Pilares Puertas JA, Romero López R, Santos Seco M. Cansancio del rol de cuidador principal del paciente en hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica*. 2013;16:172–3.
 60. Gayomali C, Sutherland S, Finkelstein FO. The challenge for the caregiver of the patient with chronic kidney disease. *Nephrol Dial Transplant*. el 16 de julio de 2008;23(12):3749–51.
 61. Teixidó-Planas J, Tarrats Velasco L, Arias Suárez N, Cosculluela Mas A. Carer’s burden of peritoneal dialysis patients. Questionnaire and scale validation. *Nefrol (English Ed)*. septiembre de 2018;38(5):535–44.
 62. Bakewell AB, Higgins RM, Edmunds ME. Quality of life in peritoneal dialysis patients: Decline over time and association with clinical outcomes. *Kidney Int*. enero de 2002;61(1):239–48.
 63. Isabel A, Flórez A, María E, Cineira C, Fano BL, María R, et al. Análisis del perfil y la sobrecarga del cuidador de pacientes en Diálisis Peritoneal y Hemodiálisis. *Enfermedades Nefrológicas*. 2016;19(4):359–65.
 64. Teixidó J, Tarrats L, Cosculluela A, Arias N. Cuestionario de sobrecarga de cuidadores de pacientes de diálisis peritoneal. *Nefrol (English Ed)*. 2006;26(1):74–83.
 65. Carmona Moriel EC, Nolasco Monterroso C, Navas Santos L, Caballero Romero J, Morales Medina P. Análisis de la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis peritoneal. *Enfermería Nefrológica*. 2015;18(3):180–8.
 66. Grapsa E, Pantelias K, Ntenta E, Pipili C, Kiouisi E, Samartzi M, et al. Caregivers’ Experience in Patients With Chronic Diseases. *Soc Work Health*

- Care. 2014;53(7):670–8.
67. Nagarathnam M, Sivakumar V, Latheef SAA. Burden, coping mechanisms, and quality of life among caregivers of hemodialysis and peritoneal dialysis undergoing and renal transplant patients. *Indian J Psychiatry*. 2019;61(4):380–8.
 68. Griva K, Goh CS, Kang WCA, Yu ZL, Chan MC, Wu SY, et al. Quality of life and emotional distress in patients and burden in caregivers: a comparison between assisted peritoneal dialysis and self-care peritoneal dialysis. *Qual Life Res*. 2016;25(2):373–84.
 69. Kang A, Yu Z, Foo M, Chan CM, Griva K. Evaluating burden and quality of life among caregivers of patients receiving peritoneal dialysis. *Perit Dial Int*. 2019;39(2):176–80.
 70. Verma S, Sayal A, Vijayan VK, M.Rizvi S, Talwar A. Caregiver's burden in pulmonary arterial hypertension: a clinical review. *J Exerc Rehabil*. 2016;12(5):386–92.
 71. Wilson-Genderson M, Pruchno RA, Cartwright FP. Effects of caregiver burden and satisfaction on affect of older end-stage renal disease patients and their spouses. *Psychol Aging*. diciembre de 2009;24(4):955–67.
 72. Paschou A, Damigos D, Skapinakis P, Siamopoulos K. The Relationship between Burden and Depression in Spouses of Chronic Kidney Disease Patients. *Depress Res Treat*. 2018;2018.

10. ANEXOS

10.1. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

Actividad	2019					2020		
	Mar Abr	May Jun	Jul Ago	Sep Oct	Nov Dic	Ene Feb		
Redacción del protocolo	X	X						
Revisión del protocolo		X	X					
Aprobación del protocolo				X				
Identificación de los sujetos de investigación		X	X					
Ejecución de cuestionarios y entrevistas				X	X			
Análisis de datos				X	X			
Redacción de tesis					X	X		
Aprobación de tesis						X		
Examen profesional y obtención de grado								

10.2. CUESTIONARIO DE SOBRECARGA PARA CUIDADORES DE PACIENTES EN DIÁLISIS PERITONEAL

La persona que está en tratamiento de diálisis peritoneal:

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

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

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

Responda ahora a este nuevo grupo de preguntas:

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

Tomado de Teixidó *et al* (64).

Puntuación de cada ítem
 (sumar todos para el
 resultado):

Frecuencia	Puntuación
NUNCA	0
UN POCO	1
BASTANTE	2
MUCHO	3
TOTALMENTE	4

El CSCDP comprende 30 preguntas relacionadas con 3 dimensiones: dependencia del paciente (8 ítems), sobrecarga subjetiva (12 ítems) y sobrecarga objetiva (10 ítems) del cuidador de DP. Para obtener la sobrecarga total se suman

ambas escalas con un rango de valor de 22-110. A menor puntuación, menos sobrecarga; y a mayor puntuación, mayor sobrecarga. Los valores de corte se generarán a partir de los resultados de los pacientes, divididos en tertiles (sección 6.9).

10.3. ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

**Escala de carga
del cuidador
de Zarit
(*Caregiver
Burden Interview*)**

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 además 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 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?	

Cada ítem se valora así:

Puntuación de cada ítem
(sumar todos para el
resultado):

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

Puntuación máxima de 88 puntos. No existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin embargo, en nuestro estudio:

- «no sobrecarga» una puntuación inferior a 46
- «sobrecarga intensa» una puntuación superior a 56.

10.4. HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Folio: _____

Afiliación:

Edad: _____ Estado civil: _____ Ocupación: _____

Escolaridad: _____ Género: _____ Internamiento:

¿Tiene hijos? _____ En caso afirmativo, ¿cuántos?:

¿Padece de alguna enfermedad crónica adicional? _____

Modalidad de la TRR: _____ Evolución: _____

CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADOR

¿Cuál es el parentesco o relación con el paciente?

¿Qué tiempo tiene su paciente con ERCT?

¿Desde cuándo se encarga de cuidar a su paciente?

¿Cuántas horas dedica al día para el cuidado de su paciente?

¿Recibe usted remuneración económica para esta actividad?

¿Hay otras personas que ayudan con el cuidado?

OBSERVACIONES:

CAPTURÓ:

NOMBRE Y FIRMA DEL INVESTIGADOR:

LUGAR Y FECHA DE APLICACIÓN: _____

10.5. CONSENTIMIENTO INFORMADO



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN
Y POLÍTICAS DE SALUD
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD
CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN

Nombre del estudio: **COMPARACIÓN ENTRE EL CUESTIONARIO DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR EN PACIENTES CON DIALISIS PERITONEAL (CSCDP) Y LA ESCALA DE ZARIT, EN LA EVALUACIÓN DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA TERMINAL (ERCT).**

Lugar y fecha: HGR 251, Metepec, Estado de México.

Número de registro:

Propósito del estudio: Conocer la presencia y gravedad de la sobrecarga, de acuerdo con el CSCDP y la escala de Zarit, en los cuidadores primarios de pacientes con ERCT.

Procedimientos: Si usted acepta participar en este estudio, se le realizarán una serie de preguntas personales, como edad, estado civil, ocupación, etcétera, y se les aplicarán unos cuestionarios para determinar si padece sobrecarga y la gravedad de esta.

Posibles riesgos y molestias: Al tratarse de una entrevista con encuestas, no representa un riesgo para su salud.

Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio: Este estudio nos permite conocer la situación global de esta enfermedad entre los cuidadores familiares y delimitar acciones para su prevención y tratamiento. Participar en este estudio nos permitirá conocer si usted está en una situación vulnerable ante estas condiciones y brindarle apoyo terapéutico y preventivo.

Información sobre resultados y alternativas de tratamiento: Los resultados se darán con confidencialidad y de manera personal, si los pacientes después de ser evaluados resultan padecer esta condición, se enviarán a los servicios correspondientes para su manejo y tratamiento.

Participación o retiro: Se respetará la autonomía y decisión del participante, tanto de permanecer en el protocolo de investigación como de retirarse del mismo. Su atención en esta institución no se verá afectada de ninguna forma si decide participar o NO, o si decide retirarse. Este estudio es independiente de la atención médica habitual.

Privacidad y confidencialidad: La aplicación de los cuestionarios y la interpretación de los resultados se harán únicamente por el tesista y los investigadores asociados. Se respetará la privacidad de los participantes y se mantendrá la confidencialidad de la información obtenida de cada participante.

Autoriza usted que la información obtenida en este estudio se utilice:

Solo para este estudio

Para investigaciones futuras

En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:

Investigador Responsable: M. Esp. DR. ALEJANDRO ACUÑA ARELLANO. E-mail: aacunaa@hotmail.com TEL. 55 1423 9936.
Tesista: DR. EDGAR MIRANDA ARIZA E-mail: doctorsueno86@gmail.com TELÉFONO: 222 441 2534.

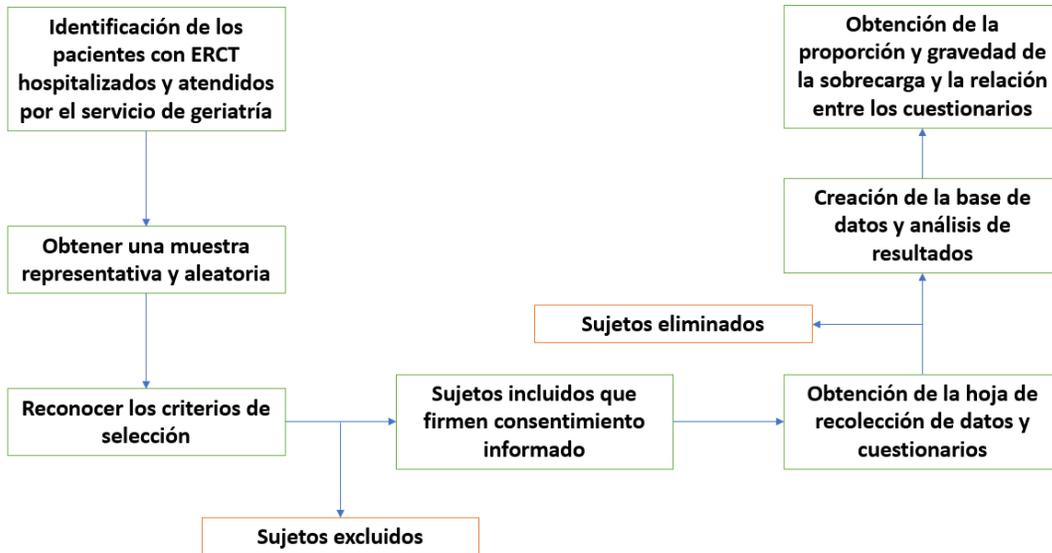
En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a H.G.R 251 del IMSS, ubicado en Avenida CODAGEM número 501, Colonia Bosques de Metepec, código postal 52140, Metepec, Estado de México, México. Teléfono 01 800 623 2323, e-mail: enseñanzahgr251@gmail.com.

Nombre y firma del sujeto	Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento
Testigo 1	Testigo 2
Nombre, dirección, relación y firma	Nombre, dirección, relación y firma

Este formato constituye una guía que deberá completarse de acuerdo con las características propias de cada protocolo de investigación, sin omitir información relevante del estudio. Clave:

2810-009-013

10.6. DIAGRAMA DE FLUJO





INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DIRECCIÓN DE PRESTACIONES MEDICAS



Dictamen de Aprobado

Comité Local de Investigación en Salud 1503,
H GRAL ZONA NUM 58

Registro COFEPRIS 17 CI 15 104 037
Registro CONBIOÉTICA CONBIOETICA 15 CEI 002 2017033

FECHA **Miércoles, 04 de septiembre de 2019**

M.E. Alejandro Acuña Arellano

P R E S E N T E

Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título **COMPARACIÓN DE LAS PREVALENCIAS DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR IDENTIFICADAS MEDIANTE EL CUESTIONARIO DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR EN PACIENTES CON DIÁLISIS PERITONEAL Y LA ESCALA DE ZARIT, EN CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA TERMINAL EN HOSPITAL GENERAL REGIONAL 251 EN EL PERIODO SEPTIEMBRE-OCTUBRE 2019** que sometió a consideración para evaluación de este Comité, de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores, cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de ética y de investigación, por lo que el dictamen es **A P R O B A D O**:

<p>Número de Registro Institucional R-2019-1503-014</p>

De acuerdo a la normativa vigente, deberá presentar en junio de cada año un informe de seguimiento técnico acerca del desarrollo del protocolo a su cargo. Este dictamen tiene vigencia de un año, por lo que en caso de ser necesario, requerirá solicitar la reaprobación del Comité de Ética en Investigación, al término de la vigencia del mismo.

ATENTAMENTE


Lic. CESAR DOUGLAS PAZARAN MONTELANGO
Presidente del Comité Local de Investigación en Salud No. 1503

Impnmir

IMSS
SEGURIDAD Y SALUD PARA TODOS