

Impacto de la sobrecarga de los cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal

Impact of caregiver's burden of peritoneal dialysis patients

Ricardo Ignacio Irianda-Gómez¹, Citlalli Orizaga-de la Cruz², Paula Chacón-Valladares¹ y Venice Chávez-Valencia^{3*}

Resumen

Antecedentes: La diálisis peritoneal (DP) requiere el apoyo de un cuidador principal, quien puede verse sometido a una intensa carga de trabajo y es susceptible de presentar alteraciones físicas, psicológicas y sociales.

Objetivo: Determinar la prevalencia de sobrecarga en cuidadores informales primarios de pacientes en DP, los factores asociados y su impacto en los pacientes a 12 meses.

Material y métodos: Se incluyeron 180 cuidadores, con una edad promedio de 42.8 ± 13.9 años, y el 73.3% eran mujeres. Se aplicó la encuesta Zarit para valorar el grado de sobrecarga del cuidador.

Resultados: Se identifica que la mayoría de los cuidadores no presenta sobrecarga; sin embargo, existe mayor sobrecarga en pacientes con DP continua ambulatoria (DPCA), con mayor mortalidad global en el grupo con sobrecarga intensa ($p < 0.05$). La regresión lineal mostró asociación entre las horas al cuidado del paciente, la ocupación, la modalidad de diálisis y la escolaridad con la presencia de sobrecarga del cuidador ($p < 0.05$).

Conclusiones: La sobrecarga que presenta el cuidador es similar a lo reportado en la literatura. Los pacientes en DPCA cuyo familiar tiene sobrecarga intensa presentan mayor mortalidad global a 12 meses.

Palabras clave: Diálisis Peritoneal; Cuidadores; Evaluación del Impacto en la Salud

Abstract

Background: Peritoneal dialysis (PD) requires the support of a main caregiver, who can be subjected to an intense workload, and is susceptible to physical, psychological and social alterations.

Objective: To determine the prevalence of burden in primary informal caregivers of PD patients, the associated factors and their impact on patients at 12 months.

Material and methods: 180 caregivers were included, with an average age of 42.8 ± 13.9 years, 73.3% were women. The Zarit survey was applied to assess the degree of caregiver overload.

Results: We identified that the majority of caregivers do not present overload; however, there is a greater burden in patients with continuous ambulatory PD (CAPD), with higher overall mortality in the group with severe burden ($p < 0.05$). Linear regression showed an association between hours of patient care, occupation, dialysis modality, and schooling with the presence of caregiver overload ($p < 0.05$).

Conclusions: The burden presented by the caregiver is similar to that reported in the literature. CAPD patients whose family member has severe burden show higher global mortality at 12 months.

Keywords: Peritoneal Dialysis; Caregivers; Health Impact Assessment

¹Instituto Mexicano del Seguro Social, Unidad de Medicina Familiar No. 80, Servicio de Medicina Familiar; ²Instituto Mexicano del Seguro Social, Unidad Médica de Atención Ambulatoria No. 254, Servicio de Nefrología; ³Hospital General Regional No. 1, Servicio de Nefrología. Morelia, Michoacán, México

Correspondencia:

*Venice Chávez-Valencia

E-mail: drvenicehv@yahoo.com.mx

2448-5667 / © 2020 Instituto Mexicano del Seguro Social. Publicado por Permayer. Éste es un artículo open access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Fecha de recepción: 22/11/2018

Fecha de aceptación: 13/02/2020 Rev Med Inst Mex Seguro Soc. 2020;58(2):131-136

DOI: 10.24875/RMIMSS.M20000010 <http://revistamedica.imss.gob.mx/>

Introducción

La diálisis peritoneal (DP) es fácil de aplicar en pacientes independientes o dependientes, pero es fundamental el acompañamiento de un cuidador para realizarla.¹

Los cuidadores informales primarios de los pacientes en DP tienen generalmente un nivel elevado de carga y estrés por el hecho de cuidar y realizar el tratamiento dialítico;^{2,3,4} generalmente son miembros de la familia o personas que tienen una relación cercana, son voluntarias y dedican su tiempo, trabajo y energía para apoyar las necesidades físicas, emocionales y financieras de sus seres queridos.³

El cuidador informal debe hacer frente a las demandas de cuidado del paciente, de la diálisis y, a su vez, continuar el rol familiar; todas estas actividades no remuneradas lo predisponen a consecuencias físicas, psicológicas y ocupacionales.^{5,6,7,8,9}

El objetivo de este estudio fue determinar la prevalencia de sobrecarga de los cuidadores informales primarios de pacientes en DP, analizar los factores que favorecen su presencia y el impacto en los pacientes a su cuidado a 12 meses de seguimiento.

Método

Estudio observacional, descriptivo y comparativo, llevado a cabo del 1 de febrero de 2016 al 30 de mayo de 2017 en la Unidad Médica de Atención Ambulatoria No. 254 del Instituto Mexicano del Seguro Social. El protocolo fue aprobado por el Comité de Ética e Investigación con el registro SIRELCIS: 2017-1603-3.

Se incluyeron los cuidadores informales primarios de pacientes en DP > 3 meses, de ambos sexos, entre 18 y 65 años. Se registraron factores sociodemográficos, las edades del cuidador y del paciente, así como la modalidad y el tiempo en DP.

Con la escala de Zarit se analizó la sobrecarga del cuidador, clasificándola de acuerdo con la puntuación obtenida en no sobrecarga (< 46), sobrecarga leve (46-47 a 55-56) o sobrecarga intensa (> 56).

Las características socioeconómicas y demográficas se obtuvieron con la encuesta de Graffar, y para evaluar la independencia funcional, el cuidado personal y la movilidad se utilizó el índice de Barthel.

Posterior a la inclusión de los cuidadores, se les clasificó de acuerdo con la escala de Zarit en presencia o no de sobrecarga, y conforme a la modalidad de diálisis en DP continua ambulatoria (DPCA) o DP automatizada (DPA). A los pacientes se les dio seguimiento

en consulta externa durante 12 meses, registrando su evolución, complicaciones médicas, hospitalizaciones, infecciones, cambio de modalidad y mortalidad en general.

Análisis estadístico

Se identificó la normalidad de los datos y se realizó estadística descriptiva según el tipo de las variables. Los datos se presentan como promedios \pm desviación estándar o como porcentajes y rangos de acuerdo con la variable. Se realizó análisis de regresión lineal buscando las variables asociadas con la presencia de sobrecarga del cuidador. Se consideró significativa toda $p < 0.05$ a dos colas. Se utilizó el programa SPSS® v. 20 en español.

Resultados

Analizamos 180 cuidadores primarios informales, con una edad promedio de 42.86 ± 13.9 años, el 73% eran mujeres (principalmente hijas y esposas), el 88.3% de religión católica y el 21.7% con nivel educativo básico; el resto de las variables se muestran en el cuadro I.

Los principales motivos para ser cuidador informal fueron amor (34.4%), apoyo (8.9%) y obligación (3.3%); conjuntamente, el 53.3% de los casos incluían los tres parámetros.

La edad promedio de los pacientes fue de 53.8 ± 17.9 años, el 30.5% tenían diabetes *mellitus* y el 61.1% hipertensión arterial sistémica. Las principales causas de la insuficiencia renal crónica terminal fueron desconocida en el 26.1% y diabetes *mellitus* tipo 2 en el 17.7% de los casos. El tiempo en DP fue de 22.6 ± 20.7 meses. El 48.3% de los pacientes estaban en DPCA y el 51.7% en DPA. Los pacientes en DPCA llevaban en DP 18.7 meses (rango: 3 a 144 meses), y aquellos en DPA 26.2 meses (rango: 3 a 132 meses), con $p = 0.015$.

El puntaje promedio de la escala de Zarit fue de 41.4 ± 14.4 . El 63.3% de los cuidadores no presentaron sobrecarga, el 19.4% manifestaron sobrecarga leve y el 17.2% reportaron sobrecarga intensa. De los 66 pacientes con sobrecarga, 41 estaban en DPCA y 25 en DPA. La mayor sobrecarga, tanto leve como intensa, se encontró en los cuidadores de pacientes en modalidad DPCA, con un 22.78% (Cuadro II).

El promedio de horas al día al cuidado del paciente fue de 11.7 ± 7.3 , siendo para el grupo sin sobrecarga de 11.3 ± 7.3 horas, para el de sobrecarga leve de 11.8

Cuadro I. Variables sociodemográficas de los cuidadores

Variable (n = 180)	Resultado
Edad en años (media ± desviación estándar)	42.8 ± 13.98
Sexo: femenino/masculino (%)	73.3/26.7
Ocupación	
Hogar (%)	52.8
Empleado oficina (%)	47.2
Residencia	
Ciudad (%)	67.2
Foráneo (%)	32.8
Estado civil	
Soltero (%)	20.6
Casado (%)	70.6
Viudo (%)	3.9
Unión libre (%)	5
Escolaridad	
Analfabeto (%)	0.6
Primaria (%)	21.7
Secundaria (%)	48.3
Preparatoria (%)	20
Licenciatura (%)	7.8
Posgrado (%)	1.7
Relación con el paciente	
Esposa/o (%)	34.4
Hija/o (%)	48.9
Nieta/o (%)	1.7
Nuera (%)	1.1
Otros (%)	13.9

± 7.6 horas y para el de sobrecarga intensa 12.9 ± 7.1 , sin diferencia estadística (Cuadro III).

El índice de Barthel reportó total independencia en el 89.4%, dependencia leve en el 7.2% y dependencia moderada en el 3.3% de los pacientes. De los 19 pacientes con dependencia, 12 eran del grupo sin sobrecarga, 3 del grupo de sobrecarga leve y 4 del grupo de sobrecarga moderada ($p = 0.98$).

Acorde con la encuesta de Graffar, el estrato socioeconómico predominante fue el obrero (69.4%), seguido del estrato medio bajo (13.3%), marginal (12.2%), medio-alto (3.9%) y alto (1.1%), con mayor sobrecarga en el estrato obrero ($p = 0.037$) (Cuadro III).

El tiempo en DP y la edad del cuidador no influyeron en la presencia o no de sobrecarga ($p = 0.337$ y $p = 0.7$, respectivamente).

Los cuidadores foráneos presentaban mayor prevalencia de sobrecarga (61%) frente a los residentes de la ciudad (24.7%) ($p < 0.0001$). De los 36 cuidadores foráneos con sobrecarga, 17 presentaron sobrecarga leve y 19 sobrecarga intensa.

El análisis de regresión lineal simple para la presencia de sobrecarga del cuidador mostró una B de -1.354 , con significancia para escolaridad (beta: 0.249; $p = 0.039$), ocupación (beta: 0.249; $p = 0.045$), modalidad de DP (beta: 0.134; $p = 0.032$) y horas al cuidado del paciente (beta: 1.28; $p = 0.027$), mostrando tendencia para el hecho de ser foráneo (beta: 0.134; $p = 0.051$).

A los 12 meses de seguimiento se registraron 55 hospitalizaciones de pacientes, de los cuales se identificó que 23 se encontraban en el grupo cuyo cuidador presentaba sobrecarga (10 leve y 13 intensa), sin significancia estadística. Las principales causas de hospitalización fueron peritonitis, insuficiencia cardiaca congestiva venosa, cirugía electiva o de urgencia, y sangrado del tubo digestivo alto, entre otras (Cuadro IV). De los 31 pacientes con peritonitis, 19 se encontraban en DPA y 12 en DPCA ($p = 0.03$); además, de las 31 peritonitis, 13 fueron en pacientes cuyo cuidador presentaba algún grado de sobrecarga.

Durante el seguimiento hubo 15 defunciones, 6 en el grupo sin sobrecarga y 9 en el grupo con sobrecarga (3 en sobrecarga leve y 6 en sobrecarga intensa), con diferencia estadística (Cuadro IV).

Discusión

Son pocos los estudios que analizan la presencia de sobrecarga del cuidador y los efectos en sus pacientes. En el presente estudio se encontró una prevalencia de sobrecarga del 36.6%, similar a lo reportado por Carmona Moriel, et al.,¹⁰ pero inferior a lo observado por otros autores;^{2,11,12} sin embargo, estos últimos basan sus resultados en diferentes versiones de la escala de Zarit, lo cual pudo influir en los resultados.

De modo similar a Aguilera Flores, et al.,¹³ encontramos un gran porcentaje de cuidadores sin sobrecarga, pero más de la mitad de ellos respondieron sentir la obligación de cuidar a su familiar, lo cual puede estar condicionado por la idiosincrasia y la religión (dado que la mayoría profesa el catolicismo), siendo la abnegación una característica fundamental en la dinámica familiar mexicana.¹⁴

Otros factores que podrían explicar el bajo porcentaje de sobrecarga serían la resiliencia del cuidador informal en enfermedad renal crónica, la cual actuaría como un factor protector, y el soporte otorgado por el equipo multidisciplinario de salud institucional tanto en capacitación como en apoyo y asesoría al cuidador informal.

Dentro del perfil del cuidador sobresale que son principalmente mujeres, casadas, hijas o esposas, y con

Cuadro II. Relación entre el tipo de diálisis peritoneal y el grado de sobrecarga del cuidador ($n = 180$)

Grupo/variable	Sin sobrecarga	Con sobrecarga	Sobrecarga leve	Sobrecarga intensa
DPCA ($n = 87$)	46	41 *	22	19
DPA ($n = 93$)	68	25	13	12
Total	114	66	35	31

* χ^2 al cuadrado = 8.29, gl 1, $p = 0.003$.

DPA: Diálisis peritoneal automatizada; DPCA: Diálisis peritoneal continua ambulatoria; gl: grados de libertad.

Cuadro III. Relación entre el grado de sobrecarga del cuidador, las horas al cuidado del paciente y el estrato socioeconómico ($n = 180$)

Horas al cuidado del paciente/estrato social	Total ($n = 180$)	Sin sobrecarga ($n = 114$)	Con sobrecarga ($n = 66$)
Menos de 6 horas	46	31	15
De 6 a 12 horas	91	57	34
De 13 a 18 horas	1	1	0
De 19 a 24 horas	42	25	17
Estrato alto	2	2	0
Estrato medio-alto	7	6	1
Estrato medio-bajo	24	18	6
Estrato obrero	125	70	55 *
Estrato marginal	22	18	4

* $p = 0.037$.

Cuadro IV. Principales complicaciones en los pacientes a 12 meses

Variable	Total ($n = 180$)	Sin sobrecarga ($n = 114$)	Con sobrecarga ($n = 66$)	Sobrecarga leve ($n = 35$)	Sobrecarga intensa ($n = 31$)
Peritonitis	31	18	13	4	9
Insuficiencia cardiaca congestiva venosa	6	3	3	2	1
Cambio a hemodiálisis	11	6	5	2	3
Hospitalizaciones	55	32	23	10	13
Defunciones	15	6	9	3	6 *

* $p = 0.04$.

escolaridad básica, lo cual es similar a lo reportado en estudios previos.^{4,10}

Encontramos mayor sobrecarga, tanto leve como intensa, en los cuidadores de pacientes en DPCA, siendo afín a lo referido por otros autores,¹² y sobresale el hecho de tener menor tiempo de permanencia en DPCA frente

a DPA, esto asociado probablemente a la técnica. Además, se esperaría que, a mayor tiempo al cuidado del paciente, el cuidador presentara mayor sobrecarga, pero no encontramos diferencia estadística.

Del mismo modo que André, *et al.*,⁴ encontramos que el hecho de residir fuera del medio donde se encuentran

los servicios nefrológicos contribuye al desarrollo de sobrecarga, y además esto predomina en el estrato obrero (55 de 125 cuidadores), lo cual probablemente se encuentre ligado a funciones acumulativas, ya que los cuidadores informales brindan apoyo para viajar, en la dieta y la adherencia a los líquidos, la organización, el manejo de síntomas y las cuestiones financieras;³ sin embargo, resultó no significativo en el modelo de regresión.

Contrario a lo reportado por Shimoyama, et al.,¹⁵ no hallamos relación entre la edad del cuidador y la presencia de sobrecarga, ni en religión, parentesco o estado civil. Asimismo, tampoco encontramos relación entre el incremento de la sobrecarga y el grado de dependencia de los pacientes.

En el seguimiento a 12 meses, los pacientes de cuidadores con sobrecarga presentaron peritonitis en el 19.6% y requirieron hospitalización el 34%. Destaca que en el grupo con sobrecarga intensa hubo un mayor número de casos de peritonitis y mortalidad global, quizás condicionado por la actitud de absentismo o presentismo de los cuidadores hacia sus pacientes, lo cual podría traducir de manera indirecta una sobrecarga,⁸ y no estar reflejada de manera directa en la escala de Zarit. De las 15 defunciones reportadas, 10 fueron por causa cardiovascular y 5 por causa infecciosa.

Además, encontramos que la escolaridad, la ocupación, la modalidad de diálisis y las horas al cuidado del paciente son factores que favorecen la sobrecarga, de manera similar a los hallazgos de André, et al.⁴

Si bien no existe un perfil óptimo para el rol de cuidador, Ferrario, et al.¹⁶ reportan que los cuidadores tienen una buena estabilidad emocional, pero declararon que su vida diaria no era muy interesante e involucraban pocos contactos sociales. Ghane, et al.¹⁷ demostraron que un programa de apoyo (capacitación y entrenamiento sobre cómo cuidar a los pacientes de hemodiálisis en el hogar y sobre estrategias de afrontamiento centradas en el problema) mejora la calidad de vida de los cuidadores de pacientes. Asimismo, Belasco, et al.¹⁸ describen que las intervenciones de apoyo educativo, social y psicológico son necesarias para mejorar la calidad de vida de los cuidadores.

Consideramos que nuestro estudio presenta algunas limitaciones, como no medir la resiliencia y la presencia de patologías orgánicas-psiquiátricas en los cuidadores o su calidad de vida; sin embargo, consideramos que los resultados reportados contribuyen a la literatura actual y que el estado de salud y bienestar del cuidador puede influir en los desenlaces del paciente. Además, el hecho de ser un estudio transversal no permite establecer causalidad.

Conclusión

El porcentaje de sobrecarga del cuidador en nuestros pacientes es similar al reportado en la literatura, con mayor porcentaje en DPCA. Encontramos asociación entre las horas al cuidado del paciente, la ocupación, la modalidad de diálisis y la escolaridad con la presencia de sobrecarga; además, influye el hecho de ser foráneo. Este estudio pone de manifiesto de manera directa el impacto de la sobrecarga del cuidador primario en el paciente, siendo necesarios estudios prospectivos para validar estos resultados, así como continuar y reforzar el apoyo del equipo nefrológico al cuidador informal.

Conflicto de intereses

Los autores han completado y enviado la forma traducida al español de la declaración de conflicto potencial de intereses del Comité Internacional de Editores de Revistas Médicas, y no fue reportado ninguno que tuviera relación con este artículo.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

Referencias

1. Teixidó J, Tarrats L, Arias N, Coscolluela A. A burden questionnaire for caregivers of peritoneal dialysis patients. *Nefrología*. 2006;26(1):74-83.
2. Teixidó-Planas J, Tarrats-Velasco L, Arias-Suárez N, Coscolluela-Mas A. Sobrecarga de los cuidadores de pacientes de diálisis peritoneal. Validación de cuestionario y baremos. *Nefrología*. 2018;38(5):535-44. doi: 10.1016/j.nefro.2018.02.006
3. Hoang VL, Green T, Bonner A. Informal caregivers' experiences of caring for people receiving dialysis: a mixed-methods systematic review. *J Ren Care*. 2018;44(22):82-95. doi:10.1111/jorc.12235
4. André S, Cunha M, Martins M, Rodrigues V. The informal caregiver's socioeconomic prism and its implications on state of mind. *Aten Primaria*. 2014;46(Suppl 5):210-6. doi: 10.1016/S0212-6567(14)70094-0

5. Campbell AR. Family caregivers: caring for aging end-stage renal disease partners. *Adv Ren Replace Ther.* 1998;5(2):98-108.
6. Low J, Smith G, Burns A, Jones L. The impact of end-stage kidney disease (ESKD) on close persons: a literature review. *NDT Plus.* 2008;1(2):67-79.
7. Fan SL, Sathick I, McKitty K, Punzalan S. Quality of life of caregivers and patients on peritoneal dialysis. *Nephrol Dial Transplant.* 2008;23(5):1713-9. doi: 10.1093/ndt/gfm830
8. Salvagioni DAJ, Melanda FN, Mesas AE, González AD, Gabani FL, Andrade SM. Physical, psychological and occupational consequences of job burnout: a systematic review of prospective studies. *PLoS One.* 2017;12(10):e0185781. doi: 10.1371/journal.pone.0185781
9. Tong A, Sainsbury P, Craig JC. Support interventions for caregivers of people with chronic kidney disease: a systematic review. *Nephrol Dial Transplant.* 2008;23(12):3960-5. doi: 10.1093/ndt/gfn415
10. Carmona Moriel CE, Nolasco Monterrosos C, Navas Santos L, Caballero Romero J, Morales Medina P. Análisis de la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis peritoneal. *Enferm Nefrol.* 2015;13(31):180-8.
11. 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):883-6.
12. 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. doi: 10.1111/hdi.12311
13. Aguilera-Flórez AI, Castrillo-Cineira EM, Linares-Fano B, Carnero-García RM, Alonso-Rojo AC, López-Robles 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.
14. Díaz-Loving R, Rivera-Aragón S, Villanueva-Orozco GTB. Las premisas histórico-socioculturales de la familia mexicana: su exploración desde las creencias y las normas. *Rev Mex Invest Psicol.* 2011;3(2):128-42.
15. Shimoyama S, Hirakawa O, Yahiro K, Mizumachi T, Schreiner A, Kakuma T. Health-related quality of life and caregiver burden among peritoneal dialysis patients and their family caregivers in Japan. *Perit Dial Int.* 2003;23(Suppl 2):S200-5.
16. Ferrario SR, Zott AM, Baroni A, Cavagnino A, Fornara R. Emotional reactions and practical problems of the caregivers of hemodialysed patients. *J Nephrol.* 2002;15(1):54-60.
17. Ghane G, Farahani MA, Seyedfatemi N, Haghani H. The effect of supportive educative program on the quality of life in family caregivers of hemodialysis patients. *J Educ Health Promot.* 2017;6:80. doi: 10.4103/jehp.jehp_78_16
18. Belasco A, Barbosa D, Bettencourt AR, Diccini S, Sesso R. Quality of life of family caregivers of elderly patients on hemodialysis and peritoneal dialysis. *Am J Kidney Dis.* 2006;48(6):955-63.

Cómo citar este artículo:

Irianda-Gómez RI, Orizaga-de la Cruz C, Chacón-Valladares P, Chávez-Valencia V. Impacto de la sobrecarga de los cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc.* 2020;58(2):131-136.