

Joel Monárrez-Espino^{1a}, José Alberto Delgado-Valles^{2b}, Luz María Tejada-Tayabas^{3c}, Jesús Vaca-Cortés^{3d}, Gastón Ramírez-García^{2e}

Resumen

Introducción: los cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica terminal (ERCT) en diálisis sufren un proceso de erosión física-emocional derivado de las implicaciones del tratamiento y del cuidado permanente por largos periodos de tiempo.

Objetivo: evaluar la calidad de vida (CV) de cuidadores primarios de pacientes con ERCT en diálisis, e identificar predictores de baja CV.

Material y métodos: estudio multicéntrico transversal. De mayo a septiembre de 2019 se entrevistó a 137 cuidadores y 174 pacientes residentes de la ciudad de Chihuahua de cuatro hospitales. Los instrumentos empleados incluyeron: 1) un cuestionario para datos sociodemográficos/clínicos; 2) cuestionarios SF-36 y KD-SF para evaluar CV en cuidadores y pacientes con ERCT, respectivamente; 3) la escala de sobrecarga de Zarit para cuidadores, y 4) el inventario de síntomas para ansiedad y depresión de Goldberg.

Resultados: excepto para salud mental, donde las puntuaciones medias de CV fueron similares entre pacientes, cuidadores y no cuidadores sanos de referencia externa, las medias fueron mayores en cuidadores y no cuidadores para los demás dominios. Los cuidadores tuvieron menores medias para los componentes físico y mental, en comparación con los no cuidadores sanos. La edad del cuidador, la ansiedad, el tiempo en diálisis y la CV del paciente fueron predictores de baja CV.

Conclusiones: los cuidadores de pacientes en diálisis tienen mejor calidad de vida que los pacientes, y relativamente similar a la de individuos sanos que no cuidan pacientes.

Abstract

Background: Caregivers of patients with end-stage renal disease (ESRD) in dialysis endure a process of physical/emotional erosion derived from the implications of treatment and permanent care for prolonged periods of time.

Objective: To assess the quality of life (QoL) of primary caregivers of patients with ESRD in dialysis, and to identify predictors of low QoL.

Material and methods: Cross-sectional multicenter study. From May to September 2019, 137 caregivers and 174 patients, residents of Chihuahua city, were interviewed from four hospitals. Instruments used included: 1) questionnaire for sociodemographic/clinical data, 2) SF-36 and KD-SF to assess QoL of caregivers and patients with ESRD, respectively, 3) Zarit burden interview for caregivers, and 4) Goldberg anxiety/depression scale symptom inventory.

Results: Except for mental health, where mean QoL scores were similar between patients, caregivers, and non-caregivers, means were higher in caregivers and non-caregivers for all other domains. Caregivers showed lower summary scores compared with healthy non-caregivers in both physical and mental components. Caregiver's age, anxiety, time in dialysis, and patient's QoL were predictors of low QoL.

Conclusions: Caregivers of patients in dialysis have better QoL compared with patients, but relatively similar to healthy individuals who do not take care of patients.

¹Hospital Christus Muguerza del Parque, Departamento de Investigación en Salud. Chihuahua, Chihuahua, México

²Hospital Christus Muguerza del Parque, Servicio de Hemodiálisis. Chihuahua, Chihuahua, México

³Claustro Universitario de Chihuahua, Departamento de Investigación, Grupo de Investigación en Salud Pública. Chihuahua, Chihuahua, México

ORCID: [0000-0002-0695-5356^a](https://orcid.org/0000-0002-0695-5356), [0000-0002-7687-579X^b](https://orcid.org/0000-0002-7687-579X), [0000-0001-7053-9843^c](https://orcid.org/0000-0001-7053-9843), [0000-0003-4220-6587^d](https://orcid.org/0000-0003-4220-6587), [0000-0002-9164-1021^d](https://orcid.org/0000-0002-9164-1021)

Palabras clave	Keywords
Cuidadores	Caregivers
Fallo Renal Crónico	Kidney Failure, Chronic
Diálisis	Dialysis
México	Mexico
Calidad de Vida	Quality of Life

Fecha de recibido: 13/03/2021

Fecha de aceptado: 27/04/2021



Comunicación con:
Joel Monárrez Espino



Teléfono:
61 4439 7932



Correos electrónicos:
joel.monarrez@christus.mx,
joel.monarrez@clauastro.edu.mx

Introducción

En las últimas décadas, la enfermedad renal crónica (ERC) se ha convertido en un importante tópico de salud pública en México.¹ Se ha clasificado como un problema emergente debido al creciente número de casos, la mortalidad elevada y el retraso en la atención, producto de una demanda excesiva de los servicios y de los altos costos de tratamiento.²

De los 14 millones de diabéticos estimados en el país (estimación para el 2015 a partir de la ENSANUT 2012 y del INEGI), 6.2 millones han desarrollado ERC terminal (ERCT); de estos, cerca de 124 000 requirieron terapia de reemplazo renal, pero solamente 74 000 la reciben.¹ No obstante, si se tienen en cuenta todas las causas de la ERC, el número de pacientes que la necesitan podría llegar a 174 000.¹

Actualmente, el trasplante es una opción a la que muy pocos pacientes pueden acceder, como lo indica el reducido número de quienes recibieron un riñón en 2018 ($n = 3071$), en su mayoría de donantes vivos (68.6%).³ De hecho, el 82.8% de los pacientes tienen que esperar por un riñón una media de 30.8 meses, por lo que una gran proporción muere mientras espera; quienes lo reciben, lo tienen funcional por cinco años en promedio.³ Lo anterior implica que la mayoría de los pacientes en etapa terminal (tasa de filtración glomerular $< 15 \text{ mL/min/1.73 m}^2$ y/o manejo fallido de condiciones metabólicas y/o uremia) requieren diálisis para su supervivencia.

En la mayoría de los países en desarrollo, los pacientes en diálisis dependen de un cuidador para su atención, generalmente el cónyuge o un hijo adulto.⁴ Los cuidadores primarios son personas que asumen voluntariamente la responsabilidad de asistir a un paciente enfermo en su sentido más amplio, en la mayoría de las veces sin remuneración económica.⁵

Se ha informado que los cuidadores necesitan conocimientos, habilidades y orientación para brindar una atención adecuada,⁶ ya que los pacientes requieren cuidados integrales, especialmente cuando se encuentran en diálisis peritoneal, que suele realizarse en el hogar.⁶

El cuidado de los pacientes en diálisis se considera un factor de estrés crónico debido a la carga emocional y a las actividades físicas que conlleva; así pues, la logística, el manejo de síntomas y el tratamiento asociados con el proceso de diálisis (por ejemplo: transportar al paciente a la unidad de diálisis, las citas médicas, el control de la dieta, el apoyo de higiene personal, etc.) pueden tener un impacto importante en la calidad de vida (CV) del cuidador.^{5,7}

La CV de los cuidadores también puede afectarse por la sobrecarga de trabajo, que se relaciona con varios factores, como el tipo de padecimiento que conduce a la ERC, la capacidad y los recursos disponibles para atender al paciente, así como las comorbilidades.^{5,8}

Por otra parte, el cuidado a largo plazo de un familiar enfermo también puede entrañar riesgos para la salud de los cuidadores, especialmente cuando la responsabilidad recae en una sola persona. El hecho de que los cuidadores entren en un proceso de erosión física y emocional, derivado de las implicaciones del tratamiento y cuidado permanente en el hogar por periodos prolongados de tiempo, se suma a las penurias económicas y a las dificultades familiares asociadas a la existencia de esta condición, que frecuentemente impide a los cuidadores vivir una vida familiar, social y laboral convencional.^{5,9}

Recientemente se han publicado dos revisiones sistemáticas sobre la CV de cuidadores primarios de pacientes en diálisis.^{5,8} En la más actual y completa (61 estudios, 21 países, 5367 cuidadores), los autores concluyeron que "la CV del cuidador era inferior a la de la población general, en su mayoría comparable con la de cuidadores de pacientes con otras enfermedades crónicas, y frecuentemente mejor que la de los pacientes bajo su cuidado"; sin embargo, no se realizó un metaanálisis debido a la gran heterogeneidad en los diseños de los estudios y en las medidas de resultado usadas.⁴

En función de lo anterior, este estudio tuvo como objetivo evaluar la CV de los cuidadores primarios de pacientes con ERCT en diálisis, así como identificar predictores de baja CV. El protocolo de este estudio fue revisado y aprobado por los Comités de Ética e Investigación del Hospital Christus Mugerza del Parque de Chihuahua (CEI-HCMP-03042018-1). Se obtuvo el consentimiento informado de todos los pacientes y cuidadores participantes, así como la autorización institucional de los cuatro hospitales participantes.

Material y métodos

Se trata de un estudio multicéntrico transversal realizado entre mayo y octubre de 2019 con cuidadores primarios de pacientes con ERCT en hemodiálisis y diálisis peritoneal. Los pacientes y cuidadores fueron adultos de ambos sexos, residentes permanentes de la ciudad de Chihuahua, localidad con un gran número de pacientes con ERC.³ Para ser elegibles, los pacientes debieron recibir diálisis al menos en el mes previo a la entrevista. De los cinco hospitales públicos que tienen servicio de diálisis, tres aceptaron participar en este estudio: el Hospital General del Instituto de

Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), el Hospital de Pensiones Civiles del Estado (PCE) y el Hospital General de Chihuahua (HG). De los tres privados con servicio de diálisis, solo se incluyó al Hospital Christus Muguerza del Parque (HCMP). Los participantes debieron responder los cuestionarios de forma oral mediante entrevistas cara a cara.

De los 207 pacientes elegibles, 194 tuvieron un cuidador y 174 participaron completando al menos el cuestionario de CV. De los 195 cuidadores, 137 fueron encuestados. Las razones de no participación entre cuidadores fueron: se negó a participar ($n = 24$); no pudo ser contactado ($n = 31$), y aceptó participar, pero no se presentó a la entrevista ($n = 3$). En total, se incluyó a 122 pares paciente-cuidador (hemodiálisis = 75, diálisis peritoneal = 47). La tasa de participación de pacientes y cuidadores fue del 84 y 70.2%, respectivamente. Para los pacientes, la tasa osciló entre el 64.2% en el HG y 92.1% en el HCMP; para los cuidadores, osciló entre el 46.1% en el HG y el 75.6% en el ISSSTE (cuadro I).

Los datos fueron recolectados por personal capacitado y estandarizado. Los pacientes en hemodiálisis fueron entrevistados mientras eran dializados, y los de diálisis peritoneal y los cuidadores en un consultorio. La duración media de

la entrevista fue de 30 minutos para los cuidadores y de 40 minutos para los pacientes. Se utilizaron cinco instrumentos:

1. *Cuestionario general*: Se empleó para obtener información sociodemográfica básica y clínica de cuidadores y pacientes. También incluyó preguntas relacionadas con la atención del paciente (p. ej. parentesco entre paciente y cuidador, tiempo cuidando al paciente y dinero gastado para el cuidado).
2. *Cuestionario de CV para cuidadores primarios (SF-36 QOL)*: Este instrumento de formato corto con 36 ítems aborda ocho dominios de CV: función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental.¹⁰ El número de elementos por dominio varía de 2 a 10. Dependiendo del ítem, la puntuación puede variar de 1-3 a 1-6 puntos; la puntuación bruta total para cada dominio es normalizada, de modo que la escala final varíe entre 0 y 100.¹⁰ En este estudio se empleó la versión validada para la población mexicana.¹¹
3. *Cuestionario de CV para pacientes con ERC (KDQoL-SF)*: Es el equivalente al SF-36 QOL, pero con 11 dominios adicionales que abordan la problemática renal. Los datos son tratados de manera similar para calcular puntuaciones normalizadas. Se empleó la versión mexicana validada de la versión española.¹²
4. *Entrevista de sobrecarga de Zarit para cuidadores*: Consta de 22 ítems que miden la sobrecarga percibida por el cuidador con una escala que va de 0 (nunca) a 4 (siempre) puntos. Con la suma de los 22 reactivos, se obtiene un puntaje de carga entre 0 y 88 para luego agruparse como: sin sobrecarga (≤ 21), sobrecarga leve (22-46), media (47-55) y severa (≥ 56). El alfa de Cronbach para el estudio de validación en México fue de 0.84 con un ajuste de modelo con valores ≥ 0.90 .¹³
5. *Escala de ansiedad y depresión de Goldberg para cuidadores*: Es una herramienta de detección con adecuada validez interna y externa que consta de escalas de ansiedad y depresión con 9 ítems cada una. Se interroga al paciente sobre si ha presentado síntomas relevantes con respuestas dicotómicas. Los que son de baja intensidad o que duran menos de dos semanas no se puntúan. El punto de corte para identificar ansiedad y depresión es de ≥ 4 y ≥ 2 , respectivamente. El instrumento muestra un coeficiente de correlación con la escala de depresión de Hamilton de 0.74.¹⁴

El análisis de datos se basó en estadística descriptiva de la información sociodemográfica de cuidadores y pacientes.

Cuadro I Tasas de contacto y participación para pacientes con enfermedad renal crónica en diálisis y sus cuidadores primarios en la ciudad de Chihuahua por hospital

Hospital	Tasa por 100			
	Pacientes ($n = 207$)		Cuidadores ($n = 195$)	
	Contacto	Participación*	Contacto	Participación†
ISSSTE‡	98.7	86.5	92.6	75.6
PCE§	94.5	80.8	76.9	67.6
HCMP¶	100.0	92.1	80.0	68.5
HG&	71.4	64.2	61.5	46.1
Total	95.6	84.0	83.0	70.2

*Razones de no participación: rehusó ($n = 21$), no se contactó ($n = 6$), aceptó/no se presentó ($n = 3$), murió ($n = 3$)

†Razones de no participación: rehusó ($n = 24$), no se contactó ($n = 31$), aceptó/no se presentó ($n = 3$)

‡Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado: pacientes = 82, cuidadores = 82

§Pensiones Civiles del Estado: pacientes = 73, cuidadores = 64

¶Hospital Christus Muguerza del Parque: pacientes = 38, cuidadores = 35

&Hospital General: pacientes = 14, cuidadores = 13

Se calculó la puntuación media normalizada con desviación estándar (DE) para los dominios de CV de pacientes y cuidadores. Dichas medias fueron comparadas con las de poblaciones de referencia sanas de no cuidadores de México^{15,16} y Suiza.¹⁷ Para la selección de la población extranjera de referencia se buscó que fuera una muestra grande y aleatoria de la población general sana de un país desarrollado, lo que en teoría maximiza la calidad de vida de sus habitantes.

También se empleó regresión logística binaria para calcular razones de momios (RM) crudas con intervalos de confianza (IC) del 95%. La variable dependiente fue la baja CV (< 70% de la puntuación máxima posible, sumando las puntuaciones normalizadas de las ocho dimensiones). Las variables independientes con valores de $p \leq 0.10$ en análisis bivariados fueron seleccionadas para ser incluidas en el modelo multivariado. El modelo ajustado final incluyó solo variables predictivas estadísticamente significativas ($p < 0.05$). La bondad de ajuste del modelo se evaluó mediante la prueba chi cuadrada de Hosmer y Lemeshow, con un valor de p no significativo ($p > 0.05$), indicativo de buen ajuste. Se utilizó el estadístico R^2 de Nagelkerke para determinar el porcentaje de predicción del modelo. Todos los datos se ingresaron y analizaron en SPSS® v.24.

Resultados

Se incluyó un total de 137 cuidadores de pacientes con ERCT en diálisis. Las mujeres representaron al 83.9% de los cuidadores. En el 83.9% se trató del consorte o hijo(a) del cuidador. La edad media fue de 51.3 (DE 13.8) y la mediana de 52 años (mínimo: 15, máximo: 81, rango intercuartílico: 19). El 78.1% de los cuidadores estaba casado o convivía con una pareja. El 56.9% tenía educación superior y el 86.9% se dijo católico. El 18.2% dijo fumar y el 17.5% consumir alcohol. El 16.1% se reportó diabético y el 22.6% dijo tener hipertensión. La duración media como cuidador primario fue de 30 meses (27% < 1 año; 20% > 5 años). El 66.4% de los cuidadores reportó tener uno o más dependientes familiares (cuadro II).

Se incluyó un total de 173 pacientes con ERCT en diálisis. El 57.2% fueron hombres. La mediana de edad fue de 62 años (mínimo: 20, máximo: 94). Dos de cada tres pacientes estuvieron casados o convivían y casi la mitad reportó tener de tres a cuatro hijos. El 38.7% cursó estudios superiores y el 80.9% se dijo católico. La mayoría de los pacientes (75.1%) estuvo afiliada al ISSSTE ($n = 71$) o a PCE ($n = 59$). Un 43.4% reportó haber estado en diálisis de uno a tres años. Las principales causas reportadas de ERC fueron diabetes (54.9%) e hipertensión (22.5%) (cuadro III).

Cuadro II Características sociodemográficas de cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica en diálisis de la ciudad de Chihuahua en 2019

Variable	Categoría	n	%
Sexo	Hombre	22	16.1
	Mujer	115	83.9
Parentesco con paciente	Esposo(a)/pareja	71	51.8
	Hijo(a)	44	32.1
	Padre/madre/hermano(a)	12	8.7
	Otros (pariente, enfermera)	8	5.8
	Desconocido	2	1.5
Grupo de edad en años	20-40	30	21.9
	41-60	72	52.6
	> 60	35	25.5
Estado civil	Casado(a)/conviviente	107	78.1
	Soltero(a)/divorciado(a)	27	19.7
	Viudo(a)	3	2.2
Años de educación formal	1-6 (primaria)	12	8.8
	7-9 (secundaria)	24	17.5
	10-12 (preparatoria)	21	15.3
	> 12 (superior)	78	56.9
	Desconocido	2	1.5
Religión	Católica	119	86.9
	Protestante	11	8
	Ninguna/otra	7	5.1
Tabaquismo actual	Sí	25	18.2
Consumo de alcohol actual	Sí	24	17.5
Diabetes	Sí	22	16.1
Hipertensión	Sí	31	22.6
Hospital	ISSSTE	63	46.0
	PCE	44	32.1
	HCMP	24	17.5
	GH	6	4.4
Total		137	100.0

ISSSTE: Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado; PCE: Pensiones Civiles del Estado; HCMP: Christus Muguerza del Parque; HG: Hospital General

Cuadro III Características sociodemográficas de pacientes con enfermedad renal crónica en diálisis de la ciudad de Chihuahua en 2019

Variable	Categoría	n	%
Sexo	Hombre	99	57.2
	Mujer	74	42.8
Grupo de edad en años	20-40	18	10.4
	41-60	56	32.4
	> 60	99	57.2
Estado civil	Casado(a)/conviviente	110	63.5
	Soltero(a)/divorciado(a)	39	22.5
	Viudo(a)	24	13.9
Años de educación formal	1-6 (primaria)	35	20.2
	7-9 (secundaria)	29	16.8
	10-12 (preparatoria)	26	15.0
	>12 (superior)	67	38.7
	Desconocido	16	9.2
Religión	Católica	140	80.9
	Protestante	20	11.6
	Ninguna u otra	13	7.5
Hospital	ISSSTE	71	41.0
	PCE	59	34.1
	HCMP	35	20.2
	HG	8	4.6
Años en diálisis	< 1	53	30.6
	1-3	75	43.4
	> 3	30	26.1
Causa de la enfermedad renal	Diabetes	95	54.9
	Hipertensión	39	22.5
	Otra	39	22.5
Total		173*	100.0

*Un paciente de los 174 que contestaron el cuestionario de calidad de vida no completó el cuestionario general

ISSSTE: Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado; PCE: Pensiones Civiles del Estado; HCMP: Christus Mugerza del Parque; HG: Hospital General

Los pacientes tuvieron puntajes medios más bajos que sus cuidadores y que las poblaciones mexicanas y suiza de referencia externa para todos los dominios, pero en especial para función física (pacientes 46.2 frente a cuidadores 84.9 y poblaciones de referencia 85.9-91.1), rol emocional (43.8 frente a cuidadores 81.5 y poblaciones de referencia 65.4-87.6) y salud general (44.4 frente a cuidadores 64.6 y poblaciones de referencia 63.5-75.6). Por otra parte, los cuidadores tuvieron puntajes medios similares a la referencia mexicana de 2013,¹⁵ pero algo inferiores a la referencia suiza,¹⁷ que tuvo medias de 1 a 15 puntos más según el dominio, con mayores diferencias en función física (71.7 frente a 86.4) y salud general (64.6 frente a 75.6). Excepto por el rol emocional, la referencia mexicana de 2015¹⁶ tuvo una media de 1.5 a 13 puntos más para los demás dominios (cuadro IV).

La figura 1 ilustra los puntajes medios normalizados de los ocho dominios de CV para pacientes ($n = 171$), cuidadores ($n = 137$) y poblaciones de referencia de no cuidadores sanos mexicanos en 2013 ($n = 100$)¹⁵ y 2015 ($n = 50$),¹⁶ y suizos ($n = 1209$).¹⁷

El cuadro V presenta las razones de momios brutas y ajustadas para factores asociados a baja CV en cuidadores. De las 31 variables analizadas, siete ingresaron al análisis crudo ($p < 0.10$), y cuatro fueron significativas ($p < 0.05$) en el modelo ajustado. Por cada punto adicional en el puntaje de CV del paciente, la probabilidad de que el cuidador tuviera CV baja disminuyó un 1%. La edad del cuidador se asoció a una mayor probabilidad de baja CV; los de 41-60 y ≥ 60 años tuvieron 6.09 (IC95%: 1.14-32.4) y 7.43 (IC 95%: 1.28-42.9) veces mayor probabilidad de baja CV compara-

Cuadro IV Puntajes medios normalizados y desviación estándar (DE) para ocho dominios de calidad de vida para pacientes y cuidadores primarios de la ciudad de Chihuahua, y poblaciones de referencia mexicanas y suiza

Dominio	Media ± DE				
	Pacientes* n = 171	Cuidadores† n = 137	México, 2013‡ n = 100	México, 2015§ n = 51	Suiza, 2015¶ n = 1209
Función física	46.2 ± 31.2	84.9 ± 20.0	85.9 ± 17.8	91.0 ± 18.0	91.1 ± 17.0
Rol físico	59.1 ± 21.7	71.7 ± 28.9	74.7 ± 31.2	84.7 ± 25.4	86.4 ± 20.6
Dolor corporal	64.4 ± 31.3	74.0 ± 27.5	69.2 ± 20.4	83.5 ± 15.6	74.6 ± 26.0
Salud general	44.4 ± 19.4	64.6 ± 20.1	63.5 ± 21.6	67.9 ± 15.5	75.6 ± 17.5
Vitalidad	53.1 ± 29.4	63.9 ± 22.8	65.5 ± 19.1	73.0 ± 12.0	63.2 ± 17.2
Función social	66.9 ± 29.6	79.3 ± 26.7	72.2 ± 20.1	86.3 ± 16.0	85.8 ± 20.0
Rol emocional	43.8 ± 44.3	81.5 ± 28.4	79.0 ± 33.0	65.4 ± 26.6	87.6 ± 19.2
Salud mental	69.4 ± 25.0	73.5 ± 22.8	65.7 ± 17.6	75.0 ± 15.0	75.0 ± 16.2

*Dos de los 173 pacientes con enfermedad renal crónica en diálisis no completaron adecuadamente el cuestionario KDQoL-SF

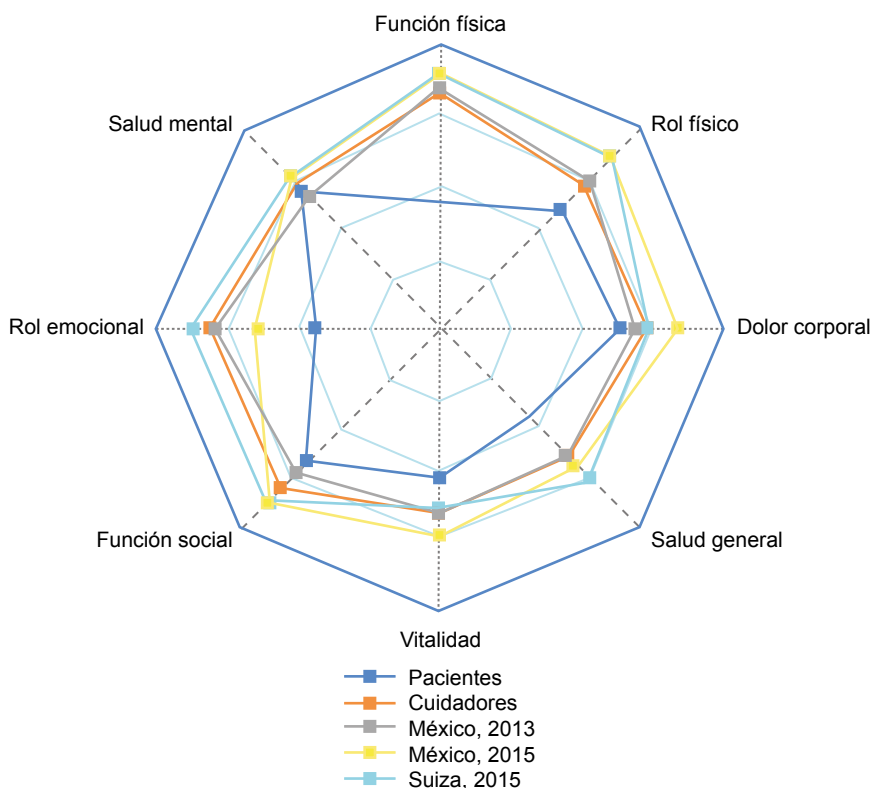
†Cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica en diálisis evaluados con el SF-36 QOL

‡Población mexicana de no cuidadores sanos en 2013 (Ambriz-Murillo *et al.*, 2014)

§Población mexicana de no cuidadores sanos en 2015 (Ortiz-Garrido *et al.*, 2015)

¶Población suiza de no cuidadores sanos en 2015 (Roser *et al.*, 2019)

Figura 1 Puntaje medio normalizado para ocho dominios de calidad de vida para pacientes (n = 171), cuidadores primarios (n = 137), y poblaciones de referencia de no cuidadores sanos mexicanos en 2013 (n = 100) y 2015 (n = 50) y suizos (n = 1209)



dos con los de 15-40 años, respectivamente. El tiempo en diálisis se asoció negativamente con baja CV; quienes estaban en diálisis por > 3 años tuvieron nueve veces menor probabilidad de baja CV (0.11; 0.02-0.50) en comparación con los de ≤ 1 año. Por último, los cuidadores con ansiedad tuvieron 11 veces mayor probabilidad de baja CV (11.0; 3.80-32.2) (cuadro V).

Discusión

Este es el primer estudio en México que evalúa cuantitativamente la CV de cuidadores primarios de pacientes con ERCT en diálisis y uno de los pocos que han explorado factores asociados con baja CV mediante regresión multivariada. Además, la muestra de 137 cuidadores está muy por encima de la mediana de 55 reportada en la más reciente revisión sistemática, donde solo 6 de los 61 estudios incluidos emplearon una muestra más grande.⁴

En este estudio, 8.4 de cada 10 cuidadores fueron mujeres con un vínculo cercano al paciente, generalmente su

cónyuge. Se trata de un hallazgo que replica lo publicado en la revisión sistemática de 2019 que refiere un 71.4% de mujeres y 90.4% de cónyuges.⁴

Para establecer comparaciones con no cuidadores sanos, se emplearon poblaciones externas de referencia de México^{15,16} y Suiza,¹⁷ que emplearon el mismo instrumento SF-36 QOL validado para cada país. Se observó que, excepto por el dominio de salud mental, donde las puntuaciones fueron similares entre pacientes, cuidadores y no cuidadores, los puntajes medios de CV fueron claramente mayores en cuidadores y no cuidadores para los otros siete dominios, especialmente para función física, rol emocional y salud general.

El puntaje medio más alto en pacientes se vio en la dimensión de salud mental (70%), parecido al de cuidadores y no cuidadores, lo que apunta a un estado anímico similar entre los grupos de comparación. En contraste, la mayor diferencia se observó para rol emocional, donde los pacientes tuvieron una media mucho menor (43%) a la de cuidadores (81%) y no cuidadores sanos (65-87%); este

Cuadro V Razones de momios (RM) crudas y ajustadas con intervalos de confianza (IC) de 95% de regresión logística para factores asociados a baja calidad de vida (< 70% del puntaje máximo) del cuidador de pacientes en diálisis

Variables		RM (IC95%)	
		Cruda*	Ajustada†
Calidad de vida del paciente‡		0.99 (0.99-0.99)	0.99 (0.99-0.99)
Grupo de edad, cuidador	15-40	1.00	1.00
	41-60	3.96 (1.07-14.7)	6.09 (1.14-32.4)
	> 60	6.48 (1.62-25.9)	7.43 (1.28-42.9)
Años en diálisis, paciente	< 1	1.00	1.00
	1-3	0.54 (0.22-1.30)	0.33 (0.10-1.08)
	> 3	0.22 (0.07-0.71)	0.11 (0.02-0.50)
Ocupación, cuidador	Trabajador	1.00	
	Pensionado	3.03 (0.96-9.58)	
	Desempleado	1.95 (0.80-4.75)	
	Otra	0.48 (0.05-4.36)	
Sobrecarga,§ cuidador	Ninguna	1.00	
	Leve	5.34 (2.04-13.9)	
	Moderada	14.25 (2.96-68.5)	
	Severa	35.6 (3.67-345)	
Ansiedad,¶ cuidador	No	1.00	1.00
	Sí	10.8 (4.35-26.7)	11.0 (3.80-32.2)
Depresión,¶ cuidador	No	1.00	
	Sí	7.23 (3.07-17.0)	

*Solo variables con valores de $p < 0.10$ fueron incluidas en el análisis crudo

†Solo variables con valores de $p < 0.05$ quedaron en el modelo ajustado final; $p = 0.12$ en prueba de bondad de ajuste de Hosmer-Lemeshow; Nagelkerke $R^2 = 0.49$

‡Suma de puntajes no normalizados para 19 dominios (mínimo 585, máximo 1775)

§Medida mediante la entrevista de sobrecarga de Zarit

¶Medida mediante la escala de ansiedad y depresión de Goldberg

hallazgo hace sentido, ya que esta dimensión se asocia con sentimientos de realización y de percepción del esfuerzo requerido para realizar tareas.

También se observó que las puntuaciones medias que reflejan dimensiones físicas fueron similares entre cuidadores y poblaciones de referencia, mientras que las no físicas fueron incluso más parecidas, algunas superando las referencias nacionales (funcionamiento social y rol emocional) o muy cercanas a la suiza (salud mental).

Aunque se ha visto que los cuidadores de pacientes en diálisis tienden a mostrar puntuaciones más altas en las dimensiones físicas (función física, rol físico, dolor corporal y salud general) que en las no físicas (vitalidad, funcionamiento social, rol emocional, salud mental),^{17,18,19} en este estudio no se observaron dichas diferencias.

Estos resultados fueron inesperados, ya que los cuidadores suelen tener una carga importante, lo que supondría mayor estrés físico y emocional comparado con los no cuidadores sanos.^{7,8,9} Una explicación podría tener que ver con sentimientos de propósito o realización, donde los cuidadores reciben gratificación emocional al cuidar a seres queridos.²⁰ Las diferencias en rasgos de personalidad de los cuidadores (p. ej. amabilidad, conciencia, extroversión, o neuroticismo) podrían también haber influido en las puntuaciones observadas.²¹ Actualmente se analizan datos de un estudio cualitativo con estos cuidadores para comprender mejor estos hallazgos.

La CV de los cuidadores de este estudio puede también compararse con la de quienes atienden pacientes con otros padecimientos. Al parecer, el cuidado de pacientes con ERCT en diálisis impacta menos la CV que la de quienes cuidan enfermos con otras patologías que requieren mayor esfuerzo físico y emocional. Este es el caso de las personas con lesión medular que han mostrado peor salud general, más limitaciones en roles emocionales, mayor intensidad de dolor, peor salud mental, menor vitalidad y más problemas de sueño.¹⁹ Una cohorte holandesa incluso replicó estos hallazgos en cuidadores de enfermería y paramédicos de pacientes con lesiones medulares durante y después de rehabilitación, especialmente para salud mental.²²

De los predictores de baja CV estudiados, solo cuatro permanecieron en el modelo final, que ajustó bien y predijo la mitad de la variabilidad: la edad del cuidador, la ansiedad, el tiempo en diálisis y la CV del paciente.

La edad del cuidador se asoció positivamente a una baja CV, es decir, los de mayor edad mostraron mayor probabilidad. Esto podría relacionarse con la capacidad para cuidar al paciente, pero también con el autocuidado de estos, ya

que la CV de los pacientes, como *proxy* de su autonomía, también se ha asociado positivamente a la CV de los cuidadores en este estudio y otros.²³

La ansiedad también se asoció a mayor riesgo de baja CV. Este hallazgo replica indirectamente el resultado de un informe que mostró mayores niveles de ansiedad en cuidadores que en la población general mediante la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión.²⁴

El análisis ajustado también mostró que por cada punto adicional en la puntuación de CV de los pacientes había una reducción del 1% en el riesgo de baja CV del cuidador. Un estudio brasileño reciente comparó la CV de cuidadores de pacientes en hemodiálisis que realizaron ejercicios interdialíticos con un grupo control, encontrando una mejor CV y menores niveles de ansiedad y depresión entre quienes hacían ejercicio.²⁵ Al parecer, los esfuerzos por mejorar las condiciones generales de los pacientes durante el curso de la atención pueden derivar en una menor carga para el cuidador.

El tiempo en diálisis también mostró una tendencia. El efecto fue protector, alcanzando significancia estadística en cuidadores con más de tres años de atención. Este hallazgo es análogo al reportado en pacientes con paro cardíaco, donde los cuidadores mostraron una mejoría progresiva durante el primer año de cuidados asociada a estrategias de afrontamiento adaptativo y/o resiliencia.²⁶ Aparentemente, los cuidadores encuentran mecanismos eficientes para sobrellevar la carga física y mental derivada de sus actividades de cuidado. Se ha visto que la búsqueda de apoyo social por parte de los cuidadores de pacientes en diálisis puede ser una estrategia relevante.²⁷ También se ha observado que las interacciones dinámicas constantes entre pacientes y cónyuges para comprender y afrontar una enfermedad crónica podría ser una manera de afrontamiento efectiva.²⁸

En este estudio se exploró la asociación entre la sobrecarga de los cuidadores y su CV. Un estudio iraní con 254 cuidadores de pacientes en hemodiálisis reportó una asociación significativa en el análisis crudo,²⁹ al igual que en este estudio. Sin embargo, una vez que se ajustó el modelo, se perdió la significancia, como también ocurrió con la edad, el sexo y las horas diarias de cuidado, similar a lo reportado en un análisis ajustado previo.¹⁸

A diferencia del estudio que vinculó la educación universitaria de los cuidadores con puntuaciones físicas y no físicas más altas,¹⁸ tener educación superior no se asoció a menos CV baja comparado con los que tuvieron educación primaria. Tampoco el tipo de diálisis se asoció a baja CV en el análisis ajustado.

Este estudio tiene algunas limitaciones relevantes. Una se relaciona con la naturaleza transversal del diseño, que impide comparaciones longitudinales. Por ejemplo, un estudio holandés con cuidadores de pacientes con lesión de médula espinal mostró puntajes por debajo del promedio poblacional para función social, rol emocional, salud mental y vitalidad, que mejoraron con el tiempo durante la rehabilitación.²² En contraste, un estudio italiano no mostró cambios en niveles de ansiedad, depresión y sobrecarga en cuidadores antes y después de la terapia para pacientes con Parkinson.³⁰ Otra limitación tiene que ver con la falta de un grupo de control interno de no cuidadores de la población general para establecer comparaciones directas. Se tuvo que depender de muestras externas de México^{15,16} y Suiza¹⁷ para establecer diferencias con individuos sanos que no cuidaban pacientes. Por último, el 29.8% de no participación entre los cuidadores podría conducir a un sesgo de selección. Sin embargo, el hecho de que el 54.3% de los no participantes no pudiera ser contactado, reduce la probabilidad de que el sesgo sea direccional. En cambio, que el 42.1% de los no participantes se rehusara a hacerlo, sí podría obedecer a un menor interés por participar dada su posible mejor calidad de vida, lo que resultaría en una subestimación de esta, pues representan el 10.8% del total de los cuidadores elegibles.

El modelo de transición del cuidador, propuesto originalmente para la enfermedad de Alzheimer,³¹ podría usarse para comprender las principales etapas por las que atraviesan los cuidadores de pacientes en diálisis. De este modo, las instituciones podrían identificar las necesidades de los cuidadores, no solo para mejorar la atención de los pacientes, sino para mantener una buena CV de los cuidadores. En la etapa de *normalización*, los cuidadores asumen la enfermedad y se responsabilizan del paciente; aquí lo importante sería que las instituciones dieran a los cuidadores información relevante sobre la ERCT y la diálisis para que puedan planificar y organizar la atención del paciente. En la etapa de *manejo*, el cuidador debe ser capaz de resolver problemas específicos relacionados con la condición del paciente; para hacer esto de manera efectiva, las instituciones podrían orientar y capacitar a los cuidadores en tareas específicas (p. ej. seguimiento de la medicación, control de dieta, identificación y manejo de sintomatología peligrosa, etc.) En la última etapa, de *supervivencia*, los cuidadores podrían aprender a

cuidarse física y emocionalmente; en este caso, las instituciones podrían auxiliar a los cuidadores a mejorar y mantener su salud y CV mediante varias estrategias, incluida la promoción de chequeos regulares para identificar y tratar signos y síntomas de estrés, de ansiedad y depresión, así como otros problemas físicos y/o emocionales, además de fomentar modelos de atención para que las tareas involucradas se redistribuyan entre varios miembros de la familia, y la creación de grupos de apoyo para cuidadores donde no existan.

Conclusiones

Los cuidadores primarios de pacientes con ERCT en diálisis tienen una mejor CV en comparación con los pacientes. Sin embargo, su CV es relativamente similar a la de personas sanas que no cuidan pacientes, lo que puede deberse a sentimientos de gratificación emocional que se traducen en una mejor salud física y mental. La edad del cuidador, la ansiedad, el tiempo en diálisis y la CV del paciente fueron predictores de baja CV en los cuidadores, por lo que debe prestarse atención a aquellos factores modificables (p. ej. diagnóstico y tratamiento temprano de la ansiedad).

Agradecimientos

Los autores agradecen a los pacientes y cuidadores por su generosa participación. También se agradece a las autoridades hospitalarias y al personal médico por su apoyo durante la recopilación de datos. Muchas gracias a Liliana Guevara, Demis Lerma, Mario Ordoñez, Brianda Aragón y Arlette Tejada por su colaboración durante el estudio, y en especial a Valerie Bustillos por coordinar el trabajo de campo. Este estudio recibió financiamiento del Departamento de Investigación del Claustro Universitario de Chihuahua y del Departamento de Investigación en Salud del Hospital Christus Muguerza del Parque de Chihuahua.

Declaración de conflicto de interés: los autores han completado y enviado la forma traducida al español de la declaración de conflictos potenciales de interés del Comité Internacional de Editores de Revistas Médicas, y no fue reportado alguno que tuviera relación con este artículo.

Referencias

1. Tamayo Orozco J, Lastiri Quirós S. La enfermedad renal crónica en México. In: Enfermedad renal crónica en México: una política nacional todavía pendiente [Internet]. Ciudad de México: Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología; 2016. p. 82. Disponible en: http://www.anmm.org.mx/publicaciones/ultimas_publicaciones/ENF-RENAL.pdf
2. Cueto-Manzano AM, Cortés-Sanabria L, Martínez-Ramírez HR, Rojas-Campos E, Gómez-Navarro B, Castellero-Manzano M. Prevalence of chronic kidney disease in an adult population. Arch Med Res. 2014;45(6):507-13. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.arcmed.2014.06.007>
3. CENATRA. Boletín estadístico informativo del Centro Nacional de Transplantes BEI-CENATRA [Internet]. Mexico City: CENATRA; 2018. Disponible en: <https://www.gob.mx/>

- cms/uploads/attachment/file/484466/BEI-CENATRA_Vol._III__No._2_ENE-DIC_2018_WEB.pdf
4. Gilbertson EL, Krishnasamy R, Foote C, Kennard AL, Jardine MJ, Gray NA. Burden of Care and Quality of Life Among Caregivers for Adults Receiving Maintenance Dialysis: A Systematic Review. *Am J Kidney Dis.* 2019;73(3):332-43. Disponible en: <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2018.09.006>
 5. Grapsa E, Gerogianni G. Caregivers of Patients on Haemodialysis. *Caregiving and Home Care.* London, U.K.: IntechOpen; 2017. <https://doi.org/10.5772/intechopen.72400>
 6. Figueiredo AE, Bernardini J, Bowes E, Hiramatsu M, Price V, Su C, et al. A syllabus for teaching peritoneal dialysis to patients and caregivers. *Perit Dial Int.* 2016;36(6):592-605. Disponible en: <https://doi.org/10.3747/pdi.2015.00277>
 7. Suri RS, Larive B, Hall Y, Kimmel PL, Klinger AS, Levin N, et al. Effects of frequent hemodialysis on perceived caregiver burden in the frequent hemodialysis network trials. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2014;9(5):936-42. Disponible en: <https://doi.org/10.2215/CJN.07170713>
 8. Sajadi SAM, Ebadi AP, Moradian STP. Quality of Life among Family Caregivers of Patients on Hemodialysis and its Relevant Factors: A Systematic Review. *Int J community based Nurs midwifery.* 2017;5(3):206-18.
 9. Pereira BDS, Fernandes N da S, de Melo NP, Abrita R, Grincenkov FRDS, Fernandes NM da S. 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.* 2017;15(1):74. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12955-017-0646-4>
 10. Ware J, Snow KK, Kosinski M, Gandek B. SF-36 Health Survey: Manual and Interpretation Guide. Boston, Massachusetts: The Health Institute, New England Medical Center. 1993.
 11. Sánchez-Aragón R, García-Meraz M, Martínez-Trujillo BD. Encuesta de Salud SF-36: Validación en tres contextos culturales de México. *Rev Iberoam Diagn Eval Psicol* 2017;3(45):5-16.
 12. Dehesa-López E, Correa-Rotter R, Olvera-Castillo D, González-Parra C, Baizabal-Olarte R, Orozco-Vega R. Transcultural adaptation and validation of the Mexican version of the kidney disease questionnaire KDQOL-SF36 version 1.3. *Qual life Res an Int J Qual life Asp Treat care Rehabil.* 2017;26(1):193-8. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s11136-016-1365-8>
 13. Montero-Pardo X, Jurado-Cárdenas S, Valencia-Cruz A, Venegas JM, Mora-Magaña I. Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México. *Psicooncología.* 2014;11(1):71-85. Disponible en: https://doi.org/10.5209/rev_Psic.2014.v11.n1.44918
 14. Holm J, Holm L, Bech P. Monitoring improvement using a patient-rated depression scale during treatment with anti-depressants in general practice. A validation study on the Goldberg Depression Scale. *Scand J Prim Health Care.* 2001;19(4):263-6. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/02813430152706819>
 15. Ambriz-Murillo Y, Menor-Almagro R, Campos-González ID, Cardiel MH. Health related quality of life in rheumatoid arthritis, osteoarthritis, diabetes mellitus, end stage renal disease and geriatric subjects. Experience from a General Hospital in Mexico. *Reumatol Clin.* 2015;11(2):68-72. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.reuma.2014.03.006>
 16. Ortiz-Garrido O, Ortiz-Olvera NX, González-Martínez M, Morán-Villota S, Vargas-López G, Dehesa-Violante M, et al. Evaluación clínica y de la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con dolor torácico no cardiaco. *Rev Gastroenterol México.* 2015;80(2):121-9. Disponible en: <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.rgmx.2015.03.005>
 17. Roser K, Mader L, Baenziger J, Sommer G, Kuehni CE, Michel G. Health-related quality of life in Switzerland: normative data for the SF-36v2 questionnaire. *Qual life Res an Int J Qual life Asp Treat care Rehabil.* 2019;28(7):1963-77. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02161-5>
 18. Gray NA, Zuo L, Hong D, Smyth B, Jun M, De Zoysa J, et al. Quality of life in caregivers compared with dialysis recipients: The Co-ACTIVE sub-study of the ACTIVE dialysis trial. *Nephrology (Carlton).* 2019;24(10):1056-63. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/nep.13530>
 19. Fekete C, Tough H, Siegrist J, Brinkhof MW. Health impact of objective burden, subjective burden and positive aspects of caregiving: an observational study among caregivers in Switzerland. *BMJ Open.* 2017;7(12):e017369. Disponible en: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-017369>
 20. Cohen CA, Colantonio A, Vernich L. Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2002;17(2):184-8. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/gps.561>
 21. Koerner SS, Kenyon DB, Shirai Y. Caregiving for elder relatives: which caregivers experience personal benefits/gains? *Arch Gerontol Geriatr.* 2009;48(2):238-45. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.archger.2008.01.015>
 22. Backx APM, Spooren AIF, Bongers-Janssen HMH, Bouwsema H. Quality of life, burden and satisfaction with care in caregivers of patients with a spinal cord injury during and after rehabilitation. *Spinal Cord.* 2018;56(9):890-9. Disponible en: <https://doi.org/10.1038/s41393-018-0098-7>
 23. 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. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12882-018-1120-1>
 24. Ferrario S, Zotti A, Baroni A, Cavagnino A, Fornara R. Emotional reactions and practical problems of the caregivers of hemodialysed patients. *J Nephrol.* 2002;15(1):54-60.
 25. Garcia RSA, Pinheiro B V, Lucinda LMF, Pimentel AL, Júnior JMP, Paula RB, et al. Association between exercise training in haemodialysis patients and burden of their family caregivers: A cross-sectional study. *Nephrology.* 2020;25(4):332-8. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/nep.13620>
 26. van Wijnen HG, Rasquin SM, van Heugten CM, Verbunt JA, Moulart VR. The impact of cardiac arrest on the long-term wellbeing and caregiver burden of family caregivers: a prospective cohort study. *Clin Rehabil.* 2017;31(9):1267-75. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/0269215516686155>
 27. 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. Disponible en: https://doi.org/10.4103/psychiatry.IndianJPsychiatry_401_18
 28. Karademas EC. The psychological well-being of couples experiencing a chronic illness: a matter of personal and partner illness cognitions and the role of marital quality. *J Health Psychol.* 2014;19(11):1347-57. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/1359105313488983>
 29. Farzi S, Farzi S, Moladoost A, Ehsani M, Shahriari M, Moieni M. Caring Burden and Quality of Life of Family Caregivers

- in Patients Undergoing Hemodialysis: A Descriptive-Analytic Study. *Int J community based Nurs midwifery*. 2019;7(2):88-96. Disponible en: <https://doi.org/10.30476/IJCBNM.2019.44888>
30. van Wamelen DJ, Grigoriou S, Chaudhuri KR, Odin P. Continuous Drug Delivery Aiming Continuous Dopaminergic Stimulation in Parkinson's Disease. *J Parkinsons Dis*. 2018;8(s1):S65-72. Disponible en: <https://doi.org/10.3233/JPD-181476>
31. Mahoney DF. A content analysis of an Alzheimer family caregivers virtual focus group. *Am J Alzheimer's Dis*. 1998;13(6):309-16. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/153331759801300606>
-
- Cómo citar este artículo:** Monárrez-Espino J, Delgado-Valles JA, Tejada-Tayabas LM, Vaca-Cortés J, Ramírez-García G. Calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes en diálisis en la ciudad de Chihuahua, México. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*. 2021;59(3):205-15.