

## Análisis de la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis

Estefanía Arroyo Priego<sup>1</sup>, Ana Isabel Arana Ruiz<sup>1</sup>, Rubén Garrido Blanco<sup>1</sup>, Rodolfo Crespo Montero<sup>1,2,3</sup>

<sup>1</sup> Departamento de Enfermería. Facultad de Medicina y Enfermería. Universidad de Córdoba. España

<sup>2</sup> Unidad de Gestión Clínica de Nefrología. Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba. España

<sup>3</sup> Instituto Maimónides de Investigación Biomédica de Córdoba. España

### Resumen

**Objetivo:** Revisar la literatura científica existente sobre la sobrecarga del cuidador principal del paciente en diálisis.

**Método:** Se realizó una búsqueda en las bases de datos PubMed, Proquest, Scopus y Google Académico. Se incluyeron artículos científicos escritos en inglés y español. Se analizaron los artículos que trataban sobre la sobrecarga de los cuidadores principales, excluyendo aquellos artículos que no presentaran resultados y aquellos donde los pacientes no estaban sometidos a diálisis.

**Resultados:** Se incluyeron 19 artículos publicados entre 2010 y 2018. La sobrecarga aparece en la mayoría de los cuidadores, en mayor o menor grado. La mayoría de los cuidadores son mujeres con una edad entre 40 y 70 años, hijas/os o esposas/os y una mayoría con estudios primarios o sin estudios. Las variables más influyentes en la aparición de la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis son: mayor dependencia del paciente, mayor supervivencia del mismo en el tratamiento dialítico y tener menor apoyo social. También presentan mayor sobrecarga las cuidadoras hijas de los pacientes, las cuidadoras/es solteras/os, las cuidadoras jóvenes o mayores.

**Conclusiones:** La sobrecarga está presente en la mayoría de cuidadores del paciente en diálisis, predominando

los grados moderado y leve de sobrecarga. El cuidador principal suele ser mujer, de mediana edad, con un parentesco de hijas/os o esposas/os. Mayor dependencia y supervivencia del paciente en diálisis y menor apoyo social parecen ser las variables más influyentes en la aparición de sobrecarga. La técnica dialítica no parece influir en la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis.

**PALABRAS CLAVE:** sobrecarga cuidadores principales; diálisis; pacientes en diálisis.

### Analysis of caregiver burden on dialysis patient

#### Abstract

**Objective:** To know current scientific production about dialysis patients's caregiver burden.

**Method:** A search was conducted in the databases of PubMed, Proquest, Scopus and Google Scholar. Scientific articles written in English and Spanish were included. Articles that dealt with burden of caregivers were analysed, excluding those articles that did not present results and those in which the patients were not subjected to dialysis.

**Results:** We included 19 articles published between 2010 and 2018. Overload appears in most of the caregivers, to a greater or lesser degree. The majority of the caregivers are women between 40 and 70 years of age, daughters or wives and a majority with primary education or without education. The most influential variables in the appearance of overload of the dialysis patient's caregiver are: greater dependence on the patient, greater

#### Correspondencia:

Estefanía Arroyo Priego

Urb. Blas Infante. Bloque 12. 1ºA. 14940 Cabra. Córdoba

E-mail: estefania\_arroyo\_96@hotmail.com

ter survival of the patient in the dialysis treatment and having less social support. Daughters caregivers, single caregivers, young or older caregivers present greater overload.

**Conclusions:** Most dialysis patient's caregivers suffer burden, prevailing moderate and mild degrees of burden. The main caregiver's profile is a middle-aged woman, who is related as daughter/son or wife/husband. The most influential variables leading to this caregivers' burden to appear are: greater dependence and survival of the patient with dialysis and a lower social support. Dialysis treatment does not seem to affect in the burden of the dialysis patient's caregiver.

**KEYWORDS:** caregiver burden; dialysis; dialysis patients.

## Introducción

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) consiste en una disminución progresiva y global de la función renal, que alcanza un nivel inferior al 10% en la insuficiencia renal crónica terminal, estadio más grave de la enfermedad renal<sup>1</sup>.

En su último estadio, es imprescindible la sustitución de la función renal por una terapia sustitutiva renal (TSR), denominándose Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA); siendo las principales TSR la hemodiálisis (HD), la diálisis peritoneal (DP) o el trasplante renal (TR)<sup>2</sup>. La mayoría de los pacientes que presentan esta enfermedad tienen una edad comprendida entre los 65 y los 74 años, siendo la HD, la técnica de diálisis más prevalente<sup>3</sup>.

La prevalencia de la ERCA tiende a aumentar año tras año. Según el Informe de Diálisis y Trasplante de 2016, de la Sociedad Española de Nefrología, la incidencia y la prevalencia de la ERCA son cada vez mayores. En España, el 78,6% de los pacientes incidentes, iniciaron tratamiento sustitutivo mediante HD, el 16,7% con DP y el resto, poco más del 4,8% la iniciaron directamente con un TR. En cuanto a la prevalencia, 24.212 pacientes estaban en HD (42,2%), 3.130 pacientes en DP (5,5%) y 30.087 pacientes estaban con un injerto renal funcionante (52,4%)<sup>4</sup>.

Por otro lado, y debido fundamentalmente al aumento de la edad y mayor supervivencia del paciente en diá-

lisis, estos presentan mayor comorbilidad asociada<sup>5</sup>. En efecto, estos pacientes van a presentar múltiples patologías ligadas a la ERCA, como son diabetes, hipertensión arterial, cardiopatía isquémica, hipercolesterolemia o vasculopatía periférica<sup>6</sup>.

Todo esto condiciona, un aumento de la dependencia, fragilidad y necesidad de cuidados de larga duración en la mayoría de los pacientes en diálisis<sup>7</sup>. En esta situación, la familia juega un papel determinante, ya que es la encargada por excelencia de preservar y mantener la salud y la estabilidad emocional y afectiva del enfermo, aunque ello comporte sacrificios y esfuerzos importantes, con cambios en sus vidas en los ámbitos físico, psicológico y social<sup>8,9</sup>.

Este rol de cuidador informal, habitualmente asumido por un familiar cercano, supone la responsabilidad de ayudarlos en estas actividades y cuidados, en su vida diaria fuera del entorno sanitario, brindándoles también apoyo emocional y psicosocial, y por ello, se han denominado cuidadores principales<sup>10,11</sup>.

El cuidador principal, se define como la persona que asume la responsabilidad en la atención, apoyo y cuidados diarios de cualquier tipo de persona enferma. Es quien además le acompaña la mayor parte del tiempo y quien, aparte del enfermo, sufre un mayor peligro de agresión sobre su salud, convirtiéndose en sujeto de alto riesgo<sup>12</sup>. El rol de cuidador informal es sumamente difícil, ya que tienen que asumir una gran cantidad de tareas que los pone en una situación de gran vulnerabilidad<sup>13</sup>, estrés y carga, y que incrementa a su vez el riesgo de padecer problemas físicos, emocionales, sociofamiliares y otros. Por todo ello, son sujetos susceptibles a sufrir sobrecarga<sup>14</sup>.

La sobrecarga del cuidador, se entiende como un conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos y que afecta a sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio personal. Esta sobrecarga, se ha clasificado en carga objetiva, que es la cantidad de tiempo o dinero invertido en cuidados, problemas conductuales del sujeto, etc; y en carga subjetiva, que es la percepción del cuidador de la repercusión emocional de las demandas o de los problemas relacionados con el acto de cuidar<sup>15</sup>.

En los últimos años, ha adquirido una importancia creciente el estudio de la sobrecarga y las repercusiones sobre la calidad de vida de los cuidadores de

los pacientes con patologías crónicas o patologías que requieren cuidados paliativos<sup>16</sup>; sin embargo se han estudiado menos estos aspectos en los cuidadores de pacientes de diálisis<sup>17</sup>.

Por todo ello, nos planteamos como objetivo general, revisar la literatura científica existente sobre la sobrecarga del cuidador principal del paciente en diálisis, con los siguientes objetivos específicos:

- Describir el perfil del cuidador principal del paciente en diálisis.
- Determinar las variables más influyentes en la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis.

## Material y Método

**Diseño.** Se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica sistematizada.

**Estrategia de búsqueda.** La búsqueda de bibliografía se realizó en varias bases de datos con el objetivo de recopilar la mayor producción posible disponible con respecto al tema a tratar. Las bases de datos a las que se accedió fueron PubMed, Proquest, Scopus y Google Académico.

El periodo de consulta de las bases de datos tuvo lugar desde enero de 2018 hasta 30 de abril del mismo año.

El método de búsqueda consistió en utilizar como palabras clave en las diversas bases de datos: cuidadores (caregivers); diálisis (dialysis); sobrecarga del cuidador (caregiver burden); paciente renal (kidney patient) unidos dichos términos por los conectores booleanos "and" y "or". Para la selección de los artículos los criterios fueron que los distintos descriptores apareciesen en título, resumen o palabras clave, que hubiesen sido publicados desde 2010 hasta 2018. En un principio se eligió un periodo de 5 años, pero ante la falta de bibliografía se decidió ampliar la revisión a los últimos 8 años. En las bases de datos que lo permitían, se limitaron los resultados introduciendo el filtro de texto completo, y en las que no, se descartaron aquellos artículos que no tuviesen texto completo mediante la revisión de los resultados. Se incluyeron artículos en inglés y castellano.

### Criterios de inclusión:

- Estudios en los cuales se tratara la sobrecarga del cuidador de pacientes en diálisis.

- Artículos originales.

### Criterios de exclusión:

- Artículos que trataban de la sobrecarga del cuidador principal de pacientes con ERCA, no sometidos a diálisis.
- Artículos sin texto completo disponible o que no presentaban resultados.

**Selección de artículos.** Al inicio de la búsqueda no se consideró ningún criterio de inclusión/exclusión en las diversas bases de datos para conocer la cantidad de producción científica existente y obtener así mayor conocimiento sobre el tema en cuestión.

Tras la lectura de los títulos y resúmenes de todos los artículos, y en algunos casos el artículo completo, se descartaron todos aquellos artículos que no cumplieran los criterios de inclusión/exclusión, con el objetivo de eliminar los que no tuvieran relación con el tema tratado y eliminar los que estuviesen repetidos.

Tras esta segunda selección o proceso de cribado, se procedió a recopilar toda la producción científica y eliminar aquellos que anteriormente habían pasado el cribado pero que se dudaba de su relación con el tema a tratar, revisando el artículo completo.

Términos Mesh utilizados en **PUBMED**: "caregiver burden" and "dialysis". "Renal dialysis" [MESH terms], "dialysis" [MESH terms]. Resultados: 24. Cuando se utilizó los filtros se quedaron en 19 resultados, se eliminan 6. Seleccionando finalmente 8 artículos.

En **PROQUEST**, al utilizar los mismos términos no se encontró ningún artículo nuevo, por lo que se utilizó: "caregiver burden" and "dialysis", obteniendo un total de 503 resultados. Al aplicar los filtros se quedaron 17 resultados. Seleccionando finalmente 9 artículos.

En **SCOPUS**; se utilizó "Caregiver burden" and "dialysis", obteniéndose en total 54 artículos, los cuales se quedaron 35 tras aplicar los filtros. Después de una revisión exhaustiva, nos quedamos 1 artículo, pues o bien ya estaban seleccionados en las otras bases de datos y no tenían relación con los objetivos del estudio.

Finalmente, se accedió a **GOOGLE ACADÉMICO**, se utilizó "sobrecarga del cuidador" principal y "diálisis"; y tras la aplicación de los correspondientes filtros y revisión de los 162 documentos que aparecieron, se

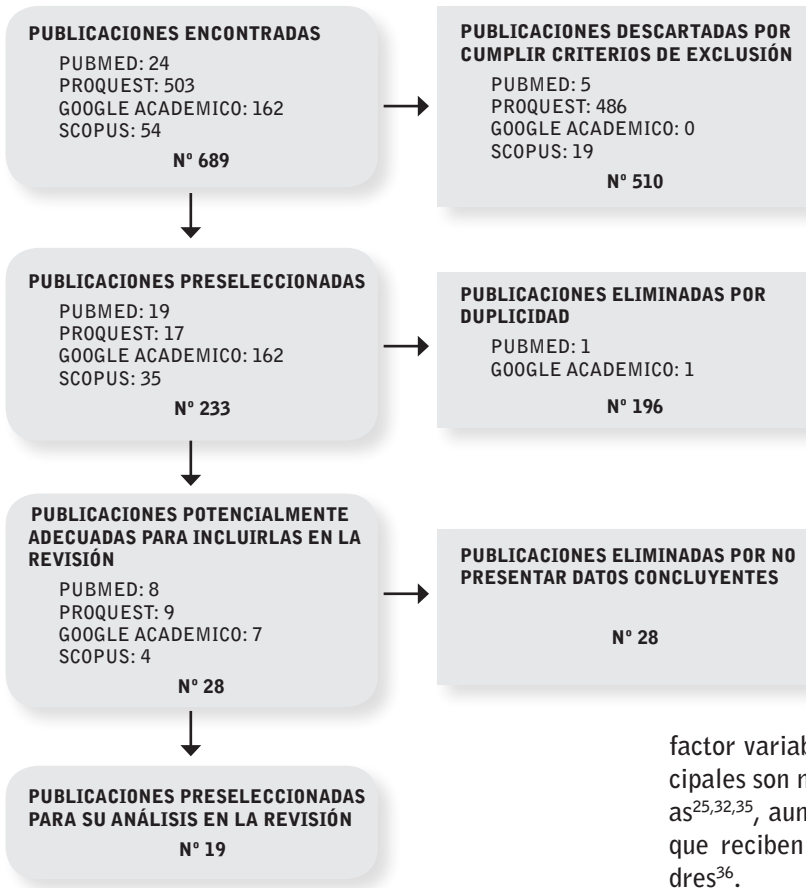


Figura 1: Diagrama de flujo en la selección de artículos.

seleccionaron 8 artículos, y al haber 1 duplicado, quedaron 7, tal como se refleja en la **Figura 1**.

## Resultados

### Características de los estudios

Los datos más relevantes de cada estudio se muestran en la **Tabla 1 (Anexo 1)**.

### Descripción de los resultados

#### Prevalencia de la sobrecarga del cuidador

De los 19 artículos revisados, 15 analizaban la existencia de sobrecarga en el cuidador principal, con los siguientes resultados: No sobrecarga o sobrecarga leve (rango entre 14,7% y 72,2%), sobrecarga moderada (rango entre 14% y 65%), sobrecarga intensa (rango entre 4% y 40%). Respecto al grado de sobrecarga reflejada en los mismos, en el 46,6% de los estudios

predomina más la sobrecarga **moderada**<sup>18,20,25,28,30,35,36</sup>, la sobrecarga **leve** o no sobrecarga es la segunda en frecuencia<sup>19,22,23,26,29,31</sup> con un 40%, y la menos frecuente fue la **intensa**<sup>21,34</sup> con un 13,3%.

### Perfil sociodemográfico del cuidador principal

#### Sexo

Casi el 89% de los estudios mostraron que la mayoría de los cuidadores eran mujeres<sup>18-24,26,27-30,33-36</sup> aunque en dos artículos<sup>24,31</sup> el porcentaje es muy similar entre hombres y mujeres, siendo superior el número de cuidadores hombres en uno de ellos<sup>31</sup>.

#### Parentesco

El parentesco existente entre el paciente y el cuidador principal también fue un factor variable. En varios estudios, los cuidadores principales son mayoritariamente hijos/as<sup>18,24,34,35</sup> y esposos/as<sup>25,32,35</sup>, aunque en un estudio, en el que los pacientes que reciben diálisis son niños, los cuidadores son padres<sup>36</sup>.

#### Nivel socio-cultural

En cuanto al nivel sociocultural, cabe destacar que predominan cuidadores con estudios primarios o sin estudios<sup>18,20,25,30,32,33,36</sup>. En menor medida, aparecieron cuidadores con estudios secundarios<sup>27,34,35</sup>, y por último, un pequeño porcentaje de cuidadores tenían estudios universitarios<sup>27</sup>.

#### Edad

La edad de los cuidadores está muy determinada por el contexto cultural de que proceden. En efecto, la edad de los cuidadores en países occidentales osciló entre los 40-70 años en la mayoría de los estudios<sup>19,21,23,25,26,27</sup>. Sin embargo, en los estudios realizados en países de Oriente Medio, la edad presentó un rango entre los 18-40 años<sup>24,28,30,31,33,35</sup>.

#### Variables psicosociales

En cuanto a la sintomatología referida, como consecuencia de la sobrecarga del cuidador de los pacientes en diálisis, se han comunicado diferentes síntomas. Los más frecuentes en nuestra revisión fueron estrés, ansiedad y depresión<sup>20,24,26,27,30,31,35</sup>.

## Factores asociados a la sobrecarga del cuidador

### Dependencia del paciente

La dependencia del paciente en diálisis se correlacionó estadísticamente con el nivel de sobrecarga del cuidador principal. A más nivel de dependencia o menor puntuación en el índice de Barthel, más sobrecarga<sup>20,21,23</sup>.

### Técnica de diálisis utilizada

En un estudio, en el que se comparó la presencia de sobrecarga en cuidadores de pacientes de DP frente a cuidadores de pacientes en HD, no encontraron diferencias significativas<sup>23</sup>. Sin embargo, en otro estudio que realiza esta misma comparación, encuentran más sobrecarga en los cuidadores de los pacientes en HD, aunque los autores destacan un mayor tiempo de cuidados y mayor edad de los cuidadores de los pacientes en HD, lo que justificaría estos resultados<sup>33</sup>.

Por otra parte, en un estudio, encuentran niveles bajos de sobrecarga en cuidadores de pacientes en HD nocturna<sup>26</sup>. En otro estudio, los cuidadores de los pacientes en DP presentaron mayor sobrecarga que los cuidadores de los pacientes con TR funcional<sup>30</sup>.

También un estudio, analizó la sobrecarga solo en cuidadores de pacientes en DP, y no encontró diferencias en la sobrecarga entre cuidadores de pacientes en DP asistida y DP de pacientes independientes en la realización del tratamiento<sup>35</sup>.

### Supervivencia en el tratamiento sustitutivo, tiempo de cuidado

El tiempo de permanencia o supervivencia en el tratamiento sustitutivo, parece influir en la sobrecarga del cuidador. En varios estudios se observó que cuanto mayor es el tiempo de supervivencia del paciente en la TSR, aumentan las horas de cuidado y por tanto, aumenta la sobrecarga del cuidador<sup>24,28,33</sup>.

### Apoyo social

El apoyo social es un factor influyente en la sobrecarga del cuidador. A menor apoyo social, mayor sobrecarga del cuidador<sup>19,36</sup>.

### Nivel socioeconómico

El nivel socioeconómico tanto del paciente como del cuidador fue otro factor influyente en la sobrecarga del mismo, aunque solo lo reflejan 2 artículos. Es decir, a mayor nivel socioeconómico o apoyo económico menor presencia de sobrecarga<sup>32,36</sup>.

### Estado civil de los cuidadores

El estado civil de los cuidadores parece tener bastante influencia en la sobrecarga<sup>18,35,34</sup>. Las cuidadoras solteras tienen niveles de sobrecarga más altos que las cuidadoras casadas<sup>18,25</sup>. En cambio, en otro estudio<sup>34</sup>, las cuidadoras solteras tienen niveles más bajos de sobrecarga, justificándolo los autores, por tener menos obligaciones domésticas.

### Parentesco familiar con el paciente

Aunque es analizado en pocos artículos, en 2 estudios que lo recogen, la sobrecarga fue menor en esposas que en hijas cuidadoras<sup>25,34</sup>.

### Edad del cuidador

La edad del cuidador se presentó en varios artículos como factor influyente en la aparición de sobrecarga, tanto en cuidadores/as jóvenes<sup>17</sup>, como en mayores<sup>25,31</sup>.

### Nivel educativo

En un artículo se ha comunicado mayor nivel de sobrecarga en cuidadoras jóvenes, solteras y alto nivel educativo<sup>25</sup>. Sin embargo, otro estudio destaca que cuanto mayor es el nivel cultural del cuidador, la sobrecarga disminuye, posiblemente por su capacidad para adquirir información más objetiva del proceso del paciente<sup>34</sup>.

### Sexo de los pacientes

Respecto al sexo de los pacientes en diálisis, tan sólo un estudio analiza esta variable, comunicando los autores más nivel de sobrecarga en los cuidadores de pacientes masculinos, aunque asociado a más ingresos hospitalarios<sup>18</sup>.

### Convivir o no con el paciente

Vivir en el mismo domicilio con el paciente, aumenta la sobrecarga del cuidador ya que aumenta el tiempo de cuidado<sup>24</sup>. Además, otro estudio destacaba que residir en zonas periféricas de una ciudad aumenta los niveles de sobrecarga<sup>25</sup>, posiblemente relacionado con el perfil socioeconómico de los mismos.

### Instrumentos de evaluación empleados

Para la evaluación de la sobrecarga del cuidador se han utilizado diferentes instrumentos de medida. En bastantes estudios, se han utilizado cuestionarios validados y en los menos, simple recuento y sus porcentajes. El cuestionario más utilizado ha sido el test de Zarit, tal como puede observarse en la **Tabla 2**.

**Tabla 2.** Instrumentos de medida de la sobrecarga del cuidador utilizados.

Instrumentos	Referencias
Test de Zarit	[3,4,6,7,8,9,13,15,16,17,18]
Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos	[2,12]
Cuestionario de Salud General de Goldberg	[3,5]

## Discusión

Con esta revisión se pretendía conocer el nivel de sobrecarga del cuidador principal de pacientes en diálisis, así como su perfil y las consecuencias de ser cuidador, debido a la cronicidad de los pacientes en diálisis y la necesidad de cuidadores que tienen estos pacientes.

Se ha podido constatar, que la mayoría de estudios revisados (15) comunican sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis. Respecto al grado de sobrecarga reflejada en los mismos, en el 46,6% de los estudios predomina la sobrecarga moderada, siguiéndole en importancia la sobrecarga leve o no sobrecarga con un 40%, siendo la menos frecuente la intensa con un 13,3%. Esta variación en el grado de sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis, depende lógicamente de todas las variables que entran en juego en la aparición de la misma (perfil del cuidador y del paciente, entorno social, dependencia del paciente, etc); algo común en la mayoría de los cuidadores informales del adulto mayor<sup>37</sup>.

Respecto al perfil del cuidador, se puede afirmar que la mayoría de cuidadores principales son mujeres<sup>18-24,26-30,33-36</sup>, aunque en algunos estudios la proporción entre hombres y mujeres es similar, siendo superior el número de hombres tan sólo en uno de ellos<sup>31</sup>; si bien hay que señalar que este estudio fue realizado en Jordania, donde el 52,94% de la población es masculina. Hay que destacar, que el predominio del género femenino en la mayoría de artículos, se debe al contexto cultural en el que se han llevado a cabo los estudios, como reflejo cultural de la sociedad, donde el "cuidar" es una tarea de mujeres<sup>38</sup>. De hecho, el parentesco del cuidador con el enfermo también viene determinado por el contexto cultural, pues mientras en los países occidentales suelen ser las esposas/os, en los países de Oriente Medio, los cuidadores principales suelen ser hijos/as. Otro aspecto a destacar, es que la mayoría de los cuidadores tienen estudios primarios o no tienen estudios. Con la edad del cuidador, ocurre algo similar, aunque las cuidadoras de

los países occidentales son en su mayoría de edades medias-altas, en los estudios realizado en Oriente Medio, la edad de los cuidadores está entre 18-40 años; poniendo en evidencia las diferencias culturales entre ambas sociedades, como por ejemplo que bajo una tradición jordana, son los hijos varones y jóvenes los que proporcionan atención directa a sus familiares enfermos, lo cual puede ser debido a que el 40,2% de la población se encuentra en una edad entre los 20-44 años<sup>39</sup>.

En cuanto a las consecuencias de la sobrecarga en el cuidador del paciente en diálisis, los síntomas más destacados son la ansiedad, el estrés y la depresión, algo común en cuidadores de otros pacientes crónicos dependientes<sup>40</sup>.

Entre las variables más influyentes que intervienen en la aparición de sobrecarga en el cuidador del paciente en diálisis, se encuentra el grado de dependencia del paciente. Varios autores destacan que a más nivel de dependencia del paciente, más sobrecarga para el cuidador principal<sup>20,21,23</sup>; coincidiendo estos resultados con los de otros estudios en otras alteraciones crónicas<sup>41</sup>, como en pacientes con Alzheimer<sup>42</sup>.

Por otra parte, la técnica de diálisis no parece influir en el grado de sobrecarga del cuidador, a pesar del componente de tratamiento domiciliario que conlleva la DP. Si parece influir de forma significativa la supervivencia del paciente en el tratamiento sustitutivo. En efecto, a mayor supervivencia del paciente en tratamiento sustitutivo, mayor es el tiempo de cuidado y por tanto, aumenta la sobrecarga del cuidador principal<sup>24,28,33</sup>; algo que se ha destacado también en cuidadores de pacientes incluidos en programas de atención domiciliaria, donde el gradual envejecimiento de la población y la mayor supervivencia de las personas con enfermedades crónicas y discapacitantes hace que aumenten los cuidados y por tanto, aumente la sobrecarga de sus cuidadores<sup>43</sup>.

En cuanto al apoyo social, se ha observado que a menor apoyo social, mayor sobrecarga del cuidador de los pacientes en diálisis. Los cuidadores que tienen acceso a mayor apoyo social tienen menos posibilidades de padecer las consecuencias de la sobrecarga, tal como se reflejan algunos estudios<sup>44-45</sup>.

Aunque menos relevantes, algunas variables sociodemográficas parecen influir en la aparición de sobrecarga de los cuidadores de pacientes en diálisis. Algunos estudios

destacan que los niveles de sobrecarga son más altos en cuidadoras solteras<sup>18,25</sup>, aunque no es concluyente, puesto que otro estudio refleja lo contrario<sup>34</sup>. El parentesco también ha sido estudiado en algunos artículos<sup>25,34</sup>, destacando estos autores que la sobrecarga fue menor en esposas que en hijas cuidadoras. Esto puede ser debido, a que las hijas desempeñan más roles en la sociedad y por tanto, combinar vida personal con el cuidado del paciente puede ocasionar sobrecarga<sup>34</sup>. La edad del cuidador o cuidadora se presentó en varios artículos como factor de riesgo, tanto si son jóvenes, ya que desempeñan más roles en la sociedad y la sobrecarga aumenta<sup>17</sup>, como si son mayores, porque tienen peor calidad de vida y más comorbilidad<sup>25,31</sup>.

En cuanto instrumento de medida validado para la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis, hay que reseñar que el más utilizado es el test de Zarit, ya que se ha utilizado en 11 artículos, y es con diferencia el instrumento más utilizado en nuestro medio<sup>46</sup>.

Por último, destacar que en la mayoría de estudios revisados se señala la necesidad de la educación y apoyo hacia el cuidador para reducir la sobrecarga del mismo, pues la carga del cuidador está muy influida por las estrategias de afrontamiento de la nueva situación<sup>47</sup>. Por tanto, es importante desde la perspectiva enfermera, tener presente que todos los cuidadores necesitan apoyo e información, que se trabaje con ellos y que se les aporte los conocimientos necesarios para ofrecer los cuidados específicos que necesitan los pacientes en diálisis, además de apoyo emocional.

La principal limitación del estudio ha sido la falta de homogeneidad de los estudios, pues los resultados son muy dependientes del contexto cultural en el que han sido llevados a cabo; por lo que algunos resultados no son nada concluyentes. De igual forma, otra limitación ha sido el escaso número de estudios en nuestro país, y especialmente en Europa, además de muestras pequeñas.

A la vista de los resultados de la presente revisión podemos concluir que la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis está presente en la mayoría de los estudios revisados, predominando los grados moderado y leve de sobrecarga; siendo el perfil del cuidador principal mujer, de edad media (40-70 años), con un parentesco de hijas/os o esposas/os y una mayoría con estudios primarios o sin estudios. Las variables más influyentes en la aparición de la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis son, la mayor dependencia del paciente, la ma-

yor supervivencia del mismo en el tratamiento dialítico y tener menor apoyo social. También presentan mayor sobrecarga las cuidadoras hijas de los pacientes, las cuidadoras/es soltera/o, las cuidadoras jóvenes o mayores. La técnica de TRS no parece influir en la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis.

Teniendo en cuenta que la mayoría de cuidadores/as presentan algún grado de sobrecarga y los factores de riesgo analizados, es fundamental desde la actuación de la enfermería referente de los pacientes en diálisis, ser partícipes de este problema, intentando ayudar a los cuidadores, asesorándolos en la búsqueda de recursos y pautas de conducta, dirigidas a minimizar el impacto de la carga del cuidador.

Recibido: 15 mayo 2018  
Revisado: 1 junio 2018  
Modificado: 15 junio 2018  
Aceptado: 16 agosto 2018

## Bibliografía

1. Soriano S. Definición y clasificación de los estadios de la enfermedad renal crónica. Prevalencia. *Nefrología*. 2004;24(Supl 6):S27-34.
2. Caro C, Garrido-Pérez L, Sanz M. Influencia de la consulta de enfermedad renal crónica avanzada en la elección de modalidad de terapia renal sustitutiva. *Enferm Nefrol*. 2016;19(4):318-29.
3. De Francisco AL, Sanjuán F, Foraster A, Fabado S, Carretero D, Santamaría C et al. Estudio epidemiológico de pacientes ancianos con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis. *Nefrología*. 2008; 28(1):48-55.
4. Informe de Diálisis y trasplante 2017. Sociedad Española de Nefrología. [Internet]. [Consultado 11 Marzo 2018]. Disponible en: [http://www.senefro.org/contents/webstructure/InformeREER\\_2016\\_BURGOS.pdf](http://www.senefro.org/contents/webstructure/InformeREER_2016_BURGOS.pdf)
5. Albañil T, Ramírez MC, Crespo R. Análisis de la calidad de vida en pacientes en hemodiálisis ambu-

- latoria y su relación con el nivel de dependencia. *Enferm Nefrol.* 2014;17(3):167-74.
6. Costa GMA, Pinheiro MBGN, Medeiros SM de, Costa RR de O, Cossi MS. Calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis. *Enfermería Global.* 2016;15(43):59-73.
  7. Velázquez Y, Espín M. Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. *Revista Cubana de Salud Pública.* 2014;40(1):3-17.
  8. López D, Rodríguez L, Carreño S, Cuenca I, Chaparro L. Cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal: experiencia de participar en un programa de habilidad de cuidado. *Enferm Nefrol.* 2015;18(3):189-95.
  9. Flores GE, Rivas RE, Seguel PF. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y enfermería.* 2012; 18(1):29-41.
  10. Martínez MF, Villalba C, García M. Programas de respiro para cuidadores familiares. *Psychosocial Intervention* [Internet]. 2001 [Consultado 3 mayo 2018]; 10(1). Disponible en: <http://www.redalyc.org/resumen.oa?id=179818298002>
  11. Arechabala MC, Catoni MI, Barrios S, Palma. Validación al español de la escala de auto percepción de carga de cuidado. *Acta Paul Enferm.* 2012; 25(1):140-5.
  12. Brescané R, Tomé G, Morales C. Alzheimer, una enfermedad compartida. [Internet]. 2014 [Consultado 3 mayo 2018];[33-38.]. Disponible en: <https://knowalzheimer.com/flip-cuidadores/#page/1>
  13. Roca AC, Blanco K. Carga en familiares cuidadores de ancianos dementes. *Correo Científico Médico de Holguín.* 2007;11(4 Supl 1).
  14. Reyes A. Apoyo social y funcionamiento familiar en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica en hemodiálisis [tesis]. Santiago de Cuba; Universidad Médica de Santiago de Cuba. 2003. [Consultado 3 mayo 2018]. Disponible en: <http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/revsalud/aymara.pdf>
  15. Maynard Bermúdez RE, Barthley Debrok L, Hodelin Carballo HH, Santiago Paz D, Michel Brooks G. Capacitación para cuidadores primarios de personas adultas mayores dependientes desde la educación popular. *Revista Información Científica.* 2016; 95(2):213-23.
  16. Andrade E, Margarita A. «Escuela de Cuidadores» como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública.* 2009;35(2):0-0.
  17. Teixidó J, Tarrats, N. Arias I, Cosculluela A. Cuestionario de sobrecarga de cuidadores de pacientes de diálisis peritoneal. *Nefrología.* 2006;26(1):74-83.
  18. Mashayekhi F, Pilevarzadeh M, Rafati F. The assessment of caregiver burden in caregivers of hemodialysis patients. *Materia Socio-Medica.* 2015; 27(5):333.
  19. Arechabala MC, Catoni MI, Palma E, Barrios S. Depresión y autopercepción de la carga del cuidado en pacientes en hemodiálisis y sus cuidadores. *Revista Panamericana de Salud Pública.* 2011;30(1):74-9.
  20. Gil I, Pilares JA, Romero R, Santos M. Cansancio del rol de cuidador principal del paciente en hemodiálisis. *Enferm Nefrol.* 2013;16(Supl 1):S172-3.
  21. Contreras A, López-Soto P, Crespo R. Análisis de la relación entre nivel de dependencia del paciente en hemodiálisis y sobrecarga del cuidador principal. *Enferm Nefrol.* 2014;17(2):98-103.
  22. Moriel CE, Nolasco C, Navas L, Caballero J, Morales P. Análisis de la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis peritoneal. *Enferm Nefrol.* 2015; 18(3):180-8.
  23. Aguilera AI, Castrillo EM, Linares B, Carnero RM, Alonso AC, López P et al. Análisis del perfil y la sobrecarga del cuidador de pacientes en Diálisis Peritoneal y Hemodiálisis. *Enferm Nefrol.* 2016; 19(4):359-65.
  24. Alnazly EK. Burden and coping strategies among Jordanian caregivers of patients undergoing hemodialysis. *Hemodial Int.* 2016; 20(1):84-93.
  25. Mollaoğlu M, Kayataş M, Yürügen B. Effects on caregiver burden of education related to home care



- in patients undergoing hemodialysis. *Hemodial Int.* 2013;17(3):413-20.
26. Rioux JP, Narayanan R, Chan CT. Caregiver burden among nocturnal home hemodialysis patients. *Hemodial Int.* 2012;16(2):214-9.
27. Santos Pereira B, Silva Fernandes N, Pires de Melo N, Abrita R, Santos Grincenkov FR, Silva Fernandes N. Beyond quality of life: a cross sectional study on the mental health of patients with chronic kidney disease undergoing dialysis and their caregivers. *Health Qual Life Outcomes* [Internet]. 2017 Abril [Consultado 3 mayo 2018]; 15. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5392976/>
28. Usman Shah HB, Atif I, Rashid F, Babar MW, Arshad F, Qamar W et al. Assessment of caregiver burden of patients receiving dialysis treatment in Rawalpindi. *J Pak Med Assoc.* 2017;67(10):1498-01.
29. Byers DJ, Wicks MN, Beard TH. Depressive symptoms and health promotion behaviors of African-American women who are family caregivers of hemodialysis recipients. *Nephrology Nursing Journal.* 2011;38(5):425.
30. Avsar U, Avsar UZ, Cansever Z, Set T, Cankaya E, Kaya A et al. Psychological and emotional status, and caregiver burden in caregivers of patients with peritoneal dialysis compared with caregivers of patients with renal transplantation. *Transplant Proc.* 2013;45(3):883-86.
31. Al-Shdaifat EA, Manaf MRA. The economic burden of hemodialysis in Jordan. *Indian J Med Sci.* 2013; 67(5-6):103-16.
32. Kilic HF, Kaptanogullari H. A Bicomunal Study: Burden of Caregivers of Hemodialysis Patients. *International Journal of Caring Sciences.* 2017; 10(3):1382-90.
33. Cantekin I, Kavurmaci M, Tan M. An analysis of caregiver burden of patients with hemodialysis and peritoneal dialysis. *Hemodial Int.* 2016;20(1):94-7.
34. Guacas Guerra MA. Carga del cuidado de los cuidadores de personas con enfermedad renal crónica, sometidos a diálisis y hemodiálisis en una Unidad renal del municipio de Pasto en el periodo marzo - julio de 2014. *Libros Editorial UNIMAR* [Internet]. 2016 [Consultado 3 mayo 2018];0(0). Disponible en: [http://www.umariana.edu.co/ojs\\_editorial/index.php/libroseditorialunimar/article/view/1021](http://www.umariana.edu.co/ojs_editorial/index.php/libroseditorialunimar/article/view/1021)
35. Griva K, Goh CS, Kang WC, 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):373-4.
36. Medyńska A, Zwolińska D, Grenda R, Miklaszewska M, Szczepańska M, Urzykowska A et al. Psychosocial aspects of children and families treated with hemodialysis. *Pediatr Nephrol.* 2013;28(11):2157-67.
37. De Valle-Alonso MJ, Hernández-López IE, Zúñiga-Vargas ML, Martínez-Aguilera P. Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enfermería Universitaria.* 2015;12(1):19-27.
38. Jordan Statistical Yearbook 2017 – Department of Statistics [Internet]. [Consultado 22 Mayo 2018]. Disponible en: <http://dosweb.dos.gov.jo/product/jordan-statistical-yearbook-2017/>
39. García-Calvente MM, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria.* 2004;18(5):83-92.
40. Espín AM. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Rev Cubana Salud Pública* [Internet]. 2008 Septiembre [Consultado 25 junio 2018]; 34(3). Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-34662008000300008&Ing=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662008000300008&Ing=es)
41. Flores E, Rivas E, Seguel F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y Enfermería.* 2012; 18(1):29-41.
42. Vargas LM, Pinto N. Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Avances en Enfermería.* 2010;28(1):116-28.
43. Garrido-López MV, Sesmero C, Portolés JM. Estudio sobre el cambio de elección de tratamiento renal sustitutivo en pacientes que han optado por diálisis peritoneal. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol.* 2006;9(1):07-11.

44. Molina JM, Iáñez MA, Iáñez B. El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y Salud*. 2014;15(1):33-43.
45. Espinoza K, Jofre V. Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y Enfermería*. 2012;18(2):23-30.
46. Cuestionarios, test e índices de valoración enfermera en formato para uso clínico - Servicio Andaluz de Salud [Internet]. [Consultado 25 junio 2018]. Disponible en: [http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosAcc.asp?pagina=pr\\_desa\\_innovacion5](http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosAcc.asp?pagina=pr_desa_innovacion5)
47. Andreu L, Arroyo MC. Perfil y realidad social de los cuidadores principales de pacientes dependientes tratados con hemodiálisis. *Nursing*. 2009; 27(4):54-65.

## ANEXO 1

Tabla 1. Artículos del estudio.

AUTOR, PAÍS, AÑO	TIPO DE ESTUDIO	MUESTRA	INSTRUMENTOS UTILIZADOS	RESULTADOS
Fatemeh Mashayekhi et al. 2015, Irán	Estudio descriptivo analítico de corte transversal	51 cuidadores	Cuestionario de sobrecarga del cuidador	12 cuidadores (23,5%) informaron altos niveles de carga del cuidador. También 25 cuidadores (49%) expresaron el medio y 14 personas (27,5%) reportaron bajos niveles de carga del cuidador, respectivamente.
María Cecilia Arechabala et al. 2011, Chile	Estudio descriptivo y correlacional	162 parejas paciente y cuidador	-Escala de severidad de la fatiga de Krupp. -Escala de depresión Del Centro de Estudios Epidemiológicos.	El 17,28 % se localizó sobre el punto de corte en la escala de severidad de la fatiga, lo que implica que se auto percibieron fatigados. El 17,3% de los cuidadores se percibió a sí mismo fatigado, mientras que 20,3% de las personas sometidas a HDC percibían que sus cuidadores estaban sometidos a sobrecarga.
Inmaculada Gil Barrera et al. 2013, España	Estudio observacional descriptivo	48 cuidadores	-Cuestionario de salud general de Goldberg -Test de Zarit	El test de Zarit refiere que el 45% de los cuidadores sienten una sobrecarga leve o moderada. Goldberg revela que el 52% de los cuidadores padecen síntomas somáticos y ansiedad e insomnio. El 76% de los encuestados presentan síntomas depresivos.
Azahara Contreras Gallego et al. 2014, España	Estudio observacional analítico	36 cuidadores	Test de Zarit	Sobrecarga DP: 7,7% intensa, 30,8% leve y el 61,5% no sobrecarga. Sobrecarga HD: 23,1% intensa, 23,1% leve y 53,8% no sobrecarga.
Cristina Elena Carmona Moriel et al. 2015, España	Estudio observacional descriptivo y transversal	18 cuidadores	Cuestionario de salud general de Goldberg	Se determinó una sobrecarga intensa del 11,1%, una sobrecarga moderada del 16,7% y un grado de sobrecarga leve o no sobrecarga.
Ana Isabel Aguilera Flórez et al. 2016, España	Estudio observacional, descriptivo y transversal	26 cuidadores	Test de Zarit	Sobrecarga DP: 7,7% intensa, 30,8% leve y el 61,5% no sobrecarga. Sobrecarga HD: 23,1% intensa, 23,1% leve y 53,8% no sobrecarga.
Eman Khamis Al-nazly, 2016, Jordania	Estudio observacional, descriptivo y transversal	139 cuidadores	Escala de Carga del cuidado de Oberst	La Escala de Carga de Cuidado de Oberst estuvo significativamente relacionada con el autocontrol y la búsqueda de apoyo social. La carga del cuidador se correlacionó positiva y significativamente con la subescala de afrontamiento autocontrolado. Vivir con el paciente fue la única variable que fue un predictor significativo de la carga. Vivir con pacientes predijo la carga del cuidador y la escala de carga se correlacionó con el autocontrol.

AUTOR, PAÍS, AÑO	TIPO DE ESTUDIO	MUESTRA	INSTRUMENTOS UTILIZADOS	RESULTADOS
<b>Mukadder Mollaoğlu et al. 2012, Turquía</b>	Estudio experimental	122 cuidadores	Test de Zarit	La puntuación media del Test de Zarit fue 52,1±8,6. Por otra parte, la puntuación media del Test de Zarit fue significativamente mayor en cuidadores que tienen problemas de salud/enfermedades. Se observó que las puntuaciones promedio post-educativas (55,0±7,6) de la carga del cuidador eran menores que las puntuaciones pre-educativas (43,9±5,2)
<b>Jean-Philippe Rioux et al. 2012, Ontario, Canadá</b>	Estudio observacional prospectivo	32 cuidadores	Test de Zarit	Los criterios de depresión estuvieron presentes en el 47% de los pacientes y el 25% de los cuidadores. La carga global percibida por cuidadores o pacientes es relativamente baja
<b>Beatriz dos Santos Pereira et al. 2017, Brasil</b>	Estudio observacional de corte transversal	21 pares de pacientes y cuidadores	Escala de carga de cuidador de Oberst	-El 33,3% presentaba síntomas que indicaban ansiedad y el 33,3% depresión -Con respecto a la presencia de síntomas de estrés, el 66,7% presentaba síntomas. De ellos, 92,9% estaban en la etapa de resistencia y 7,1% estaban en la etapa de casi agotamiento. De los diagnosticados con estrés, el 38,1% presentaba predominio de síntomas físicos, el 33,3% presentaba predominancia de síntomas psicológicos y el 28,6% presentaba ambos síntomas en proporciones iguales
<b>Hassan Bin Usman Sha et al. 2015, Pakistán</b>	Estudio transversal	164 cuidadores	Cuestionario revisado de formas de afrontamiento (WOCS-R).	107 (65%) cuidadores tenían una carga de leve a moderada, mientras que 21 (13%) tenían una carga de moderada a grave mientras brindaban atención a los miembros de su familia.
<b>Dina J. Byers et al. 2011, Estados Unidos</b>	Estudio descriptivo	75 cuidadores	-Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos -Escala de Severidad de la Enfermedad del Cuidador	Los cuidadores de 49 pacientes tenían puntuaciones de 0 a 15, lo que indica que no hay signos de depresión clínica. 11 cuidadores (14,7%) tuvieron puntuaciones de 16 a 20, lo que indica malestar leve. 11 cuidadores (14,7%) tuvieron puntuaciones de 22 a 30, lo que indica una angustia moderada, y 3 cuidadores (4,0%) tuvieron puntuaciones mayores de 31, reflejando una angustia severa.
<b>U. Avsar et al. 2013, Turquía.</b>	Estudio transversal	113 cuidadores, 53 (46,9%) estaban en el grupo de trasplante renal y 60 (53,1%)	-Escala de la calidad del sueño -Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (ADH), -Escala de Zarit.	Mayores tasas de ansiedad y depresión en cuidadores de diálisis peritoneal en comparación con el grupo de trasplante renal. Los resultados de calidad del sueño para los cuidadores de pacientes con trasplante renal y los del grupo de diálisis peritoneal fueron 88,7% y 61,7% respectivamente.
<b>Emad A. Shdaifat et al. 2012, Jordania</b>	Estudio transversal	49 cuidadores	Cuestionario de versión árabe RAND 36-Item Health Survey 1.0	Las puntuaciones más altas para los cuidadores fue para la función física (73,52) y el más bajo fue para la emoción del rol (28,65). En general, las puntuaciones de los cuidadores fueron más altas que en los pacientes.
<b>Hulya Firat Kilic et al. 2017, Turquía</b>	Estudio descriptivo	115 cuidadores en Chipre y 95 cuidadores de Estambul	Test de Zarit	La puntuación media de la escala de carga es mayor en los cuidadores que viven en el norte de Chipre (X=45,77), en comparación con los que viven en Turquía (X=31,62). La relación del cuidador con el paciente afectó significativamente la escala de carga del cuidador del cuidador.

AUTOR, PAÍS, AÑO	TIPO DE ESTUDIO	MUESTRA	INSTRUMENTOS UTILIZADOS	RESULTADOS
<b>Is, In Cantenkin et al. 2016, Turquía</b>	Estudio descriptivo analítico	117 cuidadores	Test de Zarit	El porcentaje del cuidador con niveles bajos de la carga del cuidador es del 13% en el grupo de HD, mientras que es del 35% en el grupo de DP. Estos hallazgos son estadísticamente significativos. El porcentaje del cuidador con altos niveles de carga del cuidador es del 33,3% en el grupo HD, mientras que es del 16,7% en el grupo PD
<b>María Alejandra Guacas Guerra, 2014, Colombia</b>	Estudio descriptivo analítico	117 cuidadores	Test de Zarit	El 40% de los cuidadores experimentan un nivel intenso; un 35% no tiene sobrecarga y un 25% tiene una carga leve.
<b>K. Griva et al. 2015, Singapur</b>	Estudio transversal	72 cuidadores de DP asistida y 39 familiares de diálisis de autocuidado	Test de Zarit	Los niveles de ansiedad ( $9,72 \pm 4,90$ ; $8,25 \pm 5,22$ ) y la depresión ( $8,63 \pm 3,80$ ; $6,35 \pm 4,76$ ) fueron equivalentes en la DP asistida y la DP de autocuidado. Los resultados comparables entre DP asistida y DP autocuidado sugieren que la carga y la calidad de vida del cuidador no deberían ser una barrera para el uso de la DP asistida.
<b>Anna Medynska et al. 2017, Polonia</b>	Observacional descriptivo	25 niños y sus padres (cuidadores principales)	Escala de carga de los cuidadores.	El presente estudio demostró que, de acuerdo con la escala de CB, la carga global de los cuidadores primarios se encontraba en el nivel medio.

Este artículo se distribuye bajo una Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial 4.0 Internacional.  
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>

Open Access

