

## **SOBRECARGA Y CALIDAD DE VIDA EN EL CUIDADOR INFORMAL DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA.**

OVERLOAD AND LIFE QUALITY OF INFORMAL CAREGIVER OF PATIENTS WITH CHRONIC KIDNEY DISEASE.

*Kelvin Rojas A.<sup>1</sup>, José Rojas C.<sup>1</sup>, Claudia Román R.<sup>1</sup>*

### **ABSTRACT**

*Hemodialysis in patients with chronic kidney disease represents a monotonous and restrictive activity that involves the patient's family circle, which is why they can develop overload and affect quality of life. The objective of the study was to evaluate the level of overload and quality of life in the informal caregiver of the patient with chronic kidney disease on replacement therapy with hemodialysis. It was based on clinical, analytical and cross-sectional research. The population consisted of caregivers of patients with stage V chronic kidney disease, undergoing treatment in the hemodialysis unit of the Central Hospital of Maracay, during the months of September to November 2017. 36 informal caregivers were interviewed, the female predominance being, with an average age of 42 years. Caregiver overload, assessed using the Zarit Scale, showed a low rate of overload, representing 77.8%. The perceived quality of life, evaluated by the Ruiz and Baca Quality of Life Perceived Questionnaire, obtained an average score of 135.2 points for subjects with a partner, and 117.1 points without a partner. Informal caregivers, mostly women, daughter related, married, aged between 18 and 60 years, unemployed, with a complete university and secondary education level, live with the patient and their dedication to care work is in most 24 hours. They are not overloaded and perceive a good overall quality of life.*

**KEY WORDS:** quality of life, caregivers, chronic renal insufficiency, renal dialysis.

### **RESUMEN**

*La hemodiálisis en pacientes con enfermedad renal crónica representa una actividad monótona y restrictiva que involucra al círculo familiar del paciente, por lo que pueden desarrollar sobrecarga y afectación de la calidad de vida. El estudio tuvo como objetivo evaluar el nivel de sobrecarga y calidad de vida en el cuidador informal del paciente con enfermedad renal crónica en tratamiento sustitutivo con hemodiálisis. Se fundamentó en una investigación clínica, de tipo analítico y de corte transversal. La población estuvo constituida por cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica estadio V, en tratamiento en la unidad de hemodiálisis del Hospital Central de Maracay, durante los meses de septiembre a noviembre del 2017. Fue seleccionada una muestra no probabilística intencional integrada por 36 cuidadores informales, con predominio femenino y media de edad de 42 años. La sobrecarga del cuidador, evaluada a partir de la Escala de Zarit, demostró índice bajo de sobrecarga, representando 77,8%. La calidad de vida percibida, evaluada mediante el Cuestionario de Calidad de Vida Percibida de Ruiz y Baca, obtuvo una puntuación media de 135,2 puntos para sujetos con pareja, y de 117,1 puntos sin pareja. Los cuidadores informales en su mayoría mujeres, de parentesco hija, casadas, con edades entre los 18 a 60 años, desempleadas, con un nivel de instrucción universitario y secundaria completa, habitan con el paciente y su dedicación a la labor de cuidado, es en la mayoría de 24 horas. No presentan sobrecarga y perciben buena calidad de vida global.*

**PALABRAS CLAVE:** calidad de vida, cuidadores, insuficiencia renal crónica, diálisis renal.

### **INTRODUCCIÓN**

Las enfermedades crónicas representan un problema de salud pública debido a su creciente aumento y al impacto negativo que generan tanto en el bienestar de las personas que las padecen, como en su grupo familiar, por su carácter incapacitante y restrictivo<sup>1</sup>.

Con el aumento en la esperanza de vida de la población, hay una mayor prevalencia de personas con enfermedades crónicas, una de éstas es la Enfermedad Renal Crónica (ERC) definida como la pérdida progresiva e irreversible de la función renal por más de 3 meses y que tiene como consecuencia la incapacidad para mantener el equilibrio del medio interno, con la aparición de sintomatología asociada a la acumulación de metabolitos tóxicos (uremia), lo cual genera un desgaste físico y vulnerabilidad en quien la padece<sup>2</sup>.

Esto lleva al individuo a requerir tratamiento sustitutivo (hemodiálisis o diálisis peritoneal), es decir que va a suplir la función de los riñones, cuando éstos presenten un deterioro importante, entre 5-15% de su

Recibido: Noviembre 2019      Aprobado: Marzo, 2020

<sup>1</sup>Escuela de Medicina "Dr. Witremundo Torrealba". Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad de Carabobo.

*Kelvin Rojas A. ORCID: 0000-0002-4509-3584, Jose Rojas C. ORCID: 0000-0002-8560-6938, Claudia Roman R. ORCID: 0000-0002-2612-3063.*

*Correspondencia: jarc2527@gmail.com*

capacidad, por lo que es necesario elegir la técnica dependiendo de las características del paciente y las recomendaciones de su nefrólogo<sup>2</sup>.

El tratamiento de la ERC representa una actividad monótona, restringida, obligatoria y muy dolorosa que involucra tanto al paciente, como a su círculo familiar, ya que con lleva cambios de vida a nivel físico, psicológico y social. Cuando la persona tiene la posibilidad de recibir tratamientos sustitutivos de la función renal, pierde su autonomía, requiere del acompañamiento para desarrollar actividades que no puede hacer sola; es decir, amerita los llamados cuidados de apoyo, los cuales pueden ser ofrecidos por cuidadores de los servicios profesionales de la salud (sistema formal de cuidado), aunque en un porcentaje elevadísimo se reciben de cuidadores familiares, amigos y vecinos (sistema informal de cuidado)<sup>3</sup>.

En el sistema informal, la familia cumple funciones que garantizan la supervivencia, el cuidado y la estabilidad psicológica de sus integrantes, además de influir como ente socializador del individuo, en la percepción del fenómeno salud-enfermedad, dado que transmite hábitos, actitudes, costumbres, creencias y conductas, que forman parte del desarrollo de la personalidad<sup>4</sup>. Ante la enfermedad presentan respuestas relacionadas con los cambios que se generan en las interacciones de cada uno de los miembros, con el paciente enfermo. Específicamente se han reconocido dos patrones de respuestas opuestos<sup>5</sup>:

1.- La tendencia centrípeta, expresada a través de una extrema cohesión interna de los miembros de la familia. Todas y cada una de las actividades que éstos realizan, están dadas en función del enfermo, es como si todos giraran alrededor de él, convirtiéndolo en el centro de las interacciones y absorbiendo gran parte de los recursos afectivos y económicos de la familia.

2.- La tendencia centrífuga, que se puede observar en las familias cuyas conductas en general, no están relacionadas con la situación de enfermedad. En estos casos el cuidado del paciente enfermo es delegado a una sola persona, la cual absorbe el papel de controlar la evolución de la enfermedad. En un principio se echa mano de todos los recursos interiores y exteriores a fin de sobrellevar el cambio y mantener un equilibrio entre la atención a la persona dependiente y la conservación de la vida y salud propias. Sin embargo, con el paso del tiempo, gran parte de los cuidadores no reciben ayuda de otras personas.

De allí la importancia de considerar la evaluación de dos conceptos: calidad de vida (CDV) y sobrecarga. La Organización Mundial de la Salud (OMS)<sup>6</sup>, ha definido CDV como la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive, con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Consta de cuatro dominios que incluye: bienestar físico, psicológico, social y espiritual. Esta definición se asemeja a la planteada por Hass<sup>7</sup>, quien la considera como evaluación multidimensional de circunstancias individuales de vida en el contexto cultural y valórico al que se pertenece. Por otra parte, Ferrans la define como el bienestar personal derivado de la satisfacción o insatisfacción con áreas que son importantes para él o ella<sup>8</sup>.

Es importante distinguir tres componentes de la calidad de vida: bienestar subjetivo, desempeño de los roles sociales y condiciones externas de vida material (nivel de vida) y bienestar social (apoyo social). En el caso de las enfermedades somáticas, la calidad de vida es bienvenida por el hecho de proporcionar un componente humanístico a una medicina cada vez más tecnificada. El concepto puede ser algo subjetivo visto como la diferencia entre las expectativas y logros del individuo, considerando el entorno como factor influyente. Aún dada esta subjetividad, es un concepto que puede ser entendido por todo el mundo (pacientes, familiares, profesionales, políticos, entre otros)<sup>9</sup>.

La calidad de vida del cuidador va de la mano con la sobrecarga que este recibe. Esta carga del cuidador es definida como el conjunto de problemas de orden físico, psíquico, emocional, social o económico que pueden experimentar los cuidadores de personas mayores incapacitadas<sup>10,11</sup>; ante esta situación, es posible desarrollar un fenómeno de sobrecarga por la tarea asumida, conjugando diversas variables: (a) desatención de la propia salud, proyecto de vida y vida social; (b) deterioro familiar, relacionado a dinámicas culposas, rabiosas y manipuladoras; (c) ansiedad o frustración por falta de preparación y conocimiento técnico en el cuidado de pacientes dependientes. Además, el cuidador tiende a no buscar ayuda médica, postergándose y priorizando los problemas de su familiar dependiente, manteniendo la mayoría de sus propias patologías sin diagnosticar, tornándose casi invisible para el sistema de salud<sup>10</sup>.

En este orden de ideas, el objetivo de esta investigación fue evaluar el nivel de sobrecarga y calidad de vida en el cuidador informal del paciente con enfermedad renal crónica en tratamiento

sustitutivo con hemodialisis en el Hospital Central de Maracay, durante los meses de septiembre a noviembre del año 2017.

## MATERIALES Y MÉTODOS

Se realizó un estudio descriptivo y de corte transversal. La población estuvo constituida por cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica estadio V, en tratamiento con hemodialisis en el Servicio de Nefrología del Hospital Central de Maracay, estado Aragua Venezuela. Se desarrolló un muestreo no probabilístico e intencional, siguiendo como criterios de inclusión: ser cuidadores principales de pacientes con ERC, que acudían a las sesiones de hemodialisis, durante el período mencionado y ser mayores de 18 años, que prestaban los cuidados sin ninguna clase de remuneración. Fueron considerados los cuidadores que asistieron con sus familiares a la unidad de hemodiálisis a realizar su tratamiento, y de ellos se escogieron aquellos que aceptaron participar de forma voluntaria.

La técnica utilizada fue una entrevista apoyada en una hoja de registro de datos sociodemográficos, un Cuestionario de Calidad de Vida de Ruiz y Baca<sup>6</sup>, además de la Escala de sobrecarga de Zarit<sup>12</sup> sin tiempo límite para la aplicación de los instrumentos.

Previo explicación de los objetivos del estudio y firma del consentimiento informado, se procedió al llenado de la hoja de registro de datos sociodemográficos con la finalidad de describir las características epidemiológicas y socio-económicas de los cuidadores como: edad, sexo, estado civil, ocupación, nivel de instrucción, apoyo familiar, parentesco y tiempo de cuidado.

La Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit<sup>12</sup>, es un instrumento de auto informe que busca evaluar la carga de los cuidadores primarios a partir de la identificación de los sentimientos habituales que experimentan quienes cuidan a otra persona. Está compuesta por 22 ítems con una escala de Likert con cinco niveles de respuesta: 0=nunca, 1=rara vez, 2=algunas veces, 3=bastantes veces y 4=siempre. Explica 55% de la varianza y se distribuyen en tres factores: 1) impacto del cuidado, 2) relación interpersonal y 3) expectativas de autoeficacia. La validez del concepto, del constructo y la consistencia interna de la escala es de 0,91 y la fiabilidad del test retest de 0,8615. La puntuación total es la suma de todos los ítems, oscilando en un rango entre 0 (puntuación mínima) y 88 (puntuación máxima) cuya interpretación en una puntuación global de carga a partir niveles de sobrecarga han sido definidos

por Martín *et al*<sup>10</sup>, que recomiendan los siguientes puntos: <37: No sobrecarga, 37-44: Sobrecarga leve y > 44: Sobrecarga intensa.

El Cuestionario de Calidad de Vida Percibida (CCV) de Ruíz y Baca<sup>6,13</sup>, consta de 35 ítems más otros 4 a contestar sólo por los sujetos con pareja. Dichos ítems proponen una serie de afirmaciones respecto a su vida diaria, que luego se agrupan en cuatro dimensiones:

1.- Apoyo Social (AS): referida a las relaciones establecidas con la familia y amigos, así como el nivel de ayuda social percibida y apoyo; la puntuación total de esta escala oscilará entre 9 y 45 puntos para las personas sin pareja y entre 13 y 65 puntos para los sujetos con ella.

2.- Satisfacción General (SG): se refiere al grado de satisfacción global percibida hacia intereses en la vida respecto al trabajo, dinero, carácter, etc., su puntuación final se encontrará entre 13 y 65 puntos.

3.- Bienestar Físico/Psíquico (BFP): hace referencia a la satisfacción con la salud, energía diaria, sueño, ansiedad, estrés, etc., la puntuación que se obtiene de esta escala va a oscilar entre 7 y 35 puntos.

4.- Sobrecarga Laboral/ Tiempo libre (SLTL): se refiere al grado de actividades agradables y tiempo para el ocio y descanso, así como a la relación entre estos aspectos y el trabajo de cuidar al familiar o actividades que un individuo realiza normalmente como el trabajo, su puntuación se encontrará entre 6 y 30 puntos. Con la suma de las puntuaciones obtenidas en estas cuatro escalas se obtiene un quinto valor, que representa la puntuación total alcanzada en el cuestionario o Calidad de Vida Global.

Su puntuación se encontrará entre 35 y 175 puntos para las personas sin pareja y entre 39 y 195 puntos para aquellas que sí la tengan. Tanto para este valor como para las cuatro escalas mencionadas, a más alta puntuación supone mejor situación del sujeto ante los aspectos de su vida que se valoran<sup>14</sup>. Tiene excelentes propiedades psicométricas, pues obtiene un coeficiente de alfa de Cronbach de 0,94 y es muy sensible a los cambios.

Con los datos obtenidos se elaboró una base de datos en una hoja de cálculo de Excel, posteriormente se tabuló y analizó mediante programas informáticos (Epi-info 3.5.4).

El análisis estadístico se valoró de acuerdo a los criterios psicométricos de cada escala utilizada. En

**Tabla 1.** Características socioeconómicas del cuidador principal del paciente con enfermedad renal crónica. Hospital Central de Maracay, 2017.

Características	Frecuencia	%	IC95%*
<b>Sexo</b>			
Femenino	30	83,3	67,2-93,6
Masculino	6	16,7	6,40-32,8
<b>Edad (X ± DE)</b>	42,08±16,10		
<b>Parentesco</b>			
Esposa	8	22,2	10,1-39,2
Hermano	8	22,2	10,1-39,2
Hijo	9	25	12,1-42,2
Madre	7	19,4	8,2-36
Otros	4	11,1	3,1-26,1
<b>Estado Civil</b>			
Casado	16	44,4	27,9-61,9
Divorciado	2	5,6	0,7-18,7
Soltero	14	38,9	23,1-56,5
Viudo	4	11,1	3,1-26,1
<b>Nivel Instrucción</b>			
Analfabeta	1	2,8	0,1-14,5
Bachiller	15	41,7	25,5-59,2
Primaria incompleta	3	8,3	1,8-22,5
Secundaria incompleta	5	13,9	4,7-29,5
TSU	2	5,6	0,7-18,7
Universitario	10	27,8	14,2-45,2
<b>Apoyo Familiar</b>			
Sí	28	77,8	60,8-89,9
No	8	22,2	10,1-39,2
<b>Ocupación</b>			
Comerciante	1	2,8	0,1-14,5
Comerciante Informal	4	11,1	3,1-26,1
Desempleado	21	58,3	40,8-74,5
Empleado	8	22,2	10,1-39,2
Jubilado	1	2,8	0,1-14,5
Obrero	1	2,8	0,1-14,5
<b>Habita con el Paciente</b>			
Sí	27	75	57,8-87,9
No	9	25	12,1-42,2
<b>Horas de Cuidado (X ± DE)</b>	17,5±7,8		
<b>Tiempo de Cuidado</b>			
1 - 4 Meses	17	47,2	30,4-64,5
5 - 8 Meses	7	19,4	8,1-36
9 - 12 Meses	3	8,3	1,7-22,4
2 - 5 Años	7	19,4	8,1-36

IC95%= Intervalo de Confianza al 95 % de probabilidad.

cuanto a los test, se aplicó la estimación de medias y proporciones para la realización del análisis descriptivo de las variables.

En el contraste de hipótesis se utilizó Chi Cuadrado ( $X^2$ ), para establecer la relación entre variables cualitativas independientes; la prueba t de Student para valorar la relación entre variables cualitativas de dos categorías y las cuantitativas; y ANOVA para establecer

la relación entre variables cualitativas de más de dos categorías y las variables cuantitativas.

Finalmente, fué llevado a cabo un análisis multivariante con el fin de determinar las variables que influyen en la sobrecarga y la calidad de vida del cuidador. Para el contraste de hipótesis se fijó un riesgo  $\alpha = 0.05$  como límite de significación estadística.

## RESULTADOS

Se entrevistó un total de 36 cuidadores incluyendo adultos jóvenes y mayores, quienes reportaron un rango de edad entre 18 y 74 años (tabla 1), obteniéndose una media de 42 años. La distribución por sexo fué 83,3% con predominio femenino.

Con relación al parentesco, se evidenció que 25% de la muestra eran hijos y 22,2% esposa y hermanos respectivamente; así mismo, 44.4% de los cuidadores principales estaban casados y 38.9% solteros. En cuanto al grado de escolaridad 41,7% presentaba estudios secundarios completos, y 27,8% universitarios.

De la muestra en estudio, 58,3% se encontraba desempleada para el momento de la realización del mismo, 75% de los cuidadores habita con el paciente y 77,8% recibe apoyo familiar durante la realización de esta tarea, 47,3% tenía entre uno y cuatro meses en las labores de cuidado y 75,1% dedicaba más de 12 horas al cuidado de su familiar, lo que arrojó una media de 17,5 horas.

La sobrecarga del cuidador (tabla 2), evaluada a partir de la Escala de Zarit, demostró índice bajo de sobrecarga, representando 77,8%.

Del total de la muestra 61,1% tenía pareja, la calidad de vida percibida por el cuidador informal, evaluada mediante el Cuestionario de Calidad de Vida Percibida de Ruíz y Baca (tabla 3), arrojó una puntuación media de 135,2 puntos para sujetos con pareja, y 117,1 puntos para los cuidadores sin pareja.

Así mismo, la percepción de Calidad de Vida global tuvo una tendencia positiva, ubicándose la media de dicha variable, entre los valores superiores del Cuestionario de Calidad de Vida ( $\bar{x}=128,19$ ). Es relevante detallar que las cuatro dimensiones correspondientes a la percepción de la Calidad de Vida, las de mayor media, fueron: Satisfacción y de Apoyo social, mientras que las dimensiones de menor promedio fueron: Bienestar (físico y psicológico) y Tiempo libre (tabla 4).

La relación entre la Calidad de Vida Global y el nivel de sobrecarga (tabla 5), reflejó la mayor media de 131,3 puntos, en los cuidadores que presentan sobrecarga leve ( $n=3$ ), y un valor de  $p=0,9$ .

## DISCUSIÓN

Los resultados encontrados, con respecto al perfil del cuidador informal, coinciden con la literatura revisada la cual expresa que la mujer es considerada, por

excelencia, la encargada de brindar los cuidados; mayoría de ellas tienen parentesco como esposa, hija, hermana o madre cuyo estado civil es predominantemente casado, en edades que oscilan entre 18 a 60 años<sup>2,10,11,14,15</sup>.

Cabe destacar que la responsabilidad de los cuidados no se comparten equitativamente entre todos los miembros de la familia, ya que hay factores que influyen, tales como: trabajo o domicilio lejano del familiar, que estos padezcan una enfermedad o simplemente que su relación interpersonal con el paciente no sea beneficiosa. Sin embargo, históricamente, a la mujer se le ha asignado este papel, aduciendo condiciones inherentes a su naturaleza que la preparan para cuidar y ser más abnegada, haciendo mención que el motivo principal de proveer cuidados, en la mayoría de los casos, por amor<sup>11,16,17</sup>.

En cuanto al nivel de instrucción, los datos coinciden con otro estudio ejecutado en Venezuela<sup>18</sup>; no obstante, difiere de lo publicado en otras referencias, las cuales reportan que la mayor proporción de los cuidadores, sólo posee formación de primaria completa, lo que sugiere un déficit en conocimientos y de oportunidades laborales, que se traduce en menos oportunidades para su propio desarrollo social<sup>13,19,20</sup>.

Es importante resaltar que 77,8% de la muestra de este estudio, refirió contar con apoyo familiar en la labor del cuidado, hallazgo similar con lo presentado por Ortunio y Colaboradores en Venezuela<sup>18</sup> y a su vez contrasta con otros estudios consultados, en los cuales la mayoría de los participantes se considera a sí mismo, como el único cuidador<sup>13,15,19</sup>.

La sobrecarga percibida por el cuidador, por las atenciones que brinda a su familiar, si bien tiene un impacto en diferentes aspectos de su vida, arrojó que un alto porcentaje de cuidadores, tienen ausencia de sobrecarga, seguido de cuidadores que manifestaron

**Tabla 2.** Nivel de sobrecarga del cuidador principal del paciente con enfermedad renal crónica. Hospital Central de Maracay, 2017.

Nivel de sobrecarga	Frecuencia	%	IC95%*
Sin sobrecarga	28	77,8	60,8 - 89,9
Sobrecarga leve	3	8,3	1,8 - 22,5
Sobrecarga intensa	5	13,9	4,7- 29,5

\*IC95%= Intervalo de Confianza al 95 % de probabilidad.

percibir una sobrecarga intensa, y por último aquellos que sentían sobrecarga leve, coincidiendo con un estudio realizado en México, en el que 41.1% de los cuidadores, se perciben sin sobrecarga; 28.8% afirma tener un nivel leve de sobrecarga y 30.1% son identificados con sobrecarga intensa<sup>8,9,15</sup>.

Así mismo, se evidencia una tendencia hacia la percepción de una buena calidad de vida en el resultado global, con predominio ligeramente mayor en los cuidadores con pareja. Esto podría explicarse ya que el cuidador inicia esta experiencia con un significado de su propia calidad de vida, el cual pasa por diferentes transiciones; en un primer momento muy inestable y posteriormente cada vez más organizada, lo que hace que la percepción de su propia calidad de vida sea progresivamente más estable<sup>17</sup>.

Los hallazgos de algunos estudios, refuerzan la disparidad conceptual que existe entre sobrecarga y CDV, dado que sugieren que esta última, puede mejorar incluso cuando existe sobrecarga en el cuidador principal<sup>21</sup>, y que adicionalmente la investigación sobre la salud del cuidador principal debe complementarse, como así lo indica la literatura<sup>20,21</sup>, con medidas de la calidad de vida o de aspectos relacionados a esta.

Entre las medidas de CDV y las obtenidas en las escalas de sobrecarga, en general, se ubicaron en carácter leve ó moderado<sup>20</sup>, lo cual puede representar un conjunto de consecuencias en la vida del cuidador principal, ya que el modo y el tiempo que dedican para cuidar a su paciente puede afectar el uso de su tiempo libre, así como también sus relaciones con otros familiares.

**Tabla 3.** Calidad de vida percibida por el cuidador principal del paciente con enfermedad renal crónica según condición social. Hospital Central de Maracay, 2017.

Cuidador	Puntaje de la Escala	$\bar{X} \pm DE$	Valor mínimo	Valor máximo
Sin pareja (n=14)	35 a 175	117,1±9,4	103	136
Con pareja (n=22)	39 a 195	135,2±10,5	113	155

**Tabla 4.** Calidad de vida percibida por el cuidador principal del paciente con enfermedad renal crónica según dimensiones. Hospital Central de Maracay, 2017.

Dimensión	Puntaje de la Escala	$\bar{X} \pm DE$	Valor mínimo	Valor máximo
Apoyo social				
Con pareja	13 a 65	50,5±7,2	33	65
Sin pareja	9 a 45	35,7±6,3	20	45
Satisfacción general	13 a 65	45,2±6	33	58
Bienestar físico/psíquico	7 a 35	21,6±3,8	14	30
Sobrecarga laboral/tiempo libre	6 a 30	16,3±3,4	11	23

**Tabla 5.** Calidad de vida según niveles de sobrecarga del cuidador principal del paciente con enfermedad renal crónica. Hospital Central de Maracay 2017.

Nivel de sobrecarga	$\bar{X} \pm DE$	Valor mínimo	Valor máximo	Valor de p*
Sin sobrecarga (n=28)	127,7±14,7	103	155	0,9
Sobrecarga leve (n=3)	131,3±3,7	127	134	
Sobrecarga intensa (n=5)	128,8±9	122	141	

\*Prueba t de Student para diferencia de promedios del nivel de sobrecarga y  $X^2$  para las comparaciones. Nivel de Significancia  $\alpha = 0,05$

La alta dedicación a los cuidados del paciente con ERC supone en muchos casos, una limitación de la vida social del cuidador principal, disminuyendo las posibilidades de dedicar una parte de su tiempo, a su propia necesidad de recreación,<sup>24-27</sup>. En consecuencia, puede aumentar la sobre carga percibida por el cuidador principal y afectar negativamente su CDV<sup>28</sup>.

Se puede concluir que las variables utilizadas explican en gran medida la CDV del cuidador, así como evitar el afrontamiento, la mayor sobrecarga subjetiva y un menor apoyo social, las cuales se encuentran ampliamente asociados con una peor percepción de la CDV<sup>29</sup>.

En este estudio, resalta que la mayoría de los cuidadores son mujeres, de parentesco hijas, de estado civil casadas, con promedio de edad de 42 años, desempleadas y con grado de instrucción universitaria. Habitan con el paciente y dedican mayormente 24 horas a sus cuidados. Reciben apoyo familiar y no presentan sobrecarga.

Se evidenció, una buena calidad de vida percibida en el resultado global, con predominio ligeramente mayor hacia las personas con pareja y bajo promedio en las dimensiones de Bienestar (físico y psicológico) y Tiempo libre. La relación de calidad de vida global y nivel de sobrecarga reflejó como media 131,3 puntos en los cuidadores que presentan sobrecarga leves.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1) Ávila-Toscano J, Vergara Mercado M. Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Aquichan*. 2014; 14 (3):417-429.
- 2) Pereira-Rodríguez J, Boada-Morales L, Peñaranda-Florez D, Torrado-Navarro Y. Diálisis y hemodiálisis. Una revisión actual según la evidencia. *Revista Nefrología Argentina* [Internet]. 2017 [consultado el 3 marzo 2017]; 15 (1). Disponible en: [http://www.nefrologiaargentina.org.ar/numeros/2017/volumen15\\_2/articulo2.pdf](http://www.nefrologiaargentina.org.ar/numeros/2017/volumen15_2/articulo2.pdf).
- 3) López Ortega, J, Sánchez Jurado, L I, Mengibar Yeguas, R, Jiménez Jiménez, S, Marchal Ocaña, M, Aproximación a los cuidados informales de enfermos renales crónicos en el complejo hospitalario de Jaén. *Enfermería Nefrológica* [Internet]. 2007;10(2):127-136. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=359833125004>.
- 4) Reyes Saborit A, Castañeda Márquez V. Caracterización familiar de los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal. *MEDISAN* 2006; 10(4). Disponible en: [http://bvs.sld.cu/revistas/san/vol10\\_4\\_06/san0540](http://bvs.sld.cu/revistas/san/vol10_4_06/san0540) [consulta: 12 de noviembre de 2017].
- 5) Bello Pineda J, Cruz Mendoza B. Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con enfermedades crónico degenerativas. Instituto Mexicano Del Seguro Social; 2014. Disponible en: <https://www.uv.mx/blogs/favem2014/files/2014/06/Tesis-gabriela.pdf> [Fecha de consulta: 16 de noviembre de 2017].
- 6) Organización Mundial de la Salud. WHOQOL. Measuring Quality of Live. Division of Mental Health and Prevention of substance abuse. 1997. Disponible en: [apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/63482/WHO\\_MSA\\_MNH\\_PSF\\_97.4pdf?](http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/63482/WHO_MSA_MNH_PSF_97.4pdf?)
- 7) Hass B. Clasification and integration of similar quality of life concepts.. *Journal of nursing Scholarchips*. 1999; 31: 215-220.
- 8) Urzúa MA, Caqueo-Urizar A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*. 2012; 30(1):61-71.
- 9) Katschnig H, Freeman H, Sartorius N. Calidad de vida en los trastornos mentales. Barcelona: Masson; 2000.
- 10) Romero Massa E. Sobrecarga y calidad de vida percibida en cuidadores familiares de pacientes renales. *Revista Cubana de Enfermería* [revista en Internet]. 2015 [citado 16 de noviembre de 2017]; 31(4). Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/299>.
- 11) Quintero Beltrán R, Valdez Rodríguez A. Estilos de afrontamiento y sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes en hemodiálisis. [Tesis de pregrado] Instituto Tecnológico de Sonora; 2013. Disponible en: [http://biblioteca.itson.mx/dac\\_new/tesis/666\\_valdez\\_ana.pdf](http://biblioteca.itson.mx/dac_new/tesis/666_valdez_ana.pdf)
- 12) Martín-Carrasco M, Otermin P, Pérez-Camo V, Pujol J, Agüera L, Martín J, et al. EDUCA study: Psychometric properties of the Spanish version of the Zarit Caregiver Burden Scale. *Aging Mental Health* 2010;14:705-711. Doi: 10.1080/13607860903586094.
- 13) Achury, DM, Castaño Riaño, HM, Gómez Rubiano, LA, Guevara Rodríguez, NM. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo* [Internet]. 2011; 13(1):27-46. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=145221282007>.
- 14) Depool H, Dominguez W, Moreno J, Sánchez I. Programa psicosocial y su efecto en la salud mental del cuidador informal de pacientes psiquiátricos. [Tesis de pregrado]. Universidad de Carabobo, Facultad de Ciencias de la Salud, Escuela de Medicina "Dr. WitremundoTorrealba"; 2016. Disponible en: <https://onedrive.live.com/?authkey=%21A0supK3SRO1rN2o&id=FC5FC3866AB42C5F%21139&cid=FC5FC3866AB42C5F>
- 15) Blanco Martínez L, Simón Álvarez A, Sánchez Fernández A. Caracterización biopsicosocial de los cuidadores informales de pacientes con enfermedad crónica o terminal. *Revista Cubana de Enfermería* [Internet]. 2016 [citado 25 de Enero de 2018]; 3(32). Disponible: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/943/182>.
- 16) Rivero-García R, Segura-García E, Juárez-Corpus N. Sobrecarga del cuidador primario de pacientes en programa de hemodiálisis generada por el reingreso hospitalario. *Diálisis y Trasplante* [Internet]. 2015 [citado 25 de Enero 2018];36(2):72-77. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-dialisis-trasplante-275-pdf-S188628451500028-S300>.
- 17) Carreño-Moreno S, Chaparro-Díaz L. Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. *Aquichan* [Internet]. (2016, Dic.), [citado 25 de Enero, 2018]; 16(4): 447-461. Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/4766/4473>.
- 18) Ortunio M, Herrera Leonet E, Guevara Rivas H. Síndrome de carga y calidad de vida del cuidador de pacientes pediátricos. *Revista de Bioética Latinoamericana* [Internet]. 2016 [citado 25 Enero 2018];17(1):1-17. Disponible en: <http://www.saber.ula.ve/handle/123456789/41611>.

- 19) Pinzón E, Carrillo G. Carga del cuidado y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con enfermedad respiratoria crónica. *Revista Facultad Nacional De Salud Pública* [Internet]. (2016, Mayo), [citado 25 de Enero, 2018]; 34(2): 193-201. Disponible en: <http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/fnsp/article/view/26785/20780166>.
- 20) Muñoz A, Cabrera Méndez J, Martínez González L, Robles Rendón M, del Río B. Perfil sociodemográfico, carga percibida y calidad de vida en abuelos cuidadores de niños con discapacidad. *Revista Psicología Y Salud* [Internet]. (2015, Julio), [citado 25 de Enero, 2018]; 25(2): 169-180. Disponible en: <http://revistas.uv.mx/index.php/psycysalud/article/view/1817>.
- 21) Argimon JM, Limón E, Abósa T. Sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes discapacitados. *Aten primaria*. 2003;32(2):84-5.
- 22) Schalock RL, Verdugo, MA. *Calidad de Vida: Manual para profesionales de la Educación, Salud y Servicios Sociales*. Salamanca: Alianza; 2003.
- 23) Moral SM, Ortega J, López MM, Pellicer MP. Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Aten primaria*. 2003;32(2):77 - 83.
- 24) Rodríguez-Rodríguez P. El Apoyo Informal en España y la Protección Social a la Dependencia. Del Familismo a los Derechos de Ciudadanía. *Rev. Española de Geriatria y Gerontología*. 2005;3:5-15.
- 25) García-Calvente M, Mateo-Rodríguez, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres 2004 [citado 26 de Enero 2018], Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S021391112004000500011&lng=es&nrm=iso](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S021391112004000500011&lng=es&nrm=iso).
- 26) Rodríguez-Rodríguez P. El Apoyo Informal y su complementariedad con los recursos. En: Puyol R, Abellán GA. *Una Mirada al Panorama Futuro de la población española*. Madrid: Mundial Assistance; 2006.
- 27) Rodríguez RP. El apoyo informal a las personas mayores. En: BaurajCea. *Las personas mayores dependientes y el apoyo informal Baeza*.: Universidad Internacional de Andalucía "Antonio Machado"; 1995.
- 28) Chappell NL, Reid RC. Burden and Well-Being Among Caregivers: Examining the Distinction. *Gerontologist*. 2002;42(6):772-80.
- 29) Pérez Peñaranda A. Dependencia, cuidado informal y función familiar. Análisis a través del modelo sociocultural de estrés y afrontamiento. [Tesis doctoral]. Universidad de Salamanca, Facultad de Medicina, Departamento de Psiquiatría, Psicología Médica, Medicina Legal e Historia de la Ciencia; 2008 [citado 26 de Enero 2018] Disponible en: <https://drive.google.com/file/d/0B3x7N4vrV2iSeVBVXzZoMV9WN00/view>